



Sektionen för hälsa

Examensarbete, 15 högskolepoäng  
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng, Termin 6

### **LIVSKVALITET VID ALS**

**En litteraturstudie om hur personer med ALS beskriver sin livskvalitet under sjukdomstiden.**

Författare Linda Bengtsson och Lina Gustafsson

Justerat och godkänt

Datum 5/11-07

Handledare Birgitta Fridström

Examinator  Göran Holst

**Blekinge Tekniska Högskola**  
Sektionen för hälsa, HAL  
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

## LIVSKVALITET VID ALS

En litteraturstudie om hur personer med ALS beskriver sin livskvalitet under sjukdomstiden.

Examensarbete 15 högskolepoäng

Författare: Linda Bengtsson

Lina Gustafsson

Handledare: Birgitta Fridström

Examinator: Göran Holst

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateral skleros är en nervsjukdom som innebär att samtliga muskler efter hand förtvinar och personen slutligen blir totalförlamad. Personens intellekt bibehålls under hela sjukdomsförloppet. Livskvalitet inkluderar fysiska, psykiska, sociala och andliga värden och livskvalitet är subjektivt och ytterst individuellt. Livskvalitet knyts till enskilda människors inre upplevelser och karakteriseras som psykiskt välbefinnande.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa hur personer med ALS beskriver sin livskvalitet under sjukdomstiden.

**Metod:** Litteraturstudie som innefattade åtta artiklar som analyserades utifrån en innehållsanalys.

**Resultat:** Faktorer som påverkade livskvaliteten positivt under sjukdomsförloppet var sociala kontakter, religion och psykologiskt välbefinnande. Fysiska faktorer påverkade inte livskvaliteten nämnvärt.

**Slutsats:** Det visade sig vara viktigt att sjuksköterskan införskaffade sig kunskap om vad personer med ALS beskriver som viktigt för deras livskvalitet. Sociala kontakter, relationer med närstående och respekt från omgivningen ansågs vara av stor betydelse för personer med ALS.

**Nyckelord:** Amyotrofisk lateral skleros, livskvalitet, relationer, socialt nätverk, fysiska funktioner och religion.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|                                                  |           |
|--------------------------------------------------|-----------|
| <b>INLEDNING</b> .....                           | <b>1</b>  |
| <b>BAKGRUND</b> .....                            | <b>2</b>  |
| <b>ALS</b> .....                                 | <b>2</b>  |
| <b>Omvårdnadsåtgärder</b> .....                  | <b>2</b>  |
| <b>Stödinsatser från samhället</b> .....         | <b>3</b>  |
| <b>Livskvalitet</b> .....                        | <b>3</b>  |
| <b>Mätning av livskvalitet</b> .....             | <b>4</b>  |
| <b>SYFTE</b> .....                               | <b>4</b>  |
| <b>METOD</b> .....                               | <b>4</b>  |
| <b>Artikelsökning</b> .....                      | <b>4</b>  |
| <b>Innehållsanalys</b> .....                     | <b>5</b>  |
| <b>Tabell 1 Exempel på innehållsanalys</b> ..... | <b>5</b>  |
| <b>RESULTAT</b> .....                            | <b>6</b>  |
| <b>Psykologiska faktorer</b> .....               | <b>6</b>  |
| <b>Fysiska faktorer</b> .....                    | <b>6</b>  |
| <b>Sociala faktorer</b> .....                    | <b>7</b>  |
| <b>Andliga faktorer</b> .....                    | <b>8</b>  |
| <b>METODDISKUSSION</b> .....                     | <b>9</b>  |
| <b>RESULTATDISKUSSION</b> .....                  | <b>9</b>  |
| <b>SLUTSATS</b> .....                            | <b>11</b> |
| <b>REFERENSER</b> .....                          | <b>12</b> |

**BILAGA 1- ARTIKELSÖKNING**

**BILAGA 2- ARTIKELÖVERSIKT**

## INLEDNING

I yrket som sjuksköterska förekommer möten med personer som lider av olika sjukdomar och det är betydelsefullt att ge god omvårdnad till varje individ. Känslan av livskvalitet är en väsentlig faktor för att alla människor ska må så bra som möjligt, både psykiskt, fysiskt, socialt och andligt. God livskvalitet kan underlätta den enskildes hantering av negativa besked och olika känslor som kan uppstå vid ohälsa och sjukdom. Sjuksköterskans förståelse av hur personer upplever och beskriver livskvalitet är då en viktig del i omvårdnaden. Avsikten med denna litteraturstudie är att belysa hur personer med Amyotrofisk lateral skleros, (ALS) beskriver livskvalitet. Inspirationskällan till denna litteraturstudie är den självbiografiska boken "Ro utan åror" av Ulla-Karin Lindqvist där problematiken runt omkring sjukdomen beskrivs tydligt. Ulla-Karin var ett nyhetsankare på svensk tv och väckte stor uppmärksamhet hos det svenska folket med sin dokumentär om kärleken till familjen och utmaningarna under sjukdomstiden. Familjen fanns där som hennes stöttepelare in i det sista innan kroppen slutligen gav upp.

Det finns vårdvetenskaplig forskning från olika delar av världen om personer med ALS och deras livssituation och denna studie belyser livskvalitet hos personer med ALS utifrån den forskning som redan genomförts (Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005).

## **BAKGRUND**

### **Amyotrofisk lateral skleros, ALS**

Amyotrofisk lateral skleros är en sällsynt sjukdom, ca 200 personer insjuknar varje år i Sverige. De flesta som drabbas är över 50 år, men sjukdomen kan också debutera i relativt unga år och män drabbas oftare än kvinnor (Almås, 2002). Sjukdomen har en mycket dålig prognos och upp till 90 % av patienterna avlider inom 5 år efter sjukdomsdebut (Ericson & Ericson, 2002). ALS bryter ner det motoriska nervsystemet som styr kroppens rörelser och följden av detta blir att musklerna inte får några signaler från nervsystemet och på så vis blir musklerna svaga och förtvinar (Aquilonius, 2000). De flesta personer med ALS utvecklar sväljsvårigheter och får problem med att äta. Detta bidrar också till muskelförtvining och viktnedgång eftersom kroppen börjar bryta ned muskulatur för att få energi (Socialstyrelsen, 1998). Vid ALS påverkas även den känslomässiga delen av nervsystemet och då upplever många plötsliga humörsvängningar med gråt eller skratt som inte kan styras viljemässigt. En person med ALS bibehåller sin intellektuella förmåga trots att sjukdomen förvärras och människor i omgivningen bör vara medvetna om att personen fortfarande är intellektuellt och mentalt frisk. Det innebär också att personen är medveten om sin allvarliga sjukdomsprognos under hela sjukdomsförloppet (Almås, 2002).

