



Høgskolen i **Hedmark**

Elverum

Avd. for helse- og idrett

Eksamenskode: 4 BACH

**Ida Wenger og Ashley Irene Wiik-Moen**

Veileder: Liv Bekkeli

**Det er ikke meg, det er sykdommen**

**Its not me, it's the disease**

Antall ord: 11278

**BASY 2010**

**2013**

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

## **1.0 Sammendrag**

Formålet med oppgaven er å belyse sykepleierens rolle i møte med en Huntington pasient som har et krevende ernæringsproblem. Det er viktig for en sykepleier å ha kunnskaper, både teoretiske og praktiske, i møte med alle pasienter. Det vil vi også ha fokus på i møte med vår pasient. Gjennom anvendelse av selvvalgt og anbefalt pensum, forskning og egne erfaringer vil vi vise hvordan vi kan bistå denne pasienten på best mulig måte. Det er ulike faktorer som ligger til grunne for å skape et optimalt sykepleie- pasient fellesskap som igjen vil virke positivt inn for at vi skal kunne sikre denne pasienten riktig ernæring. Vi vil fokusere på kommunikasjon for å ivareta pasientens tillitt og selvbestemmelse. Dette vil skape et godt grunnlag for at vi kan sette inn gode og korrekte tiltak til denne pasienten. Tiltakene vil være basert på litteratur og forskning.

## 2.0 Forord

Se mennesket.

Ser du ikke mennesket  
uten prestisjen  
Ser du ikke mennesket  
uten den høye standarden  
Ser du ikke mennesket  
uten de fine og dyre tingene

Ser du ikke mennesket  
når det er i nød  
Ser du ikke mennesket  
når det prøver  
Ser du ikke mennesket  
som vil

Ser du ikke mennesket  
utenfor dine fordommer  
Ser du ikke mennesket  
bak din egen frykt  
Ser du ikke mennesket  
bak alle ryktene  
Ser du ikke mennesket  
gjennom dets skavanker  
eller hindringer

Lukker du øynene og ørene for hvem, hvor og hva  
eller vil du ikke se?

(Sørheim, 2012).

## 3.0 Innholdsfortegnelse

1.0	Sammendrag.....	2
2.0	Forord.....	3
3.0	Innholdsfortegnelse .....	4
4.0	Innledning.....	5
4.1	Bakgrunn for valg av tema. ....	5
4.2	Pasientcase. ....	6
4.3	Presentasjon av problemstilling. ....	7
4.4	Etiske overveielser. ....	7
4.5	Avgrensning og disposisjon. ....	8
4.6	Oppgavens struktur.....	9
5.0	Litteraturstudie som metode.....	10
5.1	Litteratursøk. ....	11
5.2	Kildekritikk. ....	13
6.0	Teoretisk referanseramme. ....	14
6.1	Sykepleierens funksjon ut ifra Virginia Henderson sin definisjon.....	14
6.2	Huntington sykdom- en innføring. ....	17
6.3	Ernæring.....	18
6.4	Ernæringsutfordringer ved Huntington sykdom.....	21
7.0	Drøftingskapittel.....	23
7.1	Sykepleierens spesielle funksjon.....	23
7.1.1	Kartlegging av Gretes ernæringstilstand .....	25
7.1.2	Vurdering av ernæringsrisiko.....	27
7.1.3	Sykepleierens spesielle funksjon- glem ikke Gretes innflytelse på eget liv.....	27
7.2	For rett ernæring trenger vi mat.....	29
7.2.1	Konkrete ernæringstiltak- tilpasset mat og berikelse .....	31
7.2.2	Konkrete ernæringstiltak- vektkontroll .....	33
7.2.3	Konkrete ernæringstiltak- planlegging .....	34
7.2.4	Konkrete ernæringstiltak- miljø og trygghet .....	35
7.3	Huntington- kommunikasjon for å bevare helse. ....	37
7.3.1	Kommunikasjon- en ressurs .....	37
7.3.2	Tverrfaglig samarbeid .....	40
8.0	Konklusjon / Oppsummering .....	41
9.0	Referanseliste. ....	42
	Vedlegg 1 .....	46
	Vedlegg 2 .....	47
	Vedlegg 3 .....	48
	Vedlegg 4 .....	49
	Vedlegg 5 .....	50

