



HÖGSKOLAN
Dalarna

Institutionen för hälsa och samhälle
Vårdvetenskap C – inriktning omvårdnad, 51-60 poäng
VT -07

Omvårdnad vid Amyotrofisk lateral skleros

Erfarenheter ur ett patient och anhörigperspektiv

En systematisk litteraturstudie

Författare:
Katarina Andersson
Katarina Markus

Handledare:
Lena Linde

Examinator:
Charlotte Hillervik



HÖGSKOLAN
Dalarna

Department of Health and Social Science
Health Sciences C, 51-60 poäng
VT -07

Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis

Experiences from patient and caregiver perspectives

A systematic review

Authors:
Katarina Andersson
Katarina Markus

Supervisor:
Lena Linde

Examiner:
Charlotte Hillervik

Sammanfattning

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en fortskridande neurologiska sjukdom som ger den drabbade och de anhöriga mycket sorg och smärta. Syftet med föreliggande systematiska litteraturstudie var att utifrån aktuell vetenskaplig litteratur beskriva upplevelsen och behovet av omvårdnad som den sjuke i ALS och deras anhöriga behövde. Syftet var också att beskriva vilken typ av information och stöd som behövdes. De vetenskapliga artiklarna som ligger till grund för denna litteraturstudie har sökt på databaserna Elin@Dalarna och Blackwell Synergy. Artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2000-2007 och vara skrivna på engelska. Även manuella sökningar har gjorts. Resultatet visade att sjukvården hade ett stort ansvar att stötta, hjälpa och informera vid denna fortskridande neurologiska sjukdom. Det fanns behov av multiinriktad omvårdnad där många olika professioner ingick för att kunna ge patienterna den helhetsvård de behövde. Det framkom att anhöriga var de som hade den givna omvårdnadsrollen och att de hade ett behov av avlastning och information om sjukdomen, behandlingen och symtomen. Anhöriga upplevde sjukdomen som en stor börda och påverkade deras egna hälsa.

Nyckelord: ALS, anhöriga, omvårdnad, upplevelser, information.

Keywords: ALS, family, care, experiences, information

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
<i>Bakgrund</i>	1
<i>Incidens och prevalens</i>	1
<i>Etiologi</i>	1
<i>Symtom</i>	2
<i>Förlopp och prognos</i>	3
<i>Diagnos</i>	3
<i>Behandling</i>	4
<i>Problemområde</i>	4
Syfte	4
Frågeställningar	5
Definitioner	5
METOD	5
Design	5
Urval av litteratur	5
Analys	6
RESULTAT	11
<i>Omvårdnadsbehovet hos den sjuke i ALS</i>	11
Omvårdnadsbehov i samband med andningsproblem	11
Smärtlindring och omvårdnad i samband med smärta	11
Delaktighet	12
Kommunikation	12
Sjukvårdens insatser	12
<i>Hur den sjuke upplevde omvårdnaden och de anhöriga att vårda</i>	13
Patienternas upplevelser	13
Anhörigas upplevelser	13
<i>Information och stöd som den sjuke och de anhöriga behövde</i>	17
Information	17
Stöd	20
Resultatsammanfattning	22
Resultatdiskussion	23
<i>Omvårdnadsbehovet hos den sjuke i ALS</i>	23
<i>Hur den sjuke upplevde omvårdnaden och de anhöriga att vårda</i>	24
<i>Information och stöd som den sjuke och de anhöriga behövde</i>	25
Slutsats	26
Metoddiskussion	26
Framtida forskning	26
REFERENSER	28
BILAGA 1	32
BILAGA 2	33

INTRODUKTION

Bakgrund

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en progressiv neurodegenerativ sjukdom och den mest vanliga formen av motorneuron sjukdom bland vuxna (Goldstein, Atkins, Landau, Brown & Leight, 2006; Kaub-Wittemer, Steinbuchel, Wasner, Laier-Groeneveld & Borasio 2003). Den beskrevs första gången 1869 av den franske neurologen Jean-Martin Charcot. ALS kallas även för Gehrig's sjukdom efter den amerikanske basebollspelaren Lou Gehrigs. Han blev folkets hjälte i USA och hyllades som en stor stjärna den dagen han valde att avsluta sin karriär för att han fått diagnosen ALS. Det amerikanska folket hade då fått följa hans sjukdomsförlopp under hans tid på planen. Han levde med sjukdomen i tre år innan han avled 38 år gammal (Cavicke & O'leary, 2001). Sedan många år har sjukdomen stått i centrum för olika forskningsintressen både i Sverige och internationellt. Sjukdomen har blivit en "modellsjukdom" i forskningens strävan att utveckla läkemedel som bromsar nervcellsdöd, neuroprotektion (Aquilonius, 2002). ALS kan också anses som en modellsjukdom för icke onkologisk palliativ omvårdnad (Kaub-Wittemer et al. 2003).

Incidens och prevalens

Förekomsten är 2-3 fall per 100 000 invånare. I Sverige insjuknar omkring 200 personer varje år. Man beräknar att det finns 600-700 personer med diagnosen ALS i hela landet. Sjukdomen är vanligare hos män än kvinnor och förekommer i alla åldrar men de flesta insjuknar mellan 45-75 år, insjuknandet är vanligast runt sextioårsåldern (Goldstein et al., 2006; Socialstyrelsen, 2006).

Etiologi

Orsaken till ALS är ännu okänd men ett stort antal hypoteser har diskuterats under åren. Några hypoteser som lagts fram är virusinfektioner, skadliga faktorer i omgivningen och autoimmuna mekanismer. De hypoteser som är mest aktuella idag är toxisk effekt av excitoriska aminosyror, skadliga effekter av fria radikaler och brist på nervtillväxtfaktorer. Det är dock troligt att flera faktorer samverkar för att sjukdomen skall utvecklas (Aquilonius, 2002). Ärftligheten beräknas vara omkring 5-10 procent och 90-95 procent utbryter sporadiskt (Rio & Cawadias, 2007).

Symtom

ALS är en fortskridande neurologisk sjukdom som påverkar alla celler i centrala nervsystemet, vilket leder till att patienten så småningom förlorar all förmåga till frivilliga rörelser och till sist en för tidig död (Palmieri, 2005). Sjukdomen ALS karaktäriseras av gradvis fortskridande centrala och perifera pareser (förlamning i armar och ben). Centrala pareser kännetecknas av att den åtföljs av spasticitet, stegrande senreflexer och Babinskis tecken vilket innebär att stortån drar sig uppåt vid retning av fotsulan. Vid den perifera paresen finns fascikulationer (okontrollerbara ryckningar i enstaka muskler), förtvining (atrofi) och nedsatta eller bortfallna senreflexer. Dominerar en perifer skada kraftigt i en extremitet kan den centrala skadan maskeras helt (Aquilonius, 2002). Debutsymtomen är oftast muskelförtvining (muskelatrofi). Ofta debuterar fascikulationerna i mindre muskelpartier i kombination med muskulär svaghet (Ericson & Ericson, 2002). Svagheten i musklerna är vanligast i händerna, axlarna, överarmarna, benen och musklerna som används när man talar, tuggar och sväljer. Dessa svagheter leder till svårigheter med att äta och dricka vilket gör att många tappar i vikt och blir undernärda. Överdriven salivutsöndring kan orsaka stora besvär och plåga för den sjuke. Andningen påverkas i slutet av sjukdomen. Förlamning i de interkostala musklerna och i diafragman kan försvåra andningen vilket kan leda till aspiration och lunginflammation. De enda funktionerna som skonas är känslor, intellektet, tarmen och blåsan (Palmieri, 2005).

I cirka 80 procent av fallen debuterar sjukdomen med symtom från en extremitet, så kallad limb-onset. Ofta söker patienten då för svaghet, muskelkramper och/eller gångsvårigheter. I cirka 20 procent debuterar sjukdomen med symtom från muskulatur med förbindelse av kranialnerverna, så kallad bulbar-onset. Om de motoriska kranialnerverna drabbas får patienten en bulbärpares som ger talsvårigheter, sväljningsbesvär med felsväljningstendens och patienten blir ofta också mycket besvärad av salivering. Fascikulationer och förtvining av tungan kan ses. I vissa fall kan patienten få en pseudobulbärpares som kännetecknas av spastiska talsvårigheter, sväljningssvårigheter och attacker med tvångsgråt och tvångsskratt. I dessa fall är svalg och tuggmuskelreflexer stegrande. Det är vanligt att patienten tidigt har både centralt och perifert engagemang, det föreligger därför ofta en kombination av symtomen (Aquilonius, 2002). Fortskridande förlamning av all viljestyrd muskulatur förenat med förtvining och spasticitet resulterar i ett ökat behov av omvårdnad. Patienten lider av förlust av rörelse, talförmåga, sväljningssvårigheter och dör eventuellt av andningssvikt inom tre till fem år från debuten. Det är ingen sensorisk, autonomisk eller kognitiv störning. Dessa patienter bevittnar sitt obotbara fysiska förfall med full sinnesnärvaro. ALS patienter lider

långt innan dödens inträde av kronisk hypoventilation som allvarligt kan försämra livskvaliteten (Kaub-Wittemer et al. 2003). Allteftersom sjukdomen fortskrider kommer ALS patienten att behöva hjälp med rörligheten, födointag, påklädning och den dagliga omvårdnaden. Hjälpen är ofta på villkor av en familjemedlem som förväntas ta rollen som huvudsaklig vårdgivare (Lo Coco et al., 2005).

