



MALMÖ HÖGSKOLA

Hälsa och samhälle

ALS

EN LITTERATURSTUDIE OM ALS PATIENTER OCH DERAS VÅRDGIVARES BEHOV I DEN PALLIATIVA VÅRDEN

ANNA NILSSON

MALIN KJELL

Examensarbete i omvårdnad
51-60 p
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2006

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

ALS

EN LITTERATURSTUDIE OM ALS PATIENTER OCH DERAS VÅRDGIVARES BEHOV I DEN PALLIATIVA VÅRDEN

ANNA NILSSON

MALIN KJELL

Nilsson, A & Kjell, M, ALS- En litteraturstudie om patienter och deras vårdgivares behov i den palliativa vården. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2006.

Amyotrofisk lateral skleros klassas som en neurologisk sjukdom där de motoriska nervcellerna i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgens yttre del degenererar. Någon kurativ behandling för patienter med ALS finns inte i nuläget. Behandlingen inriktas därför på att möta behoven som patienterna utvecklar under det snabba sjukdomsförloppet för att ge den bästa palliativa vården. Syftet med vår litteraturstudie var att undersöka vilka omvårdnadsbehov en patient med ALS och deras vårdgivare har. Resultatet har tematiserats efter patienterna och vårdgivarnas fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov. De olika behoven varierade, beroende på var i sjukdomsförloppet patienterna befann sig. Något som även påverkade vårdgivarna.

Nyckelord: ALS- amyotrofisk lateral skleros, behov, palliativ vård, patient, vårdgivare

ALS

A LITERATURE REVIEW ABOUT PATIENTS AND THEIR CAREGIVERS NEEDS IN PALLIATIVE CARE.

ANNA NILSSON
MALIN KJELL

Nilsson, A & Kjell, M, ALS- A literature review about patients and their caregivers needs in palliative care. *Degree Project, 10 Credits Points*. Nursing programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing 2006

Amyotrophic lateral sclerosis is a progressive neurodegenerative disease that causes the motor neurons in the brain, brainstem and the outer areas of the spinal cord to degenerate. Any treatment or cure for patients with ALS is not yet discovered. The treatment is therefore concentrated onto meeting the patient's different needs, during the fast progression of the disease, to give the best palliative care. The purpose of this literature review is to investigate what kind of care a patient with ALS and its caregiver have. The result has been thematized after the patients and caregivers physical, psychological, existential and social needs. The different needs varied, depending on in what present stage of the disease the patient was in. This did also affect the caregivers.

Keywords: ALS- amyotrophic lateral sclerosis, caregiver, need, palliative care, patient.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
Patologi	6
Epidemiologi	6
Etiologi	7
Symtomutveckling	7
Diagnostisering	7
Behandling	7
Definition på palliativ vård	8
Patienternas behov i den palliativa vården	8
Figur 1	9
Vårdgivarnas behov i den palliativa vården	9
Omvårdnad vid ALS	10
Lagar och riktlinjer	10
Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor	10
Teoretisk referensram	11
Definition	11
Människosyn	11
Dimensioner	11
Lidande	12
Vårdande	12
SYFTE	12
METOD	13
Litteratursökning	13
Tabell 1	14
Kvalitetsgranskning	14
Databearbetning/Resultatsammanfattning	14
RESULTAT	14
Fysiska behov	14
Tabell 2	15
Psykiska behov	16
Existentiella behov	18
Sociala behov	19
DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Inklusionskriterier	20
Litteratursökning	20
Kvalitetsgranskning	21
Resultatsammanställning	21
Resultatdiskussion	21
Fysiska behov	21
Psykiska behov	22
Existentiella behov	24
Sociala behov	24

SLUTSATS	25
REFERENSLISTA	26
BILAGOR	28
Bilaga 1 Polit, Beck & Hunglers kriterier	29
Bilaga 2 Bedömningsmall för kvalitativ metod	30
Bilaga 3 Bedömningsmall för kvantitativ metod	31
Bilaga 4 Matris A-B	32
Bilaga 5 Matris B-H	33
Bilaga 6 Matris N-M	34
Bilaga 7 Matris P-S	35
Bilaga 8 Matris T-U	36

INLEDNING

Amyotrofisk lateralskleros, ALS, är en neurologisk sjukdom som angriper det motoriska nervsystemet, där de motoriska nervcellerna i hjärnbarken degenererar. Sjukdomsförloppet går snabbt och efter hand sprider sig förändringarna till övriga kroppen men intellektet blir oförändrat. Efter att diagnosen är ställd är överlevnaden i genomsnitt endast tre till fem år (Almås m fl, 2002).

Trots att sjukdomen första gången beskrevs på 1870-talet finns det idag, 130 år senare, ingen kurativ behandling till sjukdomen utan patientens behandling blir inriktad på palliativ vård.

Sjukdomen blev uppmärksammas när Ulla-Carin Lindquist, känt nyhetsankare gick bort i ALS. I hennes självbiografi *"Ro utan åror"* får man följa hennes kamp genom sjukdomen.

"Jag känner djup sorg över allt som jag inte kommer att få uppleva. Jag är bedrövad för att jag snart kommer att lämna mina fyra barn. Samtidigt känner jag en stor lycka och glädje över allt jag upplever just nu. Flera gånger varje dag fylls mitt hus med skratt. Låter det märkligt?"
(Lindquist, 2004 s.7)

Som blivande sjuksköterskor känns det viktigt att kunna tillgodose de ALS-sjuka patienternas fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov när dessa uppkommer.

I vår studie är vårdgivarna alltid anhöriga, och i de fall då vårdgivarna består av sjukvårdspersonal anges detta.

BAKGRUND

Patologi

Amyotrofisk lateralskleros, ALS, klassas som en neurologisk sjukdom där det motoriska nervcellerna i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgens yttre del degenererar och ersätts med bindväv. Följden av detta blir att musklerna inte får några signaler från nervsystemet och på så vis blir musklerna svaga och förtvinar (Edström m fl 2000). Sjukdomens banor i kroppen varierar, vanligast är symptom från ryggmärgen. Både symptom från ryggmärgen och hjärnstammen leder till förlamning och slutligen döden (Almås m fl, 2002).

Epidemiologi

Vanligtvis debuterar sjukdomen hos personer i 45-60 års ålder och är något vanligare hos män. I Sverige insjuknar ca 200 personer i ALS varje år. Sjukdomens förlopp är ofta mycket aggressivt där hälften av dem som insjuknar dör inom 3 år. Incidensen är ca 1-2 fall per 100 000 invånare och prevalensen 6-10 personer per 100 000 vilket innebär att det finns högst 800 personer som för nuvarande har sjukdomen i Sverige (Edström m fl, 2000). Enligt socialstyrelsens hemsida framkommer att cirka 90 % av sjukdomsfallen inte tidigare uppträtt i familjen. I de övriga 10 % talar man om en familjär amyotrofisk lateralskleros. Nedärvningsmönstret skiftar från familj till familj och

även en bärare av arvet kan av okänd anledning förbli frisk (Socialstyrelsen, 2002)

Etiologi

Orsaken till sjukdomen är fortfarande okänd trots att sjukdomen beskrevs första gången på 1870-talet av den franske neurologen Charcot. Virologiska och immunologiska uppkomstmekanismer är tänkbara, och även diskussionen kring omgivningsfaktorer såsom intoxication med tungmetaller och brist på spårämnen har bedrivits (Edström m fl, 2000). Enligt Edström har forskning i Sverige kring olika hypoteser och frågeställningar presenterats. Faktorer som genetiska defekter, förhöjda värden av aminosyran glutamat, brist på tillväxtfaktorer och apoptos diskuteras som orsaker till insjuknandet i ALS. Forskning har visat att behandling som dämpar höga halter av glutamat har gett en gynnsam effekt på överlevnaden hos patienterna dock enbart med 6-9 månader (a a).

Symptomutveckling

När symptomen börjar i ryggmärgen och atrofierar de motoriska framhornscellerna först, medför detta till en muskelförsvagning i extremiteterna. Händerna blir svagare och handmuskulaturen atrofisk inom loppet av några månader. Detta leder till att patienterna tenderar att tappa saker de håller i händerna och klarar inte av de finmotoriska handrörelserna lika bra som tidigare (Almås m fl, 2002). Sjukdomsförloppet går snabbt och efter hand så sprider sig förändringarna till övriga kroppen. Men sjukdomen angriper bara det motoriska nervsystemet, och en ALS patients syn, hörsel, sensoriska funktioner och tankeförmåga bli därför inte påverkat (a a).

Om sjukdomen börjar i hjärnstammen leder detta till att muskler i munnen, svalget och strupen drabbas. Patienten upplever då svårigheter med att tugga och svälja och talet blir allt otydligare. På grund av ett ökat sväljproblem stiger risken för ALS patienter att aspirera till lungorna, vilket ytterligare kan förkorta deras liv. Det som är typiskt för amyotrofisk lateralskleros är just det att förlamningen omfattar till sist hela kroppen (Almås m fl, 2002).

Diagnostisering

När man diagnostiserar en patient med misstänkt ALS sker det med hjälp av en klinisk neurologisk undersökning, elektromyografi (EMG) och muskelbiopsi. Patienten testar sina reflexer, rörelseförmåga, styrkan och musklerna undersöks avseende atrofier. Den elektriska aktiviteten i musklerna mäts med EMG och påvisar elektrisk aktivitet i musklerna. Vid ALS är aktiviteten i musklerna är lägre än normalt samtidigt som det förekommer spontana urladdningar som tecken på fascikulationer (Almås m fl, 2002).

Behandling

Någon kurativ behandling för patienter med ALS finns inte i nuläget. Behandlingen inriktas därför på att möta behoven som patienterna utvecklar under sjukdomsförloppet för att ge den bästa palliativa vården. Dock kan läkemedlet Rilutek, en glutamathämmare, förlänga livet med några månader (Edström, m fl 2000). I en studie gjord på 20 patienter diagnostiserade med ALS har effekten av riluzoler, den verksamma substansen i Rilutek, provats för att utvärdera effekten på aminosyra som tros vara en viktig del vid patogenesen vid ALS. Efter tre månaders behandling med Rilutek visades dock ingen signifikant effekt på aminosyran (Ilzecka m fl, 2003).