Det finns idag inga botemedel mot ALS men det finns bromsmediciner som bromsar utvecklingen och som kan förlänga livet med några månader (Aquilonius, 2000).

Behandlingar som sjukgymnastik, andningsträning och talträning används som symtombehandling, vilket är viktigt för att personer med ALS så länge som möjligt ska kunna behålla sina funktioner (Almås, 2002).

### **Omvårdnadsåtgärder**

Då personen med ALS får problem med tugg- och sväljmuskulaturen kan näring tillföras via en sond som placeras i magsäcken (PEG). Även om näring inte intas via munnen är regelbunden munvård viktigt för personens välbefinnande. Förstoppning är vanligt då det är svårt att tillföra fibrer i kosten och på grund av ökad inaktivitet. Regelbunden användning av laxermedel kan förebygga problem med förstoppning (Almås, 2002).

Tracheostomi och andningsstödjande behandling med BIPAP- eller CPAP utrustning kan bli aktuell när personen med ALS får problem med andnings-, svälj-, och upphostningsfunktionerna. En Tracheostomi underlättar sugning av luftvägarna, vilket är viktigt för att undvika infektioner i luftvägarna (Ericson & Ericson, 2002). Tracheostomi är ett rör som placeras i en öppning på framsidan av luftstrupen. BIPAP- och CPAP-utrustning är andningsapparater som ger ständigt positivt luftvägstryck genom tillförsel av luft eller syrgas genom en mask som placerats över andningsvägarna. Det är dock viktigt att först understödja den lungkapacitet som personen trots allt har och däribland tänka på att ha en kroppsställning så att denna gynnar andningen (Almås, 2002).

På grund av psykiska påfrestningar, muskelspänningar och seninflammationer har personer med ALS ofta diffusa smärtor i ryggen, nacken och skulderpartiet. För att förebygga smärtor bör personen sitta och ligga bekvämt samt få hjälp att ändra ställning ofta. Det kan också hjälpa med extra värme i form av filtar eller värmedyner (Almås, 2002).

### **Stödinsatser från samhället**

Personer med ALS får stöd av samhället på olika sätt. Det är graden av funktionsnedsättningen och behovet av stöd som avgör vilka stödinsatser som personen med ALS beviljas. Kommunen har det största ansvaret för att alla personer med funktionshinder får det stöd som de behöver. De ansvarar för att underlätta vardagen med exempelvis personlig assistans, avlösning av anhöriga, bostadsanpassningsbidrag, färdtjänst och bostad med särskild service.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har Landstinget ansvar för hälso- och sjukvård inklusive kontakt med sjukgymnast, psykolog, logoped, kurator, arbetsterapeut och habilitering/rehabilitering som kan bli aktuella för personer med ALS (Socialstyrelsen, 1998). Hälso- och sjukvårdens mål är att ge hela befolkningen en god hälsa och en vård på lika villkor. Hälso- och sjukvården skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen bör vara lättillgänglig, oberoende av patientens bostadsort, sociala ställning, ålder, initiativförmåga eller utbildning. Sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och främja goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal (Raadu, 2005).

### **Livskvalitet**

Livskvalitet är en persons uppfattning av sin tillvaro i förhållande till sina mål, förväntningar, moral och intressen. Detta uppfattas i relation till de värderingar som gäller i det kulturella samhället som hon lever i (WHO, 2003). Livskvalitet inkluderar fysiska, psykiska, sociala och andliga värden, där basala funktioner såsom förmågan att äta och dricka själv, röra sig och kommunicera med omgivningen är viktiga för varje individ. För livskvalitet är också meningsfull sysselsättning, god social gemenskap och fritidsintressen viktiga (SOU, 1995). Definitionen av livskvalitet är subjektiv och ytterst individuell. Olika personer med samma åkomma kan ha skilda upplevelser av sin livskvalitet. Livskvalitet är inget statistiskt begrepp då samma person i olika stadier i livet kan uppleva olika grader av livskvalitet. Det är alltså varken graden av handikapp eller situationer i livet, som avgör livskvalitet utan det är individens egen upplevelse av detta som är avgörande. En person kan uppleva god livskvalitet trots betydande funktionshinder (a.a). Livskvalitet knyts till enskilda människors inre upplevelser och karakteriseras som psykiskt välbefinnande. Utifrån psykiskt välbefinnande ingår människans subjektiva upplevelser av olika sidor av livssituationen. Livskvalitet innebär att ha det bra, vilket går ut på att ha goda känslor och positiva erfarenheter i livet (Næss, Mastekaasa, Moum & Sørensen, 2001).

Carnevali (1999) menar att livskvalitet och välbefinnande inte beror på huruvida personen är frisk eller sjuk, utan en balans mellan krav och resurser i personens dagliga liv. De vardagliga kraven kan vara olika förväntningar från sig själv eller andra, förpliktelser, värderingar eller traditioner. För att uppnå en god livskvalitet behövs även en jämvikt mellan tillgångar som indelas i inre och yttre resurser. Inre resurser kan vara fysiska, psykiska och känslomässiga funktioner i personens vardag, samt en uthållighet att bevara dessa funktioner i balans. En av de viktigaste inre resurserna är kunskap om sin livssituation och förmågan att kunna utnyttja sina resurser. Exempel på yttre resurser är människor, kommunikationsmöjligheter och tekniska hjälpmedel. Familjen och det sociala nätverket är bland de viktigaste yttre resurserna för personen och det är viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar personen att hålla kontakt med närstående. Om resurserna inte räcker till är det viktigt att sänka kraven. Det är av stor betydelse att personen har rätt till att ta kontroll över sitt eget liv. Sjuksköterskans roll är att hjälpa personen att klara av sitt dagliga liv själv. För att hjälpa personen att komma vidare i livet är det viktigt med en bra relation och ett positivt förhållande mellan sjuksköterskan,

personen och dennes familj. Färdigheter som krävs inom omvårdnaden är t.ex. att förstå och respektera personens upplevelser, lyssna aktivt och förmedla en känsla av tillit och trygghet (a.a).