Förlopp och prognos

ALS är en kontinuerligt gradvis fortskridande sjukdom. Man har kunnat visa att både muskellärkraft, bulbär (pareser i munnen och svalget) funktion och andningsfunktion försämras med tiden. Det vanligaste är att patienterna kommer att avlida av andningsinsufficiens och/eller aspirationskomplikationer. Prognosen för lång överlevnad är bättre vid låg insjuknandeålder och sjukdomstypen progressiv muskelatrofi. Hög insjuknande ålder, bulbära symtom och tidig andningspåverkan innebär en sämre prognos (Aquilonius, 2002). Överlevnaden beräknas vara 2-5 år efter inträdandet av debutsymtomet (Rio & Cawadias, 2007).

Diagnos

Trots att ALS är känd för att vara en förödande sjukdom finns det få metoder för diagnostisering av ALS, diagnosen är främst klinisk. Även om det är brist på specifik behandling, kan en tidig och korrekt diagnos och påbörjande av symptomatisk behandling ha en viktig betydelse för omvårdnaden och livskvaliteten hos patienten (Andersen et al., 2005). Vid fastställandet av diagnosen ALS är anamnesen och de kliniska symtomen ofta avgörande såsom fascikulationer, muskelatrofi och muskelsvaghet i drabbade muskelgrupper. Under utredningen görs även EMG (elektromyografi) som visar tecken på nervträdsskada med upphörd nervkontakt med berörda muskelceller (Ericson & Ericson, 2002). Diagnosen av ALS görs på medicinska grunder och innefattar spridning av avvikande tecken i anatomiska områden från både övre och nedre motorneuron (Zoccolella et al., 2006). Diagnosen bör fastställas av en neurolog. Det är viktigt att diagnosen fastställs i ett tidigt skede så att behandling kan påbörjas så fort som möjligt (Conradi, 2005).

Behandling

Det saknas fortfarande botande behandling för sjukdomen därför blir den symtomatiska vården av största vikt såsom stödåtgärder vid problem av praktisk, social eller psykologisk natur (Aquilonius, 2002).

Problemområde

Det är viktigt att omvårdnaden och symtomlindrande behandling fungerar bra för patienter med ALS. Sjuksköterskan har här en viktig roll i arbetet med att uppnå detta mål. Sjukdomen för med sig stora förändringar i det psykosociala livet. Många frågor gällande arbete, familj/vänner, samhällets möjligheter att hjälpa till dyker upp. Existentiella frågor är vanliga och ofta känner patienten oro och nedstämdhet. Sjukdomsförloppet vid ALS fortskrider snabbt och symtomen är många och svåra. Under sjukdomens gång förlorar patienten sin förmåga att klara sig själv och blir väldigt beroende av andras hjälp. Så småningom kommer den sjuke att behöva mycket omvårdnad och hjälp med alla allmänna dagliga livsfunktioner, andningen, sväljsvårigheter, salivutsöndringen och kommunikationen. Detta är väldigt påfrestande för både den sjuke och de anhöriga som behöver mycket information och stöd från bland annat vårdpersonal för att de ska känna största möjliga trygghet (Aquilonius, 2002). Studier visar att anhöriga till patienter med ALS bär en större fysisk och psykisk börda än anhöriga till patienter med andra kroniska sjukdomar, på grund av den snabba processen. Trots detta finns det väldigt lite forskat om anhörigas hälsostatus, livskvalitet och psykiska välbefinnande (Lo Coco et al. 2005). God kommunikation och stöd för patienter och anhöriga är hörnstenar i omvårdnaden av ALS. Tillgång till information ger patienten möjligheten att besluta om behovet av omvårdnad (Rio & Cawadiaz, 2007). Denna studie har belyst behovet av omvårdnad, information och stöd i ett patient och anhörigperspektiv.

Syfte

Syftet i föreliggande studie var att beskriva behovet av omvårdnad som behövdes vid sjukdomen Amyotrofisk lateral skleros (ALS). Syftet var också att beskriva hur den med sjukdomen i ALS och de anhöriga upplevde omvårdnaden och vilken typ av information och stöd de behövde.

Frågeställningar

- Vilket omvårdnadsbehov hade den med sjukdomen ALS och de anhöriga?
- Hur upplevde den sjuke och de anhöriga omvårdnaden?
- Vilken typ av information och stöd behövde den sjuke och de anhöriga?

Definitioner

ALS – Amyotrofisk lateral skleros, kronisk neurologisk sjukdom (Lindskog, 2004).

Anhörig – menas i föreliggande studie den närmaste familjen till exempel make, maka, barn, mor- och farföräldrar och syskon.

Stöd – menas i föreliggande studie psykiskt och socialt stöd.

METOD

Design

En systematisk litteraturstudie.

Urval av litteratur

Denna systematiska litteraturstudie baserades på vetenskapliga artiklar som har sökts via databaserna Elin@Dalarna och Blackwell Synergy. De sökord som användes vid artikelsökningarna var *amyotrophic lateral sclerosis, amyotrophic lateral sclerosis symptom, care, palliative care, home care, nursing, support, need, caregivers, family, information, feeling, relative, motor* och *neurone*. Sökorden har använts i olika kombinationer och skulle finnas i abstraktet i artiklarna, vilket underlättade sökningen av relevanta artiklar. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, engelskspråkiga och publicerade mellan åren 2000 och 2007. Även manuell sökning har gjorts i några vetenskapliga tidskrifter på Högskolan Dalarnas bibliotek och via Google Scholar för att finna relevant litteratur till studien. På det sättet valdes 4 artiklar ut som sedan användes i resultatdelen. En av artiklarna var publicerad före år 2000. Den inkluderades för att den tillförde relevant information till studiens resultat. Sökningen av de utvalda artiklarna till studien redovisas i Tabell 1.

Analys

Först lästes titeln igenom och därefter abstraktet, om titeln passade till syftet i studien. Om abstraktet passade till syftet lästes hela artikeln igenom. Författarna till studien har delat på artiklarna och läst dem var för sig. De har granskat och översatt artiklarna och sedan träffats och sammanställt resultatet. De vetenskapliga artiklarna har granskats utifrån granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa studier som är en modifierad form efter Willman & Stoltz (2002) och Forsberg & Wengström (2003). Mallarna är uppbyggda med ett poängsystem för ja och nej frågor, där man poängsätter artiklarna efter innehållet. I granskningsmallen för kvantitativa studier var max poängen 29 och max poängen för kvalitativa studier var 25. I denna studie kommer bara de artiklar som bedöms hålla medel och hög kvalitet att användas. För kvantitativa artiklar är poäng mellan 24-29 klassat som hög kvalitet och poäng mellan 19-24 klassat som medel. För kvalitativa artiklar är poäng mellan 20-25 klassat som hög kvalitet och poäng mellan 15-20 klassat som medel. Granskningsmallarna bifogas som Bilaga 1 och Bilaga 2. De artiklar som valdes ut efter granskningsmallarna och som utgör underlaget i resultatet redovisas i Tabell 2.

Tabell 1. Databaser och sökord som använts samt antalet påträffade artiklar och antalet artiklar som valts ut till studien. (n = 22)

Sökmotor/källa	Sökord	Antal träffar	Utvalda artiklar
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + care	35	6
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + care + support	9	5
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + relative	44	1
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + palliative care	6	1
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + caregivers	6	2
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + need	20	0
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + feeling	4	0
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + information + caregivers	3	0
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + family	88	2
Elin@Dalarna	Amyotrophic lateral sclerosis + nursing	2	1
Elin@Dalarna	Motor + neurone	202	1
Elin@Dalarna	End of life + care + burden	37	1
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis symptom + care	438	2
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis + care	7	0
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis + family	59	0
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis + support	35	0
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis + information	11	0
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis + home care	3	0
Blackwell Synergy	Amyotrophic lateral sclerosis + palliative care	1	0

Tabell 2. Artiklar som utgör underlaget till resultatet (n=16)