I övrigt är det symptomen som behandlas, det kan handla om att underlätta andningen, kommunikationshjälpmedel och kosttillskott vid sväljsvårigheter. Till följd av tilltagande pareser i tugg- och sväljmuskulaturen kan patienter som upplever svårigheter vid måltider få en gastrostomisond såkallad PEG insatt. Detta underlättar för patienten vid näringstillförsel. Även andningsmusklernas kapacitet blir nedsatt i takt med sjukdomsförloppets snabba förlopp. Andningsstödjande behandling i form av CPAP eller BIPAP hjälper patienternas andning då musklerna försvagas (Almås m fl, 2002).

För att en ALS patient skall kunna bibehålla sina funktioner så länge som möjligt är det viktigt med en snabb vård. Ett gott samarbete mellan olika yrkeskategorier, ett såkallat ALS- team bestående av sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer och läkare kan erbjuda patienten ett kompetent stöd under hela sjukdomsförloppet (Edström m fl, 2000).

Definition på palliativ vård

Begreppet palliativ vård kommer från det latinska ordet pallium, som betyder kappa eller täcke, och består således att täcka över symptomen med hjälp av behandlingsåtgärder. Palliativ vård utövas av ett multiprofessionellt team vid en tidpunkt då patientens sjukdom inte längre svarar på kurativ behandling och livslängden är begränsad (Twycross, 1998).

WHO har definierat och publicerat begreppet palliativ vård på Sb-U:s webbsida enligt följande:

”Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patient och de närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgarbetet.”

Patienternas behov i den palliativa vården

Huvuduppgiften vid palliativ vård är att lindra smärta och andra symptom samt stödja på ett psykologiskt, socialt och existentiellt plan (Fridegren m fl, 2003).

Fyra olika dimensioner tas i beaktning inom den palliativa vården för att patienten ska uppnå god livskvalitet. De olika dimensionerna som beaktas är fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. När den palliativa vården inte fungerar får livets dimensioner en problematisk innebörd för patienten. Istället för att känna ett inre lugn och leva i nuet upplever en patient med en otillräcklig vård oro och ångest som till och med kan utvecklas till suicid tankar. På det existentiella planet upplevs oro för framtiden, ångest inför döden och grubbleri som för patienten i sin tur kan leda till ytterligare dödsångest inför döden. Vid en bra palliativ vård är patienten försonad med framtiden och tanken på döden. För fysisk stabilitet är smärtlindringen en viktig del i vården av ALS patienter. En otillräcklig smärtbehandling leder till ett större handikapp och en ökad trötthet (Strang, 1999). Vid ALS är smärta ett vanligt symptom som närmre 70 % av patienterna får. Smärtan är ofta av molande karaktär som bidrar till en känsla av stelhet,

krampkänsla eller brännande känsla. Preparat som lindrar smärtan hos patienterna är ofta NSAID-preparat samt vid behov opioider (Strang, 2005).

OTILLRÄCKLIG PALLIATIV VÅRD

GOD PALLIATIV VÅRD

<p>FYSISKT Handikapp Smärta Trötthet Anorexi</p>	<p>PSYKISKT Oro Ångest Suicidtankar</p>	<p>FYSISKT Smärtfri Klarar ADL Symptom kontroll</p>	<p>PSYKISKT Inre lugn Lever i nuet</p>
PATIENTEN		PATIENTEN	
<p>SOCIALT Identitet Familj Vänner Självkontroll</p>	<p>EXISTENTIellt Oro för framtiden Dödsångest Grubbleri</p>	<p>SOCIALT Värdighet Kan uppleva Kan umgås</p>	<p>EXISTENTIellt Försonad med framtiden</p>

Figur 1. Schematisk figur över hur den palliativa vården påverkar patientens dimensioner (Strang, 1999 s.27 modifierad av författarna).

Allt eftersom en patient med ALS i livets slutskede försämras ändras också behovet av läkemedel. Inom palliativ medicin är det alltid patientens välbefinnande och livskvalitet som styr handlingen. I takt med att patientens tillstånd försämras uppstår vanligtvis problem med peroralt läkemedelsintag och nödvändig medicinering måste ges parenteralt. De huvudsakliga symptomen som behöver lindras hos en ALS patient är smärta, oro och rosslig andning.

Vårdgivarnas behov i den palliativa vården

Vårdgivaren undervisas om vad som händer med patientens kropp de sista dygnen och på så sätt dämpar man en viss rädsla hos vårdgivaren. Information om att dödsfallen oftast är stillsamma kan ytterligare dämpa vårdgivares oro (Strang, 2005). I en svensk kvalitativ studie upplevde patienternas vårdgivare en frustration över att vårda i hemmet. Vårdgivarna rapporterade att var de än befann sig, så upplevdes att de var på fel plats vid fel tillfälle. Känslan av otillräcklighet och okunskap av att förstå olika saker var två faktorer till frustration. De kände osäkerhet till hur mycket stöd och hjälp de egentligen kunde få till hemmet. De ansåg att sjukhuspersonalen borde informera bättre om vilka resurser som faktiskt fanns att tillgå (Olsson, 2005).

Stora insatser ifrån vårdgivarna medverkar till att allt fler ALS patienter får palliativ vård i hemmet, detta leder i sin tur till att vårdgivarna måste erbjudas stöd i någon form. Möjligheten att få träffa andra i samma situation har stor betydelse för vårdgivarna. Genom att träffas i stödgrupper fanns det möjlighet att få ta del av andras erfarenheter och känna att man inte är ensam om sina upplevelser. Detta skapar intimitet, förståelse och gemenskap som ger stöd och kraft som behövs när man vårdar ALS patienter i hemmet (Holbye, 2005).

Genom utveckling av hemsjukvård och hospice sjukvård har det blivit möjligt för ALS patienter att ta del av den senaste kunskapen och erfarenheten inom palliativ vård. Det ökade antalet patienter som vårdas palliativt leder till en ökad kunskap inom området. Detta ställer krav på forskning och utveckling, något som kan vara svårt eftersom patienter som vårdas i livets slutskede ofta har ett dåligt allmäntillstånd och förväntas bara leva ett par månader. I forskning gjorda kring palliativ vård är patientantalet ofta lågt vilket ytterligare leder till svårigheter vid analysarbetet. Detta kan också påverka trovärdigheten i studier gjorda på patienter i livets slutskede (Lundström m fl, 2005).

Omvårdnad vid ALS

För patienter som insjuknar i ALS är det viktigt som professionell vårdare att tillgodose deras omvårdnadsbehov utifrån ett helhetsperspektiv samt att tillgodose och respektera deras anhörigas behov. Många anhöriga till ALS patienter har även stora behov av omvårdnad. Som vårdgivare är det viktigt att ha klart för sig att sjukdomen angriper motoriska nervsystemet och att varken syn, hörsel sensoriska funktioner eller tankeförmåga är påverkad. Det snabba förloppet i sjukdomen ställer krav på vårdteam att försäkra att hjälpmedel finns tillgängliga. Ett stort ansvar ligger på vårdteamet att tillgodose patienten så meningsfullt liv som möjligt den tid patienten har kvar att leva (Almås m fl, 2002). Som sjuksköterska i omvårdnaden av en ALS patient är det viktigt att inte identifiera så starkt med patienten att hon övertar hans syn på sjukdomen. Att vara sakligt till patientens tillstånd och hålla hoppet uppe kan bidra till en god meningsfullhet för patienten. Sjuksköterskans målsättning vid vården till ALS sjuka är att hjälpa patienten att bevara sin självkänsla och värdighet och låta patienten få möjlighet att behålla sina vanor så långt det går (a a).

Lagar och riktlinjer

I Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) avses åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. En god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen är ett av målen för Hälso och sjukvårdslagen. Ett annat mål är att den som har största behovet av vård skall ges företräde till vården. Hälso och sjukvården ska uppnå vissa kriterier på en god omvårdnad. Dessa är följande:

- ? Vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen.
- ? Vara lätt tillgänglig
- ? Bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.
- ? Främja goda kontakter mellan patienten och hälsosjukvårdspersonalen.

Patienten skall få individuell information om sitt hälsotillstånd och vidare information om vilken vård de kan få, vilka undersökningar och behandlingar som finns tillgängliga. Hälso och sjukvård arbetar för att förebygga ohälsa och ge upplysningar om metoder för att förebygga sjukdom och skada (1982:763).

Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor

Syftet med socialstyrelsens *kompetensbeskrivning för sjuksköterskor* är att bidra till att ge en tryggare och säkrare vård genom att förtydliga sjuksköterskans profession och yrkesutövning. Enligt kompetensbeskrivningen ska sjuksköterskans arbete styras av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Sjuksköterskan skall

även ge stöd, information och undervisning till patienter. Information skall ges till anhöriga och sjuksköterskan skall förvissa sig om att de förstått innebörden. Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområde är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och att lindra lidande. *International Council of Nurses, ICN, (2000)* har sammanfattat etiska koder inom sjuksköterskans fyra ansvarsområde för ett etiskt handlande. Koderna berör fyra områden, sjuksköterskan och allmänheten, sjuksköterskan och yrkesutövningen, sjuksköterskan och professionen, sjuksköterskan och medarbetare. Sjuksköterskans primära ansvar gäller att ta hand om människor som är i behov av vård, att stödja åtgärder som tillgodoser människors hälsa och sociala behov, i synnerhet hos svaga grupper. Sjuksköterskan skall också vara aktiv när det gäller att utveckla omvårdnad som vilar på evidensbaserad kunskapsgrund. Det tredje området där etiska koder utarbetats är, sjuksköterskan och medarbetare, där sjuksköterskan skall verka för gott samarbete med annan vårdpersonal och övrig personal. Det sista området berör sjuksköterskan och yrkesutövningen där det personliga ansvaret för lärandet är en viktig del i sjuksköterskans profession. (Svensk sjuksköterskeförening, 2000)

Teoretisk referensram

Katie Erikssons vårdteori bygger på omsorg (caritas) som är ett grundläggande begrepp i omvårdnaden. Eriksson hävdar att hennes teori handlar om vårdandets essens, där hennes syfte är att beskriva den verksamma faktorn i allt vårdande.

Definition

”Erikssons definition grundar sig på vad hon betraktar som människans huvudsakliga existentiella problem, nämligen förhållandet mellan människan och Gud, samt mellan individen och andra människor. Enligt Eriksson så är det i dessa relationer som människan själv och hennes existens skapas”

(Kirkevold, 2000 s 213)

Människosyn

Erikssons människosyn är nära knuten till relationen mellan individen och ”den andre”, som omfattar både ”den konkreta andre” det vill säga anhöriga, vänner och professionella vårdgivare och ”den abstrakta andre” som är ett uttryck för Gud. De fundamentala dimensionerna i förhållandet till Gud är tro, hopp och kärlek som också återfinns i relationen till andra människor. Eriksson menar vidare att tro och hopp är knutna till människans förvissning och förväntan om något som ska komma, men även människans drivkraft till att lära, utforska och vårda. Kärleken utger en brygga mellan sig själv och andra, där Gud är källan till kärleken och det mänskliga livet. Tro, hopp och kärlek formar tillsammans grunden för all vård anser Eriksson (Kirkevold, 2000).

