



# Høgskulen på Vestlandet

## SYKHB3001 Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001-PRO1-2021-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	22-02-2021 09:00	<b>Termin:</b>	2021 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	21-04-2021 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB3001 1 PRO1 2021 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	210
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7425
<b>Engelsk tittel *:</b>	Quality of life in patients with ALS and the use of technological aids

**Egenerklæring \*:** Ja

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt \*:

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)  
**Gruppenummer:** 13  
**Andre medlemmer i gruppen:** 250

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

**Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \***

Nei

**Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \***

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Livskvalitet hos pasienter med ALS og bruk av teknologiske hjelpemidler

Quality of life in patients with ALS and the use of technological aids

## Kandidatnummer 250 & 210

Bachelorutdanning i sykepleie  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap  
Campus Haugesund  
Innleveringsdato 21.04.21 kl. 14:00

Vi bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

## Sammendrag

**Tittel:** Livskvalitet hos pasienter med ALS og bruk av teknologiske hjelpemidler

**Bakgrunn:** Ved pleie av pasienter med ALS forekommer det flere utfordringer som kan knyttes opp mot pasientens livskvalitet. ALS pasienter mottar ofte helsehjelp i sitt eget hjem, og sykepleier kan ha behov for oppdatert kunnskap om nye teknologiske hjelpemidler. I og med at ALS er en relativt sjelden sykdom, kan det være mangel på kompetanse innenfor dette fagområdet hos sykepleiere. Hensikten med studien er å belyse ulike aspekter i forhold til utfordringer som sykepleier opplever ved bruk av teknologiske hjelpemidler til pasienter med ALS. Studien vil også se på hvordan dette kan påvirke livskvaliteten til den enkelte pasient

**Problemstilling:** Hvilke utfordringer opplever sykepleiere ved bruk av teknologiske hjelpemidler til ALS-pasienter som mottar helsetjenester i hjemmet, og hvordan påvirker det pasientens livskvalitet?

**Metode:** Metoden benyttet i forskningen er litteraturstudie. Søk etter forskningsartikler ble gjort i CINAHL, MedLine og Oria. Fire kvalitative forskningsartikler og faglitteratur er brukt for å besvare problemstillingen.

**Funn:** Funnene viser at teknologiske hjelpemidler kan ha både positiv og negativ innvirkning på livskvalitet. Funnene viser også at sykepleier opplever utfordringer ved bruk av teknologiske hjelpemidler knyttet til å hjelpe pasienten å opprettholde autonomi og skreddersy pleien til den enkelte, samt ha god nok kompetanse til å utøve faglig forsvarlig sykepleie til ALS pasienter.

**Konklusjon:** Resultatene i studien viser til at innføring av teknologiske hjelpemidler kan, til tross for utfordringene sykepleier opplever, bidra til økt livskvalitet og bedre sykepleie til den enkelte pasient.

**Nøkkelord:** ALS, teknologiske hjelpemiddel (TH), sykepleiers rolle, utfordringer, grunnleggende behov, autonomi og livskvalitet.

## Abstract

**Title:** Quality of life in patients with ALS and the use of technological aids.

**Background:** When caring for patients with ALS, there are several challenges that can be linked to the patient's quality of life. ALS patients often receive health care in their own homes, and there is a continual need for nurses to be updated with knowledge on new technological aids. As ALS is a relatively rare disease, there may be a lack of competency in this field among nurses. The study will highlight aspects of the problem in relation to different challenges that nurses experience when using technological aids for patients. The study will also show how this can affect the quality of life of the individual patient.

**Research question:** What challenges do nurses experience when using technological aids for ALS patients who receive health care at home, and how does it affect the patient's quality of life?

**Method:** The research method used is literature study. Data has been researched from the databases CINAHL, MedLine and Oria. Four qualitative researches have been used as well as professional literature to answer the research question.

**Findings:** The findings indicate that technological aids can have both a positive and negative impact on the patient's quality of life. In addition, nurses can experience various challenges by using technological aids related to helping the patient to maintain autonomy and tailoring the care to the individual. These challenges may affect the level of competency needed to practice professional nursing in the treatment of ALS patients.

**Conclusion:** The results of the study show that the introduction of technological aids can, despite the challenges the nurse experiences, contribute to an increased quality of life and better nursing for the individual patient.

**Key words:** ALS, technological devices, nurse's role, challenges, basic needs, autonomy and quality of life.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Bakgrunn</b> .....	<b>6</b>
1.1 Amyotrofisk lateral sklerose som sykdom .....	6
1.2 Sykepleie i hjemmet .....	7
1.3 Sykepleieteoretisk perspektiv .....	8
1.4 Pasient – Sykepleier relasjon og holdninger .....	10
1.5 Helse og livskvalitet.....	11
1.6 Teknologiske hjelpemidler innen helse- og omsorgssektoren .....	12
1.7 Personlige erfaringer.....	13
1.8 Hensikt.....	13
1.9 Problemstilling .....	14
1.10 Presisering og avgrensning.....	14
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>15</b>
2.1 Litteraturstudie som metode.....	15
2.2 Praktisk fremgangsmåte ved gjennomføring av litteraturstudien .....	15
2.3 Kildekritikk.....	16
2.4 Metodekritikk .....	16
2.5 Forskningsetikk.....	17
<b>3.0 Presentasjon av funn i forskningsartikler</b> .....	<b>18</b>
3.1 Oppsummering av hovedfunn .....	19
<b>4.0 Drøfting</b> .....	<b>21</b>
4.1 Grunnleggende behov og livskvalitet.....	21
4.2 Opprettholde autonomi og samtidig akseptere avhengighet .....	22
4.3 Sykepleiekompetanse og ferdigheter.....	23
4.4 Brukervennlighet.....	25
4.4.1 Tidlig implementering .....	26
4.4.2 Teknisk svikt .....	27
<b>5.0 Oppsummering og implikasjoner for praksis</b> .....	<b>29</b>
5.1 Implikasjoner for praksis .....	29
5.2 Oppsummering .....	29
<b>6.0 Litteraturliste:</b> .....	<b>30</b>
<b>Vedlegg 1 - Søkeprosessen</b> .....	<b>34</b>
<b>Vedlegg 2 – Kvalitative sjekklister</b> .....	<b>35</b>
Tabell 1: Virginia Hendersons grunnleggendebehovsteori .....	9
Tabell 2: Sammendrag av forskningsartikler.....	18

*«Venner trøster meg og sier at de sannelig har hørt om  
folk som har hatt ALS i ti år.  
Men hvordan skal jeg orke å ha det slik i ti år til?  
Tenker jeg og vet at min tid ikke blir så lang.»  
(Lindquist, 2004, s. 68)*

#### Begrepsforkortelser

ALS – Amyotrofisk lateral sklerose

TH – Teknologisk hjelpemiddel/teknologiske hjelpemidler

MND – Motor neuron disease

LTMV – Langtids mekanisk ventilasjon

ACD – Assistive communication devices

## 1.0 Bakgrunn

Temaet vi har valgt å skrive om er bruk av teknologiske hjelpemidler for personer med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og hvordan sykepleier kan bidra til økt livskvalitet med utgangspunkt i slike hjelpemidler. Sykdommen er sjelden i forhold til andre nevrologiske sykdommer. I Norge finnes det rundt 400 mennesker med ALS. Årlig får om lag 150 nye mennesker diagnosen, og det kan se ut til at sykdommen påvises i noe hyppigere grad nå enn før (Oslo Universitetssykehus, 2017).

Grunnen til at vi ønsker å fokusere på teknologiske hjelpemidler, videre forkortet som TH, er at det ofte kan bli en stor del av sykdomsforløpet og behandlingen. Det er ingen kurativ behandling for ALS, likevel kan TH bidra til å opprettholde vesentlige funksjoner som for eksempel respirasjon, forflytning og kommunikasjon. TH er dynamisk, det vil si at det er en konstant og hurtig utvikling innen fagområdet. Det finnes derfor mange ulike TH på dette området, og eksempler på hvor TH innenfor ALS kan være nyttig er; kommunikasjon, forflytning, pustefunksjon, personlig hygiene, komfortmøbler, fysisk aktivitet og ernæringsmessige hjelpemidler.

ALS er en kompleks, og som nevnt tidligere en uvanlig sykdom som fører til at helsepersonell i kommunehelsetjenesten sjelden vil komme borti slike pasienter. Dette har som konsekvens at helseutøvere ofte vil mangle kunnskap og ferdigheter i forhold til sykdommen (Siewers, 2011). Ut ifra dette kan det tenkes at pasienter som ikke har erfaring eller dyktige nok sykepleiere rundt seg vil oppleve dårligere livskvalitet. Dette sett i forhold til pasienter som har kompetente sykepleiere med erfaring og kunnskap i forhold til behandling og symptomlindring med hjelp av TH.