Författare och nation	År	Titel	Design/Metod	Urval/Bortfall	Huvudsyfte	Kvalitet
Andersen, P.M., Grönberg, H., Franzen, L., & Funegård, U. <i>Sverige</i>	2001	External radiation of the parotid glands significantly reduces drooling in patients with motor neurone disease with bulbar paresis.	Kvalitativ/ Jämförande studie. Två intervjuer före och efter behandling.	18 ALS patienter med svår dregling och förväntad livslängd mindre än två år Bortfall = framgår ej	Att utvärdera effekten av behandlingen vid överdriven salivmängd och dregling	Medel
Burchardi, N., Rauprich, O., Hecht, M., Beck, M., & Vollman, J. <i>Tyskland.</i>	2005	Discussing living wills. A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients	Kvalitativ/ intervjuer med öppna frågor.	16 läkare och 28 patienter med ALS som kommit olika långt i sjukdomsförloppet och är i olika åldrar. Bortfall = framgår ej	Undersöka hur diskussioner med patienter med ALS angående omvårdnaden och livsuppehållande åtgärder går till.	Hög
Chiò, A., & Silani, V. <i>Italien.</i>	2001	Amyotrophic lateral sclerosis care in Italy: a nationwide study in neurological centers.	Kvantitativ/ Frågeformulär enligt Likertskalemodellen.	36 neurologiska avdelningar på stora och mindre sjukhus som vårdar ALS patienter. Bortfall = 44	Undersöka hur behandlingen av ALS patienter går till på olika sjukhus för att se om det går att förbättra behandlingen.	Hög
Hecht, M., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., & Hilz, M-J. <i>Tyskland</i>	2003	Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis.	Kvantitativ/ självuppfattande frågeformulär.	37 patienter och deras anhöriga. Patienterna skulle ha fått sin diagnos cirka 25 månader innan studien. Bortfall = 16	Att fastställa den upplevda bördan av att vårda som anhörig.	Hög
Hirano, M.Y., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T.J. <i>Japan</i>	2006	Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan.	Kvantitativ/ Frågeformulär Utformat efter intervjuer av patienter och anhöriga.	27 patienter och deras anhöriga med diagnosen ALS och som ventilator behandlas Bortfall = 27	Att undersöka personernas svårigheterna att uttrycka behov, längtan och önskningar, samt deras källa till stöd och lycka	Medel
Hughes, R.A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, P.N. <i>England</i>	2005	Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change.	Kvalitativ/ Semi-strukturerade intervjuer.	9 personer med motor neuron sjukdom, 5 anhöriga och 15 professionella. Bortfall = 10 stycken med sjukdomen och 29 professionella. Bortfall = framgår ej	Att undersöka personers upplevelser av sjukdomen, deras upplevelser av servicen i omvårdnaden och om de hade några förslag på förbättringar i omvårdanden.	Medel

Jensen, M.P., Abresch, R.T., Carter, G.T., & Mc Donald, C.M. <i>USA</i>	2005	Chronic pain in persons with neuromuscular disease.	Kvantitativ/ enkäter med olika skalor där smärtan gick att mäta t ex VAS.	89 patienter med diagnosen motorneuron sjukdom och med en ålder av 18 år eller äldre. Bortfall = 14	Att undersöka förekomsten och omfattningen av smärta hos personer med motorneuron sjukdom.	Medel
Johnston, M., Earll, L., Mitchell, E., Morrison, V., Wright, S. <i>USA</i>	1996	Communicating the diagnosis of motor neurone disease.	Kvalitativ/ intervjuer med öppna frågor.	50 personer med motor neuron sjukdom som skulle ha fått diagnosen ungefär 6 månader tidigare. Bortfall = framgår ej	Att undersöka patienters upplevelser av att få diagnosen och hur den berättades.	Medel
Lackey, L.R., & Gates, M.F. <i>USA.</i>	2001	Adults' recollections of their experience as young caregivers of family members with chronic physical illness.	Kvalitativ/ Semi- strukturerade intervjuer.	51 vuxna, 19-68 år som vårdade en familjemedlem med en kronisk sjukdom när de var 3-19 år gamla. Bortfall = framgår ej	Att beskriva antal, sort och intensitet av omvårdnad och ansvar som utförts av ungdomar/barn till anhöriga.	Hög
Mangan, A.P., Taylor, L.K., Yabroff, R.K., Fleming, A.D., & Ingham, M.J. <i>USA</i>	2003	Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions.	Kvalitativ/ Semi- strukturerade intervjuer.	17 aktiva och 15 efterlämnade anhöriga till patienter med cancer Bortfall = 35	Att komplettera och utveckla nuvarande kvantitativa forskningsresultat angående anhörigas börda vid livets slutskede och att identifiera eventuell lösning på anhörigas obemötta behov	Hög
Miyashita, M., Yamaguchi, A., Kayama, M., Narita, Y., Kawada, N., & Aikyama, M. et al. <i>Japan</i>	2006	Validation of the burden index of caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan.	Kvalitativ/ fråge- formulär med olika mätskalor.	646 anhöriga till personer med motorneuron sjukdom som vårdade de sjuka närstående i hemmet. Bortfall = 54	Att mäta bördan av omvårdnaden med ett speciellt mätinstrument (BIC).	Medel
Mystakidou, K., Tsilika, E., Kouloulis, V., Parpa, E., Katsouda, E., Kouvaris, J., et al. <i>Grekland</i>	2005	The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients	Kvantitativ/ utvärderande frågeformulär baserat på ett mätinstrument.	120 patienter som vårdades palliativt fick svara på ett frågeformulär. Bortfall = 24	Att beskriva utvecklingen av ett nytt hjälpmedel för att mäta livskvaliteten hos cancerpatienter som får palliativ vård.	Hög

Ray, R.A., & Street, A.F. <i>Australien</i>	2006	Caregiver bodywork: family members' experiences of caring for a person with motor neurone disease.	Kvalitativ/ Semi- strukturerad intervju.	18 vårdgivare inom familjen och 6 utomstående vårdgivare. Bortfall = 3	Syftet var att undersöka vårdgivares upplevelser av omvårdnaden av familj och vänner som levde med en motor neuron sjukdom.	Medel
Tarzian, A.J <i>USA</i>	2000	Caring for Dying Patients Who have Air Hunger	Kvalitativ/ fenomenologiska intervjuer.	10 sjuksköterskor som hade vårdat patienter med andningssvikt. Två familjemedlemmar som bevittnat sin anhöriga döende i andningssvikt. Bortfall = framgår ej	Att förstå sjuksköterskans upplevelser vid omvårdnad av döende patienter med lufthunger	Medel
Teijlingen, E.R., Friend, E., & Kamal, A.D. <i>Skottland.</i>	2001	Service use and need of people with motor neurone disease and their carers in Scotland.	Kvantitativ/ Frågeformulär enligt Likert- skalemodellen.	153 patienter och deras anhöriga som inte hade kommit så långt i sjukdomsfasen och hade hjälp från sjukvården. Bortfall = 17	Att ge en överblick som visar användandet och behovet av sjukvård och omvårdnads- åtgärder vid motor neurologisk sjukdom.	Hög
Traynor, B.J., Alexander, M., Corr, B., Frost, E., & Hardiman, O. <i>Irland</i>	2003	Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000.	Kvalitativ/ telefonintervju	9 neurolog kliniker innehållande ett team av neurologer, specialist sjuksköterskor, läkare, arbetsterapeuter, talpedagoger, lungspecialister, dietister, psykologer och socialarbetare. Bortfall = framgår ej	Att undersöka livskvaliteten och överlevnaden hos ALS patienter som får omvårdnad på en tvärvetenskaplig ALS klinik.	Medel

RESULTAT

Omvårdnadsbehovet hos den sjuke i ALS

Omvårdnadsbehov i samband med andningsproblem

I en studie där sjuksköterskor och anhöriga intervjuades framkom att patienter som hade lufthunger kände dödsångest. En sjuksköterska beskrev att desto oroligare patienten blev desto mer försökte han/hon andas och det ledde till ännu mera oro. Känslan av kvävning och bristen av kontroll gav panik och ännu mera oro. Allt gick runt i en ond spiral. Omvårdnaden syftade till att hjälpa patienterna och de anhöriga till att tillåta och uppnå så mycket kontroll över deras liv som det var möjligt. Det kom fram att när patienten hade lufthunger så fick både patienten och anhöriga panik. När lufthungern hade lindrats var det oftast den anhöriga som behövde sjuksköterskans omvårdnad (Tarzian, 2000).

Smärtlindring och omvårdnad i samband med smärta

Jensen, Abresch, Carter, och Mc Donald (2005) studerade patienters kroniska smärta vid motorneuron sjukdom. De kom fram till att alla patienter med någon form av motorneuron sjukdom upplevde kronisk smärta. Vissa sjukdomar gav mer smärta än andra. Sjukdomen ALS gav minst smärta då 60 procent av patienterna med ALS uppgav att de upplevde någon form av smärta. I studien upptäckte de att alla patienter upplevde smärtan på olika sätt beroende av vilken motorneuron sjukdom de hade. De tyckte att detta var något som det borde forskas mer om eftersom patienterna då behöver olika former av omvårdnad. Patienterna med ALS upplevde sin smärta som mer skrämmande än de andra sjukdomsgrupperna. De med ALS kände smärtan som ett tecken på försämring och ett steg närmare slutet. De andra motorneurona sjukdomarna som undersöktes ledde inte till döden. Patienterna som uppgav att de upplevde någon form av smärta tyckte också att smärtan bidrog till försämrad livskvalitet. De flesta tyckte att det var väldigt viktigt med smärtlindring och omvårdnadsåtgärder som underlättade vid smärta. Smärtan satt oftast i ryggen, benen, nacken och axlarna och lindrades oftast med lägesförändringar och avlastning med till exempel kuddar. Författarna till studien tyckte också att det var konstigt att smärta inte var ett symptom som uppgavs av läkare vid diagnostisering av motorneurona sjukdomar, då kroniska smärta ofta var ett av de vanligaste symtomen.

