



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

En litteraturgranskning över meningsfullhet och livskvalitet hos personer med Amyotrofisk lateralskleros – Inriktning arbetsterapi

Författare: Rebecca Aveling

Denusha Bunjaku

Handledare: Elizabeth Hedberg- Kristensson

Juni 2014

Kandidatuppsats

Adress: Institutionen för hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157,
S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

140602

En litteraturgranskning över meningsfullhet och livskvalitet hos personer med Amyotrofisk lateralskleros

Inriktning arbetsterapi

Rebecca Aveling och Denusha Bunjaku

Abstrakt

Amyotrofisk lateralskleros [ALS] är en progressiv neuromuskulär sjukdom som inte har en botande behandling. I Sverige insjuknar varje år 200 personer i ALS och sjukdomen förekommer oftast hos personer i medelåldern. En grundläggande princip inom arbetsterapi är att underlätta möjlighet till meningsfull aktivitet, därför anses arbetsterapi vara en viktig del i behandlingen. Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka om personer med ALS kan uppleva en meningsfullhet och livskvalitet i vardagen trots deras prognerierande sjukdom. Studien är en litteraturstudie där 15 artiklar behandlats och analyserats med hjälp av en manifest innehållsanalys. Resultaten från studien visar att personer med ALS kan uppleva meningsfullhet och livskvalitet och det är några gemensamma faktorer som underlättar detta. Dessa faktorer är familj, vänner och bra vård. Artiklarna visade även på att personer med ALS vill fortsätta vara aktiva så länge som möjligt och ser detta som meningsfullt. En slutsats som kan dras är att arbetsterapeutiska interventioner är fördelaktigt för personer med ALS då hjälpmedel och anpassningar är av stor vikt i behandlingen och gör dem mer självständiga.

Nyckelord: arbetsterapi, aktivitet, familj, copingstrategier, miljö

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

140602

A literature review of meaningfulness and quality of life among people with Amyotrophic lateral sclerosis

A consideration for Occupational Therapists

Rebecca Aveling and Denusha Bunjaku

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis [ALS] is a progressive neuromuscular disease for which there is no cure. In Sweden, every year 200 people get the diagnosis and are often set among people in their middle age. A fundamental occupational therapy principal is to facilitate the opportunity to meaningful occupation. Therefore, occupational therapy can be helpful in the treatment of people with ALS. The aim of this study was to investigate if people with ALS can feel meaningfulness and quality of life despite their progressive. This study is a literature review where 15 articles has been treated and analyzed through a manifest content analysis. The results from the study shows that people with ALS can experience meaningfulness and Quality of Life through some common factors as family, friends and prime healthcare. The articles in the study also shows that people with ALS wanted to stay active as long as they could and that it was meaningful to them. It can be concluded that occupational therapy interventions is beneficial to people with ALS when aids and adjustments is important in the treatment and gives them independence.

Keywords: occupational therapy, activity, family, coping- strategies, environment

Bachelor thesis

Department of Health Sciences, Occupational Therapy and Occupational Science, Box 157,
S-221 00 Lund

Innehållsförteckning

En litteraturgranskning över meningsfullhet och livskvalitet hos personer med Amyotrofisk lateralskleros	0
1. Bakgrund.....	4
1.1. Amyotrofisk Lateralskleros	4
1.2. Arbetsterapi	5
1.3. Meningsfullhet	6
1.4. Livskvalitet	6
1.5. Problematisering	7
2. Syfte	7
3. Metod	7
3.1. Design	7
3.2. Sökning	8
<i>Figur 1. Sökkombinationer</i>	9
3.3. Inklusions- och exklusionskriterier	9
3.4. Urval	9
<i>Figur 2. Urval</i>	10
3.5. Analys	10
<i>Figur 3. Analysprocess</i>	11
4. Resultat.....	11
4.1. Hur personer med ALS upplever meningsfullhet i vardagen	11
4.2. Hur personer med ALS upplever livskvalitet	12
<i>Figur 4. Litteraturöversikt</i>	16
5. Diskussion	16
5.1. Resultatdiskussion	16
5.2. Metoddiskussion	19
6. Slutsats.....	19
7. Referenslista	21

1. Bakgrund

1.1. Amyotrofisk Lateralskleros

Amyotrofisk lateralskleros [ALS] är en neurodegenerativ nervsjukdom, som innebär att nervceller som styr kroppens muskulatur gradvis förtvinar. Orsak till denna sjukdom är ännu okänd och idag finns inget botemedel men det finns en bromsmedicin som kan förlänga livet med några månader. ALS är en kronisk progressiv sjukdom, som ingår i gruppen motorneuronsjukdomar. Motorneuronsjukdomar betecknar en grupp sjukdomar där de nervceller och motoriska banor i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen som styr kroppens muskler degenererar, vilket medför tilltagande förlamningar. Benämningen ALS används ofta också synonymt med motorneuronsjukdom, [MND] från engelskans Motor Neuron Disease. Vid klassisk ALS får den drabbade en tilltagande försvagning av muskelkraften, muskelkramper, minskning av musklernas volym, små muskelryckningar och ökad muskelstelhet. Påverkan på hjärnnerverna kan få symtom som styr ansiktsmimik, tal, sväljning och tuggmotorik. Vid denna form påverkas inte tal- och sväljningsfunktion. Förloppet i denna sjukdom kan pågå i mer än 10 år (Fagius & Aquilonius, 2006).

I Sverige insjuknar varje år ca 200 personer i ALS. Sjukdomen kan förekomma i alla åldrar men är vanligast hos personer i medelåldern. 75 % av dem som insjuknar i ALS avlider inom fem år efter symtomdebuten. ALS förekommer i fem olika former som har olika sjukdomsförlopp och uttryck. Vid en av formerna är den direkta dödsorsaken oftast förlorad andningsförmåga (Fagius & Aquilonius, 2006). Talsvårigheter eller sväljningsbesvär är de första symtomen hos en form, då på grund av nedsatt rörlighet i tunga och läppar. Mimikfattigdom och attacker av omotiverade skratt och gråt är också karaktäristiska symtom vid en annan form av ALS. Hos en av typerna sker en mycket långsam förlamning av kroppen, kombinerat med spasticitet. Denna försämring sker gradvis och ofta i en jämn takt under många år (Fagius & Aquilonius, 2006). Delaktigheten hos personen påverkas negativt då sociala sammanhang inte blir som förr (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2005).