Dimensioner

Människan, menar hon vidare kan upplevas som en dynamisk enhet som består av en inre kärna ”självet” och ett yttre ”hölje”. Självet, studeras utifrån begreppen kropp, själ och ande, där själ och ande består av en psykologisk och en andlig dimension. Den andliga dimensionen är enbart knuten till den abstrakta andra, medan den psykologiska dimensionen intar en förbindelselänk mellan den konkreta andra och den abstrakta andra. Kroppen ses enbart förbunden med

individens relationer till andra människor, alltså den konkreta andra (Kirkevold, 2000).

Erikssons syn på hälsa, är ett tillstånd som beskriver och karakteriserar människan som hel och integrerad av kropp, själ och ande. Välbefinnande ses som ett väsen, som involverar de tre dimensionerna, medan friskhet och sundhet är materia som förknippas med det kroppsliga tillståndet. För att uppnå hälsans själsliga och andliga dimension menar Eriksson vidare att ett förhållande till Gud är en självklarhet. Medan individens förhållande till vänner och anhöriga utgör en grund för att uppnå hälsans själsliga och kroppsliga dimensioner (Kirkevold, 2000).

Lidande

Det mest grundläggande inom hälso och livsprocessen anser Eriksson är lidande och kärlek. Lidandet innehåller olika nivåer och är en oundviklig del av människolivet, som kan leda till förnyelse eller till upplösning och död i symbolisk eller materiell mening. Vidare menar Eriksson att lidandet är förknippat med sjukdom och vårdande i form av fysisk smärta och existentiellt lidande (a a).

Vårdande

Professionell vård och naturlig vård är två typer av vård som Eriksson skiljer åt. Den naturliga vården beskriver hon som att individen genom egna handlingar, i samspel med anhöriga och vänner kan skapa kroppsligt välbefinnande, tillit och tillfredsställelse hos sig själv. Professionell vård påstår Eriksson är inte bara omvårdnad, hon menar att medicin och omvårdnad är former av ursprunglig vård, och har därför samma kärna. För att omvårdnad ska betraktas som vårdande är det viktigt som professionell vårdare att basera omvårdnadsutövningen på ett helhetsperspektiv som främjar patientens hälsa (Kirkevold, 2000).

Enligt Eriksson behöver människan professionell omvårdnad när den naturliga omvårdnaden är otillräcklig, om den inte leder till kroppsligt välbefinnande, tillit eller tillfredsställelse. Omvårdnadens främsta uppgift anser Eriksson är att understödja och ersätta den naturliga vården när patientens behov inte kan tillgodoses. Essensen i teorin är att varje individ ska ses utifrån ett helhetsperspektiv, patientens anhöriga ska respekteras utifrån deras situation och lidande, när vården gestaltas (a a).

SYFTE

Syftet med vår litteraturstudie är att undersöka vilka omvårdnadsbehov patienter med ALS och deras vårdgivare har?

Vår frågeställning är följande:

- ? Vilka fysiska, psykiska, existentiella och sociala omvårdnadsbehov har patienter med ALS och deras vårdgivare i den palliativa vården?

METOD

Metoden var att göra en litteraturstudie i enighet med Polit m fl (2001) (Bilaga 1).

Litteratursökning

Inledningsvis till litteratursökningen behövdes allmän fakta om ALS. Litteratur inhämtades på Malmö Stadsbibliotek och Malmö Högskolas bibliotek på Hälsa och Samhälle samt Internet. Vidare efter inläst material till bakgrunden började sökningen efter vetenskapliga och relevanta artiklar som motsvarade vår frågeställning. Sökningen gjordes genom att systematiskt använda olika kombinationer av sökord för att hitta väsentliga artiklar till vår studie.

Databaserna som använts var Pubmed, Elin, och Cinahl. Det visade sig att Pubmed var den enda databasen som tillförde vår studie relevanta artiklar. Artiklar söktes även i PubMed på Lunds Universitet där fler artiklar fanns tillgängliga i fulltext. Författarna har varierat sin sökning till att ibland begränsa sökningen till endast artiklar med engelskt abstrakt och i vissa fall sökt utan begränsningar. Alla artiklarna var publicerade år 1998 och efter .

I Tabell 1 redovisas de olika sökordskombinationer som ledde fram till vårt resultat. Till en början togs sökorden fram genom att prova olika ord som verkade ge intressanta träffar. De träffar som inte har bidragit med någon artikel, har exkluderats och vi valde att inte redovisa dessa i vår tabell. Utifrån de vida sökningarna har syftet och frågeställningarna inte varit definierade vid arbetets start utan formats under arbetes gång. När författarna blev uppmärksammade på Strangs (1999) fyra dimensioner, fysiska, psykiska, existentiella och sociala antog studien dessa dimensioner.

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstrakt	Använda artiklar
Pubmed	Amyotrophic lateral Sclerosis + palliative care	Engelskt abstrakt Publiserats år 1998 och efter	74 st	9 st	3 st
	Amyotrophic lateral Sclerosis + interview	Publiserats år 1998 och efter	36 st	5 st	2 st
	Amyotrophic lateral sclerosis + caregivers	Publiserats år 1998 och efter	63 st	7 st	2 st
	Amyotrophic lateral sclerosis + disability	Engelskt abstrakt Publiserats år 1998 och efter	63 st	4 st	1 st
	Amyotrophic lateral sclerosis + social need	Publiserats år 1998 och efter	9 st	2 st	1 st

	Amyotrophic lateral sclerosis + psychological need	Publiserats år 1998 och efter	9 st	3 st	1 st
	Amyotrophic lateral sclerosis + quality of life	Engelskt abstrakt Publiserats år 1998 och efter	145st	3 st	2 st

Tabell 1 Sök schema

Kvalitetsgranskning

Genomläsning av abstrakten gjordes för att välja ut de artiklar som fanns i fulltext och som matchade frågeställningen. De genomlästa artiklarna har varit både kvalitativa och kvantitativa, där det sistnämnda har utgjort en majoritet. Under litteratursökningen lästes ca 60 abstracts varav 33 stycken redovisas och övriga exkluderades då de ej gett någon artikel. Sammanlagt granskades ett tjugotal artiklar i fulltext enligt Polit m fl (2001) vetenskapliga kriterier (Bilaga 1). Kvalitetsbedömningen har gjorts enligt Eiman och Carlssons (2003) modell, där bedömningsmallen redovisar artiklarnas kvalitet. Poängsättningen enligt modellen grundas på artikelns kvalitet i abstrakt, metod, resultat, diskussion och slutsats (Bilaga 2-3).

Databearbetning/Resultatsammanfattning

Resultatet tematiserades under de fyra underrubrikerna som figur 1 redovisar, detta bekräftades när författarna kunde identifiera ett mönster i de bearbetade artiklarna. Bearbetningens utförande gjordes genom att kritiskt granska de olika artiklarnas resultat, för att sedan finna likheter och olikheter med andra artiklar under de olika temana i studien. Författarna utgick från Strangs (1999) fyra olika dimensioner som har varit till hjälp vid tematiseringen. Författarna hittade femton artiklar i fulltext som de ansåg kunde matcha frågeställningen. Tre stycken exkluderades på grund att de inte kunde ingå i tematiseringen. Slutligen stannade det vid tolv stycken använda artiklar. Författarna läste och bearbetade först var och en för sig och därefter sammanställdes resultatet av författarna gemensamt.

RESULTAT

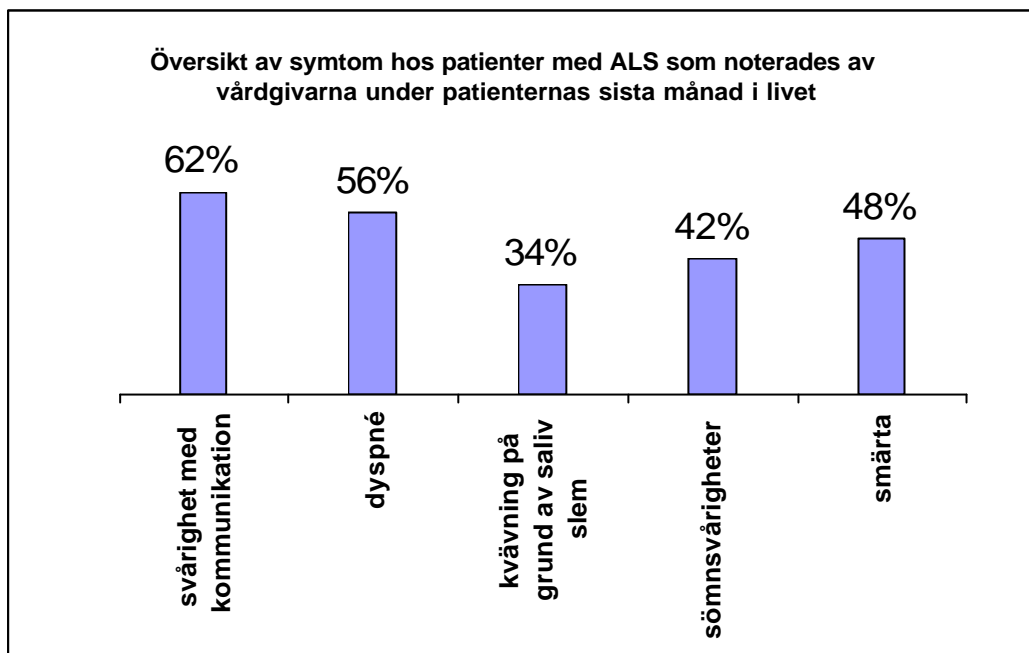
Syftet med litteraturstudien var att undersöka vilka fysiska, psykiska, sociala och existentiella omvårdnadsbehov patienter med ALS och deras vårdgivare har. Resultatet är tematiserat efter de fysiska, psykiska, existentiella och sociala behoven (Strang, 1999).

Fysiska behov

Neudert m fl (2000) har i sin studie intervjuat anhöriga till 121 avlidna patienter i ALS i Tyskland och sedan jämfört resultatet med journaler från 50 avlidna patienter med ALS i England. Fysiska symtom som inrapporterades från anhöriga i Tyskland och som var noterade i journalerna i England var dyspné (Tyskland 20 % England 30 %), oro/rastlöshet (Tyskland 8 % England 6 %), andnöd på grund

av saliv och slem (Tyskland 7 % England 0 %), hosta (Tyskland 4 % England 20 %) och smärta (Tyskland 2 % England 2 %).