Delaktighet

Mystakidou et al., (2005) visade i sin studie att det fanns ett behov för patienter att delta i behandlingsprocessen då detta ledde till en känsla av kontroll över deras dödliga sjukdom. Patienterna ville kunna göra sin röst hörd i fråga om vården i livets slutskede.

Kommunikation

I en studie gjord av Mangan, Taylor, Yabroff, Fleming och Ingham (2003) framkom att om vårdpersonalen lyssnade på patienten och dennes åsikter om sjukdomen så minskade risken för patienten att få en depression. Det var också en vinst när vårdpersonalen var uppmärksam på symtom som kunde minska livskvaliteten. Dessa symtom kunde vara depression och oro för den fysiska hälsan. Depression och sömnlöshet inträffade ofta i alla stadier av ALS.

Sjukvårdens insatser

I en studie gjord av Traynor, Alexander, Corr, Frost och Hardiman (2003) visades att betoningen på omvårdnaden skulle bygga på patientens autonomi och val. Det visade sig också att patienter som regelbundet besökte ALS kliniker hade färre sjukhusbesök och kortare inläggningstid än de som besökte allmänna kliniker. De hade också en bättre prognos. Tillsyn på en ALS klinik förbättrade omvårdnaden och kunde kanske förlänga överlevnaden. Följande specialister skulle vara en del av eller finnas tillgänglig i omvårdnadsteamet: neurolog, lungspecialist, gastroenterolog, medicinläkare, socialrådgivare, arbetsterapeut, talpedagog, specialistsjuksköterska, gymnastikterapeut, dietist, psykolog och tandläkare. Tvärvetenskapliga kliniker tillhandahöll aktiv och aggressiv individuell symtombehandling till dem med ALS. Dessa kliniker omfattade ett stort område av specialiserad sjukvårdspersonal inom ALS. Idealiskt vore om dessa kliniker stod för både diagnostik och behandling, för att underlätta kontinuiteten av omvårdnaden genom nära förbindelse med huvudansvarig läkare och den samhällsbaserade servicen. Planerade besök på kliniken varannan, var tredje månad eller oftare var nödvändigt, speciellt det första halvåret efter diagnosen och i det senaste stadiet av sjukdomen. Patienter med ett långsamt förlopp kunde besöka kliniken en eller två gånger per år. Det var viktigt att ett stöttande team hade regelbunden kontakt med patienten och anhöriga mellan besöken till exempel via e-mail, telefon eller brev. Idealiskt vore om patienten från början kunde följas av en enda neurolog som jobbar i nära förbindelse med patientens huvudansvariga läkare.

Chiò och Silani (2001) gjorde en landsomfattande studie i Italien för att undersöka vilken slags omvårdnad som gavs till patienter med ALS. De undersökte olika neurologiska avdelningar på både större och mindre sjukhus. De fann att symtombehandling var något som generellt erbjöds på alla sjukhus och att patienterna fick diagnosen muntligt i samtal med en läkare. Hjälpen med nutritionen, inklusive perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG), erbjöds på de flesta avdelningarna men procentsatsen på dem som genomförde PEG var högre på de större sjukhusen. Bara 70 procent av de större sjukhusen och 50 procent av de mindre sjukhusen erbjöd andningshjälp. Detta var dock något som de flesta patienterna behövde ha hjälp med i slutfasen av sjukdomen och som många avstod från. Resultatet av studien visade att det fanns goda förhoppningar att förbättra omvårdnaden för patienterna med ALS i Italien.

Hur den sjuke upplevde omvårdnaden och de anhöriga att vårda

Patienternas upplevelser

Patienter med motorneuron sjukdom var med i en studie i England där de fick svara på frågor som handlade om deras upplevelser av sjukdomen. De beskrev att sjukdomen hade en fysisk försvagande effekt på deras kroppar. En del beskrev i början av sjukdomsförloppet att de ena veckan kunde hoppa upp ur en stol och att de veckorna efter knappt tog sig upp över huvud taget. Ibland fungerade kroppen alldeles utmärkt och ibland fungerade den inte alls. Deras omvårdnadsbehov var alltså olika vid olika tillfällen beroende på hur deras kropp fungerade just då (Hughes, Sinha, Higginson, Down, & Leigh, 2005).

Anhörigas upplevelser

I en studie gjord i Skottland av Teijlingen, Friend och Kamal (2001) ingick 153 patienter med sjukdomen ALS och deras anhöriga. Där framkom det att vara en anhörgivårdare inte var en lätt uppgift. Av alla anhöriga var det 38 procent som fick sömnen störd regelbundet och 31 procent av de anhöriga svarade att de hade velat ha mer hjälp. Något de flesta önskade var att få hjälp med vardagliga sysslor, hushållet, mer frihet att kunna gå ut och lämna den sjuke och vetskapen att det fanns någon mer som kunde hjälpa till om så behövdes. Av de anhöriga hade 30 procent blivit erbjuden hjälp med avlastning och två tredjedelar av dessa hade tackat ja.

I Hughes et al. (2005) studie framkom det att många var osäkra på om de var berättigade hjälp med omvårdnaden. Detta var något de upplevde när de precis hade fått diagnosen. De tyckte att det var svårt att veta hur långt de skulle ha kommit i sjukdomsförloppet innan de behövde och fick hjälp. När de väl fick hjälp med omvårdnaden av professionella så var det en stor omställning i deras liv. Okända människor skulle hjälpa dem med den dagliga omvårdnaden, vilket tog tid för många att acceptera. Känslan av att bli omhändertagen av andra människor var inget de var vana vid att känna. De flesta tyckte att de fick god omvårdad av de professionella men några upplevde de som lite känslolösa och distanserade.

I Tyskland gjordes en studie där författarna ville fastställa den upplevda bördan av att vårda en närstående med ALS som anhörig. I studien framkom det att de anhöriga upplevde en större börda om vårdtimmarna var många under dygnet. En del av de anhöriga vårdade i mindre än två timmar per dygn, en del andra vårdade i två till sex timmar per dygn och de som upplevde den högsta bördan av alla vårdade i mer än sex timmar per dygn. Den upplevda bördan var också högre för de anhöriga som hade närstående som hade kommit långt i sjukdomsförloppet och krävde fler omvårdnadsåtgärder. Det visade sig även att anhöriga som hade stöd av släktingar och vänner upplevde en lägre börda då de kände att de orkade mer. Många av de anhöriga som upplevde en lägre grad av börda ingick i olika stödgrupper där de fick stöd och hjälp av andra i samma situation. Det som de flesta upplevde som besvärligast var den personliga och sociala begränsningen och de psykiska och emotionella problemen. En annan sak som framkom i studien var att anhöriga till den som är sjuk i ALS upplevde en tyngre börda än anhöriga till närstående med demenssjukdom och annan kronisk sjukdom. Författarna till studien trodde att det berodde på att sjukdomen ALS hade en snabbare progression än de andra sjukdomarna. Anhöriga till dementa fick oftast vårda under en längre tidsperiod än anhöriga till sjuka i ALS, eftersom de med demens oftast levde längre (Hecht et al., 2003).

I Japan gjordes en studie där författarna undersökte hur de anhöriga upplevde omvårdnaden och bördan av att vårda en närstående med motorneuron sjukdom. De intervjuade anhöriga som vårdade sina närstående i hemmet, en del hade hjälp av annan vårdpersonal och en del inte. I studien kom de fram till att de anhöriga som vårdade sina närstående själva upplevde omvårdnaden mycket besvärligare än de som hade hjälp. De anhöriga som hade hjälp av annan vårdpersonal i hemmet eller av ett växelboende hade högre livskvalitet och bättre hälsa.

Hjälpen utifrån underlättade deras egna liv då de kände att de fick mer tid för sig själva vilket ledde till bättre psykisk hälsa och ett bättre socialt liv. De anhöriga som tog hand om omvårdnaden själva upplevde det som att all tid gick till den sjuke, och att deras eget liv fick sättas åt sidan (Miyashita et al., 2006).

Lackey och Gates (2001) gjorde en studie i USA som visade att vårdgivare hemma oftast var vuxna familjemedlemmar och kvinnor. Forskning visade att alla familjemedlemmar blev påverkade när någon i familjen fick en kronisk sjukdom. Det var 63 procent som rapporterade att de vårdade sina föräldrar i hemmet. Familjemedlemmar och även barn/ungdomar var alltmer manade att sörja för behovet av vård. De mest frekventa och svåraste uppgifterna som de anhöriga hade var den personliga omvårdnaden och den mest tidskrävande uppgiften var hushållsarbetet. Familjeliv, skola och tiden för att umgås med vänner var områden som blev mest påverkade av omvårdnaden. De flesta antydde att de skulle tillåta egna ungdomar att hjälpa till med vården så länge de inte var de enda vårdgivarna. Det som var positivt var att omvårdnaden lärde ungdomarna att ta ansvar, bli bra på att hjälpa, bli en del av familjen, få möjligheter att känna sig uppskattad, behövd, viktig och användbar. De kände stolthet att de lärt sig saker som att betala räkningar eller att kunna hantera en insulinreaktion. Deras samröre med vuxenvärlden hjälpte dem att växa upp snabbare. Det negativa med omvårdnaden var att se sin älskade bli sämre, vara sjuk eller ha ont. Det var också jobbigt med obehagliga dofter som till exempel avföring och infekterade sår, obehagliga synintryck samt att ha för mycket ansvar i omvårdnaden. Speciellt besvärligt var brist på kunskap och hur kriser och det oförväntade skulle hanteras. Familjedynamiken var ofta förändrad, familjebanden blev nära och starka. Det fanns en uttalad effekt på skollivet, mindre tid för skolarbete och extra undervisning, vilket ökade ju högre upp i klasserna de kom. Men skolan gav också vissa en paus från ansvaret hemma. Vissa kände att de fick stöd av gemenskapen i kyrkan. När familjemedlemmen blev sjukare ökade närvaron vid kyrkan. Anhöriga som vårdade en familjemedlem med en dödlig sjukdom vände sig ofta till prästen när sjukdomen blev värre.