### **Mätning av livskvalitet**

I dagens forskning förekommer begreppet livskvalitet både inom medicin och omvårdnad. Olika mätinstrument, bland annat frågeformulär har varit till hjälp i forskningen för att beskriva hälsorelaterad livskvalitet (Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005).

Hälsorelaterad livskvalitet innefattar psykiska, fysiska och sociala faktorer och hur de påverkar personens vardag (Beck-Friis & Strang, 2005).

De flesta mätinstrumenten fokuserar på att mäta sjukdomens eller behandlingens inverkan på personens fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga. Mätinstrumenten kan vara generella, vilka mäter livskvalitet i samband med sjukdom och behandling i allmänhet, eller så kan de vara specifikt inriktade på att kartlägga hur personens livskvalitet påverkas av en viss sjukdom. Studiers resultat om livskvalitet i omvårdnaden används som underlag för att utarbeta och förbättra omvårdnadsstrategier som bidrar till ökad livskvalitet hos olika patientgrupper (Jahren Kristoffersen et al, 2005).

## **SYFTE**

Syftet med studien var att belysa hur personer med ALS beskriver sin livskvalitet under sjukdomstiden.

## **METOD**

Denna studie bygger på en analys av vetenskaplig litteratur och benämns som litteraturstudie. En litteraturstudie går ut på att metodiskt söka och kritiskt granska litteratur från aktuell forskning inom ett problemområde. Därefter analyseras och sammanställs relevant data (Forsberg & Wengström, 2003).

### **Artikelsökning**

Efter att syftet med studien hade bestämts formulerades nyckelord som skulle ligga till grund för litteratursökningen. Dessa nyckelord modifierades något med hjälp av thesaurus-sökning för att få korrekta sökord som är anpassade för sökning i databaser.

Databasen som använts till sökningarna är främst CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health), men även Academic Search Elite.

Artikelsökningar har även gjorts i databasen Medline, men de artiklar som passade till syftet i denna studie, hade redan hittats i tidigare sökningar, så därför uteslöts sökningarna från Medline.

Den första sökningen gjordes i CINAHL med inklusionskriterierna att materialet skulle vara vetenskapligt granskat, skrivet på engelska och vara artiklar. Denna sökning resulterade i fem artiklar som senare användes i resultatet.

En andra sökning i samma databas genomfördes efter att materialet från första sökningen bearbetats. Nya nyckelord användes vid sökningen och ytterligare ett inklusionskriterium

lades till och det var att artiklarna inte skulle vara äldre än från år 1997. Denna sökning resulterade i en artikel som användes i resultatet.

Den tredje sökningen genomfördes i Academic Search Elite med inklusionskriterierna att materialet skulle vara vetenskapligt granskat, vara artiklar och inte äldre än från år 1997. Denna sökning resulterade i två artiklar som användes i resultatet.

Sökord som användes vid litteratursökningen var; activities of daily living, amyotrophic lateral sclerosis, attitudes to life, coping, depression, diagnosis, emotions, empowerment, family, hope, hopelessness, life experiences, motor neuron disease, palliative-care, patient-attitudes, psychological well-being, quality of life, relationships, self care, social network, wellness. Sökorden användes i olika kombinationer, (se Bilaga 1).

Efter varje sökning gjordes en första sortering då endast titeln lästes, och om titeln verkade stämma med syftet i denna litteraturstudie, lästes även abstractet igenom. Därefter gjordes en bedömning huruvida artikeln skulle vara med i litteraturstudien eller inte.

Samtliga sökningar resulterade i 19 artiklar som studerades noggrant och granskades kritiskt. En bedömning om de var passande för vår studie gjordes utifrån kriterierna; att de var vårdvetenskapligt inriktade samt om dess resultat var användbart till vårt syfte. Elva artiklar exkluderade och totalt åtta artiklar användes i analysen och dessa finns närmare beskrivna i Bilaga 2.

### **Innehållsanalys**

En innehållsanalys innebär att materialet stegvis och metodiskt grupperas för att kunna urskilja mönster och teman (Forsberg & Wengström, 2003).

Materialet som tagits fram via databassökningarna bearbetades enligt en innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman, (2003).

Först lästes materialet igenom noggrant upprepade gånger, dels för att få en känsla av sammanhanget i artikeln och dels för att inte missa något som kunde vara av betydelse för analysen. Därefter togs väsentliga meningsbärande enheter ut vilka var relevanta till syftet, dessa skevs ned på originalspråket. Därpå kondenserades meningsenheterna och översattes till svenska, detta gick ut på att kärnan i texten togs fram och beskrevs kortfattat. Därefter genomfördes en ytterligare koncentration av texten till koder som beskriver den meningsbärande enheten, koderna delades in i kategorier. Kategorierna i analysen är psykiska, fysiska, sociala och andliga faktorer.