### 1.1 Amyotrofisk lateral sklerose som sykdom

Amyotrofisk lateral sklerose, også kjent som ALS, er en uhelbredelig nervesykdom.

Sykdommen angriper motoriske nerveceller i ryggmargen og hjernen. ALS kan være arvelig, men dette utgjør kun rundt 15 % av tilfellene hvor tilstanden oppstår. Sykdommen forekommer i gjennomsnitt ved 55 års alderen, og overlevelse etter mer enn fem år er under 30%. ALS begynner som regel asymmetrisk i form av svakhet og/eller klossethet i en hånd. Sykdommen rammer både øvre og nedre motonevron, og gir dype senereflekser som tegn



på skade på øvre motonevron. Samtidig kan en se perifere pareser, muskelatrofi og ufrivillige kontraksjoner av muskler. Dette stammer fra skade av nedre motonevron. Hos noen debuterer ALS med progressiv bulbærparese, altså tale og svelgevansker. Disse pasientene er de med dårligst prognose (Bertelsen, 2017, ss. 342-343). Spinal ALS er den vanligste formen og rammer mer enn to tredeler av pasientene. Ved spinal ALS affiseres de øvre og nedre motonevron til spinale nerver. Ved arvelige tilfeller av ALS starter sykdommen i yngre alder, og pasienten har kortere overlevelse. Om pasienten har bulbær eller spinal ALS vil sykdomsforløpet ende på samme stadium, altså pasienten vil lammes i hele kroppen. Hastigheten på sykdomsutviklingen er ulik fra pasient til pasient, men i gjennomsnitt er levetiden 2-4 år etter diagnosen er stilt (Espeset, et al., 2017, ss. 291-292).

Behandlingen er hovedsakelig symptomatisk. Pasientene vil ofte ha behov for respiratorbehandling på grunn av sviktende lungefunksjon. Mange ALS-pasienter dør på grunn av tap av kraft i pustemuskulaturen som til slutt forsvinner (Bertelsen, 2017, s. 343). På grunn av at årsaken til sykdommen er ukjent, finnes det ingen kurativ medisinsk behandling. Legemidlet riluzole som er en glutamathemmer, kan forlenge livet med ca. 2-3 måneder (Espeset, et al., 2017, s. 293).

## 1.2 Sykepleie i hjemmet

Hjemmesykepleie er et samlebegrep for all sykepleie som foretas med pasientens hjem som arbeids arena. Her finnes pasienter i alle aldre og livssituasjoner, med ulike funksjonsnedsettelse og/eller sykdommer. Hjemmetjenesten skal sikre at pasienter får dekket sine grunnleggende behov grunnet i pasient og pårørendes ønsker (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13). Det er et overordnet mål i hjemmesykepleie at pasienten skal kunne mestre hverdagen hjemme hos seg selv, med forutsetning om at det er forsvarlig. Helsehjelp defineres slik; «handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell» jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 1-3). For at hjemmesykepleie skal være faglig forsvarlig kreves det helsepersonell med kunnskap om hvordan funksjonsnedsettelse og sykdom kan virke inn på pasientens livskvalitet, håp, mestring og velvære (Birkeland & Flovik, 2018, ss. 15-16).

Samhandlingsreformen ble iverksatt i 2012, og helse i denne reformen blir sett på som et samspill mellom pasienten, samfunnet og det miljøet individet fungerte i (Larsen, 2018, s. 45). Samhandlingsreformen tar utgangspunkt i å løse utfordringer i de norske helse- og omsorgstjenestene. For det første viser reformen til at tjenestene er splittede, og dermed ikke møter kravet for pasientens behov for koordinerte tjenester. For det andre er det utilstrekkelig satsning på helsefremmende og forebyggende tiltak (Boge, 2018, s. 72).

Gjennom samhandlingsreformen oppstod det også en ny folkehelselov. De viktigste føringene i loven er at man skal tenke helse i alt en gjennomfører, utjevne sosiale ulikheter og bruke føre-var-prinsippet (Larsen, 2018, s. 45). Det er den enkelte kommunen som skal sørge for at dens beboere får nødvendig helse- og omsorgstjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven §3-1. For å oppnå kravene til §3-1 er det mange tjenester som kommunen skal tilby, som blant annet helsetjenester i hjemmet (§3-2) (Molven, 2016, ss. 80-81).

Flere helsearbeidere mangler kompetanse når de møter ALS pasienten og vedkommens behov. Derfor er det viktig at lederen i kommunens helsetjenester ser til for nødvendig opplæring av de ansatte. I møte med ALS pasienter kan en benytte seg av ALS- team som består av ulike fagpersoner som for eksempel lege, sykepleier, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped og ernæringsfysiolog – avhengig av pasientens behov. Sykepleieren er med pasienten på nært hold, og nødvendige tiltak knyttet til pasientens helse- og pleiebehov observeres og utføres av sykepleieren (Stiftelsen ALS Norge, u.å.).

### 1.3 Sykepleieteoretisk perspektiv

#### 1.3.1 Virginia Henderson

Henderson definerer sykepleie som:

*Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe individet, sykt eller friskt, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredelig død), noe han ville ha gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskap og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at individer gjenvinner uavhengighet så fort som mulig (1960/1997, s.9).*

Hendersons fjortenpunkt behovsteori gir et perspektiv på hvordan en kan tilpasse pleie og omsorgen til ulike pasientgrupper, også ALS pasienter. ALS vil ofte påvirke store deler av disse fjorten punktene som betegnes som grunnleggende behov.

Tabell 1: Virginia Hendersons grunnleggendebehovsteori

(Henderson, 1960/1997, s.27).
1. Å hjelpe pasienten å puste.
2. Å hjelpe pasienten å spise å drikke.
3. Å hjelpe pasienten å få fjernet kroppens avfallsstoffer.
4. Å hjelpe pasienten med å opprettholde riktig kroppsstilling når han ligger, sitter, går og står, og med å skifte stilling.
5. Å hjelpe pasienten til hvile og søvn.
6. Å hjelpe pasienten med valg av klær og med av og påkledning.
7. Å hjelpe pasienten å opprettholde normal kroppstemperatur.
8. Å hjelpe pasienten holde kroppen ren og velstelt og å beskytte huden.
9. Å hjelpe pasienten å unngå farer fra omgivelsene og å unngå å skade andre.
10. Å hjelpe pasienten få å kontakt med andre og med å gi uttrykk for sine behov og følelser.
11. Å hjelpe pasienten så han kan praktisere sin religion og handle slik han mener er rett.
12. Å hjelpe pasienten til produktiv sysselsetting.
13. Å hjelpe pasienten med underholdning og fritidssysler.
14. Å hjelpe pasienten å lære.

### 1.3.2 Kari Martinsen

Kari Martinsens omsorgsteori er svært aktuell i forhold til vår oppgave da omsorg er en stor del av sykepleieryrket, samt at omsorg er nødvendig ved meget pleietrengende pasienter som blant annet ALS-pasienter. Martinsens omsorgsteori defineres som:

Kari Martinsen (henvist i Kirkevold, 2020) vektlegger i sin tilnærming at omsorg handler om relasjonen mellom to mennesker. Denne relasjonen bygger på fellesskap, solidaritet og gjensidighet uten at det foreligger forventninger om gjentelser. Omsorgen viser seg gjennom praktisk handling og må bygge på en bevisst holdningsmessig begrunnelse.

Martinsen er opptatt av å analysere det hun mener er etiske fenomener i sykepleiens praksis. Sykepleie er for Martinsen (referert i Nordtvedt, 2014) essensielt sett en moralsk praksis, og etiske perspektiver er en kombinert del av hennes tenkning om sykepleie (s. 54).

Martinsen har også noen tanker om bruk av teknologi i helse- og omsorgstjenestene. I dag jobbes det konstant med å forbedre og modernisere de teknologiske verktøyene og hjelpemidlene som brukes innenfor helsevesenet. Som sykepleier, mener Martinsen, det er essensielt å bli kjent med bruken av forskjellige verktøy. Dette er sentralt for å lære hvilke hjelpemidler som fungerer best i møte med ulike utfordringer hos forskjellige pasienter (Martinsen, 2021, s. 85).

#### 1.4 Pasient – Sykepleier relasjon og holdninger

Begreper som kan forbindes med sykepleieryrket er; pleie og omsorg, forebygge, behandle og fremme helse, støtte og undervise, administrere og lede (Alvsvåg, 2018, s. 51). Sykepleieren har som funksjon, gjennom å være involvert og deltakende i pasientens liv, å legge til rette for at den enkelte pasient enten blir kurert og frisk eller lærer å leve med og mestre sin sykdom (Larsen, 2018, s. 37). For å kunne gjøre dette på en god måte må sykepleier ha kunnskap, både faglig og erfaringsbasert, samt ferdigheter til å vurdere pasientens situasjon. Altså må sykepleier kartlegge hvilke helseressurser pasienten har, og hvor det er mangel på slike ressurser som helsepersonell må kompensere for (Alvsvåg, 2018, s. 51). Noe av det mest sentrale innen sykepleieryrket er å hjelpe pasienter å få dekket de grunnleggende behovene. Da snakker vi blant annet om respirasjon, eliminasjon, ernæring, kroppspleie, søvn og hvile, aktivitet og sirkulasjon, sosiale og åndelige behov, behandling, medisiner og undersøkelser (Gammersvik, 2018, s. 113).