I en studie gjord i Australien såg författarna till studien att omvårdnad inte bara var uppgiften att vårda den fysiska kroppen. Den svåra uppgiften för anhörigvårdare var att hantera det faktum att den närstående inte längre var kapabel att vårda sin kropp, bli beroende av omvårdnad och att inte kunna bemästra sjukdomen. Omvårdnad var också att komma överens med den kontinuerliga upptäckten av nya kroppsliga förluster. Det utmanade de anhörigas

insikt och förståelse för den närståendes kropp när de såg hur den gick förlorad. För en sjuksköterska eller annan professionell vårdgivare var det lätt att objektivisera kroppen och distansera sig själv från emotionell inblandning. Familjemedlemmar hade inte den sortens förberedelse för omvårdnadsrollen. Istället hade de spenderat en livstid med att bygga upp en relation med deras närståendes kropp. Detta resulterade i en hög nivå av emotionell hängivenhet som blev ett hot av den livsbegränsande sjukdomen. Uttryck av känslomässiga vedermödor som överskred normala sociala gränser blev svårt för sjuksköterskor att besvara. Men de anhöriga behövde tid att få prata och att förstå, för att få deras omvårdnadsroll uppskattad samt hjälp med att få problem lösta. Det var viktigt att komma ihåg att anhöriga som vårdade sina kära inte hade möjlighet att lämna omvårdnadssituationen efter åtta timmar eller att de kunde byta patient. De flesta var motvilliga att acceptera att få andrum för mer än några timmar, då utförde de oftast ärenden som att betala räkningar eller handla (Ray & Street, 2006).

I studien identifierades tre kroppsbegrepp. Det var den synliga kroppen, den beroende kroppen och den sociala kroppen. När patienten behövde fysisk omvårdnad var kroppen i fokus och omedelbar omvårdnad gavs, den psykiska och sociala kroppen hade lägre prioritet (Ray & Street, 2006).

En kropp som inte fungerar var en beroende kropp. Den krävde omvårdnad av både fysisk och psykisk karaktär. När kroppen skulle komma till ett stadium där den inte fungerade längre var ett viktigt ämne för patienten och den som vårdade. Assisterad rörlighet och störd sömn var ett huvudområde som anhängigvårdaren levde med. Den konstanta tröttheten tömde energin på allt annat liv utanför omvårdnaden. Emotionell sårbarhet var uppenbart när anhängigvårdare diskuterade den ständigt återkommande försämringen och deras kamp med den beroende kroppens villkor (Ray & Street, 2006).

Begreppet att kroppen var en social enhet med behov av social interaktion som uppkommit under en livstid var i denna studie vida accepterat. Anhängigvårdare upplevde förlust av social interaktion genom det negativa inflytandet som en motorneuron sjukdom hade på familjen och vännerna. Minskningen av kapaciteten att upprätthålla sociala relationer som inträffade vid motor neuron sjukdom hade en markerad påverkan på det psykologiska välbefinnandet hos de anhöriga. Talsvårigheter var frustrerande för både anhöriga och patienter, det var ett stort problem som orsakade en ökning av omvårdnadsbördan. Förlusten av talet ledde till

social isolering. Stödet från det nätverk de hade, minskade i både antal och styrka, speciellt i de yngre grupperna. Yngre närstående beskrev ett behov av stöd för att kunna hantera det sociala livet, så att de kunde stödja sin familj (Ray & Street, 2006).

Den synliga kroppen var hur sjukdomen påverkade patienten och vårdgivaren. Den påminde ständigt om sjukdomens ödeläggning. Symtom som anhöriga beskrev som besvärliga, gav ängslan och som var plågsamt, var när den närstående kom till det stadiet som gjorde att han/hon inte kunde tala längre, inte kunde svälja eller äta och när musklerna förlamades. Överdriven salivmängd och dregling var ett stort problem liksom när andningen försvagades. Hosta var ett vanligt symptom och många kände en rädsla för att den drabbade skulle dö i kvävning (Ray & Street, 2006). I en studie gjord i Sverige om dregling hos patienter med ALS identifierades att både patienten och anhöriga kände sig tillfredställda med behandlingen tills döden inträdde. För att kunna behandla saliveringsbesvären behövdes en identifiering av anledningen. Överdriven dregling berodde inte enbart på salivproduktionen utan kunde också bero på oförmågan att hosta upp och svälja tjockt slem från lungorna (Andersen, Grönberg, Franzen, & Funegård 2001).

Information och stöd som den sjuke och de anhöriga behövde

Information

Det var en skrämmande uppgift att vara den som berättade om diagnosen ALS till patienten. Sättet diagnosen berättades på var erkänt att vara en viktig del av hur den fortsatta kontakten mellan patient och vårdare blev. Om det inte utfördes lämpligt, kunde effekten bli förödande och patienten kunde bli lämnad med en känsla av övergivenhet. Det förstörde patient – vårdare kontakten. Detta framkom i en studie gjord av Johnston, Earl, Mitchell, Morrison och Wright (1996) I studien framkom också andra viktiga saker som gällde informationen om sjukdomen till patienten och de anhöriga. Informationen gavs på bäst sätt stegvist på det stadium patienten befann sig i, med patientens familj närvarande. Informationen skulle ges med mycket empati och med en positiv känsla. Något som gav hopp om framtiden för patienten var att få information om olika behandlingsformer och aktuell forskning. Även att få höra att nästan alla symptom kunde lindras minskade risken för rädsla. Det var bra om vårdpersonalen uppmuntrade patienten och familjen att ställa frågor och berätta om sina förväntningar. Detta hjälpte dem på det psykologiska stadiet. Information om andningshjälp borde ges så tidigt som möjligt så att patienten inte behövde känna sig stressad med att ta ett

beslut om han ville ha andningshjälp eller inte. Att prata om slutfasen av sjukdomsförloppet borde ske så sent som möjligt för att förhindra obefogad rädsla inför döden.

I en studie gjord i Washington framkom att anhöriga som vårdade sina kära hade ett behov av mer information om diagnosen, vårdhem och utmaningen att fullfölja omvårdnadsrollen. Patienter och anhöriga var ofta underinformerade på den medicinska och det psykosociala i livets slutskede, och även om de fått mycket information hade de kanske missförstått den. Dålig kommunikation mellan olika omvårdnadsprofessioner, brist på organisation av patientkartläggning och felremitterade undersökningar och testresultat fördröjde diagnosen (Mangan et al. 2003).

I Johnston et al. (1996) studie framkom det hur patienter och anhöriga önskade att kommunikationen skulle utföras. Diagnosen skulle ges så tidigt som möjligt. De ville att diagnosen skulle delges av den vårdpersonal som hade god kännedom om patienten. Samtalet skulle startas genom att fråga patienten vad denne redan visste eller misstänkte. Det var viktigt att kulturell och social bakgrund respekterades genom att fråga huruvida patienten önskade att ta emot informationen eller om denne föredrog att informationen skulle mottas av en familjemedlem. Diagnosen skulle alltid ges personligen och aldrig via e-mail eller telefon, tiden för samtalet skulle vara tillräcklig, åtminstone 45-60 minuter. Patienten och anhöriga ville få skrivet material om sjukdomen, information om vilka stöd och hjälpande organisationer det fanns och vilka informerande sidor det fanns på Internet. Ett brev eller ett ljudband som summerade vad vårdaren hade pratat om kunde vara värdefullt för patienten och dennes familj. Vidare önskade de att bli förvissade om att de inte skulle bli övergivna, men att de skulle få stöd av ett professionellt ALS team och regelbundet få ett uppföljande besök av en sjuksköterska. Ett uppföljande besök skulle ordnas inom 2-4 veckor efter första informationen. Efter att patienten fått diagnosen ALS skulle patienten bli informerad om att det var en fortskridande neurologisk sjukdom och att den inte gick att bota. Om inte sjukdomen fanns i släkten kunde det vara lugnande för patienten att få höra att det var väldigt osannolikt att barnen också kommer att drabbas. Många patienter undrade varför de har fått sjukdomen, om de hade gjort något speciellt som gjort att de fått sjukdomen ALS. Sådana frågor skulle lyftas fram och vårdpersonalen skulle berätta att sjukdomen oftast debuterade flera år innan första symtomet uppträdde. Något annat som många patienter frågade om var hur länge de hade kvar att leva. Svaret på den frågan borde inkludera information om att det inte förekom några hastiga försämringar, utan att det stadigt kommer att bli sämre. Det kunde

också nämnas att en viss form av regression (tillbakagång) hade förekommit hos vissa patienter. Patienten borde få veta att utvecklingen av sjukdomen kunde variera från några månader till årtionden, men att det var svårt att säga säkert hur många år patienten hade kvar att leva. I studien framkom det också att många patienter ville ha ett ärligt svar och att de hellre fick höra att de med stor säkerhet hade flera år än flera månader kvar att leva. Detta hjälpte dem i planeringen av deras fortsatta liv. Något annat som var väldigt viktigt att berätta var att patienten hade rätt till en ”second opinion”, det vill säga att patienten kunde vända sig till en annan läkare för att få höra dennes åsikt om symtomen och diagnosen ALS (Johnstons et al. 1996).