**Tabell 1 Exempel på innehållsanalys**

| <b>Meningsbärande enhet</b>                                                                                                              | <b>Kondensering</b>                                                                           | <b>Kod</b>                                         | <b>Kategori</b>       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------|
| “In our study the psychological factors seem to be of much more importance than physical disability.”                                    | Psykologiska faktorer anses viktigare än fysisk funktion.                                     | Psykologiska faktorer viktigare än fysiska.        | Psykologiska faktorer |
| ” Many activities had to be curtailed or modified as a result of increasing disability.”                                                 | Fritidsaktiviteter fick anpassas efter personens fysiska förmåga.                             | Anpassning av fritidsaktiviteter.                  | Fysiska faktorer      |
| ” Increase in the size and importance of their network of relationships to include pastors, church members, therapists, and professional | Andra relationer blir viktigare ju längre sjukdomen fortskred. Ex. Relationer till kyrkan och | Socialt nätverk viktigare under sjukdomsförloppet. | Sociala faktorer      |



|                                                                                                                                                      |                                                                                                                                               |                                             |                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------|
| homemakers.”                                                                                                                                         | vårdpersonal.                                                                                                                                 |                                             |                  |
| “Patients who were more religious were less concerned about intellectual capacities declining with death, and “missing out on so much” after death.” | Personer som var mer religiösa var mindre bekymrade över den intellektuella förmågan närmare döden och att gå miste om så mycket efter döden. | Religiös tro medför mindre oro inför döden. | Andliga faktorer |

## RESULTAT

### Psykologiska faktorer

Många personer med ALS beskrev tiden efter diagnosen som en tid till eftertanke och reflektion, dels på grund av att de hade mer tid att spendera och dels för att sjukdomsbeskedet var en tankeställare om vad som var viktigt i livet. Att få tid till eftertanke var en viktig del i bearbetningen av sjukdomen och även för personens känsla av livskvalitet. Många personer med ALS beskrev humor och en positiv attityd som en väsentlig del av vad som krävdes för att kunna hantera sjukdomen. Humor användes också som ett sätt att bevara vänskap och relationer, vilka var viktiga för livskvaliteten (Young & McNicoll, 1998).

En del personer med ALS ville inte tänka på framtiden, då det hörde samman med döden, vilket skapade olust och rädsla. Många var rädda för att bli beroende av andra och för att inte kunna ha samma kontroll över livet som tidigare (Bolmsjö & Hermerén, 2001).

Personer med ALS tyckte även att informationssökning och kommunikation var väsentligt för hantera av sjukdomen (Nygren & Askmark, 2006). Det var särskilt viktigt att få tillräcklig information vid diagnostillfället och även senare under sjukdomsförloppet. Många personer med ALS ansåg att det var betydelsefullt att få ställa frågor om sjukdomen efter beskedet, vilket hjälpte till att hantera och acceptera situationen. En del patienter tog själva reda på mer information om sjukdomen bland annat via internetsidor (Bolmsjö & Hermerén, 2001).

Många personer som nyligen fått diagnosen ALS var osäkra på vilken service och hjälp de hade rätt till, speciellt i början av sjukdomsförloppet och många tyckte det var svårt att få tillträde till den hjälp de hade rätt till (Hughes, Sinha, Higginson, Down & Leigh, 2005).

Även då sjukdomen förvärrades förblev intellektet hos personen med ALS intakt vilket uppskattades även om det medförde insikt i den försvårade tillvaron. Intellektuell stimulans gav en tillfredsställelse som behövdes för att bibehålla god livskvalitet. Att lyssna på musik och läsa böcker var uppskattat samt att kunna delta i diskussioner och bli uppdaterad om vad som hände i världen via nyhetsprogram. Ju längre sjukdomen fortskred desto viktigare var det att stimulera de sinnen som fanns kvar. Tillgången till dator hjälpte många att skaffa sig information och intellektuell stimulans (Young & McNicoll, 1998).

### Fysiska faktorer

Muskelstyrka och fysiska funktioner spelade mycket mindre roll för livskvaliteten än vad psykologiska, andliga och sociala faktorer gjorde. Forskningen visade hur oviktiga de fysiska funktionerna var för att beskriva personer med ALS uppfattning av livskvalitet (Simmons, Bremer, Robbins, Walsh & Fisher, 2000). Livskvalitet förändrades inte speciellt mycket även om sjukdomen förvärrades (Nygren & Askmark, 2006).

Personer med ALS kände ofta att sjukdomen begränsade resor, aktiviteter och hobbys eftersom personerna kände sig tröttare och inte orkade med i samma utsträckning som tidigare (Hughes, Sinha, Higginson, Down & Leigh, 2005). Det var dock betydelsefullt för personer med ALS att i så stor omfattning det gick, få bevara de fritidsaktiviteter som personen varit intresserad av tidigare. Många fritidsaktiviteter fick anpassas till personens fysiska förmåga. Även om aktiviteterna inte kunde utföras på liknande sätt som tidigare ansåg många personer med ALS att det var mycket viktigt att bara få komma ut i naturen och att det var av större betydelse än själva aktiviteterna som skulle genomföras (Young & McNicoll, 1998). Personer med ALS hade ett behov eller en önskan om att leva livet så normalt som möjligt (Bolmsjö & Hermerén, 2001).

I ett framskridet skede av sjukdomen kunde personer med ALS behöva något hjälpmedel för att underlätta andningen, det kunde vara operativa ingrepp som tracheostomi eller andra icke-operativa lösningar såsom andningsmask med hjälp av CPAP eller BIPAP. Forskning visade att livskvaliteten var oberoende av vilken form av andningshjälp som användes. Personerna med ALS ansåg att symtomlindringen som andningshjälpmedlen gav var viktig för klara av sjukdomen. Ett problem var dock att informationen från vårdpersonal om vilka alternativ som fanns och hur behandlingen gick till var otillräcklig och att det gavs i ett senare skede av sjukdomen. Många personer med ALS menade att de hade önskat vara mer förberedda på vad som skulle hända, redan i ett tidigare stadium av sjukdomen (Kaub-Wittemer, von Steinbüchel, Wasner, Laier-Groeneveld & Domenico Borasio, 2003).

Personer med ALS upplevde att vårdgivarna inte alltid var medvetna om vilka faktorer som var viktiga för personernas känsla av livskvalitet (Simmons, Bremer, Robbins, Walsh & Fisher, 2000).

Forskningen visade att spiritualism eller religion influerade användandet av PEG, BIPAP och tracheostomi. Personer som i större utsträckning använde BIPAP var religiösa. (Murphy, Albert, Weber, Del Bene & Rowland, 2000).