## 4.0 Innledning

I Norge er det ca. 350 personer som har en kjent Huntington sykdom og det er ca. 15- 20 nye tilfeller hvert år. Sykdommen er arvelig, uavhengig av kjønn. Hvis en person har arveanlegget for Huntington sykdom er det 50 % sjanse for at barna til denne personen utvikler sykdommen, og dermed blir risikopersoner for å utvikle sykdommen. Det som kjennetegner denne pasientgruppen er store motoriske utfordringer som rykninger i hele kroppen. Andre symptomer er skader i basalgangliene som vil resultere i kognitiv svikt, personlighetsforandringer, hukommelsessvikt og redusert planleggingsevne. Sykdommen er progressiv, som betyr at den utvikler seg over tid (Frich, Iversen & Solberg, 2011). Ved et sent stadium av denne sykdommen vil de motoriske og kognitive symptomene gi ernæringsproblemer. Personer med denne sykdommen står derfor ofte i fare for å bli underernært (ibid.).

### 4.1 Bakgrunn for valg av tema

Hovedtemaet i denne oppgaven er hvordan sykepleiere kan tilfredsstillere ernæring hos pasienter med Huntington sykdom som er langt ut i sykdomsforløpet. Gjennom samtlige praksisperioder ved sykepleierstudiet har vi bemerket oss at ernæring er et viktig, og til tider vanskelig område for sykepleier og helsearbeidere å imøtekomme. Virginia Henderson vektlegger at sykepleieres oppgave er å dekke pasientenes grunnleggende behov, hvis pasienten ikke har styrke, vilje eller kunnskaper til å gjøre dette selv. Hun legger også vekt på at det er viktig at hvert enkelt menneske får individuell tilrettelegging, hvis ikke dette blir utført vil behandlingen bli sett på som overfladisk (Mekki, 2004).

Valg for temaet ble avgjort på bakgrunn av en fellesopplevd praksishendelse. Gjennom praksis møtte vi en pasient med Huntington sykdom som var langt ut i sykdomsforløpet, og vårt hovedfokus ble lagt på ernæringsutfordringene og hvordan vi som sykepleiestudenter skulle løse disse. Denne pasienten hadde dysfagi, kommunikasjonsproblemer og var svært immobil. Det største problemet hos denne pasienten var å tilfredsstillere det grunnleggende behovet ved ernæring.

Det er viktig at kroppen får tilstrekkelig med næringsstoffer, for å sikre en normal vekst, godt immunforsvar og en god ernæringsstatus (Frich et al. 2012). Når næringsinntaket er mindre enn behovet står disse personene i fare for underernæring. Underernæring medfører svekkelse i muskelmasse, nedsatt immunforsvar og økt infeksjonsfare (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2008).

Det falt oss naturlig å fokusere på ernæring til pasienter med Huntington som er langt ut i sykdomsforløpet. Det på bakgrunn av at vi føler at denne sykdommen er lite belyst i litteratur, og vi vil lære mer om hvordan en skal imøtekomme deres ernæringsutfordringer som sykepleiere.

Vi har ut ifra denne hendelsen valgt å sette oss inn i aktuell og anbefalt pensum, forskning og annen litteratur. Fokuset vil ligge på å tilegne oss kunnskaper for å imøtekomme denne pasientgruppens problemer rundt ernæring. Ernæring er svært sentralt for oss som sykepleiere, og dette er også kunnskaper som vi kan ta med oss videre i arbeid med andre pasientgrupper.