För många patienter var inträdet av andningssvårigheter ofta en vändpunkt under sjukdomsförloppet. När patienten började uppleva dessa symtom blev de ofta ängsliga. Information om dessa andningsbesvär borde ges så sent som möjligt för att inte skrämja dem inför den väntande döden. Patienten tog oftast till sig informationen bättre om de redan har upplevt symtomen under en period och har börjat förstå allvaret i sjukdomen. När de fick information angående döden skall de få höra att de flesta kommer att gå en stilla och lugn död till mötes, att patienten somnar in smärtfri. Patienten och familjemedlemmarna skulle få veta att det fanns medicinering som hindrade patienten från att lida in i slutfasen. Vid detta stadium skulle neurologen fråga om patienten trodde sig vilja bli intuberad och lagd i respirator när det blev för jobbigt att andas. Det framkom i studien att de flesta inte ville det eftersom att det oftast ledde till att det blev jobbigare för anhöriga. Ett sådant beslut skulle dokumenteras och även en psykolog skulle vara inblandad i denna diskussion och i det beslutet (Johnstons et al. 1996).

I Mangan et al. (2003) studie beskrev sörjande anhöriga vikten av vårdpersonalens sätt och uppförande vid kommunikationen och trösten. Studien visade också att anhöriga kunde vara till nytta för vårdpersonalen vad gällde att uppmärksamma denne på symtom på depression och ångest för den fysiska hälsan. När vårdpersonalen lyssnade på anhörigas åsikt angående patientens sjukdom minskade tendenserna till depression jämfört med om de inte lyssnade. Tilliten kunde påverkas negativt om det fanns brist på effektiv kommunikation och fullständig information angående patientens hälsa. Vårdpersonalens kompetens vad gällde trösten och tilliten var därför en viktig del.

I Lackey och Gates (2001) studie poängterades att professionella vårdgivare borde ta upp frågor med deras kollegor angående engagemang från både vuxna och ungdomar i omvårdnaden. Om ungdomarna deltog i omvårdnaden i hemmet behövde de få tillräckligt med information angående vården och sjukdomens förlopp. Familjerelaterade undersökningar inkluderat långsiktiga resultat av sådana erfarenheter hos ungdomar och deras familjer rekommenderas. Ungdomar behövde bli informerade om sjukdomen och vårduppgifterna. De behövde ett adekvat system av stöd och tid att ibland bara få vara barn. Vårdpersonal skulle lyfta fram frågor bland kollegor som innefattade både de vuxna och ungdomarnas del i anhörigomvårdnaden. Om ungdomarna ingick i omvårdnadsarbetet hemma behövde de motta information om omvårdnaden och sjukdomens förlopp.

Burchardi, Rauprich, Hecht, Beck och Vollmann (2005) kom fram till att patienter med sjukdomen ALS till slut tappade sin förmåga att vara med och diskutera sin behandling och omvårdnad. Något som underlättade var att patienten innan detta stadium skrivit ner sina önskemål angående behandling och livsuppehållande åtgärder i ett dokument. De kom också fram till att både vårdarna och patienterna tyckte att den diskussionen skulle göras så nära döden som möjligt, dock innan det blev alltför svårt för patienten att kommunicera. Vårdarna väntade oftast till patienten fick andningsbesvär innan de började prata om döden och livsuppehållande åtgärder. De flesta patienter tog det slutgiltiga beslutet när de hade accepterat slutfasen i sjukdomen. Resultatet av studien visade på ett behov av en öppen och ärlig patient- och vårdarekommunikation. Samtal om livsuppehållande åtgärder var oftast något läkaren tog med patienten. Medan det var mer vanligt att en psykolog tog hand om samtalet om döden. Många patienter hade mycket existentiella frågor som de hellre pratade med en psykolog om. De flesta kände också att de fick en närmare kontakt med psykologen än med läkaren. Det var lättare att prata och de kände också att psykologen lyssnade mer på deras funderingar.

Stöd

Som en hjälp och stöd skulle vårdpersonalen informera om olika föreningar och grupper som fanns inom sjukdomen ALS. De skulle få aktuella telefonnummer och namn på kontaktpersoner till föreningarna och grupperna så att de lätt kunde komma i kontakt med dessa (Johnstons et al. 1996).

Mangan et al. (2003) beskrev i sin studie att anhöriga berättade om många sätt att öka sitt välmående. Regelbunden motion, hälsoundersökningar och religiösa aktiviteter var alla sätt som höjde livskvaliteten. Villkorslöst patientstöd var en nyckelkomponent för livskvaliteten. Anhöriga beskrev att de hade en önskan till mer tid för dem själva för att kunna gå ut på promenad, vila eller att få möjligheten kunna vara ensam och få sörja. De kände också ett behov att bli påmind om sina egna behov när omvårdnads- tyngden var som störst. Anhöriga beskrev även nyttan av vänners och samhällets stöd för att underlätta den emotionella bördan som det innebar att vara anhörigvårdare. Exempel på stöd som beskrevs var hänsynsfulla brev, meddelanden från vänner eller kyrkomedlemmar, vuxna barn, utvidgade familjer och medicinsk personal som besvarade dem medlidsamt, som hade tid att lyssna och som kunde stå för uppmuntran när det behövdes.

I en studie av Hirano, Yamazaki, Shimizu, Togari och Bryce (2006) framkom att de mest förekommande upplevelsen som nämndes rörde frustration över kommunikationssvårigheter. Därefter nämndes rädslan för att ansvaret för omvårdnaden skulle ha negativa effekter på familjens hälsa, rädsla för att förlora rörligheten, att bli fast i sin kropp samt oro och fruktan relaterat till eventuell ventilator behandling. Nästan alla patienter som krävde någon form av stöd beskrev att stödet kom från familjemedlemmar. De som inte hade stöd från familjen fick det från professionella vårdgivare och vänner. De mest förekommande önskningarna angående patienten själv eller anhöriga var ett hopp om lycka och hälsa för deras familj, önskan att kunna få vara kvar i hemmet och en önskan att ett botemedel för ALS skulle upptäckas. Önskan om social service för att minska omvårdnadsbördan för anhöriga kom på andra plats. Studien visade också att de flesta patienter led av en allmän oro och frustration, fysisk smärta och sociala svårigheter vilket kunde sättas i samband med låg nivå av hopp. Svårare fysiska symtom kunde också sättas i samband med ökade känslomässiga och sociala svårigheter. De flesta av patienterna rapporterade ibland eller ofta oro angående bördan för dem som stod dem nära. Många ville att bördan för deras omvårdnad skulle vara mindre för anhöriga. Det gjorde att de kunde ge upp sina önskningar av rädsla för att ligga sina anhöriga till last. De var också oroliga över den finansiella bördan som blev påtvingad de anhöriga. Studien visade på att psykosocialt stöd för familjen var grundläggande, medan andra typer av stöd med praktisk karaktär fanns tillgängligt endast när dessa var tillgodosedda. Familjen som förmodligen var den som arbetade närmast patienten och som förmodligen hade det största ansvaret för patientens välmående hade en avgörande länk till andra sociala kontakter.

DISKUSSION

Resultatsammanfattning

Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att utifrån aktuell vetenskaplig litteratur beskriva upplevelsen och behovet av omvårdnad hos den sjuke och deras anhöriga. Syftet var också att beskriva vilken typ av information och stöd som behövdes.

Det framkom i denna litteraturstudie att omvårdnadsbehovet skulle bygga på patientens autonomi och val. Det finns ett behov hos patienten att delta i behandlingsprocessen då detta leder till en känsla av kontroll över sin dödliga sjukdom. Det fysiska omvårdnadsbehovet är stort på grund av sjukdomens alla svåra symtom, men det är även viktigt att vårda det mentala och det sociala. Patienter som var kopplade till en ALS klinik fick oftast en bättre omvårdnad och en bättre prognos. Kliniken vårdade nämligen alla delar hos patienten och de anhöriga. Det föll sig oftast naturligt att de anhöriga blev den som vårdade den sjuke. Det utmanade de anhörigas insikt och förståelse när de såg att den närståendes kroppsliga funktioner successivt försämrades. Det var väldigt påfrestande för de anhöriga att vårda sina kära dygnet runt, så behovet av stöd från andra var stort. Flera studier pekade på att de anhöriga upplevde bördan som stor. Bördan var högre för dem som hade närstående som hade kommit långt i sjukdomsförloppet och krävde fler omvårdnadsåtgärder. De som hade stöd av släktingar och vänner upplevde en lägre börda. Då kände de att de orkade mer. Studier visade också att de som hade hjälp av annan vårdpersonal i hemmet eller av ett växelboende hade högre livskvalitet och bättre hälsa. De som fick hjälp utifrån fick mer tid till egna intressen, vilket gav ett bättre socialt liv för den anhörige. Det var viktigt hur vårdpersonalen delgav diagnosen för hur den fortsatta kontakten skulle bli. Många av de anhöriga kände att de behövde mer information om diagnosen. Patienterna och de anhöriga var ofta underinformerade vad gällde det medicinska och psykosociala aspekterna av livets slutskede (Hecht et al., 2003; Hughes et al., 2005; Johnston et al., 1996; Mangan et al., 2005; Miyashita et al., 2006; Mystakidou et al., 2005; Ray & Street et al., 2006; Traynor et al., 2003).