Många kan vänja att anpassa sig till sin nya livssituation trots funktionsnedsättningen eller sin allvarliga sjukdom (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2012). Enligt Norris, Que och Bavat (2012) visar flera studier på att personer med ALS upplever en låg livskvalitet. Det framgår även att nya studier visar ett blandat resultat, där personer med ALS kan upprätthålla en god livskvalitet trots sin obotliga sjukdom. Individen kan i början känna en försämrad

livskvalitet men denna upplevelse förändras oftast i takt med att sjukdomen fortgår.

1.2. Arbetsterapi

En grundläggande princip inom arbetsterapi är att underlätta möjlighet till meningsfull aktivitet (Eklund, Gunnarson & Leufstadius, 2010), då är det centralt att hitta aktiviteter för att motivera personer med ALS till att vara aktiva. Meningsfull aktivitet är när en person utför en uppgift med ett mål som är meningsfullt för personen som ska utföra uppgiften. Målet kan vara både något fysiskt och psykiskt, exempelvis att klara av att sy en tröja eller duscha självständigt (Hinojosa & Kramer, 1997). Aktivitet är en stor del i människans liv eftersom att vara aktiv är ett medfött behov. Mänsklig aktivitet innefattar aktiviteter i dagliga livet [ADL] och lek som innefattar de aktiviteter som vi utför för vår egen skull. Människan har också ett inre och intensivt behov av att agera, utföra en aktivitet och om detta behov inte tillgodoses blir viljekraften hos personen lidande. Att inte kunna tala eller använda extremiteter på ett ultimatum sätt kan hämma ens aktivitetsutförande (Kielhofner, 2012).

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter [FSA] (2005) säger att arbetsterapi gynnar personens möjligheter till ett värdefullt liv om man tar hänsyn till personens egna önsningar och behov. Det är av stor vikt att den drabbade personen känner sig respekterad och får behålla sina vanor i största mån, då detta bidrar till en upprätthållen självkänsla. Det är även betydelsefullt för dessa personer att bli stöttade och få bevara sin identitet och värdighet (Espeset, Mastad, Rafaelsen Johansen & Almås, 2011)

Kielhofner (2012) definierar mänsklig aktivitet som: ”Mänsklig aktivitet syftar på aktiviteter, lek och arbete i dagliga livet inom ramen för den tidsmässiga sociokulturella och fysiska kontext som karaktäriserar mycket av människans liv”. Individens rätt till aktivitet är en del i grundtanken om att människan är en aktiv individ som vill och behöver vara engagerad i att göra, att bli och att tillhöra (Nilsson & Townsend, 2010). Inom arbetsterapi finns en grundtanke om att en balans ska finnas mellan personens olika roller och aktiviteter. De aktiviteter som skapar ett aktivitetsmönster baseras oftast på de rutiner som vi lär oss. Individen strävar efter att göra aktiviteter som denne tycker är betydelsefulla och känner tillfredsställelse för (Kielhofner, 2012).

Som Canadian Model of Occupational Performance - Engagement [CMOP-E] (Townsend & Polatajko, 2007) är en persons aktivitetsutförande beroende av individen, miljön och aktiviteten. Dessa tre komponenter utgår från spirituality, det vill säga själen eller drivkraften hos personen.

Grunden för den vetenskapliga basen inom arbetsterapi har sitt ursprung från aktivitetsvetenskap enligt Wilcock (2006). Med aktivitetsvetenskap vill en fördjupad kunskap om de naturliga aktivitetsengagemang ges, samt hur aktiviteten anpassas efter upplevelser och utmaningar vi möter i livet. Inom aktivitetsvetenskap är aktivitet inflytelserikt för välbefinnande och hälsa hos människan. För att människan ska kunna åstadkomma tillfredsställelse i aktiviteter är det betydelsefullt att personen ser sig själv som en komponent i sammanhanget, detta är ett antagande inom aktivitetsvetenskapen (Argentzell & Leufstadius, 2010).

1.3. Meningsfullhet

I aktivitetsvetenskapen betonas även innebörden av engagemang i aktiviteter, för att skapa meningsfullhet i vardagen. För att finna mening med aktiviteter är det ett behov att ha inre vilja och motivation till utförande av aktivitet (Kielhofner, 2012). Aktivitetens betydelse är grundläggande för att den enskilda personen ska känna att denna är viktig att engagera sig i. Känsla av mening kopplas till människans livshistoria men den egentliga skillnaden mellan mening och värde förklarar Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson (2001) genom att värdet i aktiviteten upplevs i anknytning till enskilda aktiviteter.

1.4. Livskvalitet

Trots sjukdomen kan en positiv syn på livet bevaras (Foley, O'mahony & Hardiman, 2007). Livskvalitet är en subjektiv upplevelse med olika dimensioner. Många tror att dålig livskvalitet kommer med sämre hälsa, men detta stämmer inte. En god livskvalitet kan upplevas samtidigt som hälsan kan uppfattas som sämre (Foley, 2004). Enligt Aubin, Mercier & Hachey (1999) är upplevt nöje i samband med aktivitet och vila korrelerat positivt med livskvalitet och det finns även ett samband mellan meningsfull aktivitet och livskvalitet. Inom hälso-och sjukvården är livskvalitet det primära målet i behandlingen hos personer med ALS (Lewis & Rushanan, 2007).

1.5. Problematisering

Personer med ALS vill fortsätta vara aktiva trots sjukdomen och detta ger dem välbehag samtidigt som de tyckte det var viktigt att fortsätta med sina dagliga aktiviteter (Foley, O'mahony & Hardiman, 2007). Det kan vara svårt att utföra alla sina dagliga aktiviteter längre fram i sjukdomens förlopp och då kan det vara bra som arbetsterapeut att veta vilka aktiviteter som fokus ska ligga på. Det är inte många litteraturstudier som sammanfattat vad personer med ALS finner meningsfullhet i vardagen och om de upplever livskvalitet, vilket är viktig kunskap för professionella som arbetar med personer med en ALS- diagnos. Det är högst relevant för all vårdpersonal att inneha god kunskap om ALS för att kunna ligga steget före i sjukdomsutvecklingen och underlätta för såväl patient som de anhöriga (Espeset et al., 2011). Socialstyrelsen (2010) betonar även vikten av att vara insatt i sjukdomsförloppet vid ALS för att kunna sätta in adekvata insatser vid rätt tidpunkt. Genom att ha kunskap om vad denna patientgrupp anser viktigt och meningsfullt, kan vi som arbetsterapeuter möta dessa individers behov och önskemål samt ge dem stöttning och strategier till ett aktivt och meningsfullt liv. Enligt Nilsson och Townsend (2010) har alla rätt till aktivitet.

2. Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv undersöka vetenskaplig litteratur som beskriver vad personer med ALS upplever som meningsfullt i vardagen och om de upplever livskvalitet.

3. Metod

3.1. Design

En litteraturstudie har genomförts där en sammanställning gjorts av redan befintlig forskning inom ett valt område (Forsberg & Wengström, 2008).

En litteraturstudie går till på så vis att först ställs en specifik undersökningsfråga som även ska vara avgränsad, för att sedan strukturerat söka efter litteratur inom området som undersökningsfrågan berör. Efter litteratursökningen värderas och sammanställs litteraturen kritiskt med hjälp av en lämplig analysmetod (Kristensson, 2014).. Kvalitén höjs och resultatens tillförlitlighet ökar genom en systematisk arbetsgång. Detta innebär att ständigt dokumentera tillvägagångssättet i processen och sökningarna från brett till smalt byggs upp (Kristensson, 2014). En systematisk översikt ska bland annat innehålla ett tydligt preciserat problem, en redovisning av inklusions- och exklusionskriterier och en tydlig redovisning av

vilka strategier som används. Det ska även innehålla en tydlig redovisning av relevant data från de granskade studierna och en sammanvägning av resultaten. Sökningarna går alltså till på samma sätt i alla databaser med samma sökord och avgränsningar (Figur 1)

3.2. Sökning

Datansamlingen skedde under en tre- veckors period under hösten 2013. Datansamlingen skedde genom en systematisk informationssökning vilket innebär att arbetet utförs i tydliga steg och för att sträva efter att felsöka, granska och sammanställa all litteratur. I början skapades en bra sökstrategi där det bestämdes hur arbetet skulle läggas upp för att hitta relevant litteratur, som i sin tur skulle svara på syftet med studien (Kristensson, 2014). Sökorden som användes var framtagna ur Medical Subject Headings [MeSH]. ALS, QoL, Occupational therapy, activity och meaning of life var MeSH-termer som vi använde oss av. Sökorden utgick också från syftet med studien. Fördelen med indexord är att det underlättar litteratursökningen genom att den därmed blir mer specifik (Kristensson, 2014). När sökstrategin var färdig och testad började den riktiga sökningen i databaserna; Allied and Complementary Medicine Database [AMED], OT-seeker, Culmulative Index of Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] och PubMed (Figur 1). Alla dessa databaser går under medicin och hälsa och innehåller relevanta artiklar för vårt ämne. Sökorden kombinerades med den booleska sökoperatoren AND för att specificera sökresultaten. Sökningsområdet Amyotrofisk lateral skleros är väldigt stort och gav många träffar. Sökningarna specificerades därför med hjälp av ord som meningsfullhet och aktivitet. Detta gav färre och mer relevanta sökträffar. Genom filtrering, med hjälp av alternativ som årtal, språk och typ av publikation avgränsades sökresultaten.

Databaser	Sökord				
AMED <i>Från år 2000</i>	ALS and life	ALS and meaning of life	ALS and activity	ALS and quality of life	ALS and occupational therapy
Träffar:	47	3	15	29	6
OT-SEEKER <i>Från år 2000</i>	ALS and life	ALS and meaning of life	ALS and activity	ALS and quality of life	ALS and occupational therapy
Träffar:	5	0	1	0	0
CINAHL <i>Från år 2000</i>	ALS and life	ALS and meaning of life	ALS and activity	ALS and quality of life	ALS and occupational therapy
Träffar:	340	9	58	210	17
PUBMED <i>Från år 2000</i>	ALS and life	ALS and meaning of life	ALS and activity	ALS and quality of life	ALS and occupational therapy
Träffar:	1331	12	1724	608	33

Figur 1. Sökkombinationer

3.3. Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var artiklar i fulltext, på engelska och inte publicerade tidigare än år 2000. Fler inklusionskriterier var att de skulle vara vetenskapliga artiklar med abstrakt, introduktion, metod, resultat och diskussion. Viktigt var också att alla artiklar berörde: ALS, quality of life och meaning of life och att de var primärpublikationer, alltså att de gått igenom en peer-review (Kristensson, 2014). Våra exklusionskriterier var artiklar som endast berörde ALS som ren fakta eller ALS kopplat till andra yrkeskategorier. Även de artiklar som hade färre än tre meningsbärande enheter i resultatdelen exkluderades för att resultatet skulle bli mer trovärdigt. Inklusionskriterierna hjälpte oss att identifiera vilka söktermer som skulle användas.

3.4. Urval

I början bestämdes det vad vi skulle fokusera på och vilka sökord och kombinationer som kunde föra arbetet framåt. Sökningarna gjordes i samtliga databaser och i olika

kombinationer. Artiklarnas titlar lästes och detta utgjorde grovsällningen för att sedan ge oss svar på om de var relevanta för studiens syfte (Kristensson, 2014). Totalt blev det 4448 träffar i samtliga databaser, men många artiklar förekom mer än en gång i databaserna, där av det höga antalet. Det första urvalet skedde genom att se till relevanta titlar och detta gav oss 46 artiklar. Andra urvalet skedde med hjälp av gallring av abstrakt på dem 46 kvarvarande artiklar, där vi sedan exkluderade 17 stycken med irrelevant syfte. Detta gjorde att kvarvarande data bestod av 29 artiklar som vi fördjupade oss i och läste i fulltext. Efter att alla dessa lästs och meningsbärande enheter markerats i resultatdelen, exkluderade vi ytterligare sex artiklar då dessa inte svarade på vårt syfte. Ytterligare sex artiklar exkluderas då dem hade för få meningsbärande enheter. Datan slutade då på 15 artiklar totalt vilket var maxantalet för denna kandidatuppsats (Figur 2).