## **4.2 Pasientcase**

Vi har valgt å bruke en fiktiv pasientcase for å skape en situasjon som en sykepleier kan oppleve. Ved å bruke en fiktiv pasientcase har vi også sikret de etiske overveielsene. Pasienten, som heter Grete, er en kvinne på 55 år som bor hjemme sammen med sin mann. Hun fikk diagnosen Huntington sykdom når hun var 45 år. Hun har liten innsikt i sin egen sykdom, og har en kognitiv svikt som sykdommen medfører. Grete har et ensidig kosthold, og har i den siste tiden hatt ufrivillig vektnedgang. På bakgrunn av dette står hun i fare for å utvikle underernæring.

Pårørende ønsker hjelp av hjemmebasert omsorg til å bistå pasienten til å sikre optimal ernæring.

### **4.3 Presentasjon av problemstilling**

Målet med denne oppgaven er å belyse hvordan en sykepleier kan opprettholde ernæringsstatusen til en Huntington pasient gjennom kunnskapsbaserte tiltak.

Våres problemstilling er derfor: *Hvordan kan en sykepleier sikre optimal ernæring til en Huntington pasient som er langt ut i sykdomsforløpet?*

### **4.4 Etiske overveielser**

Etiske overveielser handler mer enn om og bare følge regler. Gjennomgående i arbeidet med denne oppgaven må vi tenke på hvilke etiske utfordringer vi kan treffe på, og hvordan vi vil håndtere disse (Dalland, 2012). Siden vi har tatt utgangspunktet i en fiktiv pasientcase vil ikke vi måtte behøve å ta hensyn til personvern. De etiske overveielsene vi vil stå ovenfor ligger i hva vi finner av litteratur, og hvor vi finner det. Vi må sørge for at vi formidler den kunnskapen som vi henter frem på en forsvarlig måte og sikret at troverdigheten ivaretas. I arbeidet med denne oppgaven må vi også henviser på korrekt måte, slik at vi kan hedre de som hedres kan (ibid.).

## 4.5 Avgrensning og disposisjon

I denne oppgaven har vi valgt å ha fokus på ernæringsutfordringer hos pasienter med Huntington sykdom, og hvordan vi som sykepleier på best mulig måte skal løse disse. Som sykepleier i møte med denne pasienten vil vi ha fokus på ernæring som et grunnleggende behov. Vi har valgt at pasienten er langt ut i sykdomsforløpet med denne sykdommen, på grunn av at det er her ernæringsutfordringene blir mest komplisert og hvor behovet for sykepleie er mest gjennomgående.

Vi har laget en fiktiv pasientcase for å sikre de etiske overveielsene. Som sykepleier vil vi møte vår pasient i hjemmetjenesten, men er klar over at vi kan møte denne pasientgruppen i andre helseinstitusjoner. Pasienten i oppgaven har blitt vår nye primærkontakt i hjemmetjenesten, noe som betyr at vi har hovedansvaret for den aktuelle pasienten. Det er tilfeldig at pasienten er en kvinne, det samme med alderen. Vi har ikke tatt stilling til om pasienten skal ha PEG, da dette krever nøye etiske overveielser, og bør avtales med pasienten tidlig i sykdomsforløpet (Frich et al. 2011). Bakgrunnen for at vi valgte hjemmetjenesten er bevist, fordi sykepleier går inn i et privat hjem i sin offentlige rolle, noe som kan være utfordrende. Vår rolle vil gjennomgående være sykepleiere. Et viktig område for sykepleiere er å dokumentere, i dette tilfellet referer vi til pleieplan. Vi tar utgangspunkt i at den er oppdatert, på bakgrunn av at vår pasienter har hatt diagnosen i ti år, og har hatt tilrettelegging i hjemmet fra hjemmesykepleien tidligere.

På grunnlag av atferdsendringer hos en Huntington pasient vil vi også ha fokus på kommunikasjon. Sykepleierens beste redskap for å tilnærme seg pasienten mener vi er gode kommunikasjonsferdigheter. Vi vil kun fokusere på situasjoner mellom sykepleier og pasient, og velger derfor ikke å ta hensyn til pårørende eller annet helsepersonell. For ordensskyld har vi gitt den fiktive pasienten et navn. Gjennomgående i drøftedelen vil vi referer til Grete, og navnet er helt tilfeldig. Sykepleieteoretiker Virginia Henderson vil være gjennomgående i hele oppgaven for å belyse vår problemstilling.