### **Sociala faktorer**

Personer med ALS upplevde en komplicerad balans mellan positiva erfarenheter och upplevelser av sjukdomen samt problem och påfrestningar i sjukdomsförloppet. Många personer med ALS ansåg att påfrestningarna var hårda och att det ibland kunde vara svårt att stå ut, men att de klarade av sin situation genom att fokusera på familj och vänner istället. Ju längre sjukdomen fortskred desto mer betydelsefullt blev det att kunna ta varje dag som den kom. För välbefinnandet var det viktigt att så långt som möjligt kunna ha kontroll över sin tillvaro (Young & McNicoll, 1998).

Relationen med familj och vänner var det personer med ALS värdesatte mest efter att ha fått sjukdomsbeskedet. Många personer med ALS ansåg att det var viktigt att i samma utsträckning som innan sjukdomsbeskedet kunna umgås och spendera tid med maka/make och barn. Däremot minskade mängden nya aktiviteter och personer med ALS ville fokusera på det som de fann viktigt i livet (Young & McNicoll, 1998). Socialt stöd av familj och vänner var av betydelse för livskvaliteten och medförde en tillfredställelse och känsla av att känna trygghet och harmoni i tillvaron (Fegg, Wasner, Neudert & Borasio Domencio, 2005). Att relationen till familj och vänner blev viktigare var inte bara ett resultat av mer tid, utan även av både emotionella och praktiska anledningar. Dels för att många kunde känna glädje i att dela sitt liv med familjen under svåra stunder och dels för att familj och vänner blev viktiga i omsorgen och omvårdnaden hemma. Många kände trygghet i att inte vara ensamma under sjukdomstiden och att de också kunde få hjälp med praktiska saker i det dagliga livet

(Young & McNicoll, 1998). Personer med ALS som blev beroende av sina familjer kände ofta svårigheter i att visa tacksamhet tillbaka till familjemedlemmarna (Hughes, Sinha, Higginson, Down & Leigh, 2005).

I det tidiga skedet av sjukdomen var det viktigt att utveckla nätverket av sociala kontakter. Många personer med ALS menade att relationer med andra människor utanför familjen, såsom pastorer och kyrkliga medlemmar, terapeuter och vårdgivare blev allt viktigare efter sjukdomsbesked och diagnos. Vänner var betydelsefulla, speciellt för personer som inte hade någon familj i närheten. En del personer med ALS tyckte att relationen med gamla vänner blev viktigare och mer betydelsefulla än innan diagnosen, medan andra menade att vännerna inte ställde upp i samma utsträckning som tidigare. Det kunde bero på att personen inte klarade av samma saker som tidigare, utan begränsades av sitt handikapp (Young & McNicoll, 1998).

Arbetet som tidigare varit viktigt för många människor fick en mindre roll efter sjukdomsbeskedet. Många personer med ALS blev tvungna att dra ner betydligt eller sluta på sina arbeten, då de fick svårare att klara av arbetet på grund av fysiska hinder som sjukdomen medförde. Relationen med arbetskamrater och övriga yrkesrelaterade relationer ansåg många personer med ALS som en stor förlust för den personliga tillfredsställelsen och därmed livskvaliteten. En annan negativ faktor som förlusten av arbetet medförde var känslan av kontroll och personlig insats i både arbetet och vardagen. Förlusten av arbetet medförde att många personer med ALS istället valde att lägga ner mer tid och energi på familj och vänner (Young & McNicoll, 1998). Några personer med ALS ansåg att livskvaliteten förhöjdes efter sjukdomsdebuten, och det berodde på att de fick färre krav från arbetet och hemmet samt att prioriteringar av vad som var viktigt i livet förändrades (Nygren & Askmark, 2006).

Kontakt med andra personer med samma sjukdom kunde vara värdefullt och bidra till personernas livskvalitet. Personerna delade med sig och tog del av andra personers upplevelser och erfarenheter av sjukdomen och det ansågs vara både intressant och viktigt i bearbetningen av personens egen sjukdomsdiagnos (Young & McNicoll, 1998).

Det som personer med ALS värderade som minst viktigt för livskvaliteten var kontroll eller dominans över människor och resurser. Forskning visade att personlig karriär, social status, prestige och utmaningar i livet inte var viktiga under sjukdomstiden (Fegg, Wasner, Neudert & Borasio Domencio, 2005).

### **Andliga faktorer**

Forskningen visade att personer som var religiösa eller andliga var mer hoppfulla än andra, och hade lättare att hantera sjukdomen ALS. Personer som närvarade vid gudstjänster och bad regelbundet använde sig av sina religiösa erfarenheter för att hantera sjukdomen. De fann också utlopp för mer hopp allt eftersom sjukdomen utvecklades (Murphy, Albert, Weber, Del Bene, & Rowland, 2000). Att visas respekt för sina sedvänjor och idéer som den traditionella kulturen eller religionen erbjöd hade samband med hög känsla av livskvalitet (Fegg, Wasner, Neudert & Borasio Domencio, 2005).

## **METODDISKUSSION**

De artiklar som har använts i resultatet är framsökta i databaserna CINAHL och Academic Search Elite. Kanske hade ytterligare användbara artiklar funnits i andra databaser som till exempel ELIN och PubMed, men då vi hittade flera artiklar som svarade mot vårt syfte, genomfördes inga ytterligare sökningar i fler databaser.

Flertalet av undersökningarna i artiklarna som vi har använt oss av har varit från 2000-talet och detta gör att vår studie blir relevant till nutida levnadsstandard och sjukvård.

Många av artiklarna i vår litteraturstudie är skrivna i länder med andra modersmål än engelska, vilket kan ha medfört feltolkningar vid deras översättning. Likaså har vi översatt från engelska till svenska, vilket också kan bidra till viss misstolkning.

Vi har använt oss av 8 vetenskapliga artiklar och det gav oss möjlighet att svara på syfte för studien. Kanske hade resultatet förändrats något om en mer omfattande studie genomförts. Då hade fler personer medverkat i studierna som analyserats och på så vis medfört en bredare syn på hur personer med ALS uppfattar sin livskvalitet.

Vi anser att det har varit en fördel och en tillgång att vara två författare till arbetet i vår studie. Bland annat har vi kunnat läsa artiklarna och analysera resultatet tillsammans och vi tror att det har påverkat studien positivt då misstolkningar lättare har upptäckts under analyseringsarbetet.

Innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) underlättade vårt arbete genom att vi fick tydlig struktur på det insamlade materialet.

Vi har haft svårigheter att dela in materialet under de kategorier vi har valt att arbeta med. Detta beror på att mycket av det insamlade materialet kunde placeras under flera kategorier. Däremot tror vi inte att vi hade lyckas bättre om vi hade haft andra kategorier av samma anledning som ovan.

De kvantitativa studier som vi har använt oss av i analysen har medfört vissa svårigheter i att uppfylla vårt syfte. Kvantitativa studier svarar inte på frågor som hur eller varför, vilka är viktiga inom vårdvetenskapen. Dessa gav inte den fördjupade informationen om känslor och erfarenheter som vi hade önskat. Vi ville ha fler kvalitativa studier i vår analys, men då det var svårt att hitta sådana studier fick vi använda oss av flertalet kvantitativa studier, då dessa också passade vårt syfte.

## **RESULTATDISKUSSION**

Förestående litteraturstudie visar att personer med ALS inte anser att deras livskvalitet förändras nämnvärt trots att sjukdomen förvärras. Carnevali, (1999) menar att livskvalitet inte beror på hälsotillstånd utan andra faktorer i personens dagliga liv. Forskning bekräftar detta och visar hur oviktigt fysisk status är för livskvaliteten och att stora funktionshinder inte är ett hinder för en god livskvalitet (Chiò, Gauthier, Montuschi, Calvo, Di Vito, Ghiglione & Mutani, 2004).

Resultatet visar att personer med ALS anser att det är särskilt viktigt att få utförlig information om sjukdomen vid diagnostillfället samt att det finns möjlighet att ställa frågor och funderingar till vårdpersonalen. Information och kunskap ger trygghet och är väsentliga

för känslan av livskvalitet. Många patienter väljer att införskaffa sig ytterligare information på egen hand.

Det visar sig också att många inte har fått kunskap om vilken service och hjälp från samhället de kan få, vilket skapar otrygghet och en lägre känsla av livskvalitet.

Carnevali (1999) menar att kunskap är en viktig del i att kunna bemästra sin livssituation vilket är knutet till god livskvalitet och gott välbefinnande. Kunskap är en viktig resurs som i balans med andra egenskaper krävs för att hantera det vardagliga livet.

Forskning visar att personer med ALS anser att det är kvaliteten av det stöd som vårdgivaren ger som är betydelsefullt för en god känsla av livskvalitet (Chiò et al, 2004).

Resultatet i denna litteraturstudie visar att personer med ALS anser att intellektuell stimulans genom böcker, tv, musik och diskussioner ger en tillfredsställelse och bidrar till god livskvalitet.

Enligt Carnevali (1999) har yttre resurser som kommunikationsmöjligheter och tekniska hjälpmedel en bidragande roll för känslan av livskvalitet. Det medför också att personen lättare kan hantera de vardagliga kraven och klara av sin livssituation.

En meningsfull sysselsättning såsom social gemenskap och fritidsintressen är av stor vikt för livskvaliteten (SOU, 1995).

Forskning visar att nöjen och fritidsintressen i det dagliga livet stärker känslan av god livskvalitet hos personer med ALS (Chiò et al, 2004).

Resultatet visar att personer med ALS vill leva sina liv på ett så normalt sätt som möjligt, och att få göra det är väsentligt för känslan av livskvalitet. Detta bekräftas också av SOU (1995) som beskriver hur viktigt det är att få bibehålla funktioner som tidigare varit självklara, såsom att äta och dricka själv, röra sig, kommunicera med omgivningen och att det påverkar livskvaliteten. Även Carnevali (1999) betonar vikten av att personer själva måste känna kontroll över sina egna liv och hon menar att det är sjuksköterskans roll att hjälpa sina patienter att känna kontroll över tillvaron. För att kunna ge en god omvårdnad krävs att sjuksköterskan måste förstå och respektera personen och hjälpa till att skapa en trygghet för denne.

Relationer till familj och vänner är det som personer med ALS beskriver som allra mest värdefullt under sjukdomstiden. Det har visat sig att personer med ALS spenderar mer tid än innan sjukdomsbeskedet med sina närstående, vilket många anger som en viktig del i att klara av sjukdomstiden.

Vidare visar resultatet i denna litteraturstudie att det sociala stöd som ges från närstående skapar tillfredsställelse och trygghet i tillvaron, faktorer som har starkt samband med hög känsla av livskvalitet.

Carnevali (1999) menar att anhöriga är en av de allra viktigaste yttre resurserna för en person, och sjuksköterskan har en viktig roll i att uppmuntra personens kontakt med sina anhöriga. En bra relation mellan personen, anhöriga och sjuksköterskan är en viktig grund för att personen ska komma vidare i livet och acceptera sin situation.

Forskning visar att en persons sociala nätverk är av övervägande betydelse för att definiera känslor av välmående hos personer med ALS (Chiò et al, 2004).

Resultatet i denna litteraturstudie visar att religion och spiritualism hör samman med hoppfullhet och accepterande av sjukdomen. Religiösa personer med ALS beskriver att utövande av sin tro ger en känsla av god livskvalitet. Dessutom visar resultatet hur viktigt det är att visas respekt för sin religion och sina traditioner, och hur detta också bidrar till god livskvalitet.

Forskning visar även att religion ger trygghet, välmående och en ökad livskvalitet för personer med ALS. Tro skapar mening i livet och hjälper personen att acceptera tillvaron (Chiò et al, 2004).

## SLUTSATS

Genom det resultat vi kommit fram till har vi fått bättre kunskaper till att bemöta personer med ALS i sjukvården som sjuksköterskor. Denna kunskap kan också knytas an till bemötandet med andra människor med svåra sjukdomar. Sjuksköterskan kan hjälpa patienterna att bibehålla en god livskvalitet genom kunskap och förståelse för patienters behov att låta dem försöka att klara sina vardagliga sysslor själva. Dessutom måste sjuksköterskan finnas som ett stöd vid patientens sida och ge denne trygghet under vårdtiden.