Databas	Antal träffar totalt	Exkluderade efter titel	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultat
AMED	100	88	12	6	3	4
OT-SEEKER	6	4	2	1	0	0
CINAHL	634	621	13	8	7	3
PUBMED	3708	3689	19	14	11	8

Figur 2. Urval

3.5. Analys

För att besvara vår frågeställning om vad personer med ALS upplever som meningsfullt i vardagen och om de upplever livskvalitet, analyserades varje artikel med hjälp av Graneheim och Lundmans innehållsanalys (2008). En tolkning av den kvalitativa innehållsanalysen kan ske på olika nivåer då den fokuserar på tolkning av texter och kan tillämpas på olika texter. Därför användes en innehållsanalys framförallt inom beteendevetenskap, vårdvetenskap och humanvetenskap (Graneheim & Lundman, 2008). Den manifesta innehållsanalysen börjar med att identifiera meningsbärande enheter i artiklarnas resultat för att sedan bli subkategorier som kondenseras och syntetiseras till kategorier, de kondenserade enheterna löper sedan ut i teman. Detta innebär att resultatet i artiklarna lästes och de meningsbärande enheter som kunde svara på vårt syfte markerades i resultatet. Enligt Graneheim & Lundman (2008) är det viktigt att dessa meningsbärande enheter inte är för långa, då det finns en risk att viktiga delar försvinner i kondenseringen, det är även viktigt att behålla kärnan i stycket. Detta utgjordes av

ord, meningar eller stycken. Efter detta kondenserades meningsenheterna för att ytterligare komma till kärnan av innebörden. Centrala innehållet ur meningsenheterna behölls men skrevs om med författarnas egna ord. Sedan skapades koder utifrån dessa centrala begrepp. Subkategorier skapades utifrån koder som var snarlika och återkom i de olika delarna som analyserades. Dessa subkategorier var livskvalitet och meningsfullhet (Figur 3).

Subkategori	<i>Hur personer med ALS upplever meningsfullhet i vardagen</i>	<i>Hur personer med ALS upplever livskvalitet</i>
Kod	<p>Att finna mening ger en stärkt livsvilja.</p> <p>Kognition och känslor är beroende av meningsfullhet.</p> <p>Acceptans från sig själv och andra ger en mening.</p> <p>Tidigare erfarenheter upplevs som stärkande Fritid, arbete och ekonomi.</p> <p>Familj, vänner och samhälls-kontakter.</p>	<p>Minskad fysisk aktivitet påverkar livskvaliteten.</p> <p>Adekvat inkomst påverkade livskvaliteten positivt.</p> <p>Osäkerheten påverkade livskvaliteten Aktivitet är viktigt.</p> <p>Skam kunde leda till inskränkt aktivitet och delaktighet.</p> <p>Regelbundna aktiviteter för att behålla sin roll.</p>

Figur 3. Analysprocess

4. Resultat

4.1. Hur personer med ALS upplever meningsfullhet i vardagen

Genom att finna en mening i livet får personer med ALS en stärkt livsvilja. Meningsfullhet kan finnas genom att känna acceptans från sig själv och från andra. Detta var något som nämndes i majoriteten av artiklarna som berörde meningsfullhet. Tidigare erfarenheter visade sig också ha en påverkan på vad personerna med ALS upplevde som meningsfullt. Dessa erfarenheter kunde beröra t.ex. arbete och ekonomisk status. Många artiklar berörde att ge och få hjälp, vilket sågs som meningsfullt (Figur 4). Personer med ALS upplevde hjälp i alla former som meningsfullt, oberoende om de gav hjälpen själva eller tog emot hjälp från omgivningen.

Samtidigt som detta hade en stor påverkan på meningsfullheten i dessa personers liv, ville de inte vara en börda. Fritid, arbete och ekonomi spelade en stor roll för deras välbefinnande. I

en av studierna lyftes vikten av el-rullstol fram, den medförde självständighet vilket gav en bättre aktivitetsnivå. Den fysiska förändringen under sjukdomen ledde ofta till en besvikelse hos deltagarna och därför ansågs arbetsterapi vara viktigt då man åtgärdade med hjälpmedel och anpassningar.

Många funderade på döden och hur de ville att den skulle gå till. Somna in under natten och självmord var tankar som de hade kring döden. Känslan av hopplöshet var också vanligt förekommande. Smärta sågs som irriterande och utmattande och i en annan studie jämfördes deras smärta med smärtan hos ryggskadade patienter. Trots detta så hade personer med ALS olika sätt för att klara av vardagen. Många i studierna förlitade sig på sin tro, hade regelbundna aktiviteter och höll hoppet uppe. Att vara optimistisk och ha tydliga mål var också vanligt förekommande strategier för att leva ett så normalt liv som möjligt. I vissa fall minskade copingstrategierna i samband med att sjukdomen och dess symtom blev allt mer uttalande.

4.2. Hur personer med ALS upplever livskvalitet

Samtliga artiklar som berörde livskvalitet visade på att personer med ALS kan uppleva livskvalitet trots deras progredierande sjukdom. Denna livskvalitet kunde främjas genom olika faktorer, men de mest förekommande var familj, vänner och bra vård. Genom att ha ett bra nätverk med familj, goda vänner och bra vårdkontakter upplevde dessa personer att de fick en god livskvalitet. En annan viktig faktor som ledde till upplevd livskvalitet var att känna sig accepterad och ses som en person och inte som en diagnos. Att känna ovisshet över framtiden och hur sjukdomen skulle te sig, hade en negativ påverkan på livskvalitet som många uppgav vara jobbig. Detta tillsammans med rädsla, hopplöshet och smärta hade en negativ påverkan på livskvalitet. Ångest och depression var även två subdiagnoser som kunde förekomma i samband med ALS, speciellt i diagnosfasen. Detta var vanligt förekommande men oftast något som inte behandlades, vilket hade en påverkan på dessa personers livskvalitet. Tiden var en viktig aspekt som påverkade livskvalitet i hög grad. Många personer med ALS upplevde sig få en bättre livskvalitet om de kunde överleva över en viss tid för att uppleva en särskild händelse.

