



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

FAKTORER SOM PÅVERKAR LIVSKVALITETEN HOS PATIENTER MED MULTIPEL SKLEROS

EN LITTERATURSTUDIE

LINA HSU
ANITA ZURKA

Examensarbete i omvårdnad
41-60 p OV 1052
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2006

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: info@hs.mah.se

FAKTORER SOM PÅVERKAR LIVSKVALITETEN HOS PATIENTER MED MULTIPEL SKLEROS

EN LITTERATURSTUDIE

LINA HSU
ANITA ZURKA

Hsu, L & Zurka, A. Faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter med multipel skleros. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2006.

Multipel skleros (MS) är en neurologisk sjukdom som drabbar främst unga individer. MS är en kronisk sjukdom och det finns fortfarande ingen behandling som kan bota sjukdomen. Behandlingen består mestadels av att minska sjukdomsaktiviteten. Att få diagnosen MS påverkar naturligtvis livskvaliteten hos en människa. *Syftet* med denna litteraturstudie var att belysa vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter med multipel skleros. *Resultatet* baseras på tio vetenskapliga artiklar som är kritiskt granskade och visar att de flesta patienter med MS självskattar en sämre livskvalitet än övriga individer. Depression var en av de faktorer som bidrog till en sämre självskattad livskvalitet hos patienter med MS. *Slutsatser* Patienter med MS skattar en funktionell psykologisk och fysisk hälsa lika högt.

Nyckelord: hälsorelaterad livskvalitet, livskvalitet, multipel skleros

FACTORS THAT AFFECTS QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

A LITERATURE STUDY

LINA HSU
ANITA ZURKA

Hsu, L & Zurka, A. Factors that affects quality of life in patients with multiple sclerosis. A literature study. *Degree Project, 10 Credits Points*. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2006.

Multiple sclerosis (MS) is a neurological disease, which affects young people. MS is a chronic disease and there's still no cure. The treatment is predominantly aimed to reduce disease activity. To have the diagnosis MS will certainly affect a human being's quality of life. The *aim* of this literature study was to illuminate factors that affect quality of life in patients with multiple sclerosis. The study was based on ten scientific articles. The *finding* shows that most MS patients estimate poorer quality of life than other people. Depression was one of the factors, which contributed to poorer quality of life in MS patients'. *Conclusion* MS patients estimate a functional psychological and physical equally.

Keywords: health-related quality of life, multiple sclerosis, quality of life

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| INLEDNING | 5 |
| BAKGRUND | 5 |
| Multipel skleros | 5 |
| Epidemiologi | 5 |
| Patofysiologi | 6 |
| Diagnos | 6 |
| Symtom | 6 |
| Prognos och egenvård | 7 |
| Behandling | 7 |
| Att leva med MS | 7 |
| Livskvalitet | 8 |
| Att mäta livskvalitet | 9 |
| Sjuksköterskans roll | 10 |
| SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING | 10 |
| METOD | 11 |
| Litteraturgenomgång | 11 |
| Databassökning | 11 |
| Kritisk artikelgranskning | 12 |
| Artikelanalys | 12 |
| RESULTAT | 13 |
| Livskvalitet – Försämrad fysisk funktion | 13 |
| Livskvalitet – Försämrad psykologisk funktion | 14 |
| Livskvalitet – Sjukdoms varaktighet samt trötthet och sömn | 15 |
| DISKUSSION | 15 |
| Metoddiskussion | 15 |
| Resultatdiskussion | 18 |
| Försämrad psykologisk funktion – en sämre självskattad livskvalitet | 18 |
| Försämrad fysisk funktion – en sämre eller bättre självskattad livskvalitet | 19 |
| Sjukdoms varaktighet | 20 |
| Slutsatser | 20 |
| REFERENSER | 21 |
| BILAGOR | 24 |

INLEDNING

Multipel skleros (MS) är en kronisk sjukdom som är obotlig. Största delen av behandlingen består av symtomlindring och minskning av sjukdomsaktivitet. MS är den vanligaste orsaken till att sjukdom leder till rörelsehinder hos svenska unga människor. Men om alla åldersgrupper inkluderas så är sjukdomen ovanlig och bara var 800:e person drabbas av MS i Sverige (Fagius, 1998). Som framtida allmänsjuksköterskor kommer vi troligtvis att träffa på personer som har diagnosen MS. Därför vill vi fördjupa vår kunskap om MS. Våra nuvarande kunskaper om MS är att det är en neurologisk sjukdom och att med tiden blir kroppen sämre på att fungera samt att det kan drabba någon helt plötsligt. Att bli funktionshindrad är en vanlig konsekvens av sjukdomen och kan leda till att den drabbade personens liv kanske inte blir som han/hon hade tänkt sig. Det är av intresse att få veta vad som händer i personernas liv efter diagnostisering och vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter med MS.

BAKGRUND

För att förstå MS och de konsekvenser som sjukdomen ger behövs en fördjupad kunskap. Här presenteras kunskaper om sjukdomen, innebörden av att leva med MS och påverkan på dagligt liv.

Multipel skleros

Multipel skleros fick sitt namn under 1800-talet av Jean-Martin Charcot som också kallas för den *moderna neurologins fader*. Han kallade sjukdomen för *Scélrose en plaques disséminées*, vilket betyder utspridda skleros härdar (ärr) (Fagius, 1998). MS är en inflammatorisk sjukdom som drabbar centrala nervsystemet (CNS) (Henriksson m fl, 2001). MS är obotligt men med rätt mediciner, träning och anpassning av livet kan den som har drabbats av MS leva ett aktivt och rikt liv hemma (Multipelskleros, 2005).

Epidemiologi

MS är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna som drabbar unga personer. I Sverige drabbas 5 av 100 000 invånare av MS årligen det vill säga att 500 personer insjuknar varje år och just nu finns det cirka 15 000 som har diagnosen MS (Karolinska Universitetssjukhuset, 2005). Det är dubbelt så ofta att kvinnor drabbas av MS än män och vanligen debuterar sjukdomen i åldern 20-40 år (Henriksson m fl, 2001 och Wu, 2005).

Förekomsten av MS ser olika ut i olika delar av världen. Sjukdomen drabbar främst vita europeiska människor och förekomsten av MS är vanligare i de zonerna med svalt klimat. I Nordamerika och Europa är förekomsten av sjukdomen högst. Allra högst är den på Orkneyöarna, norr om Skottland, där insjuknar 300 av 100 000 invånare varje år. Afrikaner insjuknar nästan inte alls, de har en låg MS-risk vilket innebär att endast 10 eller mindre insjuknar av 100

000 invånare. Risken för afroamerikaner i United States of America att drabbas av MS är 43 procent och för asiater 27 procent jämfört med de vita (Fagius, 1998).

Patofysiologi

Multipel skleros är en kronisk demyeliniserande sjukdom som drabbar CNS (Henriksson m fl, 2001). Vid MS uppstår det en inflammation av myelinet med demyelinisering samt varierande grad av axondestruktion i CNS. I inflammerade myelinpartier ansamlas celler som makrofager, cytotoxiska T-lymfocyter, plasmaceller och antikroppar. Dessa celler frisätter cytokiner som är vävnadsskadande vilket medför att myelinet skadas. Demyeliniserade nervtrådar medför att överföringen av nervimpulserna blir långsammare och sämre. Efter varje inflammation kvarstår ofta hårda sklerotiska plack som ytterligare försämrar nervträdens ledningsförmåga (Ericson & Ericson, 2002). Orsaken till MS är fortfarande okänd (Bengtsson & Setterberg, 2000).

Diagnos

Det är svårt att ställa diagnosen MS. För att ställa den måste alla andra tillstånd som kan förklara patientens symtom uteslutas. Lumbalpunktion görs i samband med diagnostiseringen. Antalet celler och mängden immunogloboliner i spinalvätskan är ofta förhöjt vid MS. Vid MRT (magnetresonanstomografi) kan de angripna områdena ses som avgränsade ljusa fläckar. För att se om nervimpulserna i syn och hörsel banorna är blockerade görs en neurofysiologisk undersökning (Almås, 2002). Med hjälp av datortomografi kan förekomst, läge och storlek av enskilda plack i både hjärna och ryggmärg påvisas (Ericson & Ericson, 2002). Diagnosen MS sätts formellt när en individ har haft symtom vid minst två skilda tillfällen (Fagius, 1998).

Symtom

Sjukdomsförloppet kan delas till olika förlopps typer. De vanligaste typerna är skovvis förlöpande MS och progressiv MS. När ett visst symtom yttrar sig ganska plötsligt kallas det för ett skov. Progressiv MS är långsamt tilltagande symtom (Fagius, 1998). De flesta patienter (85 %) lider av skovvis förlöpande MS (Wu, 2005). Trötthet och muskelsvaghet är exempel på symtom som uppkommer i början av sjukdomen (Bengtsson & Setterberg 2000).

Följder av MS kan ge symtom som *förlamning* och *spasticitet* är ett följsymtom som kan uppkomma på grund förlamningarna i CNS och det gör att personen inte viljemässigt kan styra sin egen muskulatur. *Synstörning* som orsakas av synnervsinflammation är bland de första symtomen som uppkommer vilket kan uppträda i skov. När MS plack drabbar lillhjärnan leder det till symtomen *koordinationsstörning* och *ataxi*. *Känselförlust* uppstår när nervsignaler blir blockerade, detta symtom är vanligt vid MS och kan vara avgränsat eller drabba hela kroppsdelar (Fagius, 1998).

Smärtan vid MS kan ha en molande, brännande, stickande eller skärande karaktär, som är förenad med störd känselförlust och drabbar främst benen (Aquilonius & Fagius, 2000). *Artikulationer* kan ge ett förändrat uttal vilket innebär att talet kan bli trögt och långsamt (Fagius, 1998). En vanlig konsekvens av MS är förlamning i blåsmuskulaturen vilket leder till *urininkontinens* och *urinretention* (Almås, 2002).

Det är vanligt att patienter med MS, både kvinnor och män drabbas av *sexuell dysfunktion*. Stark *trötthet* kan plåga patienter med MS och ibland känner de sig helt utmattade. Tröttheten upplevs som det svåraste besväret med sjukdomen (Almås, 2002). Patienter med MS löper större risk att drabbas av *depression* som är en reaktion på sjukdomen. Dessa personer oroar sig mycket för framtiden och risken för suicid ökar (Aquilonius & Fagius, 2000).

Prognos och egenvård

Det är viktigt att ge rätt information till patienterna med MS i debutfasen av sjukdomen för MS har ett dåligt rykte hos allmänheten (Aquilonius & Fagius, 2000). MS har oftast ett ganska godartat förlopp men det finns ett mindre antal patienter som får ett svårare förlopp som medför invaliditet och rullstolsberoende. Patienter med lindrigare förlopp kan större delen av sitt liv vara arbetsdugliga med endast lätta eller medelsvåra fysiska handikapp (Hedner, 2004).