Att sociala faktorer var av stor betydelse för livskvalitet trodde vi men inte att den fysiska förmågan hade så liten betydelse för god livskvalitet vid en sjukdom där just den fysiska funktionen försvagas. Det har varit ett intressant projekt att arbeta med och ytterligare frågeställningar går att spinna vidare på som till exempel; ”Hur personer med ALS vill bli bemötta av sjuksköterskan i olika vårdssituationer” för att senare finna goda möjligheter till att förankra nya kunskaper hos vårdpersonalen som arbetar med personer med ALS.

## REFERENSER

- Almås, H. (2002). *Klinisk omvårdnad 2*. 3:e upplagan. Stockholm: Liber AB.
- Aquilonius, S-M & Fagius, J. (2000). *Neurologi*. 3:e upplagan. Stockholm: Liber AB.
- Beck-Friis, B & Strang, P. (Red.). (2005). *Palliativ medicin*. 3:e upplagan. Stockholm: Liber AB.
- Bolmsjö, I. & Hermerén, G. (2001). Interviews with patients, family and caregivers in Amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs. [Electronic version]. *Journal of Palliative Care*. 17(4). 236-240.
- Carnevali, D. (1999). *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber AB.
- Chiò, A. Gauthier, A. Montuschi, A. Calvo, A. Di Vito, N. Ghiglione, P. & Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. [Electronic version]. *Journal of Neurology and Psychiatry*, 75(11), 1597-1601.
- Ericson, E & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar*. 2:a upplagan. Lund: Studentlitteratur.
- Fegg, M. J., Wasner, M., Neudert, C. & Domenico Boracio, G. (2005). Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients. [Electronic version]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 154-159.
- Forsberg, C & Wengström, Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hughes, R A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K. & Leigh, N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. [Electronic version]. *Health and Social Care in the community*, 13(1). 64-74
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2005). *Grundläggande omvårdnad, del 1*. Stockholm: Liber.
- Kaub-Wittmer, D., von Steinbüchel, N., Wasner, M., Laier-Groeneveld, G. & Domenico Borasio, G. (2003). Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. [Electronic version]. *Journal of pain and symptom management*. 26 (4). 890-6.
- Murphy, P. L., Albert, S. M., Weber, C. M., Del Bene, M. L. & Rowland, L. P. (2000). Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. [Electronic version]. *Neurology*, 55(10), 1581-1584.



Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T. & Sørensen, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Hämtad 2007-09-11 från  
[http://www.nova.no/asset/2749/1/2749\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/2749/1/2749_1.pdf)

NHR. (2006). *Om sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 2006-12-19 från  
<http://local.nhr.se/index.phtml?refid=6&navid=6&PHPSESSID=b0a7363b9ddb46b41fe9837b16613e0b>

Nygren, I. & Askmark, H. (2006). Self-reported Quality of life in Amyotrophic lateral sclerosis. [Electronic version]. *Journal of Palliativ medicin*, 9 (2), 304-308.

Raadu, G. (2005). *Författningshandboken 2005*. 36:e upplagan. Stockholm: Liber AB.

Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M. & Fisher, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. [Electronic version]. *Neurology*, 55(3), 388-392.

Socialstyrelsen. (1998). *Små och mindre kända handikappgrupper*. Hämtad 2006-12-18 från  
<http://www.sos.se/smkh/1998-29-078/1998-29-078.HTM>.

SOU. (1995). *Vårdens svåra val*. Hämtad 2006-12-15 från  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/51/24/f2692c9f.pdf>

WHO. (2003). *Development of a common instrument for quality of life*. Hämtad 2006-12-15 från  
<http://www.euro.who.int/document/HIS/013Chapt10.pdf>

Young, M. & McNicoll, P. (1998). Against All Odds: Positive Life Experiences of People with Advanced Amyotrophic Lateral Sclerosis. [Electronic version]. *Health & Social Work*, 23(1). 35-43.

## BILAGA 1

### Artikelsökning 1 i CHINAL:

| Sökord                                                            | Antal träffar | Antal lästa abstract | Antal lästa artklar | Antal använda artiklar |
|-------------------------------------------------------------------|---------------|----------------------|---------------------|------------------------|
| Quality of life, Amyotrophic lateral sclerosis, palliative-care   | 6             | 2                    | 2                   | 1                      |
| Quality of life. Amyotrophic lateral sclerosis, patient-attitudes | 8             | 2                    | 1                   | 0                      |
| Quality of life, Amyotrophic lateral sclerosis, Diagnosis         | 2             | 2                    | 0                   | 0                      |
| Quality of life, Amyotrophic lateral sclerosis                    | 55            | 12                   | 6                   | 4                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, self care                          | 2             | 0                    | 0                   | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, activities of daily living         | 5             | 1                    | 0                   | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, attitudes to life                  | 3             | 0                    | 0                   | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, psychological well-being           | 2             | 0                    | 0                   | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, coping                             | 5             | 3                    | 0                   | 0                      |

### Artikelsökning 2 i CHINAL:

| Sökord                                        | Antal träffar | Antal lästa abstract | Antal lästa artiklar | Antal använda artiklar |
|-----------------------------------------------|---------------|----------------------|----------------------|------------------------|
| Motor neuron disease, wellness                | 0             | 0                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, relationships  | 36            | 7                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, empowerment    | 1             | 1                    | 1                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, hopelessness   | 7             | 3                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, emotions       | 1             | 0                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, depression     | 15            | 3                    | 1                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, social network | 1             | 1                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, family         | 12            | 4                    | 2                    | 1                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, hope           | 3             | 2                    | 1                    | 0                      |
| Motor neuron disease, life experiences        | 1             | 1                    | 1                    | 0                      |

**Artikelsökning 3 i Academic Search Elite:**

| Sökord                                                    | Antal träffar | Antal lästa abstract | Antal lästa artiklar | Antal använda artiklar |
|-----------------------------------------------------------|---------------|----------------------|----------------------|------------------------|
| Amyotrophic lateral sclerosis, Quality of life            | 12            | 2                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, coping                     | 3             | 2                    | 1                    | 1                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, activities of daily living | 1             | 0                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, family                     | 45            | 5                    | 1                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, emotions                   | 1             | 0                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, life experiences           | 2             | 0                    | 0                    | 0                      |
| Amyotrophic lateral sclerosis, palliative-care            | 12            | 4                    | 2                    | 1                      |