En studie gjort av Haugan et al. (2014) antyder at interaksjon mellom pasient og sykepleier påvirker velvære, håp, mening og selvrealisering hos pasienten i betydelig grad. Studien fremhever at sykepleier-pasient interaksjon også påvirker pasientens fysiske helse og velvære. God samhandling er vist å være fundamentalt for pasientens opplevelse av egenverd, verdighet, mening med livet, selvrespekt og velvære. Sykepleier kan understøtte slik samhandling ved å bruke verktøy som aktiv lytting, empowerment, og anerkjennelse av pasienten som individ med subjektive opplevelser.

Når en snakker om å dekke grunnleggende behov er det vesentlig å presisere at sykepleier skal gjøre dette sammen med pasienten, og at det er fokus på å opprettholde pasientens helseressurser. Det vil si at sykepleier hele tiden må vurdere hva pasienten ikke får til selv,

og hva vedkommende kan mestre på egen hånd (Gammersvik, 2018, s. 129). Det er viktig at sykepleiere har en slik holdning at de er klar over at verken syn, hørsel eller de sensoriske funksjonene er forstyrret ved ALS. Det kan være lett å undervurdere pasientens kapasitet når en rekke andre funksjoner svikter. Sykepleieren skal formidle håp til pasienten, skape en mest mulig betydningsfull tilværelse og fremme kommunikasjon (Espeset, et al., 2017, s. 293). Et menneskesyn som er humanistisk legger vekt på at menneske er en helhet i seg selv. Det vil si hele mennesket, personen, som reagerer på sykdom og helsesvikt. Sykepleieren må forholde seg til den helheten som personen er (Kristoffersen & Nortvedt, 2017, s. 100).

### 1.5 Helse og livskvalitet

Helse kan forstås på ulike måter, men ifølge Mæland referert i Larsen (2018, s.38) kan begrepet deles i tre; helse som fravær av sykdom, helse som ressurs og helse som velbefinnende (livskvalitet). Begrepet som fravær av sykdom tar for seg helse som god eller dårlig i forhold til hvor friskt eller sykt et menneske er. Helsehjelp som tar utgangspunkt i dette vil ha fokus på forebygging og behandling av sykdom. Helse som ressurs går på en annen side mer på å oppleve helse som en styrke og motstandskraft mot sykdom. Helsetjenester med dette utgangspunktet ser mer på hva det er som skaper helse, for mennesker med uhelbredelig sykdom vil dette bli å lære å leve med og mestre sykdommen sin. Helse som livskvalitet er knyttet til å fungere i hverdagen, altså en opplevelse av velvære på tross av sykdom (Larsen, 2018, s. 38-41).

Helserelatert livskvalitet vil variere fra person til person. Dette fordi det avhenger av hva den enkelte opplever som viktig og meningsfylt for sin tilværelse, og i tillegg hvilken grad sykdom og funksjonsnedsettelse påvirker områdene som oppleves som viktige (Larsen, 2018, s. 42). Siri Næss har utviklet 4 kriterier som inngår i livskvalitet, "å være aktiv, å oppleve samhørighet, at man har selvfølelse og at en har en grunnstemning av lykke eller glede" (Næss, 1986, s. 19).

I forhold til pasient og livskvalitet kan vi trekke inn begrepet autonomi. Autonomi kan forstås som selvregulering eller selvstyring, altså retten til selvbestemmelse. Autonomi kan også sees på som en egenskap ved individet. Det er en egenskap eller en evne til vedkommens mulighet til å handle ut fra egne ønsker og planer. Ut fra denne formen å forstå autonomi, vil

individet befinne seg i en helhet med varierende grad av autonomi. Det kan variere fra å ikke ha autonomi, altså at individet ikke kan bestemme noe selvstendig, til å ha full autonomi. Dette kan variere blant annet om individet har en medisinsk tilstand (Slettebø, 2014, ss. 88-89).

### 1.6 Teknologiske hjelpemidler innen helse- og omsorgssektoren

Begrepene omsorg og teknologi sammenfaller ikke helt uten videre. Det har pågått ulike diskusjoner der omsorg har blitt sett på som noe kjærlig og varmt, mens teknologi på den andre siden ofte kan bli sett på som kald, rasjonell og effektiv. Det kan være ulike oppfatninger ved bruken av teknologi innenfor helse- og omsorgstjenestene, derfor bør sykepleier ha kunnskap om selve teknologien, samt fordeler og ulemper ved bruk av forskjellige hjelpemidler (Grimsbø, 2017, s. 314).

Nasjonale retningslinjer fra helsedirektoratet for langtids mekanisk ventilasjon, altså LTMV, nevner pasienter med ALS i forhold til bruken av LTMV. ALS står i en særstilling fordi behandling med LTMV i større grad enn ved andre undergrupper av nevrologiske sykdommer hos voksne, medbringer etiske problemstillinger. LTMV ved ALS kan lindre symptomer på en god og betydningsfull måte, men kan også forlenge lidelsene. Derfor kan LTMV hos pasienter med ALS være en stor utfordring for pasient, pårørende og helsepersonell (Aarrestad, et al., 2012, s.8). Helsepersonell har en plikt til å holde seg faglig oppdatert og basere enhver beslutning på den kunnskapen de har og oppdaterer seg i. Selv om det ikke finnes kurativ behandling for en tilstand, er det helsepersonellets plikt å bidra det de kan for å lindre symptomer og opprettholde pasientens velvære og livskvalitet etter omstendighetene så lenge som mulig (Aarrestad, et al., 2012, s.16).

Tidligere forskning har vist at bruken av TH innen primærhelsetjenesten har økt, særlig innen sykepleie i hjemmet. Slik teknologi kan være krevende å mestre og derfor må pasient, pårørende og helsepersonell få adekvat opplæring. Undervisning og opplæring er stadfestet innen lovverket for å sikre trygg bruk av TH (Siewers, 2011). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er det lovbestemmelser som sikrer pasienter og pårørende informasjon, samt også retten til medvirkning. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) skal sikre at befolkningen får tilrettelagt og nødvendig helsehjelp. Spesialisthelsetjenesteloven

(1999) inneholder forskrifter om opplæring til pasienter, pårørende og helsepersonell, dette for å utvikle kompetanse innen sykdom og behandling.

### 1.7 Personlige erfaringer

Vi har begge erfaringer fra praksis og jobb med pasienter rammet av sykdommen. Vår opplevelse er at det generelt er begrenset kunnskap om symptomlindring og bruk av teknologiske hjelpemidler hos helsepersonell rundt pasienter med ALS, trolig på grunn av sjeldenheten av sykdommen. For oss opplevdes det som problematisk at helsepersonellet uttrykket at de ikke var trygge på å gi pleie og omsorg til pasienten(e), og flere uttrykket også at de ikke hadde noe ønske om å pleie pasienter med denne sykdommen. Enkelte uttrykte at de var redd pasienten skulle få alvorlige komplikasjoner før, under eller etter deres besøk, og vi opplevde negativ pleiekultur blant helsepersonellet angående behandling av pasienter med ALS. Dette var på tross av opplæring av personalet på avdelingene, og tydelig skrevet prosedyrer i e-håndbok (Oslo Universitetssykehus, 2020).

Med bakgrunn i vår erfaring kan det tenkes at mer kunnskap- og ferdighetsutvikling vil kunne bidra til trygghet blant helsepersonell. Videre også kanskje gi økt livskvalitet for pasienten(e), da sykepleier vil kunne gi bedre pleie.

### 1.8 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse ulike utfordringer som kan forekomme ved bruk av teknologiske hjelpemidler til ALS pasienter, samt hvilke konsekvenser det kan ha for livskvaliteten til pasient og pårørende. Et mål er at leseren skal sitte igjen med ny kunnskap og kunne utvikle sin kompetanse basert på studiens innhold. Som yrke innebærer sykepleie funksjoner eller områder som til sammen utgjør sykepleiernes funksjons -og ansvarsområde. Flere relevante punkter i forhold til problemstillingen kan være: behandling, lindring, undervisning og veiledning, organisering, administrasjon, ledelse, fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (Kristoffersen, et al., 2017, s. 17). Vi kan trekke inn sykepleierens funksjoner inn under sykepleiefaglig relevans, da oppgaven rettes mot utøvelse av sykepleie.