## 4.6 Oppgavens struktur

Oppgaven er delt inn i ni kapitler. Strukturen av oppgaven er bygget opp slik at vi i kapittel en har et lite sammendrag, i kapittel to forord og i kapittel tre presenteres innholdsfortegnelse. I kapittel fire presenterer vi en innledning hvor vi kort gir et innblikk i hva oppgaven skal omhandle, våre egne erfaringer rundt temaet og som videre førte oss til valgte problemstilling. Kapitel fem omhandler metode. Her viser vi vår fremgangsmåte for valgt litteratur og forskning, samtidig vår egen tolkning. Teorier som er valgt i forhold til problemstillingen som blir undersøkt blir presentert i kapittel seks. Videre vil drøfting og diskusjoner ut fra teori, forskning og egen erfaring finne sted i kapittel syv. I kapittel åtte er det også avslutting med en konklusjon, oppsummering og refleksjoner av det vi har presentert. Og i det siste kapittelet vil vi presentere brukt litteratur i en referanseliste. Virginia Henderson vil være gjennomgående for å belyse vår problemstilling på en ryddig måte.

## 5.0 Litteraturstudie som metode

Metode er en fremgangsmåte, og er et middel for å kunne finne frem ny kunnskap (Dallan 2012). Vi vil i dette kapittelet presentere ulike metoder som vi har brukt for å samle informasjon til vår oppgave.

Dalland (2012) viser til definisjonen av metode:

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (Aubert, 1985, s. 196).

Ved å velge en bestemt metode vil den gi oss god data og belyse våre spørsmål på en faglig og interessant måte (Dalland, 2012). For å imøtekomme det vi vil ha svar på, er metode et godt redskap. Metode er et hjelpemiddel for å finne riktig data som vil gi oss korrekt informasjon til vår problemstillingen. Vi kan skille mellom kvalitative og kvantitative metoder. Disse har som hensikt å belyse flere sider av problemstillingen, som et samfunnsproblem og som et problem for det enkelte menneske (ibid.).

Formålet med kvantitativ metode er å gi data som er av målbare enheter. Disse tallene kan gi oss mulighet til å finne ut gjennomsnittet i befolkning, eller i hvor stor prosent av befolkningen som for eksempel er avhengig av tobakk. Kvalitativ metode fanger opp meninger og opplevelser som ikke er tallfestet eller målbare (Dallan, 2012). Vi har benyttet oss av kvalitativ metode hvor vi bruker litteratur som teori, pensum, egne erfaringer, forskningsartikler eller fagartikler.

## 5.1 Litteratursøk

Litteratursøk har som hensikt å gi et innblikk i valgt fremgangsmåte for å finne teorier som er tilpasset problemstillingen som undersøkes (Dallan, 2012)

Ved å benytte oss av pensumbøker og andre relevante bøker som omhandler vårt tema, er det en forutsetning at vi har påsett at disse bøkene er holdbare og gyldige, ved å utøve kildekritikk som forklart nedenfor.

Ut ifra lest litteratur fant vi ut at det var mest relevant å bruke følgende søkeord: Huntington disease, nutrition management/supplements, guidance, nursing, supplements og communication. Artikkelen som vi har benyttet oss av i oppgaven er presentert med antall treff, innhold og egen forståelse (Vedlegg1, 2, 3,4,5). Vi er innforstått med at vi har valgt to artikler med samme forfattere.

Databaser som ble brukt var: ebscoHost, PubMed, sweMed+ og CINAHL. Blant disse treffene valgte vi forskning som underbygger tidligere lest teori, og som er relevant for vårt tema.