För att underlätta så att patienter med MS kan klara sig på egen hand lägger sjukgymnast och arbetsterapeut upp ett anpassat träningsprogram som bör följas regelbundet. En lägenhet anpassat för handikappade kan ibland också behövas eller att patientens egen lägenhet anpassas till hans handikapp. Oftast behövs en del förändringar i den MS-sjukes hem för att han inte ska behöva skada sig i onödan (Bengtsson & Setterberg, 2000).

Behandling

Enligt Fagius (1998) så borde MS vara lätt att botas eftersom det är en inflammation och inte en direkt förstörelse av vävnad. Målorganet är myelinet som omger nervfibrerna och inte själva fibrerna, dessutom att sjukdomen drabbar unga individer som har god förmåga att återhämta sig. Oavsett detta saknas läkemedel som effektivt kan förhindra, begränsa eller reparera skadorna i CNS vid MS.

Behandlingen är huvudsakligen uppdelad i två faser, den första fasen är behandling av akuta skov och den andra fasen består av behandling med syfte att minska sjukdomsaktiviteten på sikt. Icke farmakologiska behandlingar som kan ge god effekt är kalla omslag över de spastiska områdena som t ex kallbad, kall applikation och köldinpackning, för svalka dämpar spastiska besvär, medan värme ger motsatt effekt (a a).

Att leva med MS

Gagliardi m fl (2002) gjorde en kvalitativ studie där 18 personer med MS blev intervjuade om deras upplevelser av att leva med MS. Hälften av MS patienterna upplevde att de inte hade några fysiska symtom som andra kunde observera och andra hälften upplevde motsatsen. Några symtom som påverkade patienterna var trötthet, domningar i armar och ben, muskelsvaghet i händerna, snubblingar och fall samt balanssvårigheter (a a).

Det var viktigt för MS patienter att de hade ett arbete. Vissa patienter ville bli särbehandlade av arbetsgivaren medan andra tyckte motsatsen. De flesta ville prestera lika bra som deras friska arbetskamrater. En annan viktig aspekt var att kunna umgås med andra. Vissa patienter med MS hade framtidsplaner medan andra tog en dag i taget. Alla patienter ville att allmänheten skulle veta att de inte tyckte synd om sig själv för att de hade funktionsnedsättningar (a a).

Gagliardi (2002) är legitimerad sjuksköterska och har själv diagnosen MS. Hon menar att omvårdnad som ges till MS patienter måste individuell anpassas, eftersom en person är olik den andra. Sjuksköterskan ska också ge patienterna hjälp till självhjälp så att deras självständighet kan bevaras så länge som möjligt (a a). Bengtsson & Setterberg (2000) menar också att sjuksköterskan ska stöta patienter med MS så att de stimuleras till att utföra egna aktiviteter.

Livskvalitet

Kristoffersen (2001) diskuterar olika definitioner av livskvalitet som olika forskare har kommit fram till. Men i grunden menar hon att definitionerna är i princip detsamma, att livskvalitet är ett subjektivt begrepp som handlar om människors subjektiva upplevelser om skiftande företeelser i deras livssituation.

Kristoffersen (a a) beskriver att sociologen Erik Allardts definition av livskvalitet består av tre delar *att ha*, *att vara* och *att älska*. Första delen handlar om materiella resurser som tillfredställer människans grundläggande fysiska och trygghets behov. Centrala begrepp här är ekonomiska resurser, bostad och mat. Andra kategorin *att vara* beskriver faktorer som har betydelse för människans upplevelse av livskvalitet. Inre resurser och möjligheter till självförverkligande är faktorer som behövs för att människan ska kunna utveckla sin personliga identitet och tillfredställer samtidigt människans behov av att använda sig själv.

Samhället och det sociala nätverket har också en betydelse, för där får människan möjlighet till att förverkliga sig i olika situationer så som i familj, bland vänner, inom organisationer och i arbetslivet. När människan blir beaktad som en person, respekterad och ansedd, får möjlighet att aktivera sig i det sociala nätverket och kan påverka beslut som rör hans liv och miljö då upplevs livskvalitet. Den sista kategorin som är *att älska* handlar om mänsklig gemenskap och delaktighet i det sociala nätverket. Ömsesidighet, kärlek och omtanke är Allardts definition på äkta gemenskap (a a).

Rustøen (1992) beskriver att forskaren Siri Næss definierar god livskvalitet med begreppet *att ha det bra* och hon menar att när personen är aktiv, känner samhörighet, har självkänsla och en grundstämning av glädje då har personen hög livskvalitet och att alla delar har likvärdig betydelse.

Rustøen (a a) beskriver även Wladyslaw Tatarkiewicz definition av livskvalitet som består av sex punkter. Med dessa punkter menar Tatarkiewicz huvudsakligen att livskvalitet handlar om livet som helhet. För att förbättrad livskvalitet ska kunna eftersträvas måste sjuksköterskan tänka på att varaktigheten av livskvalitet är viktig, för livskvalitet är inte en här-och-nu-situation utan en situation med ett långsiktigt perspektiv. Livskvalitet kan inte vara byggt på illusioner utan ska vara förenad med det verkliga livet och om människan själv inte upplever att hans liv anses vara bra då är även inte hans livskvalitet hög.

Carnevali (1999) menar att individen känner livskvalitet när det finns en balans mellan de krav han har i det dagliga livet och hans funktionella förmåga samt yttre resurser (t ex bostad, kommunikationsmöjligheter och tekniska hjälpmedel) finns. Men även att det fysiska, psykosociala och andliga välbefinnandet gynnas har en betydelse för tillfredställelsen av livskvalitet.

Enligt Kushner och Foster (2000) omfattar en människans livskvalitet av personens levnadsstandard, bostadsförhållande, grannskap, jobbtillfredsställelse, familjerelationer, hälsa och andra faktorer. Livskvalitet handlar om individuell upplevelse och tillfredsställelse av en persons liv, grundat på personens värderingar, mål, funktionsförmåga och behov. De aspekter av livet som har ett nära förhållande med hälsan inom sjukvården som t ex vitalitet, fysisk och mental funktion benämns som *hälsorelaterad livskvalitet*.

Hälsorelaterad livskvalitet handlar om individens uppskattning av hur hälsa och hälsorelaterade behandlingar påverkar hans dagliga liv som består av vanliga eller önskade livsroller och aktiviteter (Dilorenzo m fl, 2003). Men handlar även om förmågan till att uppnå meningsfullt levnadssätt trots sjukdom (Benedict m fl, 2005).

World Health Organizations (2005) definition av hälsa är:

”Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”

Att mäta livskvalitet

Den första studien om hälsorelaterad livskvalitet vid MS blev inte publicerad förrän 1990 och inte förrän två år efter förekom den första jämförbara studien. Det finns minst 90 studier som studerar mätningar av livskvaliteten hos patienter med MS. Studier som har gjorts i Kanada, Norge, Spanien och United States of America har kommit fram till att patienter med MS har en sämre självskattad hälsorelaterad livskvalitet. Och förklaringen till ovannämndas studiers resultat är att det fysiska handikappet påverkar det dagliga livet hos MS patienter mer än vad det gör hos andra patienter med kronisk sjukdom (Mitchell m fl, 2005).

Mätinstrument som mäter livskvalitet visar vilka effekter som en viss sjukdom medför och kan då beskriva vilken faktor som behöver mer fokus. Fysiskt handikapp, symtom som sjukdomen ger, blås dysfunktion, sexuella svårigheter och trötthet påverkar kraftigt patienters livskvalitet (Nortvedt m fl, 2005). Det finns en rad av olika mätinstrument som mäter livskvalitet hos patienter med MS. De mest vanliga instrumenten är MS Quality of Life-54 (MSQLI-54), Functional Assessment of MS (FAMS) och MS Quality of Life Inventory (MSQLI) (Dilorenzo m fl, 2003).

Mätningar av livskvalitet kan ske på olika sätt beroende på vilken teori som används. Det finns huvudsakligen två typer av kvalitetsbedömningar av människolivet. Behovscentrerade och önskningscentrerade faktorer gör livet värt att leva. Behovscentrerade faktorer som behövs för att livskvaliteten ska kunna bedömas är fysisk hälsa och fysiskt välbefinnande, att känna hunger och törst så att förmågan att äta och dricka kan tillfredställas, fungerande matsmältningsfunktion, tillfredställda sexuella behov samt frånvaro av kroppsliga obehagligheter så gott det går (Klockars & Österman, 1995).

Önskningscentrerade faktorer som behövs för att livskvaliteten ska kunna bedömas är önskningscentrerade faktorer som medvetet är gjorda individuellt och subjektivt av personen själv (a a). Klockars & Österman (a a) beskriver Calmans definition av livskvalitet som är önskningsbaserad. Calman använder begreppen

tillfredsställelse, lycka och förmåga att behärska sin egen livssituation vid beskrivning av livskvalitet. De bästa instrumenten som mäter behovsbaserad livskvalitet är biologiska, psykologiska och medicinska prov. Enkäter mäter bäst önskningsbaserad livskvalitet (Klockars & Österman, 1995).

Inom hälsovården behövs kvalitetsbedömningar av människolivet för att ekonomiska jämförelser ska kunna göras. Utan de hade inte olika behandlingars insatser och avkastningar, fördelar och nackdelar kunnat vara jämförbara. Men att jämföra personer och behandlingar är inte det enda skälet till att denna typ av kvalitetsbedömning behövs. Mätningar kan också tillämpas på så sätt att det underlättar den kliniska beslutsprocessen (a a).

Sjuksköterskans roll

I sjukvården är livskvalitet ett centralt begrepp och sjuksköterskan borde inspireras av att både teoretiskt och praktiskt sätt se vad detta begrepp kan tillföra sjukvården. Ett helhetsperspektiv behövs för att sjuksköterskan ska kunna arbeta med livskvalitet i sjukvården och med det menas att sjuksköterskan måste vara medveten om patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Tidigare erfarenheter från sjukvård, sjukdom och lidande tillhör också helhetsperspektivet. Patienter kan påverkas av dessa erfarenheter och det kan leda till otrygghet (Rustøen, 1992).

Förändrade levnadsvillkor och framtidsutsikter samt sjukdoms förlopp och utveckling kan göra att patienter oroar sig för sin framtid. Det är därför av stor betydelse att sjuksköterskan ska kunna uppmärksamma detta och ge trygghet samt höja eller bevara patientens livskvalitet (a a).

Rustøen (a a) använder begreppen *hopp, mening, gemenskap och identitet* när hon beskriver livskvalitet i samband med omvårdnad och hon menar att dessa faktorer kan bidra till ökad livskvalitet. Dessa begrepp har ett förhållande med hälsa, överlevnad och välbefinnande och är därför viktigt för människans livskvalitet. Sjuksköterskan måste lära sig om hur den enskilda patienten upplever dessa begrepp och utifrån det stärka hoppet, ge mening till upplevd situation, skydda och utveckla gemenskapen och bevara identiteten.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter med multipel skleros.

METOD

En litteraturstudie har gjorts för att besvara syftet. Redovisat resultatet är baserat på tio kvantitativa vetenskapliga artiklar, där undersökningsgrupperna är patienter med MS. Ingen specifik inriktning gällande ålder eller förlopps typ fanns, utan alla förlopp av sjukdomen och alla åldrar inkluderades. Analys av artiklarna gjordes utifrån perspektivet vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter med MS. Artiklarna blev kritiskt granskade enligt modifierad mall av Saxén (1988) kriterier (bilaga 1).