## 1.9 Problemstilling

*Hvilke utfordringer opplever sykepleiere ved bruk av teknologiske hjelpemidler til ALS-pasienter som mottar helsetjenester i hjemmet, og hvordan påvirker det pasientens livskvalitet?*

## 1.10 Presisering og avgrensning

Oppgaven skal gå ut ifra et sykepleieperspektiv, og avgrenses slik at det handler om hvilken betydning det kan ha for ALS pasienters livskvalitet at sykepleier mestrer og har god kompetanse innen bruken av TH. Oppgaven vil ha hovedfokus på sykepleie i hjemmet, men da ALS er en kompleks sykdom som ofte krever tverrfaglig behandling i forskjellige instanser, vil ikke andre arbeidsarenaer bli ekskludert. Fokuset vil være på forholdet mellom pasient og sykepleier, men som nevnt ovenfor vil det være nødvendig å ta i betraktning annet helsepersonell. Pårørende vil også bli inkludert grunnet i at de ofte bor sammen med pasienten og derfor blir en del av sykdomsforløpet, spesielt med tanke på konsekvenser for hverdagen og deres egen livskvalitet. Pårørende kan også bli en stor ressurs for sykepleier, da de ofte vil være eksperter på pasienten (Stiftelsen ALS Norge, u.å.).

Pasient og helsepersonell vil i denne situasjonen måtte forholde seg til en kompleks og utfordrende virkelighet (Siewers, 2011). Det kan derfor være nyttig å belyse sider av sykdomsbildet for å få innsikt i bruken av TH. Det blir ikke fokusert på et spesifikt hjelpemiddel, men mer TH som fenomen i behandlingen. Mer presist da utfordringer ved bruk og effekten ulike hjelpemidler har på livskvaliteten til pasientene. Vi avgrenser ikke til aldersgrupper eller fase av sykdommen da det vil være individuelt når en pasient får behov for TH.



## 2.0 Metode

I dette kapitlet skal vi presentere litteraturstudie som metode. Gi en praktisk gjennomgang av litteraturstudien vi har gjennomført, samt kildekritikk, metodekritikk og forskningsetikk.

Metodos er det greske ordet for metode som betyr å følge en vei mot et bestemt mål. Innen sykepleiefaget og dets forskning dreier metode seg om hvordan en går frem for å skaffe relevant og pålitelig informasjon om området en ønsker å finne mer ut av. Metode går også inn på hvordan en kan analysere informasjonen, og derfra hva som er resultatet og videre konsekvenser av forskningen (Christoffersen, et al., 2015, s.18).

### 2.1 Litteraturstudie som metode

Metoden vi skal bruke i bacheloroppgaven er litteraturstudie. Denne metoden bruker kunnskap fra ulike skriftlige kilder og systematisere dem. Det vil si at vi skal samle inn ulike litteratur fra ulike kilder, samt vurdere forskningsartiklene vi inkluderer på en kritisk måte (Thidemann, 2017, s. 79). Hensikten med litteraturstudie er å vise oppdatert kunnskap og skape forståelse av temaet som problemstillingen etterspør (Thidemann, 2017, s. 80). Innen sykepleieforskning er det vanlig å gjennomføre systematiske litteraturstudier på bakgrunn av informasjon fra primærkilder. Primærkilder vil si publiserte artikler som er skrevet av personen(e) som selv har utført studien (Christoffersen, et al., s. 62-63).

To metodiske tilnærminger i forskning er blant annet kvalitativ og kvantitativ metode. Kvantitative studier bygger på målbare data som enheter og tall, i tillegg er det ofte større grupper med deltakere. Kvalitative studier undersøker subjektive erfaringer og kunnskap (Thidemann, 2017, s. 77-78). Alle forskningsartiklene som ble valgt har bruk kvalitativ metode. Vi gjorde dette valget bevisst, da vi mener subjektive erfaringer og kunnskap kreves for å belyse problemstillingen, og gir sykepleiere en bedre forståelse for tema.

### 2.2 Praktisk fremgangsmåte ved gjennomføring av litteraturstudien

Vi startet skriveprosessen med å finne litteratur og gjøre ustrukturerte søk på nettet. Dette gav oss noe oversikt over hva vi kunne skrive om. Videre brukte vi strukturerte søk gjennom databasene CHINAL og MedLine, med søkeordene «ALS», «Amyotrophic lateral sclerosis», «quality of life», «nurse\*», «technology», «caregiver», «healthcare», «MND», «motor

neuron disease» og «respiratory». Søkeordene ble hentet ut ifra problemstillingen, og ble enten brukt alene eller i kombinasjon med hverandre. Se vedlegg 1. Ved å lese overskrifter og sammendrag fant vi flere artikler som kunne være aktuelle, dersom vi syntes studien var relevant leste vi gjennom hele studien. Grunnet lite resultater fra norsk forskning, inkluderte vi forskning fra andre land. Gjennom HVL sin bibliotekside fikk vi fri tilgang til forskningsartiklene.

### 2.2.1 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Artiklene måtte være skrevet på et skandinavisk språk, eller eventuelt engelsk. Forskingen måtte si noe om livskvalitet til ALS-pasienter og/eller livskvalitet ved bruk av teknologiske hjelpemidler. Arenaen vi vil fokusere på er sykepleie i hjemmet, og derfor var dette et fenomen vi så etter i søkeprosessen. Forsking eldre enn 10 år ble ekskludert, grunnet i at vi ønsket å finne og bruke den mest oppdaterte kunnskapen. Artiklene måtte være fagfellevurdert og følge IMRAD-struktur.

### 2.3 Kildekritikk

Innenfor sykepleieforskning er det et sentralt element å bruke kildekritikk når en skal vurdere kvaliteten på kilden. Det handler om å være bevisst på kildene en bruker, og gjøre dette på en informert og reflektert måte. Dette må gjøres for å, i størst mulig grad, kunne trekke holdbare konklusjoner. Kildene en bruker må med andre ord vurderes, analyseres og tolkes (Christoffersen, et al., 2015, s. 60). Vi har brukt sjekklister fra kunnskapsbasertpraksis.no for å assistere i vurderingen av kvaliteten på forskningsartiklene (Folkehelseinstituttet, u.å). Se vedlegg 2.

### 2.4 Metodekritikk

Litteraturstudier kan gjøres på flere ulike måter, det er altså ingen metode-mal. Målet bør være å ha en gjennomgående god struktur både i gjennomføring og rapportering. Noen krav skal være oppfylt for å kunne kalle det en litteraturstudie; problemstilling og formål, søk, gjennomgang, analyse og diskusjon av materialet (Christoffersen, et al., 2015, s.63). Ved bruk av litteraturstudie som metode fant vi mye informasjon som kunne belyse ulike aspekter ved vår problemstilling. Grunnet oppgavens omfang har vi brukt 4 kvalitative artikler. Dette kan tenkes å ha påvirket resultatene noe, i og med at det kommer frem

begrenset informasjon i et ellers stort forskningsfelt. Selv om utvalget av artikler er smalt, synes vi at funnene fra forskningene gir viktige innsyn med tanke på problemstillingen. Flertallet av studiene har tatt sted i utlandet, noe som kan sees på som en ulempe da det kan tenkes at resultatene ikke er sammenlignbare med situasjonen i Norge. En faktor som styrker oppgaven, er at vi belyser temaet med bruk av ulik relevant litteratur og fagfelleverdert forskning.

## 2.5 Forskningsetikk

Forskning innen helse- og omsorg skal følge forskningsetiske retningslinjer. Dette for å sikre at forskningen utføres på en forsvarlig måte. I Norge finnes det nasjonale forskningsetiske komiteer (FEK) som jobber for at forskning gjennomføres med anerkjente forskningsetiske normer, uavhengig om det skjer i offentlig eller privat regi. FEK er knyttet til Kunnskapsdepartementet, og arbeider for at det fremmes ansvarlig og etisk god forskning og at samfunnet har tillit til forskningen (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). I forskningsetikkloven (2017, §9-10) er det stadfestet at nasjonale og regionale komiteer skal være rådgivende organer. Dette er også lovbestemt i helseforskningsloven (2008). Loven skal fremme «god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning» (Helseforskningsloven, 2008, §1). I denne oppgaven er det et mål at den utvalgte forskningen har fulgt forskningsetiske retningslinjer.

### 3.0 Presentasjon av funn i forskningsartikler

Dette kapittelet inneholder et sammendrag av de valgte artiklene, og gir en kort oppsummering av hovedfunn i artiklene.