## BILAGA 2

### Artikelöversikt

| Författare, Land. År och Tidskrift                                                                                                | Titel                                                                                                 | Syfte                                                                                                                                    | Metod och urval                                                                                                                                                                    | Resultat                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bolmsjö, I. & Hermerén, G.<br>2001<br>Sverige<br>Journal of Palliative Care                                                       | Interviews with patients, family and caregivers in Amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs.    | Att studera om personer med Als, deras närstående och deras vårdgivare har samma uppfattning om sjukdomen och dess krav och möjligheter. | Halvstrukturerade intervjuer med totalt 16 personer (varav 8 patienter och 8 närstående). Patienterna skulle ha varit diagnostiserade med sjukdomen minst 6 månader tidigare.      | Uppfattningar om sjukdomen och behov skiljer sig åt mellan personer med ALS och deras närstående.                                                                                                                                 |
| Fegg, M. J. Wasner, M. Neudert, C., & Borasio Domencio, G.<br>2005<br>Tyskland<br>Journal of Pain and Symptom Management.         | Personal values and individual quality of life in palliative care patients.                           | Att värdera relationen mellan personliga värderingar och livskvalitet hos personer under palliativ vård.                                 | 64 personer med avancerad cancer eller ALS var tillfrågade att fylla i ett komplett självrapporterande frågeformulär och halv-strukturerade intervjuer om deras livskvalitet.      | Socialt stöd av familj och vänner ger tillfredställelse i livskvalitet.                                                                                                                                                           |
| Hughes, R A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K. & Leigh, N.<br>2005<br>United Kingdom<br>Health and Social Care in the community | Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change.         | Att förstå hur personer med motorneuronsjukdomar (MND) uppfattar deras vård, service och palliativ omvårdnad.                            | En kvalitativ ansats där personer med MND, anhöriga och vårdgivare intervjuades med halvstrukturerade intervjuer. 9 personer med MND, 5 närstående och 15 vårdgivare intervjuades. | Många personer med MND tycker att information från vårdpersonal har varit ofullständig och många nydiagnostiserade personer hade önskat mer praktisk information. Många personer har själva tagit fram information på annat sätt. |
| Kaub-Wittemer, D., von Steinbüchel, N., Wasner, N., Laier-Groeneveld, G. & Domenico Borasio, G.                                   | Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and | Att undersöka livskvalitet och psykosociala faktorer hos personer som får andningshjälpmedel i hemmet, samt deras vårdgivare.            | Två olika sorters sjukdomsspecifika frågeformulär. 52 patienter med vårdgivare deltog. 32 patienter med icke-inkräktande andningshjälpmedel och 21 med                             | Generellt god livskvalitet med andningshjälpmedel och ingen skillnad på icke-inkräktande andningshjälpmedel och tracheostomi.                                                                                                     |

|                                                                                              |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2003<br>Tyskland                                                                             | their caregivers.                                                                                  |                                                                                                                                                                                                    | tracheostomi.                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                         |
| Journal of Pain and Symptoms Management                                                      |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                         |
| Murphy, P. L., Albert, S. M., Weber, C. M., Del Bene, M. L., & Rowland, L. P.<br>2000<br>USA | Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS.                         | Att studera om religiös tro och spiritualism påverkade attityden hos personer med ALS till att ta hjälp av tekniska hjälpmedel och hur religion och spirituellt tro användes för att bemästra ALS. | Intervjuer utifrån frågeformulär (checklist). 46 personer med ALS medverkade under 1996 och 1997. På grund av tidsbegränsning fick 12 personer av dessa 46 själva göra färdigt frågeformuläret i hemmet och sedan skicka per post. | Spiritualism eller religion influerade på användandet av PEG, BIPAP, tracheostomi och attityder inför dödsprocessen.                                                    |
| Neurology                                                                                    |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                         |
| Nygren, I. & Askmark, H.<br>2006<br>Sverige                                                  | Self-reported Quality of life in Amyotrophic lateral sclerosis.                                    | Att studera hur livskvalitet och sjukdomsförlopp förhåller sig till varandra hos patienter med ALS.                                                                                                | Intervjuer utifrån frågeformulär (checklist). 26 personer deltog (17 män och 9 kvinnor) Mätning av livskvalitet i relation till fysisk funktion, psykologisk status och civil status.                                              | ALS är inte nödvändigtvis förknippat med låg livskvalitet trots sjukdomen.                                                                                              |
| Journal of Palliativ medicin                                                                 |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                         |
| Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M., & Fisher, S.<br>2000<br>USA        | Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function.               | Studera personer med ALS och undersöka om det finns något sammanhang mellan fysisk funktion och livskvalitet och om spiritual eller religiös tro har betydelse för livskvalitet.                   | Studien innefattade 96 personer från en ALS-klinik. Av dessa var 52 män, 44 kvinnor, 23-80 år, och ingen var beroende av andningshjälpmedel. För att kvalificera sig i studien gjordes olika mätningar.                            | En person med ALS uppfattning av livskvalitet var beroende av psykologiskt och existentiellt välmående. Spirituell tro och stöttning utifrån hade också stor betydelse. |
| Neurology                                                                                    |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                         |
| Young, J. & McNicoll, P.<br>1998<br>USA                                                      | Against all odds: Positive Life Experiences of People with advanced Amyotrophic lateral sclerosis. | Att beskriva positiva erfarenheter från personer med långt framskriden Amyotrofisk lateral skleros.                                                                                                | Halvstrukturerade intervjuer utifrån frågeformulär (checklist). 13 personer, 7 män och 6 kvinnor i åldrar mellan 36-81 år, med ALS valdes ut från ett rehabiliterings-center.                                                      | Intellektuell stimulans är viktigt för att klara av sjukdomen. Relationer med familj och vänner är viktiga för livskvaliteten.                                          |
| Health & Social work                                                                         |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                         |