Litteraturgenomgång

Formulerade sökord utgör grunden för litteratursökning som kan ske både manuellt och genom databassökning (Forsberg & Wengström, 2003). Här redovisas också tillvägagångssättet vid kritisk granskning och analys av artiklar.

Databassökning

Databaserna Academic Search Elite, Blackwell Synergy, PubMed, ELIN (Electronic Library Information Navigator), CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature) och BioMed Central har används för att söka efter vetenskapliga artiklar. Första sökningen skedde alltid på sökordet *multiple sclerosis* för att se hur mycket material det fanns om det valda ämnet i databasen. Sedan användes följande sökord för att begränsa vårt urval: *multiple sclerosis* i samband med *health related quality of life* och/eller *quality of life*. Först gjordes en sökning med *multiple sclerosis* kombinerat med *health related quality of life* och om det i sin tur gav för lite träffar så skedde en sökning med *multiple sclerosis* och *quality of life* istället.

PubMed användes för att få fram referenser till artiklar, sedan användes ELIN för att få fram intressanta artiklar till fulltext. Intressanta artiklar kunde hittas via ELIN genom en sökning på tidskriftens namn. Sen via tidskriften kunde relevant artikel hittas med hjälp av artikelns årgång, utgivningsnummer och sidnummer.

Databas respektive begränsningar som användes:

- Academic Search Elite med begränsningar; full text, document type article
- Blackwell Synergy, inga begränsningar användes
- PubMed med begränsningar; 5 years, only items with abstracts, English, Humans
- ELIN med begränsningar; Publication year: 1995-2005, only documents available in full text
- CINAHL med begränsningen; full text
- BioMed Central med begränsningen; research articles only.

CINAHL och BioMed Central gav inga tillfredställande resultat och inga artiklar är använda genom dessa databaser därför presenteras de inte i följande tabell.

Tabell 1. Sökningar som har skett i respektive databas.

| Databas och datum | Begrän-sningar | Sökord | Antal träffar | Granskade abstract | Granskade artiklar | Använda artiklar |
|-------------------------------|---|--|---------------|--------------------|--------------------|------------------|
| Academic Search, 2005-09-22 | Full text, document type article | multiple sclerosis | 3186 | Inga | Inga | Inga |
| | - " - | multiple sclerosis AND quality of life in TITLE | 13 | 13 | 9 | 6 |
| Blackwell Synergy, 2005-11-22 | | Multiple sclerosis in Article title | 427 | Inga | Inga | Inga |
| | | Multiple sclerosis in Article title AND quality of life | 45 | 19 | 3 | 1 |
| PubMed, 2005-11-24 | 5 years, only items with abstracts, | "Multiple Sclerosis"[MeSH] | 4257 | Inga | Inga | Inga |
| | English, Humans | "Multiple Sclerosis"[MeSH] AND health-related quality of life AND health related quality of life | 52 | 20 | 5 | 2 |
| ELIN, 2005-11-24 | Publication year: 1995-2005, only documents | multiple sclerosis (All fields) | 7239 | Inga | Inga | Inga |
| | available in full text | multiple sclerosis AND health related quality of life (All fields) | 34 | 20 | 5 | 1 |
| TOTALT | | | | 72 | 22 | 10 |

Kritisk artikelgranskning

Grundvalen var 144 titlar att granska, efter att ha läst alla titlar valdes 72 abstrakts ut till vidare granskning. Därefter valdes 22 artiklar av de 72 lästa abstrakt ut till en mer grundlig granskning. Efter att författarna hade var för sig granskat de 22 artiklar som verkade vara intressanta inom det valda ämnesområdet så valdes tio relevanta artiklar ut. De valda artiklarnas resultat hade anknytning till denna litteraturstudies syfte. Sedan började en kritisk granskning enligt den modifierade mallen (bilaga 1) av Saxéns (1988) kriterier. Saxén har skrivit en artikel om hur en vetenskaplig artikel är konstruerad och artikeln blev publicerad i tidskriften Nordisk Medicin. Han inriktar sig på medicinska originalpublikationer och därför valdes denna mall. Han menar i stora drag att den vetenskapliga tidskriftsartikelns uppbyggnad vanligen ska redovisas i följande rubriker: rubrik, sammanfattning, inledning, material och metoder, resultat, diskussion, referenser och eventuella tacksägelser. En kvalitetsbedömning av artiklarna gjordes (bilaga 3).

Artikelanalys

Den text i artiklarnas resultat del som hade anknytning med denna litteraturstudies syfte ströks under med markeringspenna för att lättare se de meningsbärande begreppen. Detta gjordes i alla tio artiklar och olika meningsbärande begrepp hittades. Vissa teman bildades av dessa begrepp. De olika temana skrevs ner på ett papper, sedan numrerades artiklarna från ett till tio. Under varje tema rubrik

skrevs det nummer på den artikel som hade anknytning till temat, t ex artikel nummer två och sju ingick under temat försämrad fysisk funktion. En och samma artikel kunde ha anknytning till fler än ett tema. Artiklar som gav många teman ansågs som bra artiklar. Analys metoden utvecklades spontant efter författarnas egna idéer. De olika temana fick fungera som underrubriker i resultatet. Temana belyser olika faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter med MS. Följande teman som bildades var: försämrad fysisk funktion, försämrad psykologisk funktion och sjukdoms varaktighet samt trötthet och sömn. Slutligen gjordes en presentation av artiklarna (bilaga 2).

Eftersom det är en litteraturstudie som har gjorts så har inga etiska övervägande funnits, men en del av de vetenskapliga artiklarna som har använts tar upp etiska aspekter och detta redovisas i artikelmatrisen (bilaga 2).

RESULTAT

Det finns många faktorer som kan bidra till att livskvaliteten påverkas hos patienter med MS. Utifrån artiklarna har de teman som påverkar livskvaliteten hos patienter med MS redovisats nedan.

Livskvalitet – Försämrad fysisk funktion

En tvärsnittundersökning (Patti m fl, 2003) som gjordes på 108 patienter med MS i Italien, med hjälp av mätinstrumentet EDSS (Expanded Disability Status Score) (bilaga 4) som fylls i mätskala visade att patienter som hade en bättre fysisk funktion självskattade en bättre livskvalitet än de patienter som hade en sämre fysisk funktion. De 72 patienter som uppmätte mellan 3,0 - 6,0 på EDSS-skalan självskattade en högre livskvalitet än de 44 patienter som hade de högsta uppmätta EDSS (> 6,0) (a a).

Lobentanz m fl (2004) undersökning om vilka faktorer som påverkade livskvaliteten hos 504 patienter med MS, använde en kontrollgrupp som bestod av 1049 friska individer av den österriska populationen. Med hjälp av QLI (Quality of Life Index) (bilaga 4) som mätinstrument för att mäta livskvaliteten visade resultatet att de 203 patienter med MS som var svårt fysiskt handikappade skattade en sämre livskvalitet än den friska kontrollgruppen.

En annan undersökning (Nicholl m fl, 2001) som gjordes på Chatworths Rehabiliteringscenter i England visade i sitt resultat att patienter med MS och fysiskt handikapp skattade en sämre livskvalitet än andra personer med fysiskt handikapp som inte var orsakat av MS. I Janssens m fl (2003) undersökning kom de också fram till att de patienter som var svårt fysiskt handikappade på grund av MS skattade en sämre livskvalitet än övriga.

Med hjälp av Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life scale (LMSQoL) (bilaga 4) visade Ford m fl (2001) i sin undersökning som inkluderade 203 patienter att yngre människor som nyligen hade blivit diagnostiserade och var inte rullstolsbundna upplevde svårigheter med rörligheten och ansåg att deras livskvalitet var försämrad. Att vara rullstolsbunden var förknippat med en bättre

livskvalitet medan att ha svårigheter med personlig hygien ledde till försämrad livskvalitet (Ford m fl, 2001).

Lobentanz m fl (2004) beskriver i sitt resultat att trötthet och minskad sömn ledde till försämrad fysisk funktion som vilket i sin tur ledde till försämrad livskvalitet. Trehundranittiotvå av de 504 patienter med MS som ingick i undersökningen led av trötthet, ungefär 74 procent av alla patienter självskattade att trötthet påverkade den fysiska funktionen.

Livskvalitet - Försämrad psykologisk funktion

I Madrid gjordes en undersökning (Benito-León m fl 2002) på 209 patienter med MS om den hälsorelaterade livskvaliteten och dess förhållande till den psykologiska funktionen. MMSE (Mini-Mental State Examination) (bilaga 4) användes för att mäta den psykologiska funktionen och mätinstrumentet FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis) (bilaga 4) användes för att mäta livskvaliteten hos patienterna med MS. Det visade sig att ju sämre psykologisk funktion en patient hade desto sämre självskattad hälsorelaterad livskvalitet.

Ford m fl (2001) som gjorde en kohortundersökning om hälsostatus och livskvalitet hos patienter med MS, visade i sin undersökning att bland annat en försämring av den psykologiska funktionen påverkar livskvalitet negativt.

Det visade sig att depression har en stark negativ påverkan i helhet på hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med MS. Det har också en inverkan på den mentala hälsan, välbefinnandet och vitaliteten samt inverkan på hur en människa fungerar känslomässigt (Patti m fl, 2003). BDI (Beck Depression Inventory) (bilaga 4) är ett mätinstrument som mäter graden av depression. Ingen (0-10 poäng), lindrig (11-17 poäng), måttlig (18-23 poäng) och allvarlig (24-39 poäng) depression är de olika huvudkategorierna. De 35 patienter som hade poäng mellan 11-17 det vill säga hade en lindrig depression självskattade en högre livskvalitet än de 43 patienter som hade de högsta talen av BDI-poäng (a a).

Frågeformuläret EDSS innehåller en del frågor om psykiskt välbefinnande, patienter som uppgav depression, oro och ångest uppmätte en sämre livskvalitet (Fruehwald m fl, 2001). Romberg m fl (2005) undersökning som inkluderade 114 patienter med MS och med hjälp av mätinstrumentet CES-D (Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale) (bilaga 4) visade också i sitt resultat att depression hade en stark negativ inverkan på hälsorelaterade livskvaliteten. I Benito-León m fl (2002) fanns det en signifikant korrelation mellan depressiva symtom och sämre självskattad hälsorelaterad livskvalitet.

En undersökning (Lobentanz m fl, 2004) som gjordes i Österrike visade att depression påverkade livskvaliteten negativt. Nästan hälften av de 504 patienterna med MS (46,2 %) som ingick i urvalet led av någon form av depression. Etthundrafyra patienter med MS (20,6 %) led av en lindrig depression, 82 (16,3 %) led av en måttlig till svår depression och 47 (9,3 %) led av mycket svår depression. Dessa patienter skattade en sämre livskvalitet än den friska kontrollgruppen.