Tabell 2: Sammendrag av forskningsartikler

	Artikkel 1 (Eicher, et al., 2019)	Artikkel 2 (Londral, et al., 2015)	Artikkel 3 (Wills, et al., 2019)	Artikkel 4 (Lerum, et al., 2017)
<b>Hensikt</b>	Å opprettholde autonomi/livskvalitet ved hjelp av TH.	Vurdere effekten av tidlig innføring av TH. Både på pasient og pårørende.	Kartlegge bruk av TH ift. vekttap hos ALS pasienter. Det ble brukt en helse app.	ALS involverer avanserte pleieoppgaver og gir en grunn til å undersøke konsekvensene av ulike faktorer.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode.	Kvalitativ metode.	Kvalitativ metode.	Kvalitativ metode.
<b>Utvalg</b>	Deltakere over 18 år. Pasienter med ALS, pårørende og helsepersonell.	ALS pasienter fra 39-83 år. Demens, luftveissymptomer og andre medisinske tilstander ble ekskludert.	Deltakere over 18 år med ALS. Deltakere med diabetes, psykiske problemer eller for høy KMI ble ekskludert.	Helsepersonell sørøst i Norge med erfaringer innen ALS.
<b>Etiske overveielser</b>	Deltakere skrev samtykkeskjema. Støttet av ROBINA.	Deltakere skrev samtykkeskjema. Støttet av Calouste Gulbenkian Foundation og APELA	Protokollen og samtykkeskjemaene ble godkjent av Partners Human Research Committee.	Alle deltakerne ga sitt skriftlige informerte samtykke. Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
<b>Hovedfunn</b>	Tap av funksjonsnivå førte til økt behov av TH. Frykt for teknologisk svikt.	Pasientenes funksjonsnivå hadde innvirkning på livskvalitet. TH hadde en positiv virkning på pårørende og til en viss grad pasientene.	Resultatene i studien støtter bruken av denne formen behandling for personer med ALS.	Å bygge en god relasjon til pasienter. For å kunne skreddersy pleien. Tilby tilstrekkelig hjelp til pasienter og pårørende. Gode arbeidsforhold i hjemmet.
<b>Relevans for problemstilling</b>	Bruk av TH, potensielt økt livskvalitet.	TH kan være vanskelig å lære seg, men kan påvirke livskvalitet.	Utfordringer ved ALS og ernæring.	Viktigheten av helsepersonellens kunnskap og sykepleieutøvelse til ALS pasienter.

### 3.1 Oppsummering av hovedfunn

Vi har valgt å presentere funnene relatert til de enkelte artiklene hver for seg, da vi mener det gir en mer oversiktlig fremstilling av hvordan de har betydning for problemstillingen.

#### 3.1.1 Experiences with assistive technologies and devices (ATD) in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers

Forskningsartikkelen til Eicher et al. (2019) fremmer evidens for at TH kan ha positiv effekt på livskvalitet. De fant at dårlig brukervennlighet forårsaket frustrasjon, blant annet grunnet dårlig design og funksjon. Hjelpemidlene kunne oppleves som kompliserte og upraktiske å håndtere, samt at pasient og pårørende opplevde frykt for teknologisk svikt.

Sikkerhetsbekymringer kunne gjøre slik at hjelpemidlene ikke ble brukt til sitt fulle potensiale, og det kunne også føre til ambivalens ved bruk av TH. Intervjuobjektene erfarte også at anskaffelsen av TH tok lang tid. Da søknadsprosessen gjerne ikke startet før behovet allerede hadde oppstått, som ofte kunne føre til foreløpig redusert sosial omgang og mobilitet.

#### 3.1.2 Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages

Studien til Londral et al. (2015) viser til funn der redusert kommunikasjonsevne, altså utbredt dysartri, påvirket livskvaliteten til pasientene med bulbær debut negativt. Funnet viste også at tidlig implementering av TH kunne ha positiv effekt på livskvaliteten til pasient og pårørende, samt kunne TH redusere omsorgsyterers arbeidsbelastning. Forskerne fant også at tidlig implementering kunne gi pasient, pårørende og helsepersonell mulighet til å utvikle ferdigheter innen kommunikasjonstekniske hjelpemidler som kunne gi positivt utfall ved senere sykdomsstadiet.

#### 3.1.3 Nutritional counseling with or without mobile health technology: a randomized open-label standard-of-care-controlled trial in ALS

Wills et al. (2019) fant i sin studie at det var korrelasjon mellom ernæringsstatus og progresjonen av ALS. Resultatene tydet på at helse appen hjalp pasientene med å øke kaloriinntaket, og dermed forbedre ernæringsinntaket. Til tross for dette førte ikke bruk av helse appen til noe særlig økning i vekt. Likevel kunne de etter 6 måneder se at hastigheten

på sykdomsprogresjonen var halvparten så rask, sammenlignet med pasienten som fikk standard ernæringsoppfølging. Funnene viste evidens for at ernæringsintervensjon kunne være effektiv for å bremse progresjonen av ALS. Forskerne konkluderte med at helse appen kunne være et godt verktøy ved behandling av ALS, og burde inkluderes i standardisert pleie.

#### 3.1.4 Healthcare professionals' accounts of challenges in managing motor neuron disease in primary healthcare: a qualitative study

Lerum et al. (2017) viser til funn i sin studie som peker på ulike utfordringer i pleie med ALS; bygge relasjon med pasient og pårørende, forebygge utbrenthet hos omsorgspersoner, gi skreddersydd pleie, sikre adekvate arbeidsforhold i private hjem og innhente kvalifisert personell. Forskerne viser til andre studier som indentifiserte utfordringer med begrensede ressurser og lite kunnskap blant helsepersonell i primærhelsetjenesten. Et annet funn i studien var behovet fra helsepersonell om å være føre-var i forhold til TH og utviklingen av behov. Et av intervjuobjektene i studien poengterte at inkompetent personell førte til utfordring ved bruk av avansert TH i pleien til ALS pasienter. Forskerne konkluderte blant annet med at helsepersonell trenger mer kompetanse for å underbygge kapasiteten som trengs i avansert pleie i private hjem.

## 4.0 Drøfting

I dette kapitlet skal vi drøfte problemstillingen som handler om hvilke utfordringer sykepleiere opplever ved bruk av TH i behandlingen av ALS pasienter som mottar helsetjenester i hjemmet, og hvordan det påvirker deres livskvalitet. Dette gjøres ved å benytte innhentet forskning- og faglitteratur og vår praktiske erfaring.

### 4.1 Grunnleggende behov og livskvalitet

Flere av artiklene trekker frem elementer som omhandler svekkelsen av pasientens funksjon, og konsekvenser dette kan ha for grunnleggende behov (Londral, et al., 2015; Wills, et al., 2019; Eicher, et al., 2019). Teorien til Henderson sier noe om sykepleiers plikt i forhold til å hjelpe pasienten dekke sine grunnleggende behov (Henderson, 1960/1997, s.12). Drøfting rundt grunnleggende behov og pleie til pasienter med ALS er i denne forbindelse relevant, da TH ofte er designet med formål om å dekke grunnleggende behov.

Resultatene i forskningen til Londral et al. (2019) viser til at TH blant annet kan bidra til å opprettholde pasientens kommunikasjonsevne. Ved redusert evne til kommunikasjon, kan det bli en utfordring for vedkommende å gi uttrykk for sine ønsker og behov, samt delta i sine vante sosiale omgivelser. Ut fra tankegangen til Henderson defineres det som en sykepleieoppgave å hjelpe pasienten å kommunisere (Henderson, 1960/1997, s.27). I forskningsartikkelen til Lerum et al. (2017) kom det frem at pasient og/eller pårørende kunne bli opplevd som om de var på vakt. Altså at de overvåket, dikterte og kontrollerte sykepleieres, og annet helsepersonells arbeid nøye. Dette gjenspeiles i personlige erfaringer som har vist at pasienter enkelte ganger bruker kommunikasjon som et verktøy, for å oppleve kontroll i en ellers ukontrollerbar situasjon. Redusert kommunikasjonsevne kan føre til tap av autonomi og håp, som igjen kan tenkes å ha en negativ effekt på livskvaliteten. Med tanke på at stemmen, mimikk og kroppsspråk gradvis forsvinner ved ALS, er det sannsynlig at pasienten blir helt avhengig av TH etter hvert som sykdommen utvikles. Utvikling av TH som gjør det enkelt å skrive tekster raskt og har like rask taleutgang, kan fremme tilnærmet normal kommunikasjon for pasienten. Noe som gjerne kan bidra til økt livskvalitet (Eicher, et al., 2019).