Genom att veta exakt hur lång tid de hade kvar att leva, kunde de känna en livskvalitet på ett helt annat sätt jämfört med om de levde i ovisshet. Stöd från vårdpersonal sågs som viktigt i sig och ledde till upprätthållande av livskvalitet. Fastän ALS inte är en smärtsam sjukdom

upplevde vissa smärta, så smärtlindring sågs också som en viktig aspekt i behandlingen. Vårt resultat visade också att hög ålder, tid och svag ekonomi hade ett samband med hopplöshet.

Många av deltagarna i studierna fick ge upp vissa aktiviteter då dessa inte längre gick att utföra pga. sjukdomen. Livskvaliteten påverkades av att undersökningspersonerna var mindre fysiskt aktiva. Upprätthållandet av fysisk och psykisk förmåga kom från hoppet och var även ett sätt att se en väg till framtiden. Trots detta ansågs hälsan vara viktigare än den fysiska statusen. Den sociala miljön skattades som mycket viktig för denna grupp. Genom en rik social miljö upplevde de livet i sin helhet som bättre. Med diagnosen förändrades personernas värderingar och när dessa förändringar slagit igenom visade det sig att familjen blev mer uppskattade och värdefulla. Barn och barnbarn var ur den sociala miljön, det som värderades högst. Att omgivningen ställde lägre krav på dessa personer sågs också som positivt, även att personerna själva minskade kraven på sig själva gav dem positiva upplevelser.

Författare	Design	Urval	Mätningar	Resultat	Kategori
Bolmsjö et al (2001)	Vad personer med ALS upplever problem med sedan de diagnostiserats. En kvalitativ studie.	N= 8 Ålder: ≥ 50	Semi-strukturerad intervju	Existentiella frågor och den fysiska oförmågan visade sig vara av stor betydelse för dessa.	Meningsfullhet
Clarke et al (2001)	Bedöma livskvalitet hos personer med ALS. En kvantitativ studie	N= 68 År: 34-68 Män 45 Kvinnor 23	Bedömnings-instrument SEIQoL ALSFRS HADS	Personerna var i olika stadier av sjukdomen men ångest och depression var det som förekom oftast.	Livskvalitet
Foley et al (2007)	Identifiera betydelsen av livskvalitet hos personer med ALS. En kvalitativ studie.	N= 5 diagnos: ≥ 6 månader ≤ 2 år	Semi-strukturerad intervju IDUQOL SEIQoL	Vikten av tro, kontroll, värdighet, identitet, familj och stöd var av mening och gav dem livskvalitet	Livskvalitet
Goldstein et al (2002)	Undersöka om självskattad livskvalitet har ett samband mellan fysisk nedsättning, funktionell status, kognitiv funktion och psykiskt	N= 31 Män 19 Kvinnor 12 Medelålder: 64	SIP ALSSS SEIQoL- DW	Inga paralleller kunde dras mellan den självskattade livskvaliteten och varken den fysiska nedsättningen, funktionella begränsningar.	Livskvalitet

	välbefinnande. En cross-sektionell studie.				
Lewis et al (2007)	Undersöka om sjukgymnastik och arbetsterapi kan påverka ALS-patienters livskvalitet. En litteraturstudie.			Det finns klara fördelar med arbetsterapi och sjukgymnastik i behandlingen av ALS-patienter. Både hjälpmedel och träning ger dessa patienter en ökad livskvalitet.	Livskvalitet
McLeod et al (2007)	Undersöka sambandet mellan psykosociala aspekter och livskvalitet hos personer med motorneuron sjukdomar. Litteraturstudie.			Psykosociala aspekter är viktiga för denna patientgrupp. Dessa patienter hanterar dock deras situation bra och har en positiv mening med livet.	Livskvalitet
Montel et al (2012)	Syftet med studien är att undersöka utvecklingen av och sambanden mellan coping-strategier, livskvalitet och mental hälsa hos personer med ALS. En pilotstudie.	N= 30 Medelålder: 63	SF36 COPE GHQ- 28 ALSFR-S	Inga samband kunde ses mellan coping-strategier och allvarhetsgraden av sjukdomen i ALSFR-S. I COPE kunde man se att ju allvarligare sjukdomen blev, desto svagare och mindre blev coping-strategierna.	Livskvalitet
Nelson et al (2003)	Jämföra livskvalitet hos personer med ALS som skattar livskvalitet högt och hos personer som skattar livskvalitet lågt. En cross-sektionell- och deskriptiv studie.	N= 100 Män 68 Kvinnor 32 År: 29-82	Semi-strukturerad intervju AALS	Personer som skattade sin livskvalitet högre hade varit sjuka en kort period och upplevde mindre stress över sjukdomen, de var även nöjda över sin ekonomisituation.	Livskvalitet
Nygren et al (2006)	Bedöma livskvalitet hos personer regelbundet för att jämföra livskvaliteten hos de under deras olika	N= 26 Män 17 st kvinnor 9 st Medelålder: 59,2	Semis-strukturerad intervju QoL	Personer med ALS behöver inte ha stora försämringar i livskvalitet under sjukdomsförloppet.	Livskvalitet

	sjukdomsstadie.				
Olsson et al (2010)	Studera psykisk och fysisk hälsa hos personer med ALS samt deras anhöriga. En deskriptiv studie.	N= 70 35 anhöriga 35 patienter	Bedömningsinstrument SF36 HADS	Både patienterna och deras anhöriga visar sig vara påverkade av diagnosen på ett negativt sätt.	Meningsfullhet
Ozanne et al (2013)	Upplisa hur personer med ALS skapar mening trots deras sjukdom. En kvalitativ studie.	N= 19 Medelålder: 67,5	Semi-strukturerad intervju	Studien visar att denna patientgrupp anser att en osäker resa var mer skrämmande än döden i sig. Men trots deras sjukdom hittar de en mening som ger dem viljan att leva.	Meningsfullhet
Pagnini et al (2012)	Hur smärta påverkar livskvalité hos personer med ALS. En kvantitativ studie.	N= 40	Självskattningsinstrument QUID MPQ MQoL	Ett samband mellan livskvalitet och smärta sågs och studien visar på att smärtlindring är en viktig behandling för att bibehålla bekvämlighet och aktivitet i det dagliga livet.	Livskvalitet
Plahuta et al (2002)	Undersöka sambandet mellan psykosociala faktorer och förekomsten av hopplöshet bland patienter med ALS. En longitudinell studie.	N= 136 Medelålder: 60 Män: 89 Kvinnor: 47	ALSSS BHS HLC PIL SSSQR	Syftet med livet var en faktor som kunde ge en känsla av hopplöshet. Men detta var den enda faktorn som utlöste denna känsla.	Meningsfullhet
Tramatoni et al (2012)	Utvärdera sambandet mellan olika mätningar av livskvalitet, funktionell status och humör hos personer med ALS.	N= 40 Män: 39 Kvinnor: 10 Medelålder 59	SF36 SEIQoL ALSFRS ZDS	Samband mellan SF36 och ALSFRS kunde ses. Även SF36 och ZDS hade ett samband..	Livskvalitet
Vitale et al (2007)	Undersöka hopp bland patienter med ALS.	N= 13 Ålder: ≥ 18 Män: 9 Kvinnor: 4 Medelålder: 55	Semi-strukturerad intervju HHI ALSFRS-R	Ha viktiga förhållanden och känslan av att fortfarande leva var två vägar till hopp.	Meningsfullhet