Janssens m fl (2003) undersökning gick ut på att studera livskvalitet, depression, oro och ångest hos patienter med MS som nyligen hade diagnostiserats. De 101 patienter som deltog i undersökningen hade haft sjukdomen i högst två år då

undersökningen startade. Det framkom i undersökning att ett medeltal på åtta månader efter diagnostisering hade 34 procent av patienterna någon form av depressiva symtom, dessa patienter självskattade också en sämre livskvalitet (Janssens m fl, 2003). Lobentanz m fl (2004) visade ett liknande resultat, fast där var det ungefär 46 procent som led av någon form av depression och skattade också en sämre livskvalitet.

Livskvalitet - Sjukdoms varaktighet samt trötthet och sömn

Det fanns ingen skillnad på självskattad livskvalitet hos patienter med MS oberoende av vilket förlopp av sjukdomen som hade utvecklats, men där fanns en skillnad när det gällde ålder och hur länge personen hade haft sjukdomen. Det visade sig att ju längre tid patienten hade haft sjukdomen MS och ju äldre patienten var, desto bättre självskattad hälsorelaterad livskvalitet (Ford m fl, 2001). Medan Patti m fl (2003) visade i sitt resultat att ju längre patienten hade haft sjukdomen och ju allvarligare grad samt ju mer progressiv form av MS desto sämre självskattad livskvalitet och det beskriver även Benito-León m fl (2002) och Pfennings m fl (1999) i sina undersökningar.

Patienter med MS som hade haft sjukdomen under en längre tid i Schwartz och Frohner (2005) undersökning och som led av trötthet, smärta, kognitiv försämring självskattade en högre livskvalitet än de patienter som led av mindre trötthet, mindre smärta, mindre kognitiv försämring och bättre välbefinnande men hade haft MS under en kortare tid.

Det är viktigt för patienter med MS att de upplever att de sover bra. Sömnproblem påverkar livskvaliteten negativt hos patienter med MS. Ungefär 62 procent av patienter med MS led av sömnproblem och hade sömnrubbningar, de självskattade också en sämre livskvalitet än de som hade god sömn och mindre sömnrubbningar (Lobentanz m fl, 2004).

DISKUSSION

Här presenteras underrubrikerna metod- och resultatdiskussion. Vald sökstrategi och kritisk gransknings metod motiveras. De viktigaste resultaten diskuteras och sen kommer det diskuteras i förhållande till syftet och den litteratur som har används i avsnittet bakgrunden.

Metoddiskussion

Databasen PubMed gav flest träffar men eftersom det är en databas som ger referenser till artiklar så var det svårt att genom PubMed få tag på artiklar i fulltext. Artiklar som gick att få fram i fulltext genom PubMed var heller inte kostnadsfria. En fördel med de övriga databaserna var att sökningar av artiklar kunde göras med begränsningen; endast i fulltext. Dessutom var de flesta artiklar också kostnadsfria i de övriga databaserna. Begränsad ekonomi har påverkat litteraturinsamlingen och kan ha påverkat resultatet.

En tänkbar brist är att kompletterande sökningar på de referenser som artiklarna angav inte gjordes, vilket kunde lett till fler relevanta artiklar. Sökning kunde även

ha utökats tidmässigt till tio år istället för fem i PubMed och därmed ökat antal relevanta artiklar. En annan fundering som uppkom i denna litteraturstudie var att eventuellt kunde en omvårdnadsteori används som en teoretisk referensram och stärkt resultatet ytterligare avseende benämningen livskvalitet och/eller hälsorelaterad livskvalitet.

Begränsad tid har också påverkat resultatet negativt. En nackdel är att endast tre symtom av sjukdomen MS visar att där finns en påverkan på livskvaliteten hos patienterna. Om mer tid hade funnits kunde fler studier ha inkluderats samt andra symtombeskrivningar kunde eventuellt ha upptäckts.

Från början var tanken att använda artiklar med enbart *hälsorelaterad livskvalitet* kombinerat med MS men databassökningarna som gjordes gav inte tillräckligt många träffar. Därför har begreppet *livskvalitet* också inkluderats. Kvalitativa studier skulle också egentligen ha inkluderats men databassökningarna gav enbart kvantitativa studier, valet av sökord kan ha haft en betydelse och påverkat resultatet av sökningen.

En förklaring till att det var svårt att hitta relevanta artiklar kan vara att det finns lite forskning om livskvalitet hos patienter med MS. Enligt Patti m fl (2003) är forskning om livskvalitet hos patienter med MS otillräcklig och att endast fyra undersökningar har nyligen publicerats. Medan Pfennings m fl (1999) diskuterar i sin undersökning att enbart totalt tolv artiklar har blivit publicerade och två av dem har blivit publicerade inom de senaste tre åren. Det verkade som om det fanns begränsad forskning om livskvalitet hos patienter med MS men författarnas tio använda artiklar kommer från 2000-talet, så förmodligen har forskningen inom detta område ökat de senaste åren, vilket är positivt.

Efter en lång tids databassökning hade författarna ett antal artiklar som verkade intressanta och hade anknytning med denna litteraturstudies syfte. Först skedde en genomläsning av artiklarna och sen började den kritiska granskningen. Saxén (1988) kriterier användes för den var tydlig, bred och inriktad på medicinska tidskriftsartiklar. Det var lättare att förstå artiklarna med hjälp av mallen. De utvalda tio artiklar uppfyllde kraven för att vara vetenskapliga.

Idén om att använda Saxéns kriterier var en inspiration från Forsberg och Wengströms (2003) bok. Saxéns kriterier kom ursprungligen från en vetenskaplig artikel och denna artikel beställdes manuellt via Malmö Högskolans bibliotek. Författarna tolkade Saxéns artikel om hur en vetenskaplig artikel är konstruerad och en modifierad mall gjordes (bilaga 1).

De flesta artiklar var bra och innehöll relevant resultat men två av de tio artiklarna var mindre bra för att de inte var lika strukturerade jämfört med de övriga artiklarna och för att de innehöll lite mindre resultat. Båda artiklarna hade publicerats i samma tidskrift och det var säkert tidskriftens standard som var mindre bra vilket ledde till att de var mindre strukturerade. Romberg m fl (2005) undersökning gav lite resultat men inkluderas för den visar i sitt resultat att förbättrad fysisk funktion inte leder till en god självskattad livskvalitet. Vissa tabeller i resultat delen i vissa artiklar var mindre lätta att tolka. Artiklarna refererar till varandra och det är positivt för det påvisar att artiklarna är relevanta för tillfället.

Olika begrepp används vid beskrivning av livskvalitet i samband med hälsa. Ord som används i artiklarna är *hälsostatus*, *hälsorelaterad livskvalitet* och *livskvalitet*. Ford m fl (2001) menar att först användes begreppet *hälsostatus* men numera används *hälsorelaterad livskvalitet* medan Fruehwald m fl (2001) diskuterar att hälsorelaterad livskvalitet har blivit endast begreppet *livskvalitet*. Olika personer definierar och upplever livskvalitet på olika sätt eftersom det är ett subjektivt begrepp (Kristoffersen, 2001). I analysen har inga särskiljningar gjorts mellan begreppen utan de ansågs som synonyma till varandra.

Hälsan har också en betydelse, väldigt sjuka människor kan tycka att de har livskvalitet om de blir deras mänskliga behov blir tillfredställda. Klockars & Österman (1995) beskriver de mänskliga behoven som behovscentrerade faktorer. Människor som har hälsa det vill säga frånvaro av sjukdom (World Health Organizations, 2005), upplever kanske inte livskvalitet förrän deras mentala och sociala välbefinnande blir tillfredställt. Det mentala och sociala välbefinnandet har sina likheter med Rustøens (1992) begrepp *hopp*, *mening*, *gemenskap* och *identitet*.

Medelåldern och sjukdoms förlopp hos deltagarna (MS-sjuka) i de olika artiklarna visar att det är en bra spridning mellan artiklarna. Tre artiklar har använt Posers kriterier som inklusionskriterier för patienterna, MS patienterna i Fruehwald m fl (2001), Ford m fl (2001) och Benito-León m fl (2002) undersökning uppfyller Posers kriterier. Posers kriterier kan användas till att ställa diagnosen MS. Studien heter "New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols" och blev publicerad 1983. Det hade varit intressant att läsa artikeln men författarna kunde inte hitta artikeln i fulltext i PubMed.

Mätningar av livskvalitet kan göras på olika sätt beroende på vilken definition av livskvalitet som används (Klockars & Österman, 1995). Människans behov och önsningar har betydelse när kvalitetsbedömningar av människans liv ska göras. Det är svårt att utföra mätningar på människors livskvalitet och det finns en uppsjö av mätinstrument som kan användas och fler kommer antagligen att utvecklas.

Många olika mätinstrument kan användas för att mäta livskvalitet, vilket gör det svårt att jämföra olika studier där olika instrument har använts. Även om olika instrument har använts i de tio valda artiklarna som försvårar jämförelser av studier emellan, så har de gett samma slutsats, att patienter med MS självskattar en sämre livskvalitet. Det blev dock en bra spridning i vårt resultat på grund av att olika mätinstrument har använts, och detta kan även anses som en styrka. Det vanligaste mätinstrumentet som användes för att mäta livskvalitet var SF-36 som är ett generellt livskvalitetsinstrument som kan användas till alla sjukdomstillstånd och olika patientgrupper kan ställas mot varandra. Fem av de tio använda artiklarna använde sig av detta instrument. Sju artiklar använde EDSS som mäter en patients funktionsförmåga.

Många mätinstrument som användes i de tio valda studierna var inte sjukdoms specifika det vill säga samma metod kunde användas till olika patienter som hade olika sjukdomstillstånd. Fördelen med dessa mätinstrument var att jämförelsen med andra grupper av människor kunde göras.

Det är viktigt att rätt mätinstrument används på rätt sätt och vid rätt tillfälle så att reliabilitet och validitet kan eftersträvas. Mätinstrument som mäter depression kan ifrågasättas. Deprimerade personer brukar vara mindre optimistiska och med denna grund kanske de svarar med ett mer pessimistiskt svar på instrumentet, vilket leder till att resultatet efter analysen kanske ska tolkas med försiktighet.

Resultatdiskussion

Syftet var att belysa vilka faktorer som påverkar patienters livskvalitet och den besvarades efter artikelanalysen. I helhet självskattar patienter med MS en sämre livskvalitet än övriga det vill säga sjukdomen MS påverkar patienters livskvalitet negativt. Patienter med MS självskattar en sämre livskvalitet efter diagnostisering och både försämrade fysisk och psykologisk funktion bidrar till det. Det visade sig vara minst lika viktigt för patienter med MS att må psykologiskt bra det vill säga att ha en bra självskattad mental hälsa, som att inte ha en begränsad fysisk funktionsförmåga.

Det är flest kvinnor som drabbas av MS vilket framkommer ur artiklarna, ett genomsnitt på ungefär 70 procent av patienter med MS är kvinnor i alla artiklar utom i Patti m fl (2003) undersökning var det 55,5 procent av patienter med MS som var kvinnor (bilaga 2). De flesta undersökningar var utförda på vit befolkning i Europa, där förekomsten av MS är hög (Fagius, 1998).