I litteratursøkene har vi lagt til grunne noen inklusjonskriterier. Artikler fra Norge, Sverige, Danmark og engelskspråklige. Det er mest ønskelig med artikler fra år 2000 og frem til dagsdato. Dette for å få mest mulig nyere forskning. Ved å benytte seg av engelskspråklige artikler vil dette kunne dekke flere språk og flere kontinenter/land.

Vi valgte å inkludere artikler som er nordiske og engelskspråklige, vi vil ikke benytte oss av artikler som er skrevet etter år 2000, fordi vi ønsker å bygge på oppdatert kunnskap. Ut fra valgte søkeord fikk vi opp antall treff som presenteres i vedlegg (Vedlegg 2,3).

Trejo, Tarrats, Alonso, Boll, Ochoa & Velásquez (2005) skriver i artikkelen *Use of oral nutritional supplements in patients with Huntington`s disease*, om hensikten med supplement ved siden av normalkosten til Huntington pasienter, dette gjennom kvalitativ forskning. Ved å bruke søkeordene Huntington AND nutrition supplements ga det oss et høyt artikkelresultat. Men ved å skrive Huntington disease vil dette utelukket alle forfatter som hadde Huntington som etternavn, og da redusere antall treff. Ved å benytte oss av søkeordene Huntington disease AND nutrition supplements ble det lettere å finne en aktuell artikkel, dette på grunn av

redusert artikkeltreff og mere konkret innhold. Bakgrunnen for at vi valgte akkurat denne artikkelen er at den har kommet frem til et konkret tiltak for å bedre ernæringsstatusen til Huntington pasienter.

Samme forfattere som nevnt ovenfor, Trejo et al. (2004) har utført en kvalitativ forskning på hvor stor forskjellen på ernæringsstatus er mellom Huntington pasienter og mennesker uten denne sykdommen i samme kjønn og alder. Artikkelen *Assesment of the Nutritionla Status of patients with Huntington's disease*, ble lokalisert på bakgrunn av søkeordene Huntington disease AND nutrition AND status. Kriteriene som ligger til grunne for denne valgte artikkelen er at det belyser ernæringsutfordringene til Huntington pasientene, og beskriver direkte tiltak for å avdekke ernæringsvikt.

Artikelen *Huntington disease: A caring approach to the end of life*, skrevet av Klager et al (2008) ble lokalisert ved å bruke søkeordene Huntington disease AND nutrition management. Denne artikkelen tar for seg gjennom kvantitativ forskning hvordan man forbereder familie og Huntington pasienter på terminalfasen. Bakgrunnen for at vi valgte denne artikkelen er at det fokuseres på viktigheten med å iverksette gode tiltak fra tidlig til sen fase, for å forberede pasienter på døden.

Ved et tidlig stadium av vår bacheloroppgave var vi i kontakt med senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus. På dette møtet mottok vi en forskningsartikkel som ernæringsfysiologen og sykepleieren vi snakket med anbefalte oss å bruke. I denne artikkelen skriver Brotheron, Campos, Rowell, Zoia, Simpson & Rae (2012) om hvilke anbefalinger det europeiske nettverket for Huntington sykdom mener er viktig for å optimalisere ernæringsstatusen til Huntington pasienter. Dette har blitt utført gjennom kvantitativ forskning, og artikkelen heter *Nutrition management of individuals with Huntington's disease: nutritional guidelines*. Vi ikke har søkt opp denne artikkelen selv, men velger allikevel å legge ved en link som vi har funnet slik at leseren kan finne den på internett. Denne artikkelen fikk vi tildelt av senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus v/ Ingrid Wiig.

## 5.2 Kildekritikk

Kilde brukes til å tilegne seg ny kunnskap, og må brukes med omhu. Det vil si at vi må være kritisk til kildene for å forsikre oss om at kilden vi bruker er holdbar. Kilden må vurderes i forhold til kvalitet, og hvor vidt den kan brukes i vårt arbeid. For å utøve kildekritikk er det nødvendig med riktig kunnskap, fordi kilden skal kunne gi leseren troverdig kunnskap. Da må kravene om validitet og reliabilitet være oppfylt. Validitet, relevans og gyldighet, betyr at kilden må være relevant for det som skal undersøkes. Reliabilitet, pålitelighet, omhandler at undersøkelsene er utført på en korrekt måte, og at feilmarginer angis i teksten (Dallan 2012).