I likhet med Neudert visade Ganzini m fl (2002) i sin amerikanska studie med 100 patienter och 91 anhöriga att de fysiska symtomen förekommer frekvent under den sista månaden i livet.



Tabell 2 (Ganzini m fl, 2002) modifierad av författarna.

- 62 % ansåg att kommunikationen innebar stora svårigheter för den ALS sjuka.
 - 56 % av de anhöriga uppgav att deras anhöriga haft dyspné
 - 34 % rapporterade kvävning på grund av saliv och slem.
 - 42 % såg svårigheter med sömnen.
 - 48 % menade att den ALS sjuka personen led av smärta.
- (Ganzini, 2002)

Fysiska hjälpmedel som skiljde sig åt i Neudert m fl (2000) studie var insättandet av perkutan endoskopisk gastrostomi, PEG i Tyskland och England. 27 % av de tyska patienterna och 14 % av patienterna i England rapporterades med PEG vid livets slutskede. Av de anhöriga, 93 %, ansågs detta vara ett fördelsaktigt fysiskt hjälpmedel. I Trail m fl (2003) studie har inställningen till PEG hos patienter och anhöriga också undersökts. Av 27 patienter och 19 vårdgivare var hälften 50 % av patienterna och något fler av de anhöriga 58 % positivt inställda till insättandet av PEG. Hur det olika funktionsnedsättningarna uppfattades skiljde sig åt mellan patienter och vårdgivare, detta konstaterade Trail m fl (2004) i sin studie. Av patienterna kände de flesta att den fysiska funktionsnedsättningen var ett bekymmer, medan färre vårdgivare såg detta som en belastning. Däremot visade resultatet att vårdgivare till större del känner oro över andningsnedsättningen och ät och svälj svårigheterna.

Vidare visar Neudert m fl (2000) att 99 % av de tyska patienterna som inrapporterades av anhöriga, var dödsorsaken respiratorisk insufficiens medan hos 48 % av de engelska patienterna angavs andningssvikt, som framkom genom journalerna, vara anledningen till insommandet. Av både tyska och engelska

patienter var det hälften av alla patienter som hade en noninvasiv ventilator. 95 % av de anhöriga såg detta fysiska hjälpmedel som en stor fördel vid vårdandet. Av de 121 tyska patienterna var det nio som blev intuberade strax innan deras död jämfört med England där ingen av patienterna intuberades.

I likhet med Neudert m fl (2000) redovisar Albert m fl (2000) liknande resultat att patienter med ALS är i stort behov av fysiska hjälpmedel. Detta framkom i Alberts amerikanska studie där 121 patienter ingick. För att kunna avgöra var i sitt sjukdomsförlopp patienterna befann sig fanns milstolpar för den palliativa vården, bland annat behovet av hjälpmedlen, fysisk terapi, teknologiska hjälpmedel och hemhjälp.

För en grupp patienter (78.8 %) i Albert m fl studie (2000) ägde det första mötet med forskarna i studien rum inom ett år från att diagnosen var ställd. Denna grupp kallades nydiagnostiserade. Vid första mötet var fysisk terapi (49.4%), språkterapi (34.4 %) och sysselsättningsterapi (33.3%) till stor användning hos nydiagnostiserade patienter. Utöver detta hade handikappanpassade hjälpmedel som rullstol och käpp utnyttjats av 18.3 % av de intervjuade patienterna. Dock hade mindre än 10 % av patienterna varit i behov av PEG, noninvasiv ventilator eller trakeotomi. Vid första mötet hade patienterna, 21.2 %, levt med diagnosen längre än ett år. Denna grupp kallade forskarna för långtidssjuka. Dessa patienter hade vid första mötet kommit längre i sin sjukdomsbild. Hälften av gruppen använde sig av rullstol och behövde också hjälp med kommunikationen. Även användandet av PEG var större i denna grupp.

Efter 12 månader följdes både de nydiagnostiserade och de långtidssjuka patienterna upp för att se hur sjukdomen hade progredierat och om de nått några av de utsatta palliativa milstolparna. Vid uppföljningen hade hälften av patienterna dött. Andelen som använde kommunikationshjälpmedel hade ökat nio gånger jämfört med första mötet. Användandet av rullstol hade fördubblats och användandet av teknologiska hjälpmedlen hade fyrdubblats till det andra mötet. Nästan var fjärde av patienterna hade en PEG insatt eller använde sig av noninvasiv ventilator (Albert m fl 2000).

Antalet patienter som nådde olika palliativa milstolpar skiljde sig inte åt i de två olika grupperna förutom användandet av trakeotomi. 20 % av patienterna i den långtidssjukskrivna gruppen hade trakeotomi vid uppföljning efter 12 månader medan 4.3 % av patienterna i den nydiagnostiserade gruppen hade trakeotomi. Detta mönster kan enligt Albert tyda på att de flesta palliativa milstolparna nås tidigt i sjukdomsförloppet, redan under de första två åren, om de nås alls (a a).

Psykiska behov

Simmons m fl (2000) framhåller i sin studie att patienter med ALS i genomsnitt upplever en hög livskvalitet, detta trots att patienterna hade en fysisk begränsning. Hur patienterna upplevde sin livskvalitet hade inget samband med deras fysiska funktion. Uppfattningen hade heller inget samband med hur länge patienterna varit diagnostiserade med ALS eller hur långt deras sjukdom hade progredierat. Nelsons m fl (2003) har i sin studie undersökt livskvalitet och vilka faktorer som påverkade livskvaliteten hos 100 ALS patienter. Resultatet visade att patienter som kände positiv livskvalitet (66 %), var de patienter som haft ALS under kortare tid. Gruppen med positiv livskvalitet kände mindre sjukdomssymptom, ett mindre aggressivt förlopp, var mindre påverkade respiratoriskt och hade ingen

påverkan i de övre extremiteterna. Från denna grupp rapporterades att var sjunde patient upplevde en depression, var tredje patient som emotionellt labil, och 28 % kände en sjukdomsrelaterad stress

Negativ livskvalitet upplevdes av 34 %, dessa patienter hade haft ALS under längre tid och kommit längre i sjukdomsförloppet. Från denna grupp rapporterades att var fjärde person upplevde en depression, var femte patient var emotionellt labil, 41 % angav frustration och aggressivitet och 66 % kände en sjukdomsrelaterad stress. 2/3 av patienterna i studien angav livsstilsförändringar efter diagnosen i form oförmåga i arbetet (Nelson m fl, 2003). I likhet med Trail m fl (2004) som i sin studie jämförde patienter och vårdgivare ansåg fler patienter än vårdgivare att oförmågan till arbete är en stressfaktor.

Något fler patienter från den negativa livskvalitetsgruppen i Nelson m fl (2003) studie rapporterade livsstilsförändringar i form av mindre fritidsaktivitet och mer ekonomiska bekymmer. I likhet med Nelson m fl (2003) som redovisar att hans patienter kände ekonomiska bekymmer, rapporterar Trail m fl (2004) att både patienter och vårdgivare i hans studie upplevde ekonomin som stressande.

Däremot fann Rabkin m fl (2000) att graden av klinisk depression inte genomsnittlig var högre hos patienter som varit diagnostiserade med ALS mer än ett år jämfört med andra patientklientel. I studien intervjuades 56 patienter. 88 % av dessa hade ingen klinisk depression. Däremot fann Rabkin m fl (2000) i likhet med Nelson m fl (2003) att patienter som visade en klinisk depression, var påverkade av andra psykologiska symptom såsom känsla av oro/bekymmer, hopplöshet och önskan om en snabb död som en bidragande orsak. Även fysiska symptom som smärta, lidande och trötthet visade i högre grad ett positivt samband till depressionen. Den höga önskan om att få en hastig död visade sig i Rabkin m fl (2000) resultat ha ett samband med brist på socialt stöd, och brist på religiös tro.

Trots att det fanns en hög önskan från många patienter att få en snabb död var det 34 % av patienterna som hade kunnat tänka sig att ta sitt eget liv.

En kvinna svarade på frågan om hon hade kunnat ta sitt liv:

”One´s life and death follows a plan from God “
(Rabkin m fl 2000 s. 275)

Plahuta m fl (2002) har i sin studie undersökt hopplöshet. 136 ALS patienter medverkade i studien. 40 % av patienterna klassificerades med en mild ALS sjukdom, 41 % med en måttlig ALS och 18 % klassificerades med svår ALS. Var tredje patient hade en normal hopplöshet, var femte patient hade utvecklat en måttlig hopplöshet och var tionde led av svår hopplöshet. Plahuta menar att faktorer som påverkar känslan av hopplöshet var ålder, kön, civilstånd, utbildning, sjukdomslängd och fysisk funktion. Det var enbart när dessa faktorer förekommer tillsammans och är negativt påverkade som hopplöshet infinner sig. Av patienterna som ingick i studien upplevde 40 % en känsla av hopplöshet.

En patient berättade från Bolmsjö och Hermerens (2001) studie att han fick sin diagnos över telefon och han upplevde detta som en stor kris. Patienten berättar: Doktorn ringde hem till mig och berättade för mig att jag fått ALS. Jag hade aldrig hört talas om sjukdomen. Doktorn var väldigt kortfattad och försökte hålla

samtalet så likartat som vid ett affärssamtal. Doktorn föreslog att jag skulle skaffa en automatdriven bil innan han lade på luren. Då exploderade jag i en chock. I Trail m fl (2003) studie deltog 27 ALS patienter och 19 vårdgivare där patienterna tenderade att övervärdera vårdgivarnas livskvalitet, medan vårdgivarna hade en viss tendens att underskatta patienternas livskvalitet. I resultatet framkom det att patienterna upplevde högre livskvalitet än deras vårdgivare. Vidare i Trail m fl (2003) studie mättes även depressionsgraden och där konstaterades att patienterna led av en minimal depression och att deras vårdgivare hade en mild depression. 19 % av patienterna medicinerade för sin depression, medan 16 % av vårdgivarna gjorde det.