Symtomen trötthet, förlamning och depression beskrivs i artiklarna och har en påverkan på livskvaliteten hos patienter med MS. Ett omtalat symptom hos patienter med MS är kraftig trötthet och det upplever patienterna som det besvärligaste symptomet (Almås, 2002). Men ändå så är det bara Lobentanz m fl (2004) som studerar denna faktor och beskriver att trötthet påverkar MS patienters livskvalitet negativt.

Försämrade psykologisk funktion – en sämre självskattad livskvalitet

Benito- León m fl (2002) och Ford m fl (2001) visade i sina undersökningar att försämrade psykologisk funktion leder till en sämre självskattad livskvalitet hos patienter med MS. Patienter med MS oroar sig mycket för framtiden och löper då därför större risk till att drabbas av depression (Aquilonius & Fagius, 2000). Depression var den främsta anledningen till en sämre självskattad livskvalitet i de flesta artiklar (Patti m fl, 2003; Fruehwald m fl, 2001; Romberg m fl, 2005; Benito-León m fl, 2002; Lobentanz m fl, 2004 & Janssens m fl, 2003). Artiklarnas resultat redovisade att depression hade en påverkan på livskvaliteten hos patienter med MS även om depression inte var en av de ursprungliga studerande faktorerna.

En del av den psykologiska funktionen har sin likhet med Allardts livskvalitets begrepp *att vara* som handlar om olika faktorer som kan bidra till en människas upplevelse av livskvalitet, Allardts beskriver att förmågan att själv kunna påverka och fastställa beslut som rör ens liv samt att känna samhörighet med familj, vänner och andra grupper av människor upplevs som viktigt och om detta uppfylls i personens liv då är en del av livskvalitet uppnådd.

Sjuksköterskan måste vara uppmärksam när det gäller patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Att få en diagnos kan få patienten att känna sig orolig, för levnadssättet och framtiden kan förändras, sjuksköterskan kan förhindra denna oro till en viss del genom att vara uppmärksam och ge trygghet, vilket kan leda till att patientens livskvalitet bevaras eller höjs (Rustøen, 1992).

Vid depression är det viktigt att sjuksköterskan använder sig av helhetsperspektivet. Genom att lyssna på patienten och vara en utomstående samtalspartner med god kunskap om den aktuella sjukdomen kan bidra till att en del av det sociala behovet tillfredställs.

Det är viktigt att inkludera patientens anhöriga för sjukdomen påverkar även dem. När belastning på de anhöriga ökar påverkas MS patientens självkänsla (Almås, 2002). Patienter med MS kan även uppleva att deras fritidssysselsättning och arbete förändras, de kan känna sig utstötta för de inte har den förmågan som de hade före dem fick diagnosen MS. Från att ha varit aktiv i livet och klarat sig själv till att andra i omgivningen ska hjälpa en, kan vara påfrestande för patienterna med MS.

Försämrad fysisk funktion – en sämre eller bättre självskattad livskvalitet
Ford m fl (2001) beskriver att icke rullstolsbundna yngre personer som nyligen fått diagnosen MS självskattade en sämre livskvalitet än rullstolsbundna patienter med MS som hade haft MS under än längre tid. Den fysiska funktionen hade givetvis betydelse och påverkan på livskvaliteten, desto bättre fysisk funktionsförmåga patienterna hade desto bättre självskattad livskvalitet. Unga personer kan uppleva att det känns tungt att få en diagnos som inte går att bota och att den aktuella sjukdomen kommer att förändra livet för personen.

Det beskrivs också i Ford m fl (2001) undersökning att användning av rullstol var associerat med en bättre självskattad livskvalitet. Troligtvis handlar det om att yngre personer som nyligen har fått diagnosen MS har mycket intryck att ta in i början av sjukdomen och allt kan kännas besvärligt. Medan de personer som haft MS under en längre tid har accepterat sin sjukdom bättre och självskattar då en bättre livskvalitet. Unga individer kan nog både ha en bättre eller sämre förmåga att anpassa sig efter förändrade framtidsutsikter samt personens personlighet har förmodligen en stor betydelse till hur man hanterar sin situation.

Fysiskt handikappade patienter med MS självskattar en sämre livskvalitet än andra fysiskt handikappade personer (Nicholl m fl, 2001). Det kan vara svårt att acceptera ett fysiskt handikapp om MS patienten redan har flera andra symtom. Eftersom försämrad fysisk funktion leder till en sämre självskattad livskvalitet, är en logisk teori att om den fysiska funktionen blir bättre borde det leda till att livskvaliteten höjs. Men i Romberg m fl (2005) undersökning kom de fram till att regelbunden motion hos patienter med MS förbättrar den fysiska funktionsförmågan men höjer inte livskvaliteten. Alltså även om patienterna med MS fick en bättre fysisk funktionsförmåga så självskattade de inte en bättre livskvalitet. Detta styrker att den psykologiska funktionen också har betydelse för livskvaliteten hos patienter med MS.

Att få diagnosen MS och veta att troligtvis senare i sin utveckling av sjukdom så kan det hända att den fysiska funktionen kommer att försämrans på grund av att förlamning är ett vanligt symptom av sjukdomen och en konsekvens av MS (Fagius, 1998). Detta kanske kan upplevas som att livet kommer att förändras och att livskvaliteten blir sämre, för att personen med MS kanske inte kan göra allt som han/hon vill göra på grund av funktionshinder. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten med MS att bevara livskvaliteten genom att uppmuntra till att egna aktiviteter som intresserar patienten genomförs. Om patienten ha ett dåligt självförtroende så måste sjuksköterskan försöka förstärka det genom positiv

feedback det vill säga att ge positiv respons så fort patienten klara av att utföra något självständigt.

Sjukdoms varaktighets betydelse

Hur lång tid en person kan ha MS varierar, i Fords m fl (2001) undersökning som gjordes i England hade patienterna i genomsnitt sjukdomen 14,4 år medan patienterna i Rombergs m fl (2005) undersökning som gjordes i Finland, hade sjukdomen endast i genomsnitt sex år, med ganska hög sannolikhet finns säkerligen en kulturell förklaring men det kan även bero på att urvalet har varit varierande i de olika studierna. Enligt Janssens m fl (2003) är det bara deras undersökning som är gjord på patienter som haft MS i högst 2 år och att i andra publicerade undersökningar ligger medelvärde för sjukdoms varaktighet på 8-16 år.

I Schwartz och Frohners (2005) undersökning visade det sig att ju längre tid patienten hade haft MS, desto bättre självskattad livskvalitet. En tolkning kan vara att en viss anpassningsförmåga utvecklas och att personerna har accepterat och lärt sig att leva med sin sjukdom efter en viss tid. Medan Ford m fl (2001), Patti m fl (2003), Benito-León m fl (2002) och Pfennings m fl (1999) kom fram till motsatsen det vill säga att ju längre tid personen hade haft MS, desto sämre livskvalitet. Det kan ju bero på att de flesta patienter har en progressiv förloppstyp av MS (Wu, 2005), vilket kan leda till att sjukdomsutvecklingen bara blir sämre och sämre. Och detta kan i sin tur leda till att patienterna kanske känner att de inte kan påverka sitt liv samt har ingen livsglädje kvar och en sämre livskvalitet.

Slutsatser

Genom denna litteraturstudie har fördjupad kunskap om MS uppnåtts och en betoning har lagts på hur viktigt det är att använda helhetsperspektivet som Rustøen beskriver när författarna tjänstgör som sjuksköterskor i framtiden. Patienter med MS upplever en rad av olika symtom som kan förorsaka en försämring av både den fysiska och psykologiska funktionen. Dessa försämringer leder till en sämre självskattad livskvalitet. Många patienter blir också deprimerade för det kan kännas ohanterligt med det som sjukdomen kan bidra till t ex att framtiden inte blir som personen har förväntat sig och att personen har drabbats av en obotlig sjukdom.

Författarna hade förväntat sig att det skulle stå mer om hur det fysiska handikappet av MS skulle leda till en sämre självskattad livskvalitet men artiklarna hade också fokus på den psykologiska funktionen, om hur den förändras och vad det leder till. Det är positivt att båda delarna är inkluderade i tio valda artiklarna som har används i denna litteraturstudie. Patienter med MS som led av depressiva symtom och var svårt handikappade skattade troligtvis sämst livskvalitet i jämförelse med andra personer (utan MS).

Det finns väldigt lite kvalitativa studier om hur patienter upplever att deras livskvalitet påverkas av sjukdomen MS. De flesta publicerade studier inom detta område handlar om hur olika mätinstrument kan användas och vilka som ska användas till vad, och på reliabilitet och validitet samt att ställa eller jämföra instrumenten mot varandra. Även nya mätinstrument utvecklas och specificeras på sjukdomstillstånd som t ex MSQOL-54. Fler kvalitativa studier behövs, där patienter med MS får möjligheten att t ex genom personliga intervjuer berätta om deras upplevelser av vilka faktorer som påverkar deras livskvalitet.

REFERENSER

- Almås, H (2002) *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber AB
- Aquilonius, S & Fagius, J (red) (2000) *Neurologi*. Stockholm: Liber AB
- Bengtsson, A & Setterberg, E, (2000) *Medicinsk grundkurs*. Stockholm: Liber AB.
- Benedict m fl (2005) Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behaviour change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231, 29-34
- Benito-León, J m fl (2002) Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9, 497-502
- Carnevali, D (1999) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Falköping: Liber
- Dilorenzo, T m fl (2003) Reliability and validity of the Multiple Sclerosis quality of Life Inventory in older individuals. *Disability and rehabilitation*, 25(16), 891-897
- Ericson, E & Ericson, T, (2002) *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Fagius, J (red) (1998) *MULTIPEL SKLEROS – En vägledning för patienter och anhöriga*. Neurologiskt handikappades riksförbund. Stockholm: Origo AB
- Ford, H L m fl (2001) Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 23(12), 516-521
- Forsberg, C & Wengström, Y (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur
- Fruehwald, S m fl (2001) Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 104, 257-261
- Gagliardi, B A m fl (2002) Living With Multiple Sclerosis: A Roy Adaption Model-Based Study. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 230-236
- Hedner, L P (2004) *Invärtesmedicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson m fl (2001) Cost, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *European Journal of Neurology*, 8, 27-35
- Janssens, ACJW m fl (2003) Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta neurologica Scandinavica*, 108, 389-395

- Karolinska Universitetssjukhuset (2005) Multipel skleros, Förekomst
>http://www.karolinska.se/templates/Page_____51959.aspx< 2005-09-23
- Klockars, K & Österman, B (1995) *Begrepp om hälsa – filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. Stockholm: Liber AB
- Kristoffersen, N J (2001) *Allmän omvårdnad 1. Profession och ämnesområde – utveckling, värdegrund och kunskap*. Stockholm: Liber AB
- Kushner, R F & Foster, G D (2000) Obesity and Quality of Life. *Nutrition*, 16, 947-952
- Lobentanz m fl (2004) Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110, 6-13.
- Mitchell m fl (2005) Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet neurology*, 4, 556-566.
- Multipelskleros (2005) Min behandling
>http://multipelskleros.nu/engines/page_____27.aspx< 2005-09-16
- Nicholl m fl (2001) Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 23(14), 597-603.
- Nortvedt m fl (2005) Multiple sclerosis and lifestyles factors: the Hordaland Health Study. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 26, 334-339
- Patti, F m fl (2003) Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 211, 55-62.
- Pfennings, L m fl (1999) Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. *Journal of neurology*, 246, 587-591
- Romberg, A m fl (2005) Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 252, 839-845
- Rustøen, T (1992) *LIVSKVALITET – En utmaning för sjuksköterskan*. Arlöv: Almqvist & Wiksell Förlag AB
- Saxen, L (1988) Hur en vetenskaplig artikel är konstruerad. *Nordisk medicin*, 103, 208-211.
- Schwartz, C & Frohner, R (2005) Contribution of Demographic, Medical, and Social Support Variables in Predicting the Mental Health Dimension of Quality of Life among People with Multiple Sclerosis. *Health & Social Work*, 30(3), 203-212.