			FVC		
--	--	--	-----	--	--

Figur 4. Litteraturoversikt

5. Diskussion

5.1. Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka vad personer med ALS upplever som meningsfullt i vardagen och om de upplever livskvalitet. Vikten av att vara aktiv belystes som något viktigt i våra granskade studier. Studierna visar på att personer med ALS kunde uppleva meningsfullhet och livskvalitet trots sin diagnos och det som hjälpte dem att finna detta var familj, vänner och bra vård. Mycket känslor förekom såsom hopplöshet, ångest, depression, osäkerhet och oro. Detta var något som påverkade livskvalitet i hög grad.

I vissa av våra granskade artiklar framkom det att arbete sågs som viktigt för att uppleva meningsfullhet, dock var det många som hade detta som en låg prioritet efter att de fått sin diagnos. Ett arbete ger mycket, bland annat tidsstruktur åt dagen, personlig status och identitet. Arbete skapar även meningsfulla och ökade aktiviteter samt en kontakt med andra individer (Hammarström, 1996). Även om många inte längre hade möjlighet att arbeta, var deras tidigare yrkesroll av betydelse, då denna hjälpte dem att finna styrka i sin fortsatta kamp mot sjukdomen, detta var något som framkom i den sökta litteraturen. Inom CMOP-E nämns aktivitet som en länk som knyter an människan och miljön till varandra, som visar på att individen är verksam i miljön via en aktivitet. CMOP-E urskiljer tre särskilda syften med aktivitet, nämligen produktivitet, skötselaktivitet samt fritid. CMOP-E beskriver personer som är omgivna av miljön, vilket visar på att hos varje individ finns unika miljösammanhang.

I de granskade studierna framkom det att det var viktigt att behålla sin plats i samhället och enligt Holmer & Simonsson (2006) får människan en plats i samhället just genom ett arbete då personerna får regelbundna rutiner i det vardagliga livet. Många upplevde detta som en stor påverkan på livskvalitet. Genom att inte kunna arbeta längre kände deltagarna i våra granskade artiklar att de förlorade sin plats i samhället och även att en del av deras identitet försvann, därför var det viktigt för dem att på något sätt hålla fast vid sin gamla yrkesroll. Större delen av våra liv går ut på att arbeta och när detta inte längre är möjligt så blir länken mellan personen och miljön drabbad, då den produktiva aktiviteten inte längre finns (Hammarström, 1996). Den institutionella miljön som är en del av CMOP-E innefattar

lönearbete som senare i sjukdomsförloppet visade sig vara av mindre betydelse för personerna i de granskade artiklarna.

Det kan vara svårt och utmanande för personen, både fysiskt och psykiskt, att inte kunna utföra sina vardagliga aktiviteter på samma sätt som förut, därför kan ett nära arbete med en arbetsterapeut vara av stor vikt. Arbetsterapi kan hjälpa dessa personer att upprätthålla sin aktivitet och fortsätta vara delaktiga genom hjälpmedel och strategier. Hjälpmedel som kan ha stor betydelse är en eldriven rullstol som gör att de kan transportera sig själva, vilket de alltid gjort tidigare, och fortsätta vara delaktiga och interagera i den sociala miljön runt omkring. Enligt den granskade artikeln skriven av Lewis och Rushanan (2007) är hjälpmedel och arbetsterapeutiska interventioner avgörande för att denna grupp ska kunna fortsätta att vara aktiv, något som sågs som positivt. En ALS-form medför bland annat en förlamning i tungan vilket gör att talet blir lidande. Detta kan kompenseras genom en ögonstyrd dator, där personen talar via datorn genom att ögonen styr ordbildningen.

Smärta är någon som sågs som ett problem i analyserad data, vilket vanligtvis inte kännetecknas vid ALS, så detta är något som bör studeras vidare. Många i de granskade artiklarnas studier upplevde att denna smärta påverkade deras livskvalitet negativt då mycket tid gick åt till att tänka på smärtan och ha ont för att orka lägga tid på något annat. I detta fall ligger smärtpåverkan både på person- och aktivitetsnivå samt den sociala miljön, då personerna upplever att de mår dåligt över att ha ont och att detta gör dem ovilliga till att utföra aktiviteter de egentligen klarar. Smärta har definierats av International Association for the Study of Pain (IASP), som "en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse, som vi förbinder med vävnadsskada, hotande vävnadsskada eller beskriven som en sådan" (Fagius, 2006).

Ett sätt att ta ställning till vilken påverkan smärtan har på individens liv i stort är International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF]. ICF är en del av Världshälsoorganisationens [WHO] familj av internationella klassifikationer. Det är en klassifikation som behandlar hälsa och hälsorelaterade områden och skapades för att beskriva konsekvenserna av en skada eller sjukdom (Giannangelo, Dougherty, Bowman & Fenton, 2005). Den sociala miljön drabbas också då anhöriga och vänner inte kan interagera med personen på samma sätt som de brukar, vilket framkom i de granskade artiklarna. Detta påverkar den sociala miljön då denne kanske drar sig undan och inte vill delta i sociala sammanhang.