Forskningen til Wills et al. (2019) viser til en sammenheng der dårligere ernæringsstatus gir dårligere prognose i sykdomsforløpet. Med andre ord kan en si at ernæringsintervensjon kan bidra til bedre overlevelse og bremse sykdomsforløpet til en viss grad. Å hjelpe pasienten få adekvat næring er en sentral sykepleieoppgave ifølge Henderson (1960/1997, s.30). Likevel viser erfaringer at tiltak rundt ernæring ofte igangsettes for sent, som fører til at flere pasienter utvikler underernæring i tidlig sykdomsfase (Stiftelsen ALS Norge, u.å.). Grunnet at ALS medfører funksjonsnedsettelse i armer, blir det ofte en utfordring for pasienten å spise selvstendig og få i seg nok næring. Ved implementasjon av TH som hjelper pasienten funksjonsmessig i matsituasjon, kan sykepleier gjerne bidra til å opprettholde pasientens selvstendighet. Bruk av TH kan også gi pasient og pårørende bedre oversikt over næringsinntak gjennom teknologisk kartlegging ved bruk av helse app (Wills, et al., 2019). Det kan være utfordrende for sykepleier å få oversikt over næringsinntaket til pasienten, og helse appen kan fungere som et verktøy slik at sykepleier får innsikt i hva pasienten får i seg. Sykepleier kan ved bruk av helse appen også gjerne veilede pårørende med tanke på matinntak og hvilken næringsrik mat det bør fokuseres på i forhold til de ulike pasientenes behov.

#### 4.2 Opprettholde autonomi og samtidig akseptere avhengighet

Hensikten med å ta i bruk TH er for at det skal være den beste løsningen for pasienten. Det skal altså ikke benyttes fordi det er billigere eller enklere enn å gi pleie ved hjelp av helsepersonell (Birkeland & Flovik, 2018, s.156).

Lerum et al. (2017) viser til i sin studie at helsepersonell presiserer viktigheten av god relasjon mellom pasient og sykepleier. Dette mente helsepersonellet var vesentlig for å kunne gi god pleie og skreddersy den til den individuelle pasienten. Det kan tenkes at et godt bekjentskap mellom pasient og sykepleier vil gagne pasienten i senere sykdomsforløp, da sykepleieren vet hvordan pasienten liker å ha det. Dette kan bety at sykepleier har mulighet til å opprettholde pasientens autonomi og iboende verdighet på best mulig måte, som videre kan føre til økt livskvalitet på tross av sykdommen (Larsen, 2018, ss. 38-41).

Imidlertid fant studien evidens for at flere av pasientene ikke ønsket å bygge ut en dyp relasjon med helsepersonellet. Studien nevnte ikke noe spesifikk årsak. Likevel satte de



spørsmål ved om det var grunnet i at pasient og pårørende synes situasjonen var vanskelig med tanke på den dårlige prognosen, og derfor brukte distanse som en mestringsstrategi (Lerum, et al., 2017). For øvrig kan det tenkes at slik distansering kan føre til mistillit hos pasient og pårørende ovenfor helsepersonellet. Videre kan det tenkes at slik mistillit kan komme i veien for god behandlingsposisjon og dermed redusere kvaliteten på pleien. Sett under ett vil dette gjerne kunne føre til redusert livskvalitet. Martinsen (henvist i Grov, 2017, s. 353) legger vekt på i sin omsorgsfilosofi at det å skape en trygg og god relasjon mellom pleier og pasient er vesentlig, da for at helsepersonellet skal kunne bidra til å øke pasientens livskvalitet.

Funnene i forskningen til Lerum et al. (2017) argumenterer at pleie av krevende pasienter optimalt sett burde foregått på institusjon, grunnet i at slike fasiliteter er mer tilrettelagt for intensiv pleie. På den andre siden kan en likevel tenke at å implementere bruk av TH i hjemmet vil bidra til redusert fremmedgjøring når de plasseres i kjente omgivelser (Birkeland & Flovik, 2018, s.157). Samtidig bidrar TH til at pasienten kan bo hjemme, og likevel få den nødvendige pleien. Ut fra dette kan en sette spørsmål ved om de negative elementene ved TH, veies opp av de positive. TH kan bidra til å opprettholde pasientens livskvalitet, med hensyn til at de TH kan hjelpe pasienten å være aktiv, være sosial, opprettholde adekvat autonomi, som er 3 av de 4 kriteriene til Næss (1986) for livskvalitet.

#### 4.3 Sykepleiekompetanse og ferdigheter

Det er vist til funn som hevder at mangel på kompetanse i behandling av ALS er en utfordring, hovedsakelig innen primærhelsetjenesten (Lerum, et al., 2017). Spesielt innen bruk av TH bør sykepleiere utvikle kunnskap om hvilke ulemper og fordeler hjelpemidlene kan bringe med seg (Grimsbø, 2017, s. 314). En utfordring som sykepleier kan oppleve er hurtigheten i behandlingsforløpet som ALS medfører. Altså det kan være krevende å holde følge med sykdomsprogresjonen og de ulike TH som kommer fortløpende. Dette kan trolig forårsake at sykepleier og annet helsepersonell, som sykepleier gjerne skal veilede, opplever usikkerhet og stress i pleiesituasjonen. Dette kan sannsynligvis ha negativ innvirkning på pleiekvaliteten. Videre kan en sette spørsmål om slike utfordringer vil trosse faglig forsvarlighet i pleien.

Faglig forsvarlighet er en minstestandard for å sikre at yrkesutøvelsen ikke bryter med lovverket (Aarrestad et al., 2012, s.16). Et funn i forskningen til Lerum et al. (2017) er at sykepleiere og annet helsepersonell trenger mer kompetanse for å best mulig kunne ivareta pasienter med ALS. Utvikling av kompetanse er avhengig av at den enkelte sykepleieren har vilje og evnen til å reflektere kritisk over sin yrkesutøvelse og er åpen for tilbakemelding fra dem rundt, som blant annet kolleger (Kristoffersen, 2017, s. 171). Inkompetent helsepersonell vil kunne føre til utfordringer når en skal håndtere avanserte TH (Lerum, et al., 2017). Dette understøttes av Martinsen, der hun blant annet skriver at sykepleiere bør utvikle sin kompetanse innenfor teknologien som brukes innen helsevesenet. Nettopp fordi hun mener at TH er kommet for å bli (Martinsen, 2021, s.85). En kan tenke at kompetanseutvikling sannsynligvis vil bidra til at sykepleier har opparbeidet og innhentet kompetanse på forhånd. På denne måten kan sykepleier gjerne ha kunnskap om hvilke TH som vil fungere best i forhold til de forskjellige utfordringene hos de ulike pasientene. Det er et poeng i forskningen til Eicher et al. (2019) at leverandører av TH bør kunne tilby omfattende opplæring til alle partene inkludert, da menes både helsepersonell, pasient og pårørende.

Andre utfordringer indentifisert i forskningsartikkelen til Lerum et al. (2017) er at oppdelte helsetjenester og dårlig samarbeid mellom dem kan føre til dårligere ivaretagelse av pasienter med ALS. Et tett samarbeid mellom de ulike instansene i helsevesenet kan være avgjørende for pasient og pårørendes velbefinnende og livskvalitet gjennom sykdomsprogresjonen (Stiftelsen ALS Norge, u.å.). Det er forståelig at ALS er en sykdom som medfører en del angst og sorg. Det kan derfor være vesentlig at pasient og pårørende får bruke mest mulig tid sammen, uten bekymringer for alt det praktiske rundt sykdommen. I den forbindelse kan iverksettelse av ALS-team sammen med en koordinator være gunstig. En slik ansvarsgruppe kan overta og fjerne eller begrense tidkrevende oppgaver som pasient og pårørende ellers måtte ha håndtert (Stiftelsen ALS Norge, u.å.). ALS-team kan også være verdifullt med tanke på utfordringen med komorbiditet som ALS medbringer. ALS-team kan derfor bidra til et godt tverrfaglig samarbeid og oppfølging av pasientene, ut ifra dette kan en tenke at livskvaliteten blir ivaretatt.

I artikkelen til Lerum et al. (2017) tas det flere faktorer i betraktning når det kommer til pleie av ALS pasienter. En av disse faktorene er utbrenthet hos pårørende. Helsepersonellet her mener at omsorgspersonen i familien er essensiell i forhold til pleie og behandling av ALS pasienten. Å ta pårørende i betraktning i slike situasjoner er vesentlig. Dette dreier seg om sykepleierens kompetanse til å se det helhetlige bildet.

It is like stretching a rubber band ... you stretch it a little, and a little more, and a little more, right? It is amazing how long that rubber band can get before it breaks (Lerum, et al., 2017, s.1358).

Denne metaforen kan illustrere et perspektiv på hvordan det kan oppleves å være pårørende til en person med ALS. Helsepersonellet i artikkelen til Lerum et al. (2017) ønsket å yte omsorg til pasientens pårørende, men mente det var krevende å vurdere hvor stor belastning de opplevde og hvor mye de egentlig var kapable å håndtere. En konsekvens av utbrenthet hos pårørende kan tenkes å være at de er så utslitt at de ikke har noe mental kapasitet igjen til å lære om bruken av forskjellige TH.