Existentiella behov

I Trail m fl (2004) studie medverkade 66 patienter med sjukdomsdiagnosen ALS och 61 vårdgivare. Patienterna var inskrivna vid den neurologiska avdelningen på Baylor College of Medicine, i Texas. Både patienterna och deras vårdgivare ansåg att det var viktigt att tillgodose sina existentiella behov. När det gäller oron över sjukdomsprocessen kände 40 % från båda grupperna denna ängslan. Patienterna känner tre gånger mer oro över sin självständighet än vad deras vårdgivare gjorde. Var fjärde patient och vårdare kände oro inför hur deras make/makas välbefinnande påverkades av sjukdomen. Fler vårdgivare än patienter kände oro över hur framtiden skulle se ut. Den stora skillnaden menar Trail m fl (2004) inom de existentiella frågorna är oron över att bli beroende av någon annan. Patienterna upplever stark oro, medan vårdgivarna känner större oro kring framtiden.

I Nelson m fl (2003) studie rapporterade patienterna att spirituella och religiösa aktiviteter i egenskap av meditation, att be och tron på Gud är viktiga ståndpunkter. Patienter som haft sin sjukdom under längre tid ansåg att de spirituella faktorerna i högre grad var viktigare än de som inte hade haft sjukdomen under lika lång tid. I likhet med Trail m fl (2003) studie framkom det att både patienter och deras vårdgivare regelbundet besökte kyrkan och betraktade besöken i kyrkan som en hög prioritet. Likaledes redovisar Plahuta m fl (2002) ifrån sin studie att en andlig tro har hjälpt patienterna att hantera sin sjukdom.

Existentiella frågor som skuld, förlust och oro inför döden var allmän och oberoende av religion. Av den orsaken upplevdes lidande för patienter inom den palliativa vården på olika sätt (Bolmsjö, 2001). Åtta patienter med diagnosen ALS blev intervjuade om deras erfarenhet av sjukdomen beträffande deras existentiella livssituation. En patient i studien kände att det inte var värt att kämpa längre men när patienten tänkte på sitt lilla barnbarn så kom kämpandet tillbaka. Barn och barnbarn bidrog till meningen med livet som var en stark motivationsbidragande åtgärd för att inte ge upp. Samma patient kände rädsla för att barnen någon gång i livet skulle bli sjuka i ALS. En skuld för att inte kunna skydda dem från sjukdomen, och ovetskapen om ens barn kommer att drabbas oroade patienten (Bolmsjö, 2001).

Existentiella frågor har en signifikant roll vid patienternas uppfattning om livskvalitet. Även huruvida patienten upplevde stöd från anhöriga var betydelsefullt. Detta visade resultatet från Simmons m fl (2000) studie där 96 patienter deltog.

Sociala Behov

Patienterna i Bolmsjö och Hermeréns (2001) studie upplevde inte så stort behov av att prata med någon om sina tankar och funderingar kring sin sjukdom. En patient i studien berättade att hans fru var viktig för honom på många sätt men de pratade inte så ingående om sjukdomen, av den orsaken att de inte ville att sjukdomen skulle dominera för mycket. En annan patient i studien tyckte inte längre att behovet fanns kvar av att ha någon att prata med, det hade varit viktigt men inte längre. Samma patient tyckte om ensamheten och kände sig tillfreds med den, han menade att det kom med åren. En tredje patient hade en riktigt nära vän som han kände han kunde prata om allting med, men betonade att hans fru hade större behov att prata med någon än vad han själv kände behov av. Däremot redovisar Plahuta m fl (2002) i sin studie att social tillfredställd support har hjälpt patienter med ALS att kämpa vidare med sin ALS sjukdom.

Åtskilliga anhöriga till de åtta ALS patienterna i Bolmsjö och Hermeréns studie (2001) ansåg att stöd av andra människor var av stor betydelse.

"I actually discovered last year, when we had received the diagnosis, that when I was with other people, I took over and talked about this for hours and I discovered that I had tremendous need to unburden myself."
(Bolmsjö & Hermerén 2001 s. 238)

De patienter som Bolmsjö intervjuade tyckte ett flertal att de fått all information och kunskap om sjukdomen som dem behövde. En patient klargjorde att genom Internet fick hennes make all information. Däremot upplevde anhöriga att den information som dem hade fått kändes otillräcklig. En anhörig menade på att det enda jag vet är att min make kommer att bli sämre för varje dag som går och att ingen inom den medicinska vetenskapen vet exakt vad ALS innebär (Bolmsjö,2001).

Över hälften av patienterna och deras vårdgivare i Trail m fl (2003) studie bekräftade att deras sociala livsstil förändrats negativt på grund av deras oförmåga till engagemang i olika fritidsaktiviteter och sociala kontakter. 74 % av patienterna rapporterade att de var mer engagerade i olika fritidsaktiviteter såsom bowling, golf och trädgårdsskötsel innan de utvecklade ALS. Andra aktiviteter som att läsa en bok, lägga puzzel eller sitta vid datorn ansågs av 26 % att de var mer aktiva med innan diagnosen fastslogs. Efter att patienterna utvecklat ALS ökade fritidsaktiviteterna med 9 %, medan 39 % utövade mindre fritidsaktiviteter. Alla vårdgivarna (100 %) berättade, att innan deras närstående blev sjuk i ALS utförde de någon fritidsaktivitet, hälften av vårdgivarna framförde att de hade fått lägga sin fritidsaktivitet åt sidan efter att ha blivit en vårdgivare.

Patienterna rapporterade i Trail m fl (2003) studie hur mycket hjälp de ansåg sig behöva av sina vårdgivare per dag. Resultatet visade att patienterna i genomsnitt behövde 4.5 timme per dag, medan vårdgivarna uppgav att de lade 4 timmar per dag på sina sjuka närstående i ALS. 44 % av vårdgivarna spenderade 0-1 timme per dag, 33 % spenderade 2-4 timmar och 22 % uppgav att de spenderade mellan 4-8 timmar varje dag i form av assistans i det dagliga livets aktiviteter.

Däremot fann Hirano m fl (2005) i sin Japanska studie genomförd på 27 patienter och deras anhöriga att 1/4 av patienter ignorerade sina önskningar på upplevelser, på grund av att de inte ville vara till belastning för vårdgivarna. Även hälften av

patienterna tvekade på att be om nödvändig hjälp i vardagssituationer. Dock tog 70 % av patienterna avstånd från att sjukdomen negativt skulle ha påverkat relationen till familjemedlemmar. I likhet med Rabkin m fl (2000) studie där vikten för att känna socialt stöd var en stor anledning till det psykiska välbefinnande tog Hirano upp frågan om socialt stöd för patienter med ALS. Resultatet i Hirano m fl (2005) studie visade att nästan alla patienter, 83 %, fick stöd från familjemedlemmar. För den delen av gruppen som inte upplevde stöd från familjen angavs vänner eller vårdpersonal som den stöttande personen.

DISKUSSION

Avsnittet är indelat i en metod och en resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Vi valde att göra en litteraturstudie, för att vi hade ett intresse av att se vad de olika forskningsresultaten inom ALS visade. Enligt Polit m fl (2001) är syftet med en litteraturstudie att kritiskt samla in data, granska och bearbeta detta enligt de vetenskapliga kriterierna (Bilaga 1). Artiklarna har även kvalitetsbedömts enligt Eiman och Carlssons (2003) bedömningsmall (Bilaga 2-3).

Inklusionskriterier

Litteraturstudien hade som utgångspunkt att innehålla ett brett spektrum av artiklar från olika delar av världen, detta för att öka trovärdigheten av studien. Vi fann ett antal artiklar från olika världsdelar som besvarade vår frågeställning. Inklusionskriterierna för artikelsökningen var att finna artiklar med abstrakt på engelska och som var publicerade efter 1998. Under litteraturstudiens gång uppstod problem när fulltextsartiklar inte fanns tillgängliga i de databaser sökningarna gjordes i. Därför fick fem stycken artiklar beställas genom biblioteket på Hälsa och Samhälle, men enbart de artiklar som fanns tillgängliga inom Norden inkluderades.

En annan tanke med vår studie var att hitta artiklar som mestadels var baserade på kvalitativa studier. För att få en mer deskriptiv beskrivning på patienternas och vårdgivarnas behov var detta önskvärt. Detta visade sig vara svårt, och till sist fann vi endast två stycken kvalitativa studier med samma forskare och tio stycken kvantitativa studier. Vi tror att en bidragande orsak till svårigheten med att hitta kvalitativa studier kan bero på att patienterna är för sjuka för att kunna ge utförlig information till forskarna. Studier gjorda på bara vårdgivarna var svårt att hitta. Vår tanke stärktes i Lundströms (2005) artikel som menar att forskning kring patienter som vårdats palliativt kan ha låg trovärdighet då patienterna bara väntas leva bara ett par månader.

Litteratursökning

Att endast ha med vetenskapliga artiklar från en databas, Pub Med kan ses som en svaghet med studien, men eftersom inga relevanta artiklar identifierades med de olika sök kombinationerna i ELIN eller Cinahl har frågeställningen ändå täckts in väl. Litteratursökningen slutades när olika sökkombinationer fann samma artiklar. Till en början togs sökord fram genom att prova olika ord som verkade ge intressanta träffar, de träffar som inte har bidragit med någon artikel, exkluderats och vi valde att inte redovisa dessa i vår tabell. Utifrån de vida sökningarna har

syftet och frågeställningarna inte varit definierade vid arbetets start utan formats under arbetets gång.

Kvalitetsgranskning

I kvalitetsgranskningen har vi använt Polit, Beck & Hunglers bedömningskriterier för vetenskapliga artiklar. Detta har hjälpt oss att på ett mer strukturerat sätt bedöma artiklarna. Alla artiklar hade inte samma uppbyggnad som Polit m fl anser att vetenskapliga artiklar ska ha, utan vissa hade små anmärkningar, men dessa bedömdes ändå vara intressanta och bidrog till resultatet.

Resultatsammanställning

Litteraturstudiens resultat tematiserades utifrån Strangs (1999) fyra dimensioner som är fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov. När dessa fyra teman valdes kan andra teman ha missats som hade kunnat bidra till ett annat resultat. Forskaren Bolmsjö (2001) har i studien förekommit två gånger med två olika artiklar likaså har forskaren Trail bidragit med två artiklar med olika årtal. Detta kan ha påverkat resultatet genom otillräcklig bredd från patienterna och deras vårdgivare när det gäller uppfattning kring behoven.

Resultatdiskussion

Liksom resultatet kommer diskussionen att tematiseras efter patienternas och deras vårdgivares behov vid ALS. Behoven är fysiska, psykiska, existentiella och sociala.

Fysiska behov

Genom litteraturen har vi kommit fram till att ALS är en snabbt progredierande sjukdom där patienternas behov av fysiska hjälpmedel ökade under hela sjukdomsförloppet (Albert m fl 2000, Neudert m fl 2000, Almås 2002).