World Health Organization (2005) WHO definition of Health.
><http://www.who.int/about/definition/en/print.html>< 2006-01-12

Wu, X (2005) *Multiple Sclerosis MRI Diagnosis, Potential Treatment and Future Potential for Nanoparticle Applications*. Akademisk avhandling. Karolinska Institutet. Stockholm: Universitetssevice US-AB

BILAGOR

Bilaga 1: Kritisk artikelgranskning enligt Saxén (1988)

Bilaga 2: Presentation av artiklarna

Bilaga 3: Kvalitetsbedömning av artiklarna

Bilaga 4: Kort sammanfattning av mätinstrument

Bilaga 1

Kritisk artikelgranskning enligt Saxén (1988)

(författarnas egen utformning och tolkning av Saxén (1988) olika steg)

Rubrik (title): ska spegla arbetets innehåll och vara kortfattad. Underrubriker bör undvikas och berättande rubriker kan förekomma.

Sammanfattning (abstrakt): ska vara en kort beskrivning av arbetet och som bör innehålla problemet, hur det har lösts och tolkning av betydelsefulla upptäckter. Nyckelord (key words) som speglar arbetets innehåll kan också anges.

Inledning (introduction eller background): här motiveras ämnesvalet och forskarens eventuella erfarenheter av problemet eller den valda patientgruppen tas upp. Inledningen ska innehålla en litteraturgenomgång och beskriva centrala begrepp eller teorier. Här förtydligas också vem eller vilka som har skrivit vad och betydelsen av den aktuella studien förklaras. Tolkningen av tidigare forskningsresultat bör åtföljas av en eller flera referenser. Det är viktigt att referenserna är specifika. Om ingen referens anges, uppfattas det av läsaren som att stycket innehåller författarnas egna åsikter. Avsnittet avslutas med en problemformulering.

Syfte (purpose, aim) och frågeställningar: syftet som den aktuella studien vill uppfylla ska skrivas i att-form. Studiens frågeställningar och eventuella hypoteser preciseras utifrån syftet. Syftet och frågeställningarna ska ha ett tydligt samband och ska vara noggrant formulerat för att det har en central betydelse för den valda metoden.

Metod (methods and materials): detta avsnitt kan se olika ut beroende på studiens design och datainsamlingsmetoder. Följande underrubriker bör inkluderas: urval (sample), mätmetoder (measurements), datainsamling (data collection eller procedure), dataanalys (data analysis) och etiska övervägande (ethical considerations). Metod delen ska helst uppfylla två krav, att validitet ska kunna bedömas och att metod avsnittet är så välbeskriven att upprepning av studien kan ske.

Resultat (results, findings): här presenteras studiens resultat och bör beskrivas så entydigt som möjligt. Det kan vara lämpligt att låta frågeställningarna bli rubriker i resultatredovisningen. Resultat kan presenteras i löpande text, tabeller och med hjälp av bilder och figurer. Vid tabell och figur presentation ska rubriker med dess innehåll beskrivas kortfattat, vid tabell ska rubriken befinna sig överst och vid figur ska rubriken vara nederst.

Diskussion (discussion): här har författarna möjlighet att tala om vilka brister som har förekommit under studiens gång. De viktigaste resultaten diskuteras och sen ska resultaten diskuteras i förhållande till syftet och den litteraturgenomgång som beskrivs i avsnittet bakgrunden. En kritisk metoddiskussion som tar upp vald litteraturs relevans och representativitet bör också inkluderas. Först nu i detta avsnitt kan författarnas egna synpunkter framgå, men det är viktigt att ha underlag för personliga åsikter samt att alltid ha stöd av egna eller andras resultat vid argumentation. Avsnittet bör avslutas med slutsatser (conclusions) och förslag till förändring och vidare forskning (implications for further research). Underrubriker som detta avsnitt kan ha är följande: resultatdiskussion, metoddiskussion, slutsatser inklusive klinisk betydelse och förslag till vidare forskning.

Tacksägelserna (Acknowledgements): här framförs ett kort tack till de kolleger och medhjälpare som har gjort en insats som har varit av betydelse.

Referenser (references): det finns ett antal olika sätt att referera till tidigare publicerat material och vilken som används beror på den tidskriften som publicerar artikeln. APA (American Psychological Association) och Vancouversystemet (numreringssystemet) är två vanliga referenssystem som används.

Bilaga 2

Presentation av artiklarna

| ARTIKEL | SYFTE | METOD | RESULTAT OCH SLUTSATS | ÖVRIGT |
|--|--|--|---|--|
| 1. Ford, H L m fl (2001) Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 23(12), 516-521 | Att beskriva hälsostatus och livskvalitet hos patienter med MS. | Kohortstudie med 203 patienter med MS i England. Frågeformuläret som inkluderade mätinstrumenten SF-36, Barthel Index och LMSQoL skickades hem till deltagarna. | Invaliditet är vanligt hos patienter med MS med progressiv form av sjukdomen och alla patienter med MS uppmätte lågt på SF-36 vilket visar att invaliditet är en konsekvens av sjukdomen oavsett vilket förloppstyp. Medelåldern var 46 år, medelvärde för sjukdoms varaktighet var 14,4 år och 78 % var kvinnor. | Lite intresse för fortsatt läsning skapas efter att ha läst abstrakt. Saknar etiska aspekter. |
| 2. Fruehwald, S m fl (2001) Depression and quality of life in multiple sclerosis. <i>Acta neurologica Scandinavica</i> , 104, 257-261 | Att uppmätta livskvalitet hos patienter som lider av MS och hur psykiatriska komplikationer (depression, oro och ångest) påverkar livskvalitet. | Intervju och frågeformulär med mätinstrumenten Zerssen Emotional State Scale, Zung Anxiety Rating Scale och Zung Depression Rating Scale och Quality-of-Life-Index användes i på 60 polikliniska patienter med MS. | Det fanns en signifikant korrelation mellan depression liksom orolighet och självuppskattad livskvalitet. Depression var den främsta anledningen till reducerat självskattad livskvalitet. medelåldern var 38,5 år, medelvärde för sjukdoms varaktighet var 7,6 år och 67 % var kvinnor. | Syftet i abstrakten är otydligt beskrivet. Lite intresse för fortsatt läsning skapas efter att ha läst abstrakt. Etiska aspekter saknas. |
| 3. Patti, F m fl (2003) Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. <i>Journal of the Neurological Sciences</i> , 211, 55-62. | Att reda på om SF-36 kan användas för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med MS och att jämföra resultatet med holländska och norska patienter med MS samt att ta reda på vilken påverkan depression har på hälsorelaterad livskvalitet. | 180 patienter med MS i Italien fick svara på frågeformulär med SF-36 och Beck Depression Inventory. EDSS (Expanded Disability Status Score) för att få en uppfattning om MS patienternas sjukdoms tillstånd. | Det visade att MS patienterna självskattade sämre livskvalitet än den övriga befolkningen i Italien. Depression hade en stark påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten hos MS patienterna. Sjukdoms varaktighet hade också betydelse. Medelåldern var 36,8 år, medelvärde för sjukdoms varaktighet var 9 år och 55,5 % var kvinnor. | Saknar syfte i abstrakt. Använda metoder beskrivs väl i metod delen. Välstrukturerad layout. |

| ARTIKEL | SYFTE | METOD | RESULTAT OCH SLUTSATS | ÖVRIGT |
|---|---|--|---|--|
| <p>4. Benito-León, J m fl (2002) Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. <i>European Journal of Neurology</i>, 9, 497-502</p> | <p>Att fastställa om det fanns skillnad på hälsorelaterad livskvalitet och mental funktion hos subgrupper av patienter med MS och att fastställa om patienternas hälsorelaterade livskvalitet var förknippat med den psykologiska funktionen.</p> | <p>209 patienter med MS i Madrid deltog i undersökningen. Mätinstrument som användes; FAMS, MMSE (Mini-Mental State Examination), CDT (Clock Drawing Test), HRSD (Hamilton Ratings Scale for Depression) och HRSA (Hamilton Ratings Scale for Anxiety)</p> | <p>Desto mer allvarlig, desto mer progressiv och ju längre sjukdoms varaktighet desto sämre självskattad hälsorelaterad livskvalitet samt desto sämre psykologisk funktion och desto mer depressiva symtom desto sämre självskattad hälsorelaterad livskvalitet. Medelåldern var 40 år och ca 70 % var kvinnor.</p> | <p>Saknar syfte i abstrakt. Välstrukturerad layout.</p> |
| <p>5. Janssens, ACJW m fl (2003) Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. <i>Acta neurologica Scandinavica</i>, 108, 389-395</p> | <p>Att utvärdera den emotionella belastningen och livskvalitet hos patienter med MS som nyligen har blivit diagnostiserade och deras partners.</p> | <p>Mätinstrument SF-36, HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) och IES (Impact of Event Scale) användes på 101 patienter och deras partners. MS patienterna hade haft sjukdomen max 2 år.</p> | <p>I genomsnitt åtta månader efter diagnostisering självskattade 34 % av patienterna och 40 % av partners hade kliniska symtom på ångest, samt 36 % av patienterna och 24 % av partners självskattade mycket oro. Livskvalitet hos MS patienterna var sämre än kontrollgruppen. Medelålder hos MS patienterna var 37,5 år och 70 % var kvinnor.</p> | <p>Välstrukturerad layout. Etiska övervägande saknas.</p> |
| <p>6. Schwartz, C & Frohner, R (2005) Contribution of Demographic, Medical, and Social Support Variables in Predicting the Mental Health Dimension of Quality of Life among People with Multiple Sclerosis. <i>Health & Social Work</i>, 30(3), 203-212.</p> | <p>Att undersöka vilka variabler inom medicinskt och socialt stöd som hade inverkan på livskvalitet hos patienter med MS.</p> | <p>69 patienter med MS från två olika kliniker i Israel fick svara på frågeformulär med mätinstrument EDSS och MSQLI (Multiple sclerosis Quality of Life Inventory). Detta gjordes på klinikerna.</p> | <p>Antal yngre barn i familjen, sjukdoms varaktighet, psykologisk försämring och socialt stöd var variabler som hade inverkan på livskvalitet hos patienter med MS. Medelåldern var 45,1 år och 79 % var kvinnor. Medelvärde för sjukdoms varaktighet var 8,5 år.</p> | <p>Förståelse och intresse för fortsatt läsning skapas efter läst abstrakt. Tydliga tabeller i resultatet. Harvard-systemet används.</p> |