Vårt resultat visade på att personer med ALS var rädda för att bli en börda för sin familj och närstående då de inte ville belasta dem med sin omfattande omvårdnad. Partnerrelationen blev också drabbad då dem anhöriga automatiskt bytte roll till vårdare. En del personer var därför försiktiga med att be om nödvändig hjälp. Enligt Townsend och Polatajko (2007) är personen beroende av sin sociala miljö när deras egna resurser inte längre räcker till, därför knyts hoppet till en förväntan om att få hjälp av andra.

I resultatet framkommer det att religion och tro är av betydelse för stöd när det gäller att hantera sjukdomen, en form av copingstrategi. En definition på coping är konstant förändrande kognitiva och beteendeariktade ansträngningar för att hantera vissa externa och/eller interna krav som upplevs som att de överskrider de resurser som individen har (Dysvik, Natvig, Eikeland & Lindström, 2005).

Något som också framkom i de granskade artiklarnas studier var att många personer med ALS förlitade sig på sin tro i ett sätt att handskas med sjukdomen men också för att motivera sig själv till att utföra dagliga aktiviteter. Detta kan kopplas till kärnan i CMOP-E, det spirituella som driver oss. Deltagarna i de granskade studierna ansåg att det var viktigt att fortsätta med sina dagliga aktiviteter som en copingstrategi. Detta syftar till att de ska fortsätta med sina vanliga rutiner och aktiviteter som de brukar göra, t.ex. äta och duscha, i ett sätt att klara av och hantera den nya vardagen. Detta är just det som coping innebär, att hantera sin nuvarande situation. Då kan det vara en viktig uppgift för arbetsterapeuten att tillsammans med personen lokalisera just vilka dagliga aktiviteter som personen värdesätter mest. Det kan vara svårt att utföra alla sina dagliga aktiviteter längre fram i sjukdomens förlopp och då kan det vara bra att veta vid vilka aktiviteter som fokus ska ligga.

Detta syftar till att de ska fortsätta med sina vanliga rutiner och aktiviteter som de brukar göra, t.ex. äta och duscha, i ett sätt att klara av och hantera den nya vardagen. Optimism, humor, regelbundna aktiviteter, tydliga mål och flexibilitet är också några copingstrategier som dessa personer använder sig av för att hantera sjukdomen, vilket framstår i de granskade artiklarna. Barn och barnbarn sågs som en stor drivkraft för att kämpa vidare med sjukdomen. Hecht et al. (2002) belyser att personer med ALS anknyter starkare till religion och tro än andra med dödliga sjukdomar, vilket tyder på att den kulturella miljön är en viktig del i att klara av sjukdomen. Vi ser därför att copingstrategier är av stor betydelse hos personer med ALS, då detta hjälpte dem att få en livskvalitet och meningsfullhet den sista tiden i livet.

5.2. Metoddiskussion

Denna uppsats har byggts på en litteraturstudie där vi har haft möjlighet att styra vår datainsamling genom sökord som har svarat på vårt syfte. Då det gäller en känslig grupp och vår intervjuteknik inte är så beprövad, kändes det tryggt att utföra just en litteraturstudie inom detta område. Genom att intervjua hade vi fått en arbetsterapeutisk infallsvinkel och detta var svårare att få genom en litteraturstudie då det inte fanns så stort omfång av studier som berör arbetsterapi och ALS. Då omfånget på denna typ av studie är så smalt, blev vi mer motiverade till att genomföra vår studie för att kunna bidra till ökad kunskap inom detta område.

Enligt Holme och Solvang (1997) är det viktigt att informationen som samlas in är validerat och reliabelt. Validitet innebär att vi mäter det vi vill mäta och reliabiliteten avser om det mäts på ett säkert sätt. Validitet kan delas upp i fyra dimensioner i en studie: intern validitet, extern validitet, begreppsvaliditet och statistisk validitet (Kristensson, 2004). Vår studie hade kunnat bli mer reliabel om vi studerat fler artiklar men det fanns vissa begränsningar för hur många artiklar studien skulle beröra. Artiklarna har lett till ett bra svar på syftet och vi är nöjda med de resultat vi fått fram. Det är svårt att söka data på korrekt och bra sätt, men när bra data väl hittas kan kunskapsråden växa och bli större. Det kan vara till fördel att stöttas av någon som har utbildning inom litteratursökning, men den kunskapen bör vi själva befästa.

Litteratursökning kräver kunskap och noggrannhet (Kristensson, 2014) och detta är en kunskap som arbetsterapeuter bör befästa då det ligger på ens legitimering att ständigt uppdatera sig om ny kunskap (Etisk kod).

Det som kan vara negativt med en litteraturstudie är att författarna av artiklarna kan ha vinklat resultatet till sin fördel och kanske därför valt bort viktiga delar som ändå kunde ha varit av betydelse för oss. Vi har under arbetets gång reflekterat och diskuterat med varandra då vi varit två författare, vilket har varit givande i sig då det gett nya infallsvinklar.

6. Slutsats

Vi har under vår studie insett att patienter med ALS finner familj, vänner och bra vårdkontakter som det mest betydelsefulla då en bra kontakt med dessa bidrog till livskvalitet.

Regelbundna aktiviteter och tydliga mål var också strategier för att leva ett så normalt liv som möjligt. Vissa aktiviteter fick dock ges upp då den fysiska förmågan inte räckte till. El-

rullstolen var ett hjälpmedel som medförde en bättre aktivitetsnivå då självständigheten ökade. Hjälpmedel, bostadsanpassningar och nya strategier i aktivitetsutförandet anser vi vara den del av arbetsterapi som har en stor betydelse i behandlingen av denna patientgrupp. Genom att få väl anpassade hjälpmedel kan dessa personer förbli självständiga en längre tid, vilket framkom vara av stor vikt hos denna grupp.

Något som inte vanligtvis brukar kännetecknas för ALS är smärta, vilket patienter med ALS upplevde i de granskade studierna. Detta är en viktig aspekt att ta hänsyn till som vårdgivare då detta påverkar personens livskvalitet. Det framkom inte i studierna vad det var för typ av smärta eller var den kom ifrån, så detta hade behövt studeras närmre på för att ge en optimal behandling.