Hjälpmedel som patienterna redan tidigt i sin sjukdom var i behov av var PEG, ventilator och kommunikationshjälpmedel, även behovet av rullstol ökade kraftigt under det första året i sjukdomsförloppet (Albert, 2000). I Alberts studie hade patienterna dessa behov av fysiska hjälpmedel som Almås beskriver i sin litteratur, där de största behoven enligt Almås är just rullstol, PEG och CPAP till patienter som drabbas av ALS (Almås, 2002). I Neuderts studie ansåg 93 % av alla anhöriga att PEG var ett fördelaktigt fysiskt hjälpmedel. Däremot visade det sig i Trails studie att uppfattningen kring insättningen av PEG skiljde sig åt något mellan patienterna och vårdgivarna. Hälften av patienterna och något fler av de anhöriga såg hjälpmedlet som något positivt (Trail, 2003). Vi anser att genom att ha en PEG insatt vet vårdgivarna att deras ALS sjuka anhörig får i sig näring, då det är svårt att tillgodose sitt näringsbehov vid sjukdom. Detta innebär för vårdgivarna att oron över näringstillförseln minskar. En aspekt på olika uppfattningar vid insättandet av PEG tror vi beror på att patienterna upplever att dem kommit längre i sitt sjukdomsförlopp som leder till en känsla av ett sjukare tillstånd.

Sjukdomens aggressiva förlopp kan dock variera från patient till patient. Albert hade i sin studie undersökt hur snabbt patienter når utsatta palliativa milstolpar och därmed behovet av fysiska hjälpmedel. Av 25 patienter som varit diagnostiserad mer än ett år innan studiens start hade hälften avlidit efter 12 månader (Albert m fl, 2000). Detta mönster tyder enligt oss på att oberoende när patienterna fått sin diagnos och hur snabbt förloppet var, nådde patienterna förr

eller senare de palliativa milstolparna. Sjukdomen har på det viset ett förutbestämt förlopp.

Symtom som ledde till olika behov under patienternas sista månad i livet var svårigheter med kommunikationen, dyspné och smärta detta noterades av vårdgivarna (Ganzini m fl 2002, Neudert m fl 2000). Dock såg man en markant skillnad beroende på om symtomen var noterade av sjukvårdspersonal eller anhöriga under patienternas sista månad i livet. Den största skillnaden var uppfattningen kring den respiratoriska insufficiensen. Hos patienterna vars symtom dokumenterades av anhöriga ansåg de flesta att dödsorsaken var andningssvikt medan det bara var hälften av sjukvårdspersonalen som såg detta som anledningen till insomnandet. Att uppfattningen skiljer sig så markant åt kan bero på att efter ett dödsfall i ALS vill man som före detta vårdgivare veta vad som ledde till döden. Som sjukvårdspersonal accepteras dödsorsaken som slutet på sjukdomsförloppet och kan ses som en befrielse för patientens lidande. Andra uppfattningar som skiljde sig åt var andnöd på grund av saliv och slem, som anhöriga noterade under den sista tiden medan detta inte var ett symtom som dokumenterades av sjukvårdspersonal. Dock dokumenterade sjukvårdspersonalen hosta hos ¼ av patienterna medan ingen av de anhöriga såg detta symtom som ett behov (Neudert m fl 2000).

Den skilda uppfattningen hos anhöriga och sjukvårdspersonal kan tolkas genom Katie Erikssons omvårdnadsteori. Erikssons teori handlar om omvårdandets essens, där hon beskriver den verk samma faktorn i allt vårdande. Denna definition grundar sig bland annat på förhållandet mellan individer. Eriksson menar att tro och hopp på ett tillfrisknande eller ett fortsatt liv är knutna till människans förväntan på vårdandet. Tro, hopp och kärlek formar tillsammans grunden för vården (Kirkevold, 2000). Erikssons teori rör förhållandet mellan individer, i detta fall patienter och anhöriga som hos ALS sjuka ofta är vårdaren. Detta anser vi vara en viktig aspekt till varför uppfattningen kring dödsorsaken skiljer sig åt mellan anhöriga som vårdar i livets slutskede och sjukvårdspersonalens uppfattning. Som blivande sjuksköterskor kan denna nya kunskap om olika uppfattningar till dödsorsaken innebära att se till varje enskild individ och inte generalisera, oavsett om det gäller patienter eller närstående vårdgivare.

En annan aspekt som styrker denna tanke är uppfattningen kring den fysiska funktionsnedsättningen. För patienterna innebar funktionsnedsättningen större oro än för vårdgivarna medan för vårdgivarna var oron över andningsnedsättningen och sväljsvårigheterna större (Trail m fl, 2004). För att patienterna ska kunna lära sig hantera sin funktionsnedsättning, anser vi att hjälpmedel i ett tidigt skede tillsammans med information till vårdgivarna om vad de kan förvänta sig av sjukdomen, skulle kanske kunna minska patienternas och vårdgivarnas oro.

Psykiska behov

I Simmons m fl (2000) och Nelson m fl (2003) studier framkom det att patienter som drabbas av ALS i genomsnitt har positiv livskvalitet trots det snabba förloppet. I Simmons m fl (2000) studie var detta i frånvaro av bakomliggande orsaker som påverkade individens livskvalitet. Däremot har Nelson m fl (2003) i sin tur undersökt vad som ligger bakom att patienterna upplevde positiv respektive negativ livskvalitet. Faktorer som påverkade livskvaliteten var hur länge man haft sjukdomen, hur symptomen hade utvecklats sig och hur omfattande behovet av fysiska hjälpmedel var. Patienterna som upplevde positiv livskvalitet

(66%) var de patienter som haft sjukdomen under kortare tid. Patienterna i det tidigare stadiet av sjukdomen upplevde livskvaliteten som positiv trots att man inte kan bota sin sjukdom utan bara lindra symptomen. Den andra gruppen i Nelson m fl studie (2003) upplevde 34 % negativ livskvalitet, detta på grund av att dem kommit längre i sin sjukdom.

Vi tror att patienterna som upplevde positiv livskvalitet (66%) i Nelson m fl (2003) studie, vid detta stadiet inte hade kommit så långt i sitt sjukdomsförlopp, och därmed inte fått någon sjukdomsinsikt. Som blivande sjuksköterskor är det viktigt att tillgodose patienternas psykiska hälsa som påverkas av sjukdomsförloppet. Vilka omvårdnadsåtgärder sjuksköterskan ger till patienter och anhöriga anser vi ska vara individuellt då livskvaliteten var högre i ALS tidiga skede. En annan aspekt av detta är att om man som individ drabbas av ALS är kan detta leda till ett trauma i sig men har ingen direkt påverkan på livskvaliteten såvida inte sjukdomen progredierat till ett sådant stadium att funktionsnedsättning föreligger.

I Trail m fl (2003) studie tenderade patienterna att övervärdera vårdgivarnas livskvalitet, medan vårdgivarna hade en viss tendens att underskatta patientens livskvalitet. Erikssons syn på hälsa är ett tillstånd som beskriver och karakteriserar människan som hel och integrerad av kropp, själ och ande. Vi tror genom Erikssons teori att patienterna övervärderar vårdgivarnas livskvalitet på grund av att vårdgivarna ger ett sken av hälsa, och inte vill belasta patienten med att de inte känner sig hel som människa det vill säga integrerad av kropp, själ och ande. Men resultaten tyder på att vårdgivarna lider i något högre grad av depression jämfört med patienterna. Vidare anser vi att genom Erikssons teori uppnådde patienterna hälsans själsliga och kroppsliga dimension genom att en ha bra relation till sina anhöriga (Kirkevold, 2000). Detta anser vi visade sig ha betydelse för patienternas livskvalitet, som var något högre än vad vårdgivarna trodde

Det konstaterades även i Trail m fl (2003) studie att patienterna led av en minimal depression, medan deras vårdgivare uppgav att de led av en mild depression. En anledning till att vårdgivarna i större grad lider av mild depression jämfört med patienterna tror vi beror på att fokus ligger på patienternas sjukdom och välmående. På grund av ALS sjukdomens förlopp, kan en risk finnas att vårdgivarna glöms bort då patienten står i centrum. Som vårdgivare förväntas det att vara stark och kunna stötta i svåra situationer. Vi anser att vårdgivarnas psykiska hälsa bör uppmärksammas mer.

I Rabkin m fl (2000), Nelson m fl (2003) och Trail m fl (2003) studier framkom det att patienterna som varit diagnostiserade med ALS i mer än ett år, i genomsnitt har hög livskvalitet. Dock visade patienterna i Rabkin m fl (2000) studie (12 %) att de som led av klinisk depression var förutom sin ALS diagnos, även var påverkade av andra psykologiska symptom såsom känsla av oro, hopplöshet och önskan om en snabb död.

Även fysiska symptom som smärta, lidande och trötthet visade i högre grad ett positivt samband till depressionen. Resultatet kan vara missvisande då ALS patienters snabba sjukdomsförlopp kan variera från patient till patient. I takt med att sjukdomen progredierar i olika hastigheter upplevde patienterna depression på olika nivåer.

Av patienterna som ingick i Plahuta m fl (2002) studie hade var tredje patient en normal hopplöshet, var femte hade utvecklat en måttlig hopplöshet och var tionde led av svår hopplöshet. När graden av hopplöshet försämrades enligt Plahuta (2002) var detta i samverkan av ålder, kön, civilstånd, utbildning, sjukdomslängd och fysisk funktion. Slutligen menar hon att det var bara när dessa faktorer tillsammans infann sig som patienterna kände hopplöshet på olika nivåer. Det finns en nära koppling mellan hopplöshet och depression, när hoppet på fortsatt liv känns långt bort anser vi att graden av depression ökar.

Existentiella behov

I Trail m fl (2004) studie framkom vikten av att tillgodose sina existentiella behov både för patienter samt deras vårdgivare. Patienterna kände stor oro över att bli beroende av andra människor och därmed oro över att förlora sin självständighet, medan en faktor som påverkar vårdgivarnas existentiella behov är oron kring framtiden.