| ARTIKEL | SYFTE | METOD | RESULTAT OCH SLUTSATS | ÖVRIGT |
|--|---|--|--|---|
| 7. Nicholl m fl (2001) Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 23(14), 597-603. | Att fastställa vilket mätinstrument av FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis) tillsammans med SF-54 eller EuroQoL-5D som var bäst lämpat att använda för framtida rutinmässig mätning av livskvalitet hos patienter med MS. | Frågeformulär skickades hem till 96 patienter med MS som hade blivit diagnostiserade på Chatworths Rehabiliterings-center. | Det fanns ett starkt samband mellan FAMS och SF-54 men lågt samband med EuroQoL för EuroQoL mätte inte samma aspekter på livskvalitet som FAMS och SF-54. EuroQoL var därför inte lämpligt att använda. Medelåldern hos MS patienterna var 48,97år och 75 % var kvinnor. | Saknar etiska överväganden. Tydligt abstrakt. |
| 8. Lobentanz m fl (2004) Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, fatigue and sleep quality. <i>Acta Neurologica Scandinavia</i> , 110, 6-13. | Att ta reda på hur funktionshinder, depressivt beteende, trötthet och sömnkvalité inverkar på MS patienters livskvalitet jämfört med friska individer. | Frågeformulär skickades hem till 504 patienter i Österrike. Mätinstrument EDSS, QOL (Quality of Life Index), SDS (Self-rating Depression Scale), FSS (Fatigue Severity Scale) och PSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index) användes. | De flesta patienter var svårt handikappade, nästan hälften hade en lindrig till svår depression och led av sömnbesvär och/eller trötthet. MS patienterna självskattade en sämre livskvalitet än de friska 1049 personer som ingick i kontrollgruppen. Medelåldern var 50,6 år och 71,8 % var kvinnor. | Välstrukturerad layout. Lättläst. En bra diskussion som tog upp allt. |
| 9. Pfennings, L m fl (1999) Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. <i>Journal of neurology</i> , 246, 587-591 | Att fastställa om det fanns någon skillnad på självskattad hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med MS med olika sjukdoms förlopp. | Mätinstrument SF-36 och DIP (Disability and Impact Profile) användes på 90 holländska patienter med MS. Grad av MS, tid sedan diagnostisering och sjukdomsutveckling de senaste 6 månader samt kön studerades för att se om det fanns ett samband. | Grad av MS, tid sen diagnostisering och sjukdomsutveckling de 6 senaste månaderna hade betydelse för den hälsorelaterade livskvalitet inom de studerade grupperna. Ju längre sjukdoms varaktighet, ju allvarigare och progressivare grad av MS desto sämre självskattad livskvalitet. Medelåldern var 45,5 år och ca 70 % var kvinnor. | Etiska övervägande saknas. Tydliga tabeller i resultatet. |

| ARTIKEL | SYFTE | METOD | RESULTAT OCH SLUTSATS | ÖVRIGT |
|---|---|--|---|--|
| <p>10. Romberg, A m fl (2005) Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. <i>Journal of neurology</i>, 252, 839-845</p> | <p>Att fastställa om långsiktig motion förbättrar den funktionella försämringen eller hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med MS.</p> | <p>114 patienter med MS deltog i undersökningen varav 56 ingick i motionsprogrammet och 58 ingick i kontrollgruppen. MSFC (Multiple Sclerosis Functional Composite), EDSS, FIM (Functional Independence Measure), MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54) och CES-D (Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale) var mätinstrument som användes.</p> | <p>Långsiktig regelbunden motion förbättrade den funktionella försämringen men inte hälsorelaterade livskvalitet. Medelåldern var 43,8 år, medelvärde för sjukdoms varaktighet var 6 år och 63 % var kvinnor.</p> | <p>Intresse för fortsatt läsning skapas efter läst abstrakt. Välstrukturerad layout.</p> |

Bilaga 3

Kvalitetsbedömning av artiklarna

| ARTIKEL | RUBRIK | SAMMANFATTNING | INLEDNING | SYFTE | METOD | RESULTAT | DISKUSSION | TACKSÄGELSER | REFERENSER |
|--|--|--|--|---|--|--|--|--------------|---|
| 1. Ford, H L m fl (2001) Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 23(12), 516-521 | Speglar studiens innehåll och är kortfattad | Kortfattad och relevant sammanfattning med tydliga underrubriker. Lite intresse skapas efter att ha läst sammanfattningen. Nyckelord anges inte. | Kort inledning fast ändå innehållsrik. Problemet och vald patientgrupp samt centrala begrepp beskrivs. Referenser anges. | Syftet beskrivs i attform. | Urval, använda mätmetoder, datainsamling och dataanalys beskrivs. Etiska aspekter saknas. | Tydliga tabeller och figurer förenklar förståelse för resultatet. Relevant resultat presenteras i löpande text. Tydliga underrubriker finns vilket är bra. | De viktigaste resultaten diskuteras. Ingen kritisk metoddiskussion. Författarnas egna åsikter och slutsatser framkommer. Klinisk betydelse och förslag till vidare forskning anges inte. | Ja. | Allt använt material anges. Vancouverssystemet (numreringssystemet) används |
| 2. Fruehwald, S m fl (2001) Depression and quality of life in multiple sclerosis. <i>Acta neurologica Scandinavica</i> , 104, 257-261 | Kort rubrik, undersökningsgruppen kunde ha ingått och ordet hälsorelaterad livskvalitet kunde ha använts istället. | Tydliga underrubriker som avgränsar. Lite magert, problemet kunde ha tydligtgjorts. Nyckelord anges. | Relevant litteraturgenomgång. Betydelse i praktiken förklaras. Tolkning av tidigare forskning och referenser anges. Avsnittet slutar med problemformulering. | Beskrivs i attform. Många onödiga svåra ord som gör att det blir lite svårare att förstå. | Urval, använda mätmetoder, och dataanalys beskrivs. Datainsamling beskrivs men har ingen egen underrubrik. Etiska aspekter saknas. | Lite kvantitet fast innehållsrik text. Tydligt beskrivna tabeller används, kunde kanske ha minskats i storlek för att ge plats åt mer resultatbeskrivning. | En bra diskussion som tar upp allt nödvändigt. Författarnas egna åsikter, begränsningar, brister framkommer. Förslag till fortsatt forskning anges. | Nej. | Allt använt material anges i referenslistan. Vancouverssystemet (numreringssystemet) används. |

| ARTIKEL | RUBRIK | SAMMANFATTNING | INLEDNING | SYFTE | METOD | RESULTAT | DISKUSSION | TACKSÄGELSER | REFERENSER |
|--|--|--|---|---|--|--|---|--------------|--|
| 3. Patti, F m fl (2003) Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. <i>Journal of the Neurological Sciences</i> , 211, 55-62. | Avspeglar studiens innehåll. | Relevant beskrivning av studiens innehåll fast problemet och nytta för praktisk lämpning saknas. En till liten sammanfattning finns i slutet. Nyckelord anges. | En bra beskriven inledning som tar upp alla nödvändiga saker. Först nu beskrivs problemet, det är lång och framkommer tydligt. | Syftet beskrivs i attform. Fem tydliga frågeställningar beskrivs. | Alla delar beskrivs väl. Metod avsnittet är så välbeskrivet att upprepning av studien kan ske. | Relevant och tydligt beskrivet resultat i löpande text. Tydliga tabeller och figurer. | Bra och relevant diskussion. Kritisk metoddiskussion framkommer. Författarnas synpunkter, slutsatser, förslag till förändring och vidare forskning anges. | Ja. | Vancouverssystemet (numreringssystemet) används. |
| 4. Benito-León, J m fl (2002) Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. <i>European Journal of Neurology</i> , 9, 497-502 | Rubriken speglar undersökningens innehåll. | Kort beskrivning av undersökningen som innehåller problemet och hur det har lösts. Nyckelord anges. | Ämnesvalet motiveras och patientgrupp framkommer. Tolkning av tidigare forskningsresultat framkommer och avsnittet avslutas med problemformulering. | Beskrivs i attform. Två frågeställningar ställs. | Ett bra metodavsnitt som är välbeskrivet. Tydliga underrubriker som förenklar läsningen. | Undersökningens resultat redovisas i löpande text med tydliga tabeller. Relevant resultat. | De viktigaste resultaten diskuteras väl. Metod diskussion och författarnas åsikter framkommer. Avsnittet avslutas med förslag till förändring. | Ja. | APA-systemet (namn-årtalssystemet) används. |

| ARTIKEL | RUBRIK | SAMMANFATTNING | INLEDNING | SYFTE | METOD | RESULTAT | DISKUSSION | TACKSÄGELSER | REFERENSER |
|--|--|---|--|--|---|--|---|--------------|---|
| 5. Janssens, ACJW m fl (2003) Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. <i>Acta neurologica Scandinavica</i> , 108, 389-395 | Avspeglar studiens innehåll. | Tydliga underrubriker som underlättar läsningen. Relevant kort beskrivning av studien. Nyckelord anges. | Relevant litteraturgenomgång, ämnesvalet motiveras och forskarnas erfarenheter tas upp. Tolkning av tidigare studier och central begrepp beskrivs. | Skrivs i att-form. Någon eventuell frågeställning kunde ha ställts för att underlätta förståelsen. | Tydligt beskrivet där urval, använda mätmetoder, datainsamling, dataanalys och etiska aspekter ingår. | Relevant resultat redovisas i löpande text med tydliga tabeller och figurer. Tydliga underrubriker som underlättar läsningen. | Relevant diskussion som diskuterar de viktigaste resultaten. Författarnas synpunkter och metoddiskussion ingår samt förslag till vidare forskning anges. | Ja. | Allt använt material anges i referenslistan. Vancouver systemet (numreringssystemet) används. |
| 6. Schwartz, C & Frohner, R (2005) Contribution of Demographic, Medical, and Social Support Variables in Predicting the Mental Health Dimension of Quality of Life among People with Multiple Sclerosis. <i>Health & Social Work</i> , 30(3), 203-212. | Rubriken speglar studiens innehåll. Det undersökta fenomenet och urvalsgruppen finns i rubriken. | Kortfattad, bra och relevant beskrivning av studien. Intresse för vidare läsning och förståelse skapas efter att ha läst sammanfattningen. Nyckelord anges. | Bra inledning med relevant litteraturgenomgång och central begrepp beskrivs. Betydelsen av den aktuella studien förklaras. Referenser anges. | Tydligt syfte som skrivs i att-form. | Utförlig beskrivning av de mätmetoder som har använts. Rubrikerna data-analys och etiska aspekter saknas. | Resultaten redovisas tydligt i löpande text. Frågeställningen används som underrubrik. Tabeller som är lätta att avläsa redovisas. | De viktigaste resultaten diskuteras. En kritisk metoddiskussion inkluderas. Praktisk tillämpning och begränsningar samt slutsatser beskrivs väl. Begränsningar och förslag till förändring är egna underrubriker. | Nej. | APA-systemet (namn-årstalssystemet) används. |