#### 4.4 Brukervennlighet

I forskningen til Eicher et al. (2019) poengteres det at brukervennlighet, og spesielt dårlig brukervennlighet, kan ha stor innvirkning på livskvaliteten. Det er for eksempel forståelig at trege og dårlig utviklede kommunikasjonsverktøy kan oppleves som frustrerende for pasienten og virke demotiverende i forhold til å opprettholde sosial omgang (Eicher, et al., 2019). For lite opplæring i bruken kan også fungere som en hindring for pasientens mulighet til å være sosial. Det er definert som en viktig sykepleieoppgave å fremme kommunikasjon (Espeset, et al., 2017, s.293). God samhandling er vesentlig for at pasienten skal oppleve egenverd, verdighet og livskvalitet (Haugan, et al., 2014). Ut fra dette kan det se ut som sykepleier har en viktig rolle for å finne ut om kommunikasjonsverktøyet fungerer optimalt for pasienten og om pasienten selv, samt pårørende og helsepersonell i omgivelsene har god nok opplæring i bruken.

Forskningen til Londral et al. (2015) viser til at implementering av TH i praksis gjerne kan bidra til redusert arbeidsbelastning for omsorgsytere. Samtidig finnes det argumenter i litteratur som stadfester at TH også kan ha motsatt effekt. Først og fremst grunnet

komplisert håndtering, men også fordi flere av verktøyene kan være tidkrevende å bruke (Eicher, et al., 2019). Basert på egne erfaringer, har en ofte begrenset tid i hjemmesykepleien. Sykepleieren har en rekke pasienter med ulike behov de skal hjelpe, og det kan oppleves krevende og frustrerende å arbeide med noe tidkrevende en egentlig ikke har tid til.

Et viktig element som intervjuene fra artikkelen til Eicher et al. (2019) tok opp var at TH ofte hadde dårlig design som gav konsekvenser for brukervennligheten. Med andre ord kunne selve konstruksjonen skape begrensninger for bruken av TH. Et eksempel som kommer frem handlet om at de tekniske rullestolene enten var for store og uhåndterlige til bruk hjemme, eller for svake til bruk ute (Eicher, et al., 2019). Å ha et verktøy som ikke fungerer godt nok, slik denne rullestolen som ble beskrevet over, kan gjerne være med på å skape en følelse av å være fanget i eget hjem. Det kan oppleves som at TH i seg selv begrenser pasienten og deres pårørendes mulighet til å fritt delta på sosiale begivenheter sammen med venner og familie. Etter hvert som sykdommen utvikles og behovet for livsnødvendige TH som respirator, hostemaskin og andre forflytningsverktøy økes, kan det gjerne oppleves som at sykehuset eller sykehjemmet flytter inn i og overtar pasientens eget hjem (Birkeland & Flovik, 2018, s.157).

#### 4.4.1 Tidlig implementering

Londral et al. (2015) har i sin forskning funnet at tidlig implementering av TH vil kunne ha positiv innvirkning på livskvaliteten til pasient og pårørende. Spesielt i forhold til utvikling av teknologiske ferdigheter innen kommunikasjonsteknologi som kan virke positivt inn senere i sykdomsforløpet. Studien fremmer ALS pasienters erfaring om at kommunikasjon er nøkkelen til selvstendighet og autonomi. Ettersom TH har vist seg å kunne være krevende å lære og adekvat opplæring vil ofte ta tid (Siewers, 2011), kan en derfor tenke at tidlig implementering vil være med å understøtte dette.

Tidlig implementering kan også være positivt i forhold til utfordringen med anskaffelse av TH. Et sentralt funn i forskningen til Eicher et al. (2019) var at lang anskaffelsesprosess gikk utover pasientens livskvalitet, da situasjonen hemmer pasientens mulighet for mobilitet, kommunikasjon og sosial deltagelse. ALS er en sykdom som kan føre til rask utvikling av

funksjonsfall, og konsekvensen av dette vil sannsynligvis bli at behov for TH endres ofte og plutselig. Dette kan oppleves problematisk og frustrerende for sykepleiere som behandler ALS pasienter, fordi de ser hvor raskt behovene til pasienten endres og at de etter hvert ikke har midlene til å hjelpe dem og deres pårørende på best mulig måte. Enkelte av deltakerne fra studien til Eicher et al. (2019) problematiserte dette, nettopp fordi sykdommen hadde utviklet seg i ventetiden, som førte til at pasienten ikke hadde funksjon nok til å håndtere hjelpemidlene. Flere av dem ble derfor ubrukelige på implementeringstidspunktet.

Samhandlingsreformens folkehelselov har som formål å tilstrebe å følge føre-var-prinsippet (Larsen, 2018, s. 45). Tidlig implementering kan styrke dette målet, og gjerne føre til at hjelpemidlene kommer i forkant av behovet. Som sykepleier kan det også være utfordrende dersom personene involverte i pleien av pasienten opplever usikkerhet rundt bruken av forskjellige TH. Tidlig implementering kan være med å bidra til trygghet for pasienten og omsorgspersonene rundt, fordi det kan brukes mer tid på opplæring for sykepleier selv, pårørende og annet helsepersonell. Det kan også være relevant for sykepleier å være klar over andre utfordringer som kan dukke opp i bruken av TH, for eksempel varierende teknisk kompetanse hos pasient, pårørende og helsepersonell, samt frykt for teknologisk svikt.

#### 4.4.2 Teknisk svikt

Forskningsartikkelen til Eicher et al. (2019) tar for seg problematikk i forhold til teknisk svikt. Noen av deltagerne i studien hadde negative opplevelser der TH sviktet, som førte til frykt hos pasient og pårørende. Med tanke på at samtlige av hjelpemidlene er livsnødvendige kan en gjerne forstå hvorfor svikt i slik teknologi kan forårsake stress. For eksempel hjemmerespirator som bare har en time med reservebatteri om noe skulle gå galt. Med hensyn til slike problemstillinger kan en kanskje hevde at usikkerhet rundt TH påvirker livskvaliteten negativt. Noen gav uttrykk for redusert sosial omgang grunnet frykt for funksjonsfeil, som ofte kunne føre til at pasient og pårørende ble hjemmeværende. Studien fremhevet at bekymringer relatert til pasientens sikkerhet i forhold til teknisk svikt, ofte påvirket korrekt implementering, bruk og håndtering av TH. Nettopp derfor kunne TH ofte ikke bli utnyttet til sitt fulle potensiale (Eicher, et al., 2019). På den ene siden kan en tenke at dette grunner i dårlig anlagte hjelpemidler, mens på den andre siden kan en tenke at opplæring og undervisning har vært utilstrekkelig og påvirker bruken negativt. Henderson skriver at undervisning er integrert i alt sykepleiere foretar seg. Imidlertid sier hun også at

det ikke alltid gjøres godt nok. Med dette menes det at sykepleier ofte forsømmer bekræftelsen om hva pasient og pårørende faktisk har forstått (Henderson, 1960/1997, s. 65-66). Alt i alt kom det frem gjentatte uttalelser om maktesløshet og mistillit i forhold til TH, spesielt hos dem som hadde negative opplevelser med funksjonsfeil. Ut fra dette kan en anta at stress og frykt for komplikasjoner reduserer livskvaliteten til både pasient og pårørende (Eicher, et al., 2019), og at det kan bli utfordrende for sykepleier å utøve god sykepleie.

## 5.0 Oppsummering og implikasjoner for praksis

### 5.1 Implikasjoner for praksis

Funnene fra studien viser at sykepleiere som skal ha ansvar for pasienter med ALS må få mulighet til kompetanseutvikling, videreutdanning og oppfølging. Sykepleie til denne pasientgruppen krever spesiell kompetanse, særlig når det gjelder implementering og håndtering av TH. Funn viser at det er sentralt å inkludere pårørende i opplæringen av bruk og håndtering av TH. Dette for at de skal kunne mestre slike hjelpemidler, uten å oppleve at de blir fullstendig bundet til sykepleiers hjelp på hjemmebesøk. Studien viser også til at det kreves videre forskning på fagfeltet, da spesielt ved bruk og utvikling innen TH. Brukere av TH, altså pasient, pårørende og helsepersonell, vil ofte se utfordringene som oppstår ved håndtering av TH. I den forbindelse vil brukergruppen ofte inneha en del informasjon som vil være relevant for produsentene/designerne av TH, som kan bidra å forbedre og videreutvikle TH tilpasset til ALS pasienter.