Resultatdiskussion

Omvårdnadsbehovet hos den sjuke i ALS

Resultatet visade att en ALS klinik med ett team av specialister gav färre sjukhusbesök och kortare inläggningstid än de som besökte allmänna kliniker. Även prognosen blev bättre och överlevnaden kunde förlängas. ALS kliniker kunde erbjuda multiinriktad symtombehandling jämfört med mindre sjukhus, där det fanns färre specialister och mindre möjlighet till specifika symtombehandlingar (Chiò & Silani, 2001; Traynor et al., 2003). Uppsatsförfattarna tycker att det är till fördel för patienter och anhöriga att ha tillgång till en tvärvetenskaplig klinik. Det är synd att tillgängligheten till ALS kliniker är beroende av bostadsort. Idealiskt vore att varje landsting kunde erbjuda den sortens symtombehandling, så att alla hade samma chans till likvärdig omvårdnad.

Av resultatet framkom att omvårdnaden vid ALS inte enbart handlade om det fysiska utan även det psykiska. Dock stod den fysiska kroppen i fokus för omvårdnaden och det psykiska och sociala hade lägre prioritet. Den fysiska omvårdnaden syftade till att hjälpa patienterna och de anhöriga till att uppnå så mycket kontroll som möjligt. Det svåraste för de anhöriga var att se sin närstående bli beroende av andra och inte kunna bemästra den egna kroppen. Anhöriga hade en emotionell hängivenhet och uttryckte känslomässiga vedermödor som överskred de normala sociala gränserna. Detta blev svårt för sjuksköterskorna att besvara. Det var lätt att sjuksköterskor objektiverade kroppen och distanserade sig själv från emotionell inblandning. Anhöriga behövde mycket tid till att få prata (Ray & Street, 2006; Tarzian, 2000). Därför är det viktigt att se till den sjuke och de anhörigas livssituation, för att på så sätt kunna ge en god helhetsvård. Uppsatsförfattarna anser att grundstenarna i den palliativa vården är att ge högsta möjliga livskvalitet för både den sjuke och de anhöriga.

Något som framkom av resultatet var att de med ALS upplevde mindre fysisk smärta än andra med motorneurona sjukdomar. Patienterna med ALS upplevde dock sin smärta som mer skrämmande än de andra sjukdomsgrupperna. För de med ALS var smärtan ett tecken på försämring och ett steg närmare slutet. Smärtan ledde till försämrad livskvalitet och de flesta tyckte att det var viktigt med smärtlindring och omvårdnadsåtgärder som underlättade vid smärta (Jensen et al., 2005). Det är viktigt att sjuksköterskan ser och bemöter smärtan hos patienten för att på så sätt kunna ge en god smärtlindring. Eftersom patienterna med ALS upplever smärtan på ett mer psykiskt plan har sjuksköterskan här en stor uppgift att kunna

identifiera den emotionella smärtan. Det behövs en god kunskap och fortlöpande utbildning i området smärta och smärtlindring för att kunna ge en holistisk smärtlindring. Det innebär att både den fysiska och psykiska smärtan behandlas.

Studier visade att det fanns ett behov för patienter att delta i behandlingsprocessen, då detta ledde till en känsla av kontroll över sin dödliga sjukdom. Patienterna ville kunna göra sin röst hörd i fråga om vården i livets slutskede. Det framkom också att, om vårdpersonalen lyssnade på patienten och dennes åsikter om sjukdomen, så minskade risken för att patienten skulle få en depression (Mangan et al., 2003; Mystakidou et al., 2005). Detta uppfattas hos uppsatsförfattarna som en självklar rättighet för patienter och anhöriga. Dessutom ska omvårdnaden bygga på patientens självbestämmanderätt och de ska vara delaktiga i utformningen av omvårdnaden.

Hur den sjuke upplevde omvårdnaden och de anhöriga att vårda

Resultatet visade att de flesta patienter och anhöriga upplevde att de fick en god omvårdnad av de professionella vårdgivarna. Det var dock en stor omställning för många när okända människor skulle hjälpa dem med den dagliga omvårdnaden, vilket tog tid för många att acceptera. Många upplevde att de fick bättre omvårdnad och att deras behov blev bättre tillfredsställda när det var en anhörig som vårdade dem. Något de flesta anhöriga önskade var att få mer hjälp med de vardagliga sysslorna i hushållet, mer frihet att kunna gå ut och lämna den sjuke och vetskapen att det fanns någon annan som kunde hjälpa till om det behövdes. Det som de flesta upplevde som jobbigast, var de personliga och sociala begränsningarna samt de psykiska och emotionella problemen. Anhöriga som hade hjälp av annan vårdpersonal i hemmet eller av ett växelboende hade högre livskvalitet och bättre hälsa. Hjälpen utifrån underlättade deras egna liv då de kände att de fick mera tid för sig själva (Hecht et al., 2003; Hughes et al., 2005; Miyashita et al., 2006; Teijlingen et al., 2001). Det är viktigt att sjukvårdspersonal stöttar anhöriga i rollen som vårdare, då många upplever det som krävande att vara tillgänglig för den sjuke dygnet runt. Om anhöriga får avlastning med praktiska saker som rör hushållet och mer tid till sig själva, kanske de får mer ork över till omvårdnaden av den sjuke.

Det framkom i resultatet att anhöriga upplevde vårdandet som en tung börda och att bördan blev tyngre om vårdtimmarna var många under dygnet. Bördan var också högre för de anhöriga som hade närstående som hade kommit långt i sjukdomsförloppet och krävde fler

omvårdnadsåtgärder. De anhöriga som hade stöd av släktingar och vänner upplevde en lägre börda, då de kände att de orkade mer. Många av dessa anhöriga ingick även i olika stödgrupper, där de fick stöd och hjälp av andra i samma situation. Det framkom även att anhöriga till ALS sjuka upplevde en lägre form av börda än anhöriga till närstående med demenssjukdom och annan kronisk sjukdom. Det berodde på att sjukdomen ALS hade en snabbare progression än demens, så att de anhöriga fick vårda under en kortare tidsperiod (Hecht et al., 2003) Uppsatsförfattarna har förståelse för att de anhöriga upplever en stor börda av vårdandet av sin sjuke närstående. Att alltid finnas till under alla timmar av dygnet måste vara väldigt påfrestande och krävande. Här har sjukvårdspersonalen en stor roll att föreslå de anhöriga att ta hjälp utifrån, då de kanske kan ha svårt för att be om det eller veta vilken hjälp de har rätt att få. Det är en väldigt utmanande uppgift som sjukvårdspersonal att vårda palliativt i hemmet. Det krävs att personalen har mycket empati och kunskap för att kunna vårda i en sådan påfrestande situation.

Information och stöd som den sjuke och de anhöriga behövde

Resultatet pekar på att det var ett stort behov av en god patient- vårdarekontakt. Det hade betydelse för den fortsatta kontakten och omvårdnaden. Det var viktigt med ett rakt och ärligt besked om sjukdomen och att få höra att nästan alla symtom kunde lindras. Diagnosen skulle ges personligen med de anhöriga närvarande och så tidigt som möjligt. Dålig kommunikation mellan olika omvårdnadsprofessioner fördröjde diagnosen. Patienten och de anhöriga ville och hade ett behov av att få mycket information om sjukdomen, symtomen och behandlingen. De var ofta underinformerade och många av symtomen gjorde dem ängsliga. Något av det viktigaste läkaren skulle berätta var att sjukdomen var en fortskridande neurologisk sjukdom och att den inte gick att bota. Vårdpersonalen skulle även föreslå att patienten vände sig till en annan läkare för en ”second opinion”. Innan patienten tappade sin förmåga att kommunicera skulle önskemål angående behandling och livsuppehållande åtgärder ha dokumenterats av patienten. Det skulle dock diskuteras så nära döden som möjligt för att förhindra obefogad rädsla inför döden. Många patienter hade existentiella frågor kring sin sjukdom. De ställde sig frågor som ”varför har just jag fått sjukdomen” och ”hur många år har jag kvar att leva” (Johnston et al., 1996; Mangan et al., 2003). Uppsatsförfattarna håller med om att det är viktigt med en god patient- vårdarekontakt där kommunikationen fungerar tillfredställande. På det sättet får patienten förtroende för vårdpersonalen och det är då lättare att ta upp emotionella och existentiella frågor. Det är bra att anhöriga involveras i ett tidigt stadium då de ofta blir patientens språkrör när talförmågan förloras. Anhöriga behöver också mycket stöd

och information då sjukdomen har ett snabbt förlopp och blir väldigt krävande då det ofta är de anhöriga som sköter omvårdnaden.