Genom spirituella och religiösa aktiviteter rapporterade patienterna i Nelsons (2003) studie att detta var viktiga bakomliggande faktorer för att uppnå existentiellt välbefinnande. Dock skiljer sig behovet av spirituella aktiviteter beroende på hur länge patienterna haft sin diagnos. Patienter som haft sin sjukdom längre tid ansåg sig också ha större hjälp av exempelvis meditation och bedjelse till Gud. Betydelsen av andlig tro för att uppleva en tillfredställd existentiell känsla styrker Plahuta m fl (2002) i sin studie som redogör för att anlig tro hjälpt patienterna att hantera sin sjukdom. I Erikssons omvårdnadsteori utgör förhållandet till Gud en självklarhet för att uppnå hälsa i de själsliga och andliga dimensionerna (Kirkevold, 2000). Med hennes omvårdnadsteori som utgångspunkt tolkar vi, att en tillfredställd existentiell känsla uppnås genom förhållande till Gud. Att erbjuda patienterna kontakt med någon som kan diskutera deras tro och existentiella funderingar kan vara ett sätt att hjälpa dem att uppnå välbefinnande.

Oberoende av religion hade patienterna i Bolmsjös (2001) studie existentiella frågor som skuld, förlust och oro inför döden. Patienterna upplever emellertid lidandet på olika sätt. Lidande är förknippat med vårdande, sjukdom, fysisk smärta och existentiellt smärta. Lidandet har olika nivåer och är en oundviklig del av människolivet. Vi tror att existentiellt lidande på olika nivåer regleras av hur långt sjukdomen framskridit och om patienten försonats med framtiden och tanken på döden.

Sociala behov

Behovet av att känna socialt stöd är viktigt för patienter som drabbats av ALS och deras vårdgivare. Patienter har även uppgett att tillfredställd social support varit en hjälpande faktor att kämpa vidare trots sin sjukdom (Rabkin m fl 2000, Plahuta m fl 2002).

Däremot fann Bolmsjö och Hermeréns (2001) i sin studie att behovet av att prata med någon om sina tankar och funderingar inte var vidare stort hos patienterna. Till skillnad från patienterna tyckte de anhöriga att stödet av att prata med andra människor var till stor betydelse (Bolmsjö & Hermeréns 2001). En anhörig i Bolmsjös (2001) studie uppgav att hennes make blev sämre för varje dag som gick och ingen inom den medicinska vetenskapen vet exakt vad ALS innebär. Detta tror vi innebär en stor frustration för de anhöriga som resulterar i

ett större behov av att prata med andra medan för patienten är det en definitiv utväg som inte genom samtal går att styra.

Att drabbas av ALS inom familjen innebär att tiden måste prioriteras annorlunda. Patienterna är i behov av hjälp med deras dagliga sysslor. Per dygn angav patienterna i Trail m fl (2003) studie att de behövde hjälp i genomsnitt 4.5 timmar, dock uppfattade deras anhöriga att de vårdade i genomsnitt bara 4 timmar per dag. Att vara beroende av andra innebär för en del patienterna att önskningar inte alltid blir uppfyllda. Detta visar Hirano m fl (2005) i sitt resultat som också belyser att hälften av patienterna i studien ignorerar sina önskningar på upplevelser på grund av att de inte vill vara en belastning för vårdgivarna.

Det sociala livet i ett förhållande kan vid ALS sjukdom bli påverkat. I en studie genomförd av Trail m fl (2003) uppgav alla vårdgivare att de innan deras närståendes insjuknande, utförde någon form av fritidsaktivitet som hälften av vårdgivarna fått sluta med. Likaså uppgav patienter att deras livsstil förändrats negativt på grund av deras oförmåga till engagemang i olika sociala kontakter.

SLUTSATS

I föreliggande studie har det framkommit att ALS är en snabbt progredierande sjukdom. Dem fysiska, psykiska, existentiella och sociala behoven varierar hos patienterna och deras närstående vårdgivare, beroende på vilket stadium patienten befinner sig i. Patienternas behov av fysiska hjälpmedel ökade under hela sjukdomsförloppet och redan tidigt var patienterna i behov av PEG, ventilator, kommunikationshjälpmedel och rullstol. Trots det snabba sjukdomsförloppet upplevde patienterna i genomsnitt hög livskvalitet. Känslan av depression var låg, dock med en något högre förekomst hos vårdgivarna. Att bli beroende av andra människor och därmed förlora sin självständighet var en rädsla patienterna hade, medan oron för framtiden var en faktor som påverkade vårdgivarna. Spirituella och religiösa aktiviteter var två viktiga bakomliggande faktorer för att uppnå existentiellt välbefinnande. Behovet av att känna ett socialt stöd är viktigt för både patienter och vårdgivare. Däremot har det framkommit att vårdgivare är i större behov av att anförtro sig till andra. Som förslag till vidare forskning anser vi att fler studier bör göras på närståendes vårdgivares behov och uppföljningar kring vårdgivarnas livssituation efter dödsfall.

REFERENS LISTA

- Albert, SM m fl (2000) Prospective study of palliative care in ALS: choice, timing, outcomes, *Journal of the Neurological Science*, 169 108-113
- Almås, H & Rafaelsen J E (2002) Omvårdnad av patienter med neurologiska sjukdomar. I: Almås H (red.) *Klinisk omvårdnad 2* (3:dje upplagan). Stockholm: Liber AB
- Bolmsjö, I (2001) Existential issues in palliative care: Interviews of patients with Amyotrophic lateral sclerosis, *Journal of palliative medicine* 4:4
- Bolmsjö, I & Hermerén, G (2001) Interviews with Patients, Family, and Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs, *Journal of Palliative Care* 17:4 236-240
- Carlsson, S & Eiman, M (2003) Evidensbaserad omvårdnad (Rapport 2) Malmö högskola, hälsa och samhälle.
- Edström, L & Osterman P O (2000) Neuromuskulära sjukdomar. I: Aquilonius, S-M & Faius, J (red) *Neurologi* (3:dje upplagan) Stockholm: Liber AB
- Fridegren, I & Strang, P (2003) Palliativ vård, *Läkemedelsboken 2003/2004* Stockholm: Apoteket AB
- Ganzini, L m fl (2002) The finale month of life in patients with ALS, *Neurology*, 59 428-431
- Hirano, Y M m fl (2005) Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan, *Social Science & Medicine*
- Holbye, E K (2005) Träffa andra i samma situation betydelsefullt för anhöriga, *vårdfacket* 5 22
- Ilzecka, J m fl (2003) Effect of riluzole (Rilutek) treatment on plasma amino acid percentages in amyotrophic lateral sclerosis patients, *Neurological Science* 24 290-292
- ICN:s etiska koder för sjuksköterskor (2000) Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
- Kirkevold, M (2000) *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering* Lund: Studentlitteratur
- Lindquist, U C (2004) *Ro utan åror: En bok om livet och döden* Stockholm: Norstedts förlag
- Lundström S m fl (2005) Nätverksarbete inom palliativ medicin främjar forskning och utveckling, *Läkartidningen, volym 102* 1235-1238

Nelson, ND m fl (2003) Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources, and Illness Characteristics, *Journal of Palliative Medicine*, 6:3

Neudert, C m fl (2000) The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis, *Journal of neurology*, 248 612-616

Olsson, A (2005) Palliativ vård i hemmet tär på krafterna, *Vårdfacket*, 5 19

Plahuta, JM m fl (2002) Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors, *Social Medicine* 55 2131-2140

Polit, D F & Beck, C T & Hungler, B P (2001) *Essentials of nursing research. Methods, appraisal, and utilization*. (5:de upplagan). Philadelphia, PA: Lippincott

Rabkin, JG m fl (2000) Resilience and Distress Among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregivers, *Psychosomatic Medicine* 62 271-279

Simmons, Z m fl (2000) Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function, *Neurology* 55 388-392

Socialstyrelsen> 2002 Amyotrofisk lateralskleros
<http://www.sos.se/smkh/1998-29-078/1998-29-078.HTM#Avsnitt1>
2005-11-10

Socialstyrelsen 1995:5 (1995) *Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor och barnmorskor*. Legitimerade sjuksköterskor

Statens beredning för medicinsk utvärdering>
http://www.sbu.se/Filer/Content0/publikationer/2/aldrevard_2003/palliativ.pdf
2005-11-15

Strang, P (1999) Palliativ medicin, *Läkartidningen*, volym 96 s 27

Strang, P (2005) Palliativ vård vid hjärtsjukdom, lungsjukdom och neurologisk sjukdom. I: Beck Friis & Peter Strang (red) *Palliativ medicin* (3:dje upplagan) Stockholm: Liber AB

Trail M m fl (2003) A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options, *Journal of Neurological Sciences*, 209 79-85

Trail M m fl (2004) Major stress facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers, *ALS and other motor neuron disorders*, 40-45

Twycross, R (1998) *Palliativ vård* Lund: Studentlitteratur

Wilow, K (2004) *Författningshandbok*. Stockholm: Liber

BILAGOR

- Bilaga 1 Polit, Beck & Hunglers kriterier
- Bilaga 2 Bedömningsmall enligt Eiman och Carlsson för studier med kvalitativ metod modifierad av författarna.
- Bilaga 3 Bedömningsmall enligt Eiman och Carlsson för studier med kvantitativ metod modifierad av författarna
- Bilaga 4 Matris A-B
- Bilaga 5 Matris B-H
- Bilaga 6 Matris N-M
- Bilaga 7 Matris P-S
- Bilaga 8 Matris T-U

Bilaga Polit, Beck & Hunglers kriterier

Titeln: Skall vara relevant och spegla artikelns innehåll. Den bör inte ha mer än 15 ord. I kvalitativa studier bör deltagarna och fenomenet som undersöks nämnas. I kvantitativa studier bör beroende variabler samt population ingå.

Abstract: Skall ges en kort beskrivning på studien, 100-200 ord. Den skall förefalla i början av en artikel. I abstractet ska man få reda på syftet, vilken metod som tillämpas och forskarens resultat.

Introduktion: Bekantar läsaren med syftet, frågeställningar eller en hypotes som skall prövas. Det ska även förekomma forskningsfrågor, fenomen, tidigare forskning, studiens framtida värde samt vilka personer studien handlar om.

Metod: Upplysa läsaren med vilken metod som brukats för att besvara forskningsfrågorna. Kunna utläsa urval, kriterier, antal deltagare, forskningsdesign, mätmetoder, datainsamling samt tillvägagångssätt. Etisk granskning och hur man skyddar deltagarnas integritet och anonymitet skall existera.

Resultat: Studiens resultat sammanfattas och beskrivs med hjälp av tabeller och figurer. Beskrivning av deltagarnas ålder, yrke, kön skall föreligga samt de kvantitativa studiernas statistiska analyser.

Diskussion: Här ska resultatet tolkas. Svagheter och styrkor i studien beskrivs och här får forskaren chans att dra egna slutsatser.