7. Referenslista

- Argentzell, E. & Leufstadius, C. (2010). Teoretiska grunder inom psykosocial arbetsterapi. I Eklund, M., Gunnarsson, B. & Leufstadius, C. (red). *Aktivitet & Relation. Mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s 41-71). Lund: Studentlitteratur.
- Aubin, G., hachey, R. & Mercier, C. (1999) Meaning of daily activities and subjective quality of life in people with severe mental illness. I Eklund, M., Gunnarsson, B., & Leufstadius, C. (2010). *Aktivitet och relation- mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.
- Bolmsjö, I. (2001) Existential Issues in Palliative care: Interviews of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 4, 499- 505
- Canadian Association of Occupational Therapists Publication ACE, Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2005, svensk översättning 2006). *Canadian Occupational Performance Measure* (4th ed). Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
- Clarke, S., Hickey, A., O'boyle, C., Hardiman, O. (2001) Assessing individual quality of life in Amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of life research*. 10, 149- 158
- Dysvik E., Natvig G.K., Eikeland O.J., Lindstrom T.C.(2005). Coping with chronic pain. *International Journal of Nursing Studies*, 42: 297-305
- Eklund, M., Gunnarsson, B., &Leufstadius, C. (2010). *Aktivitet och relation- mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.
- Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen Johansen, E., & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberub & R. Gronseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (s. 225-257). Stockholm: Liber
- Fagius, J. & Aquilonius, S. (2006) *Neurologi*. Falköping: Elanders. 114- 117
- Foley, G. (2004). Quality of life for people with Motor Neurone Disease: a consideration for Occupational Therapy. /Electronic version/. *British journal of Occupational Therapy*, 551- 553
- Fagius J. (2006) (4 ed.). *Neurologi*. Falköping; Liber AB

Foley, G., O'mahony, P. & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care./Electronic version/. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 164-169

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Förbundet Sveriges arbetsterapeuter (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter

Giannangelo K. B. S., Dougherty M., Bowman S., Fenton S (2005). ICF: Representing the patient beyond a medical classification of diagnoses. *Journal of the American Health Information Management Association*: 2 (7): 1-9

Goldstein, L. H., Atkins, L. & Leigh, P. N. (2002) Correlates of Quality of life in people with Motor Neurone Disease [MND]. *ALS and other motor neurone disorders*, 3, 123- 129

Graneheim U & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 2, 105-112

Hammarström, A. (1996). *Arbetslöshet och ohälsa: om ungdomars livsvillkor*. Lund: Studentlitteratur

Hecht, M., Hillemacher, T., Gräsel, E., Tigges, S., Winterholler, M., Heuss, D., Hilz, MJ. & Neundörfer, B. (2002) Subjective experience and coping in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders*. 3, 225-31.

Hinojosa, J. & Kramer, P. (1997). Statement-fundamental concepts of occupational therapy: occupation, purposeful activity, and function. /Electronic version/. *American Journal of Occupational Therapy*, 864-866

Holmer, J. & Simonsson, B. (2006). *Forskning om arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. (2., [rev. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Kielhofner, G. (2012). *Model of Human Occupation: Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014) *Handbok I uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm; natur & kultur

- Law, M., Polatajko, H., Baptist, S., Townsend, E. (Ed.)(1997.). Core concepts of occupational therapy in Townsend, E. (Ed.)(1997.) *Enabling occupation: an occupational therapy perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists publications
- Lewis, M. & Rushanan, S. (2007) The role of physical therapy and Occupational Therapy in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. /Electronic version/ *NeuroRehabilitation* 22, 451-461
- McLeod, J. & Clarke D. (2007) A review of psychosocial aspects of motor neurone disease. *Journal of the neurological sciences*. 258, 4- 10
- Medin, J., & Alexandersson, K. (2001). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande- en litteraturstudie*. Lund; Studentlitteratur.
- Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C. & Spitz, E. (2012) Evolution of Quality of Life, mental health and coping strategies in Amyotrophic lateral sclerosis: A pilot study. *Journal of palliative medicine*, 11, 1181- 1185
- Nelson, N.D., Trail, M., Van, J. N., Appel, S. H. & Lai, E. C. (2003) Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Perceptions, coping resources and illness characteristics. *Journal of palliative medicine*, 3, 417- 424.
- Nilsson, I., & Townsend, E. (2010). *Occupational justice-bridging theory and practice*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 17, 57-63.
- Norris, L., Que, G., & Bayat, E. (2010). Psychiatric Aspects of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Curr Psychiatry Rep*, 12, 239-245
- Nygren, I. & Askmark, H. (2006) Self- reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 2, 304- 308
- Olsson, A., Strang, S. & Persson, L. (2010) Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of clinical nursing*, 20, 283- 291
- Ozanne, A., Graneheim, U. & Strang, U. (2013) Finding meaning despite anxiety over life and death in Amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of clinical nursing*, 22, 2141- 2149
- Pagnini, F., Lunetta, C., Banfi, P., Rossi, G., Fossati, F., Marconi, A., Castelnuovo, G., Corbo, M. & Molinari, E. (2012). *Neurological Science*, 33, 1193- 1196
- Persson, D., Erlandsson, L.-K., Eklund, M. & Iwarsson, S. (2001). *Value dimensions, meaning, and complexity in human occupation – A tentative structure for analysis*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 8, 7-18.

- Plahuta, J., McCulloch, J., Kasarskis, E., Ross, M., Walter, & McDonald, E. (2002) Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: *Psychosocial factors. Social science & medicine*, 55, 2131- 2140
- Socialstyrelsen. (2010). *Ovanliga diagnoser: Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 2013-11-06 från: http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_0
- Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2012). *Medicinsk vetenskap & praxis: Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. Hämtad 2013-11-07 från: http://www.sbu.se/upload/VoP/svensk/VoP_1_201.pdf
- Townsend, E.A., & Polatajko, H.J. (2007). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice through Occupation*. Ottawa: CAOT Publications.
- Tramatoni, F., Bongioanni, P., Bernardo, C., Davitti, S. & Rossi, B. (2012) Quality of life of patients with Amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 5, 621- 628
- Vitale, A. & Genge, A. (2007) The experiences of hope in ALS patients. *Canadian Association of neuroscience Nurses*, 2, 27- 36
- Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective of health*. (2. ed.) Thorofare, N.J.: Slack