### 5.2 Oppsummering

Utfordringer som sykepleier møter ved ALS pasienter kan være dårlig brukervennlighet, teknisk svikt, manglende kompetanse hos helsepersonell, invadering av privatlivet til pasienten og utbrenthet hos pårørende er hovedfunn som vi har trukket frem fra forskningen. Det er også kommet frem at det kan være krevende å hjelpe pasienten opprettholde deres autonomi da de har et sårt behov for omsorg og pleie, men også har et iboende behov for å beholde sin selvstendighet og autonomi. Pårørende spiller også en viktig rolle ved pleie til ALS pasienter i og med at de ofte bor sammen med, eller jevnlig kommer på besøk til pasienten. Litteratur viser til begrenset kompetanse innen primærhelsetjenesten, grunnet sykdommens sjeldenhet. Dette gjenspeiles også i vår personlige erfaring. Kompetanseutvikling innen pleie av ALS og bruk av teknologiske hjelpemidler kan derfor være svært viktig for å sikre faglig forsvarlighet og møte kravene til lovverket. Tidlig implementering har vist å kunne fremme livskvaliteten til pasienten, grunnet i at hjelpemidlene implementeres før behovet for dem oppstår. Dette kan gi pasient, pårørende og helsepersonell bedre mulighet og tid til utvikling av kompetanse for håndtering av tekniske hjelpemidler. Alt i alt viser resultatene i forskningen til at innføring av teknologiske hjelpemidler kan, til tross for utfordringene sykepleier opplever, bidra til økt livskvalitet og bedre sykepleie til den enkelte pasient.

## 6.0 Litteraturliste:

- Aarestad, S., Fondenes, O., Fritzon, L., Haugland, I. O., Henrichsen, S. H., Johanesen, J. G., Kaasa, K., Salvesen, R., Tollefsen, E., Vold, M. L., Olafsen, F., Grøgaard, J. & Refsdal, K. (2012). *Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)* (IS-2004). [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20\(LTMV\)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20(LTMV)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/) /attachment/inline/e8acb43e-3d88-45e8-958b-561137699474:4589070adf4ca8bbf2f7ce57907c3818887f0e26/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20(LTMV)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf
- Alsvåg, H. (2018). Helsefremming og sykdomsforebygging – Et historisk og sykepleiefaglig perspektiv. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis* (2. utg., s.50-70). Fagbokforlaget.
- Bertelsen, A. K. (2017). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 322-343). Gyldendal Akademisk.
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Boge, M. H. (2018). Samhandlingsreformen og rehabilitering. I Å, Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis* (2. utg., s. 71-85). Fagbokforlaget.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleieutdanningene*. Abstrakt forlag.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2018). *Hvem er vi og hva gjør vi*. Forskningsetikk.no. <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/hvem-er-vi/>
- Eicher, C., Kiselev, J., Brukamp, K., Kiemel, D., Spittel, S., Maier, S., Meyer, T., Oleimeulen, U. & Greuél, M. (2019). Experiences with assistive technologies and devices (ATD) in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers. *Technology and Disability*, 31(4), 203-215. <https://doi.org/10.3233/tad-190227>
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2017). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grømseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., s. 269-302). Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (u.å.) Kritisk vurdering. Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>



- Forskningsetikkloven. (2017) *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata.no. <https://lovdata.no/lov/2017-04-28-23>
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å, Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis* (2. utg., s. 112-134). Fagbokforlaget.
- Grimsbø, G. H. (2017). Digitale tjenester i pasientomsorgen. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie – Sykepleie, fag og funksjon* (3. utg., s. 311-335). Gyldendal Akademisk.
- Grov, E. K. (2017). Om å være pårørende. I A. K. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. utg., s. 327-345). Cappelen Damm Akademisk.
- Haugan, G. (2014). Nurse-patient interaction is a resource for hope, meaning in life and self-transcendence in nursing home patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 74-88. <https://doi.org/10.1111/scs.12028>
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekkliste*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata.no. <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata.no. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Henderson, V. (1997). *ICU Sykepleiens grunnprinsipper*. Norsk Sykepleierforbund (Opprinnelig utgitt 1960).
- Kirkevold, M. (2020). *Sykepleieteori*. Store Norske Leksikon. <https://sml.snl.no/sykepleieteori>
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleie – kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie- Sykepleie, fag og funksjon* (3. utg., s. 139-191). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2017). Pasient og sykepleier – verdier og samhandling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie- Sykepleie, fag og funksjon* (3. utg., s. 89-138). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2017). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie – Sykepleie, fag og funksjon* (3. utg., s. 15-27). Gyldendal Akademisk.

- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmede arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis* (2. utg., s. 37-49). Fagbokforlaget.
- Lerum, S. V., Solbraekke, K. N. & Frich, J. C. (2017). Healthcare professionals' accounts of challenges in managing motor neuron disease in primary healthcare: a qualitative study. *Health & Social Care in the Community*, 25(4), 1355-1363.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.12432>
- Lindquist, U. (2004). *Ro uten årer – en bok om livet og døden*. Gyldendal.
- Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L & De Carvalho, M. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages. *Muscle & Nerve*, 52(6), 933-941.  
<https://doi.org/10.1002/mus.24659>
- Martinsen, K. (2021). *Langsommere pulsslag*. Fagbokforlaget.
- Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Nortvedt, P. (2014). *Omtanke – En innføring i sykepleiens etikk*. Gyldendal Akademisk
- Næss, S. (1986). *Yrkeskvinne – husmor?: Gifte kvinners livskvalitet*. Nasjonalbiblioteket.no.  
[https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2008061000026](https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2008061000026)
- Oslo Universitetssykehus. (2017, 19. juni). *Hva er ALS?* Helsenorge.no.  
<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>
- Oslo Universitetssykehus. (2020). *ALS – Amyotrofisk lateral sklerose*. Ehandboken.ous-Hf.no.  
<https://ehandboken.ous-hf.no/document/112117>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.no. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Siewers, V. (2011). *Hjelp meg å hoste! – En kvalitativ studie av pasienters og omsorgsyteres erfaring med bruk av hostemaskin ved amyotrofisk lateral sklerose*. [Masteroppgave, Universitet i Oslo]. DUO vitenarkiv. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-29175>
- Slettebø, Å. (2014). *Sykepleie og etikk* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata.no. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>

Stiftelsen ALS Norge. (u.å.). *Jobber du med ALS-pasienter? – Nyttig informasjon til deg som jobber i kommunehelsetjenesten*. Hentet 16. mars 2021 fra [https://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2018/12/6845\\_Kommunehelsetjensten-ALS Norge.pdf](https://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2018/12/6845_Kommunehelsetjensten-ALS Norge.pdf)

Thidemann, I.-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

Wills, A. M., Garry, J., Hubbard, J., Mezoian, T., Breen, C. T., Ortiz-Miller, C., Nalipinski, P., Sullivan, S., Berry, J. D., Cudkowicz, M., Paganoni, S., Chan, J. & Macklin, E. A. (2019). Nutritional counseling with or without mobile health technology: A randomized open-label standard-of-care-controlled trial in ALS. *BMC Neurology*, 19(104). <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1330-6>

## Vedlegg 1 - Søkeprosessen

Database	Dato	Søkeord	Resultater	Vurdering
CINAHL	23.02.21	ALS AND Quality of life	521	Eicher et al., 2019
	23.02.21	Amyotrophic lateral sclerosis ANS Nurse* AND Quality of life	18	2 Wills et al., 2019
	23.02.21	ALS AND Technology	218	1
	02.03.21	ALS AND Technology AND Healthcare 2015-2021 Engelsk	9	1
	04.03.21	ALS or Amyotrophic lateral sclerosis AND technology AND caregiver 2015-2021	14	Londral et al., 2015
	09.03.21	MND OR Motor neuron disease AND respiratory AND nursing 2015-2021	6	Lerum et al., 2017

Database	Dato	Søkeord	Resultater	Vurdering
Medline/ Ovid	02.03.21	ALS AND Technology Engelsk 2015-2021	288	1

Database	Dato	Søkeord	Resultater	Vurdering
ORIA Journal of Neuroscie nce Nursing	09.03.21	ALS	22	1

## Vedlegg 2 – Kvalitative sjekklister

1 (Eicher et al., 2019)	Ja	Nei	Uklart
Er formålet med studien klart formulert?	X		
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	X		
Er etiske forhold vurdert?	X		
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
Er funnene klart presentert?	X		
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Funnene er nyttige for ALS pasienter og bruken av TH.		

2 (Londral et al., 2015)	Ja	Nei	Uklart
Er formålet med studien klart formulert?	X		
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	X		
Er etiske forhold vurdert?	X		
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
Er funnene klart presentert?	X		
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Funnene er relevante for ALS pasienter og deres livskvalitet.		

3 (Wills et al., 2019)	Ja	Nei	Uklart
Er formålet med studien klart formulert?	X		
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	X		
Er etiske forhold vurdert?	X		
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
Er funnene klart presentert?	X		
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Resultatene viser til at appen fungerte på samme plan som standard pleie.		

4 (Lerum et al., 2017)	Ja	Nei	Uklart
Er formålet med studien klart formulert?	X		
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	X		
Er etiske forhold vurdert?	X		
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
Er funnene klart presentert?	X		
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	De er nyttige i forhold til pleierne og pasientene.		

Sjekkliste hentet fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016).