Referenser: Kommer att finnas sist i arbetet, men innan bilagor och skall innehålla all använd litteratur och artiklar som författarna refererat till i texten. ((Polit, Beck & Hungler, 2001)

Bedömningsmall enligt Eiman och Carlsson för studier med kvalitativ metod modifierad av författarna.

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angivet	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjligt)	Ej angivet	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med ALS	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20 %	5-10 %	<5 %
Bortfall med betydelse för resultat	Analys sakas / Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknad	Otydligt	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Tolkning av resultat (citat, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	Gog	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48 p)	p	p	p	p
Grad I: 80 %				p
Grad II: 70 %				%
Grad III: 60%				Grad

Bedömningsmall enligt Eiman och Carlsson för studier med kvantitativ metod modifierad av författarna.

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angivet	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjligt)	Ej angivet	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med ALS	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20 %	5-10 %	<5 %
Bortfall med betydelse för resultat	Analys sakas / Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Statistisk analys (beräkningar, metoder)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultat	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	Gog	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80 %				%
Grad II: 70 %				Grad
Grad III: 60%				

Matris från A-B

Författare, År, Tidskrift	Titel	Syfte	Metod/Deltagande	Resultat	Kvalitetsbedömning
Albert, SM m fl (2000) Journal of the Neurological Science	Prospective study of palliative care in ALS: choice, timing, outcomes	Syftet var att undersöka behovet av palliativ vård vid ALS. Studien är utformad för att mäta i vilken takt ALS patienter når utsatta mål inom palliativ vård	Kvantitativ studie. 121 patienter ingick i cohort studien 93 st hade fått diagnosen inom ett år. 25 patienter hade fått sin diagnos senare än 1 år inom studien ägde rum. 3 patienter exkluderades pga. Att diagnosdatum saknades.	Resultatet visar att patienter med ALS har ett stort behov av palliativa omvårdnadsbehov. Vid diagnostisering har mindre än 10% av patienterna använt sig av några palliativa omvårdnadsåtgärder som tex. PEG, ventilator medan ett år senare har 22.6% av patienterna börjat använda sig av PEG, ventilator och andra omvårdnads hjälpmedel.	36p 76 % Grad 2 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.
Bolmsjö, I (2001) Journal of palliative medicine	Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis	Studien fokuserar på patienter med diagnosen ALS och hur de kommunicerar existentiella frågor relaterat till skuld, relationer, diagnoser och information, fysisk oförmåga och att dö med värdighet och respekt som person.	Kvalitativ studie. 8 ALS patienter valdes ut tillsammans med en medlem från ett ALS-team på en neurologisk klinik. Patienterna som haft ALS mindre än 6 månader exkluderades.	En anledning till skuldkänslor är rädslan att föra generna vidare till sina barn. Resultatet visar att behovet att anförtro sig till någon inte starkt hos patienterna. Avgörandet hur patienterna får ta emot diagnosen har stor betydelse för deras välmående. Viktigt för patienterna är att få dö med värdighet.	37p 77% Grad 2 Bedömd efter bedömningsmall för kvalitativ metod

Matris från B-H

Bilaga 5

Författare, År, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod/Deltagande	Resultat	Kvalitetsbedömning
Bolmsjö, I & Hermeréns, (2001) Journal of Palliative care	Interviews with Patients, family and caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs	Denna studie ifrågasätter antagandet att personer med ALS och dem som vårdar dem i hemmet har en likadan syn på sjukdomen, och erfarenheten att se problemen och behoven på samma sätt som professionella.	Studien är gjord som en kvalitativ intervjustudie. 16 individer, varav 8 patienter och 8 vårdgivare medverkade. Patienterna som haft diagnosen mindre än 6 månader och anhöriga som levt med patienten mindre än 6 månader innan diagnos datum exkluderades från studien	Resultatet skiljer sig åt mellan patienter och deras vårdgivare när det gäller: tillräcklig information om sjukdomen, behovet av att anförtro sig till någon och uppfattningen om professionellas kompetens.	35p 73 % Grad 2 Bedömd efter bedömningsmall för kvalitativ metod
Ganzini, L m fl (2002) Neurology	The final month of life in patients with ALS	Syftet var att studera palliative omvårdnadsbehov, både fysiska och psykiska, inrapporterade av vårdgivare.	Kvantitativ studie. 50 vårdgivare till patienter som avlidit av ALS under 1995- '99 och 38 vårdgivare till avlidna ALS patienter som deltagit i tidigare studier. Vårdgivarna rapporterade frekvent in de fysiska och emotionella symtomen under patientens sista månad.	Resultatet visar att de vanligaste symtomen vid livet slutskede var talsvårigheter, dyspné, sömnsvårigheter och smärta. 2/4 av patienterna var medvetna om att de närmade sig slutet av livet.	29p 62 % Grad 3 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.
Hirano, Y M m fl (2005) Social Science & Medicine	Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan	Syftet är att undersöka behov hos ALS patienter i Japan som är beroende av invasiv ventilator,	Kvantitativ studie med frågeformulär skickade till alla medlemmar i en ALS förening i Japan. Sammanlagt analyserades 157 svar.	Resultatet visar att de flesta patienterna lider av oro och frustration, fysisk smärta och sociala svårigheter.	38 p 80 % Grad 1 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.

Matris från N-M

Bilaga 6

Författare, År, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod/Deltagande	Resultat	Kvalitetsbedömning
Nelson, N D m fl (2003) Journal of palliative care	Quality of life in patients with Amyotrophic lateral sclerosis: Perceptions, Coping, Resources and Illness Characteristics	Syftet var att mäta och jämföra ALS patienters välbefinnande. Positivt välbefinnande jämfördes med patienter som rapporterade en negativ känsla av välbefinnande.	100 patienter diagnostiserade med ALS och inskrivna vid neurologiska kliniken från jan 1998 till dec '99 Huston Texas fullföljde ett frågeformulär angående uppfattningen kring deras livskvalitet.	Hur patienter med ALS ser på sitt välbefinnande påverkas av en rad olika faktorer såsom symtom från sjukdomen, support från familj, spirituella faktorer och meningsfullhet	39p 83 % Grad 1 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.
Neudert, C m fl (2000) Journal of neurology	The course of the terminal phase in patient with amyotrophic lateral sclerosis	Syftet med studien är att undersöka anhörigas uppfattning kring deras närståendes död. Detta för att fastställa deras uppfattning kring patienternas respiratoriska otillfredsställelse. Den avlidne patienten var diagnostiserad med ALS.	Strukturerad telefonintervju med 121 släktingar till ALS patienter som dött mellan 1995 tom mars '99 inskrivna vid Motor Neuron Outpatient Clinic of the department of Neurology Munich, Tyskland. Resultatet jämfördes sedan med resultatet från en liknande studie i England där 50 ALS patienter ingick	Resultatet visar att flertalet av patienterna 88 % i Tyskland och 98 % i England som dog i ALS somnade in fridfullt.	35p 74 % Grad 2 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.

Matris från P-S

Bilaga 7

Författare, År, Tidskrift	Titel	Syfte/frågeställning	Metod/Deltagande	Resultat	Kvalitetsbedömning
Plahuta, J M m fl (2002) Social Science & Medicine	Amyotrophic Lateral Sclerosis and Hopelessness: psychosocial factors	Syftet med studien var att undersöka sambandet mellan psykosociala faktorer och närvaron av hopplöshet och uppgivenhet hos patienter med ALS	En kvantitativ studie genomfördes på 136 patienter. Patienterna hade tidigare varit med i en longitudinell studie. 7 st exkluderades pga. Att det inte fanns fullständig data för att besvara studiens frågeställningar och syfte.	Resultatet visar att hopplöshet fanns hos patienter med ALS i form av syn på sin egen hälsa, attityd och social uppgivenhet.	42p 89 % Grad 1 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.
Rabkin, J G m fl (2000) Psychosomatic Medicine	Resilience and Distress Among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and caregivers	Syftet med studien var att värdera förekomsten av depression, symptom och deras relation mellan patienter och vårdgivarna för att identifiera dimensionerna av lidande och plågsamhet.	Kvantitativ studie 56 patienter med ALS och 31 vårdgivare intervjuades vid ett tillfälle.	Resultatet visar att 81 % av patienterna och 88 % av vårdgivarna har ingen klinisk depression.	39p 83 % Grad 1 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.
Simmons, Z m fl (2000) Neurology	Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function	Syftet med studien var att studera patienter med ALS för att bestämma relationen mellan fysisk funktion och livskvaliteten. Studien vill också titta på om spirituella/religiösa faktorer vid bestämmandet av livskvalitet.	Kvantitativ studie där 96 patienter deltog. Patienterna var inskrivna vid Hershey Medical center, USA. Patienterna skulle vara diagnostiserade med ALS	Resultatet visar att relationen mellan fysisk funktion och deras uppfattning på livskvaliteten inte har något samband. Resultatet visar att spirituella faktorer är en viktig del vid deras uppfattning på livskvaliteten	37p 78% Grad 2 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.

Matris från T-U

Bilaga 8

Författare, År, Tidskrift	Titel	Syfte/Frågeställning	Metod/Deltagande	Resultat	Kvalitetsbedömning
Trail, M m fl (2003) Journal of the Neurological science	A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options	Syftet med studien var att jämföra ALS patienter och deras vårdgivare vad gäller deras livskvalitet, depression och attityder gentemot behandlingsalternativ	Kvantitativ studie där 27 patienter och 19 vårdgivare som uppföljde mätningarna medverkade i studien sin pågick mellan juli 2000 till sep 2001. 2 patienter exkluderades pga att de upplevde tidsbrist och stress.	Resultatet visar att där var ingen signifikant skillnad mellan ALS patienter och vårdgivarna när det gäller deras livskvalitet. Patienterna led av en minimal depression och vårdgivarna av en mild depression.	41p 87 % Grad 1 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod
Trail, M m fl (2004) Taylor & Francis healthsciences	Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and compare with those of their caregivers	Syftet var att identifiera och jämföra de existentiella, fysiska och psykosociala stressfaktorer som påverkar patienter med ALS och deras vårdgivare.	Kvantitativ studie där 66 ALS patienter som var inskrivna vid Baylor Collage of Medicin under januari 2001 tom sep 2001 och 61 vårdgivare deltog i studien. Patienterna och vårdgivarna var oberoende av varandra. I person exkluderades från studien pga. ovilja att delta.	Resultatet visar att den huvudsakliga stressfaktorn som påverkar ALS patienter och vårdgivare är existentiella frågor. För patienten var oron störst över att bli beroende av andra medan för vårdgivaren var oron störst över sjukdomsförloppet.	42p 89 % Grad 1 Bedömd efter bedömningsmall för kvantitativ metod.