| ARTIKEL | RUBRIK | SAMMANFATTNING | INLEDNING | SYFTE | METOD | RESULTAT | DISKUSSION | TACKSÄGELSER | REFERENSER |
|---|---|---|---|--|--|---|--|--------------|---|
| 7. Nicholl m fl (2001) Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 23(14), 597-603. | Kort rubrik som innehåller det undersökt fenomenet och urvalsgruppen. | Relevant och kortfattad beskrivning av studien. Förståelse och intresse för fortsatt läsning skapas. Nyckelord saknas. | Ämnesvalet motiveras. Tolkning av tidigare forskningsresultat anges. Litteraturgenomgång som beskriver centrala begrepp. Betydelsen av den aktuella studien anges. Avslutar med problemformulering. | Syftet är skrivet i att-form. Tydligt beskrivet. | Population och urval beskrevs inte. Datainsamling och dataanalys kunde ha haft egna underrubriker. Etiska aspekter saknas. | Först nu framkommer populationen och urvalet. Resultatet i studien beskrivs väldigt bra i löpande text. Underrubriker kunde ha funnits för att underlätta läsningen. En figur och tabeller redovisas. | Bra diskussion om de viktigaste resultaten. De diskuterar mycket om vilka metoder som har använts. Vilka som är bra att använda i detta sammanhang. Brister anges och vad som kunde ha gjorts annorlunda. Avsnittet avslutas med slutsatser men förslag till förändring eller vidare forskning saknas. | Nej. | Vancouverssystemet (numreringssystemet) används |
| 8. Lobentanz m fl (2004) Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, fatigue and sleep quality. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i> , 110, 6-13. | Berättande rubrik som avspeglar studiens innehåll. | Beskriver kortfattat om studien och är förståelig. Innehåller tolkning av betydelsefulla upptäckter. Efter att ha läst abstrakt, väckte det ett stort intresse för vidare läsning. Nyckelord anges. | Det finns en "röd tråd" i inledningen som gör att man begriper sammanhanget och den är lagom lång. Centrala begrepp, tolkning av tidigare forskningsresultat förklaras. Problemformulering saknas. | Inget tydligt syfte framkommer utan forskarna beskriver vad det är för intresse som ligger till grund. | Underrubriker finns som underlättar läsningen. Beskriver utförligt hur faktorer ska undersökas och mätmetoder. Etiska aspekter saknas. | Resultatet framkommer tydligt i löpande text och är uppdelat med underrubriker som gör att man får en klarare bild på hur studerade faktorer påverkar patienter med MS. Tydliga figurer och tabeller finns. | Tydlig diskussion av de viktigaste resultaten. Kritisk metod diskussion framkommer. Klinisk betydelse av den aktuella studien framkommer. Avsnittet avslutas med forskarnas egna slutsatser och förslag till vidare forskning anges. | Nej. | Vancouverssystemet (numreringssystemet) används |

| ARTIKEL | RUBRIK | SAMMANFATTNING | INLEDNING | SYFTE | METOD | RESULTAT | DISKUSSION | TACKSÄGELSER | REFERENSER |
|---|--|--|---|---|---|--|--|--------------|--|
| 9. Pfenning, L m fl (1999) Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. Journal of neurology, 246, 587-591 | Speglar studiens innehåll, fenomenet och urvalsgruppen ingår i rubriken. | Är en kort sammanfattning av hela studien, som beskrivs mycket tydligt. Innehåller problemet och hur de har löst det. Under rubriker saknas. Nyckelord finns med. Väcker intresse för vidare läsning | Ämnesvalet tas upp tydligt och erfarenheter av problemet. Bra litteratur genomgång med centrala begrepp anges. Tolkning av tidigare forskning och specifika referenser anges. Avslutas med problemformulering | Syftet framkommer inte tydligt. Forskarna ville fastställa varför det var skillnad. | Urval, mätmetoder, datainsamling och dataanalys beskrivs utförligt. Underrubriker finns med, som underlättar läsningen. Etiska aspekter saknas. | Tydliga tabeller som förenklar förståelsen av resultatet. Resultatet är lite kort men klar och tydlig | Relevant diskussion av de viktigaste resultaten framkommer, kritisk metoddiskussion ingår. Författarnas egna åsikter samt begränsningar anges. Avsnittet avslutas med förslag till vidare forskning och egna slutsatser anges. | Ja. | Vancouverssystemet (numreringssystemet) används. |
| 10. Romberg, A m fl (2005) Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. Journal of neurology, 252, 839-845 | Rubriken avspeglar undersökningens innehåll. | Är en välbeskriven sammanfattning av undersökningen. Innehåller problemet och hur det har gått till väga för att lösa det. Skulle underlätta om de fanns underrubriker. Nyckelord anges. | Kort men innehållsrik inledning tar upp ämnesvalet, erfarenheter av problemet, litteraturgenomgång centrala begrepp. Tolkning av tidigare forskningsresultat anges och referenserna är specifika. | Syftet är beskrivet i attform. | Mätmetoder var utförligt beskrivna i samband med de faktorer som togs upp i studien. Dataanalys, urvalet och datainsamlingen beskrevs. Etiska aspekter anges. | Tydliga tabeller och figur som beskrivs i löpande text. Underrubriker finns så de underlättar förståelsen av resultatet. | De viktigaste resultaten diskuteras bra. Ingen kritisk metoddiskussion framkommer. Tar upp författarnas synpunkter, begränsningar, slutsats. Förslag till framtida studier anges. | Ja. | Vancouverssystemet (numreringssystemet) används |

Bilaga 4

Kort sammanfattning av mätinstrument

(Mätinstrument som har beskrivits i artiklarnas metod del, översatt och tolkat av författarna)

SF-36 hälsoundersökning/Short Form 36 Health Survey

Mäter hälsokoncepten fysisk och mental hälsa och består av 36 frågor om och 8 flervals skalor. Fysisk hälsa inkluderar fyra skalor som mäter faktorerna; fysisk funktion, ”fysisk roll”, kroppslig smärta, välbefinnande. Mental hälsa inkluderar fyra skalor som mäter faktorerna; vitalitet, social funktion, emotionell rollfunktion och mental hälsa. Exempel på mätskalorna, vid mätning av kroppslig smärta lyder frågan ”Hur mycket kroppslig smärta har du haft de senaste 4 veckorna?”, där 1 = ingen smärta alls till 6 = värsta tänkbara smärta och vid mätning av välbefinnande lyder frågan ”Hur uppfattar du i helhet att ditt välbefinnande är?”, där 1 = mycket bra till 5 = dålig. Värderas sedan om till olika poäng där 1 = sämre livskvalitet och 100 = optimal livskvalitet.

Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Mäter graden av funktionsförmåga främst hos neurologiskt sjuka patienter. En neurolog måste komplettera skalan efter en klinisk undersökning. Skalan består av 0-10, noll innebär normal funktion, poäng upp till 3 eller 4 innebär lindrig funktionshindrad (oftast inga hinder till att utföra dagliga aktiviteter (ADL), kan gå 300 meter utan hjälp eller vila). Poäng på 5-6 innebär funktionsförsämringar som påverkar ADL, arbetet samt att personen behöver gradvis hjälpmedel för att gå. Poäng på 7-6 innebär att patienten är rullstolsbunden eller sängliggande och behöver gradvis hjälpmedel för att utföra ADL. Poäng på 10 innebär avliden på grund av MS eller komplikationen av att ha varit sängliggande.

Mini Mental State Examination (MMSE)

Mäter graden av psykologisk försämring på grund av neurologisk eller psykisk sjukdom.

Beck Depression Inventory (BDI)

Mäter graden av depression hos funktionshindrade personer. 21 olika påståenden om hur personer har känt sig senaste veckan, personer ska välja de påstående som passar en bäst. Varje påstående ger ett visst antal poäng. 0-10 = ingen depression, 11-17 = lindrig depression, 18-23 = måttlig depression och 24-39 = allvarlig depression.

Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)

FAMS är ett instrument som mäter livskvalitet hos patienter med MS. Den består av 52 faktorer som är indelade i sex skalor; (a) rörlighet (6 faktorer), (b) symtom (14 faktorer), (c) emotionell välbefinnande (7 faktorer), (d) belåtenhet (8 faktorer), (e) tänkesätt/trötthet (9 faktorer) och (f) familjärt/socialt välbefinnande (7 faktorer). De skalor som innehåller sju faktorer har en poäng rangordning på 0 till 28, skalan som mäter belåtenhet har 0 till 32 poäng, skalan som mäter tänkesätt/trötthet har 0 till 36 poäng och skalan som mäter symtom har 0 till 56 poäng. Noll innebär sämre självskattad livskvalitet och det allra högsta poängtalet i alla skalor innebär maximal självskattad livskvalitet. Alltså desto högre poäng

personen har desto bättre livskvalitet självskattar personen. Det högsta poängantalet är 172.

Leeds Multipel Skleros Livskvalitet Skala (LMSQoL)

LMSQoL är ett sjukdoms specifikt mätinstrument för livskvalitet och består av en ”åtta-punkts skala” som gjordes i samarbete med personer med MS. Alla punkter i skalan påverkar/har anknytning till livskvaliteten. Skalan kan utföra mätningar av singel konstruktion. Den räknas som en ”Likert räknings system” och individuella punkter räknas med för att forma ett total värde.

Quality of Life Index (QLI)

QLI består av följande tio punkter:

- 1) fysisk välbefinnande (att känna sig energisk, fri från smärta och fysiska problem)
- 2) psykologisk välbefinnande (att må bra, att känna sig bekväm med sig själv)
- 3) egenvård och funktionsförmåga (kapacitet att självständigt kunna klarar av dagliga uppgifter och att kunna ta egna beslut)
- 4) sysselsättnings funktion (ha förmåga att klara av arbetet, skolan och hushållsuppgifter)
- 5) ”mellanmänsklig funktion” (ha förmåga att ge respons och kommunicera med familjen, vänner och andra grupper av människor)
- 6) socialt emotionellt stöd (att kunna ha människor som personen kan lita på och människor som erbjuder hjälp och emotionellt stöd)
- 7) samhälle och service stöd (bra och tryggt grannskap, tillgänglighet av ekonomiska resurser och andra tjänster som samhället/staten erbjuder)
- 8) personlig uppfyllelse/tillfredsställelse (erfarenheter, samhörighetskänsla och bemyndigande och njutning av olika nöjen såsom sex, estetik o s v)
- 9) själslig uppfyllelse/tillfredsställelse (att uppleva filosofiska aspekter av livet, religion o s v)
- 10) livskvaliteten i helhet (att känna sig nöjd och belåten med livet generellt eller i helhet)

Varje punkt består av en skala med rangordning av 1-10 poäng. Ett poäng på skalan motsvarar väldigt dåligt livskvalitet/QLI, 4 poäng innebär dålig livskvalitet/QLI, 7 poäng innebär god livskvalitet/QLI och 10 poäng innebär mycket bra livskvalitet/QLI.

Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)

CES- D är en frågeformulär som fylls i av personen som i fråga och består av 20 punkter som kan ge 0-3 poäng. Den totala summan av alla skalor är 60 poäng. Mer än 16 poäng eller högre indikerar klinisk depression.