Slutsats

Slutsatsen av denna studie visar att det finns behov av multiinriktad omvårdnad där många olika professioner ingår för att kunna ge patienterna och de anhöriga den helhetsvård de behöver. Anhöriga upplever omvårdnadsrollen som väldigt krävande och här har sjukvården ett stort ansvar att stötta, hjälpa och informera vid denna fortskridande neurologiska sjukdom.

Metoddiskussion

Denna studie är en systematisk litteratur studie som gett en bra överblick av ämnet. De vetenskapliga artiklarna som användes var kvantitativa och kvalitativa. De granskades efter bestämda granskningsmallar så artiklarna håller en god kvalitet. Sökorden som använts har anpassats i olika kombinationer och har gett ett tillfredsställande resultat. Uppsatsförfattarna anser att artiklarna och har gett svar på frågeställningarna. De flesta artiklarna är hämtade från databasen Elin@Dalarna och två artiklarna har valts ut från Blackwell Synergy. Då vi inte hittade tillräckligt med underlag från databaserna gjorde vi även manuella sökningar, som gav ett tillfredsställande resultat. De manuella sökningarna gjordes via utvalda vetenskapliga tidskrifter och efter referenslistan i andra utvalda artiklar. En artikel som påträffades vid den manuella sökningen var dock äldre än satta sökkriterier, men inkluderades i studien då vi ansåg att den var relevant för studiens syfte. Vi har endast hittat en studie gjord i Sverige, vilket vi tycker är synd då vi hoppats på att finna fler. Det fanns även lite om patienternas upplevelser av omvårdnaden, fokus låg på anhörigas upplevelser. Syftet med studien har uppnåtts och metoden att granska tidigare skrivet material har varit ett bra tillvägagångssätt för att nå resultatet.

Framtida forskning

Det finns ett fortsatt behov av framtida forskning då ALS är en komplicerad sjukdom med ett fortskridande sjukdomsförlopp och där botande behandling saknas. Den sjuke och dess anhöriga drabbas hårt och behöver mycket stöd från både sjukvården och samhället. Den symtomatiska terapin är av största vikt liksom stödåtgärder vid problem av praktisk, social eller psykologisk natur. Här är sjuksköterskans kunskaper viktiga och kräver omfattande utbildning i multiinriktad omvårdnad. Den som lever med sjukdomen kommer att förlora

förmågan att kommunicera med omgivningen. Uppsatsförfattarna tycker att forskning om olika hjälpmedel för kommunikation är viktigt. Utan kommunikations möjligheter är det svårt att ge individuellt anpassad omvårdnad till den specifika patienten, då det är svårt för patienten att göra sig förstådd. För att utveckla detta anser vi att både kvalitativ och kvantitativ forskning bör göras. Forskningen skall riktas både mot patienten och de anhöriga för att spegla bägges upplevelser.

REFERENSER

Andersen, P. M., Borasio, G. D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., & Leigh, P. N., et al. (2005). EFNS task force management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology*, **12**, 921-938.

Andersen, P.M., Grönberg, H., Franzen, L., & Funegård, U. (2001) External radiation of the parotid glands significantly reduces drooling in patients with motor neurone disease with bulbar paresis. *Journal of the Neurological Sciences*. **191**, 111-114

Aquilonius, S-M. (2002) Vårdprogram. *Neurologiska kliniken, UAS*.

Burchardi, N., Rauprich, O., Hecht, M., Beck, M., & Vollmann, J. (2005) Discussing living wills. A qualitative study of German sample of neurologists and ALS patients. *Journal of the Neurological Sciences*. **237**, 67-74.

Cavicke, D., & O'leary, J.P. (2001) Lou Gehrig's death. *American Surgeon*, **67**, 393-396

Chiò, A., & Silani, V. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis care in Italy: a nationwide study in neurological centers. *Journal of the Neurological Sciences*. **191**, 145-150.

Conradi, S. (2005). *Amyotrofisk lateral skleros (ALS), motorneuronsjukdom*. Hämtat 24 januari, 2007, från sajt:

<http://www.internetmedicin.se/print.asp?action=print&page=1054>

Ericson, E., & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Goldstein, L.H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., & Leight, P.N. (2006) Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychological Medicine*, **36**, 865-875

Hecht, M., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., & Hilz, M-J., et al. (2003) Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*. **17**, 327-333.

Hirano, M.Y., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T.J. (2006) Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine*, **62**, 1403-1413.

Hughes, R.A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, P.N. (2005) Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*, **13**, 64-74.

Jensen, M.P., Abresch, R.T., Carter, G.T., & Mc Donald, C.M. (2005) Chronic pain in persons with Neuromuscular Disease. *Arch Phys Med Rehabil*, **86**, 1155-1163.

Johnston, M., Earl, L., Morrison, V., & Wright, S. (1996) Communicating the diagnosis of motor neuron disease. *Palliative Med*, **10**, 23-34.

Kaub-Wittemer, D., Steinbuchel, N., Wasner, M., Laier-Groeneveld, G., & Borasio, G.D. (2003) Quality of Life and Psychosocial Issues in Ventilated Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, **26**, 4.

Lackey, L.R., & Gates, M.F. (2001) Adults' recollections of their experience as young caregivers of family members with chronic physical illness. *Journal of Advanced Nursing*, **34**, 3.

Lindskog, B. (2004) *Medicinsk miniordbok*. Stockholm: Nordiska bokhandelns förlag.

Lo Coco, G., Lo Coco, D., Cicero, V., Oliveri, A., Lo Verso, G., & Picolli, F., et al. (2005) Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, **238**, 11-17.

- Mangan, A.P., Taylor, L.K., Yabroff, R.K., Fleming, A.D., & Ingham, M.J. (2003) Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative and Supportive Care*, **1**, 247-259.
- Miyashita, M., Yamaguchi, A., Kayama, M., Narita, Y., Kawada, N., & Akiyama, M., et al. (2006) Validation of the burden index of caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. *Health and Quality of Life Outcomes*, **4**, 53-66.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Kouloulis, V., Parpa, E., Katsouda, E., Kouvaris, J., et al. (2005). The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health and Quality of Life Outcomes* **2**:8
- Ray, R.A., & Street, A.F. (2006). Caregiver bodywork: family members' experiences of caring for a person with motor neurone disease. *Journal of Advanced Nursing*, **56**, 35-43.
- Rio, A., Cawadias, E. (2007) Nutritional advice and treatment by dietitians to patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease: a survey of current practice in England, Wales, Northern Ireland and Canada. *The British Dietetic Association*, **20**, 3-13.
- Tarzian, A.J. (2000) Caring for Dying Patients Who have Air Hunger. *Journal of Nursing Scholarship*. **32:2**, 137-143.
- Palmieri, L. (2005) Take aim of amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing*, **35**, 32-34.
- Socialstyrelsen (2006) *Amyotrofisk lateral skleros*. Hämtat 24 januari, 2007, från sajt: <http://www.sos.se/smkh/1998-29-078/1998-29-078.HTM>
- Teijlingen, E.R., Friend, E., & Kamal, A:D. (2001) Service use and need of people with motor neurone disease and their carers in Scotland. *Health and Social Care in the Community*. **9**, 397-403.

Traynor, B.J., Alexander, M., Corr, B., Frost, E., & Hardiman, O. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, **74**, 1258-1261

Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Zoccolella, S., Beghi, E., Palagano, G., Fraddosio, A., Samarelli, V., & Lamberti, P., et al. (2006) Signs and symptoms at diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study in southern Italy. *European Journal of Neurology*, **13**, 789-792.

BILAGA 1

GRANSKNINGSMALLAR FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvantitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstract studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är frågeställningarna tydligt formulerade?		
7.	Är designen relevant utifrån syftet?		
8.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10.	Finns exklusionkriterier beskrivna?		
11.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12.	Är urvalsmetoden beskriven?		
13.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14.	Finns populationen beskriven?		
15.	Är populationen representativ för studiens syfte?		
16.	Anges bortfallets storlek?		
17.	Kan bortfallet accepteras?		
18.	Anges var studien genomfördes?		
19.	Anges när studien genomfördes?		
20.	Anges hur datainsamlingen genomfördes?		
21.	Anges vilka mätmetoder som användes?		
22.	Beskrivs studiens huvudresultat?		
23.	Presenteras hur data bearbetats statistiskt och analyserats?		
24.	Besvaras studiens frågeställningar?		
25.	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
26.	Diskuterar författarna studiens interna validitet??		
27.	Diskuterar författarna studiens externa validitet?		
28.	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
29.	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		

Maxpoäng:

29

Erhållen poäng:

??

Kvalitet:

låg

medel

hög

BILAGA 2

GRANSKNINGSMALLAR FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvalitativa studier

	<u>Fråga</u>	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstract studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

Maxpoäng:

25

Erhållen poäng:

??

Kvalitet:

låg

medel

hög