Vi må ha kunnskaper om det vi skal skrive om, og kjenne pensum godt. Videre er det viktig at vi ser på hvilke forutsetninger som forfatteren av litteraturen krever av leseren, noe som regel er beskrevet i forordet (Dalland, 2012).

Vi vil benytte oss av pensumlitteratur som er presentert på litteraturen over anbefalt litteratur fra Høgskolen. Vi vil hele tiden ha i bakhodet at pensum litteratur og selvvalgt litteratur kan være sekundærkilder. Derfor er det en fordel å forholde seg til den siste reviderte utgaven av pensum og andre fagbøker for å få tilgang til det som er sist oppdatert. Oppgavens pålitelighet hviler på om er forfatteren er pålitelig ved at vi undersøker forfatterens yrke, utdanning og anerkjennelse.

Det er en fordel å benytte seg av primærlitteratur eller førstehåndskilde, hvor litteraturen presenteres av forfatteren selv. Vi vil være oppmerksom på at dersom vi benytter oss av sekundærlitteratur eller annenhåndskilde, kan innholdet være fortolket, endret og tatt ut av sammenheng i forhold til primærlitteraturen (Dalland, 2012). Litteraturen som er innhentet om sykepleieteoretiker er annenhåndskilde, primærkilde. Vi har i dette tilfellet valgt å benytte oss av sekundærlitteratur fordi primærlitteraturen er engelskspråklig. Vi er oppmerksom på ulempene ved bruk av sekundærkilde, men mener litteraturen vi fant er skrevet av en anerkjent forfatter med relevant utdanning som vi mener er pålitelig og troverdig.

## 6.0 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet vil vi beskrive hvilke teoretiske forankringer som er tilpasset problemstillingen som undersøkes.

### 6.1. Sykepleierens funksjon ut ifra Virginia Henderson sin definisjon

Florence Nightingale la grunnlaget for hva praktisk sykepleie er, og Virginia Henderson fulgte opp dette med å si hva sykepleierens funksjon var i samfunnet.

Den teoretiske fremstillingen av sykepleiefaget har som hensikt å gi sykepleiere begreper og modeller som kan bidra til forståelse og vurdere sykepleien som blir gitt til folket (Mekki, 2004).

Gjennom forskning fikk Henderson bedre kjennskap til hva som beskriver menneskets grunnleggende behov. Hun ble etter dette mer fokusert på hvordan pasientene ble fratatt sin verdighet og integritet, fordi all fokuset lå på sykdommen og ikke på selve mennesket. Det syke mennesket. Etter dette begynte Henderson sin jakt på hva sykepleie er, å gi dette en klar definisjon (Mekki, 2004)

I 1955 definerte Virginia Henderson sykepleierens spesielle funksjon slik:

Sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller frikst, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse ( eller til en fredfull død) som han vil ha utført uten hjelp vis han hadde hatt den nødvendige styrke, vilje eller kunnskap til dette. Å det er å gjøre dette på en måte som hjelper ham til å bli selvstendig så raskt som mulig (Henderson, 1998., s.10).

Henderson mente at sykepleie er en tjeneste til enkeltmenneske for at dette mennesket skal kunne opprettholde eller nå helse. Hvis helse ikke er mulig å oppnå går sykepleie også ut på å la mennesket slippe smerte eller ubehag. Definisjonen viser tydelig hva som er sykepleierens ansvarsoppgave. Mekki (2004) viser også til at Henderson presiserer at sykepleierens oppgave også er å hjelpe pasienten med behandlingen som legen rekvirerer.

Profesjonell sykepleie skal styrke og pleie mennesker som ikke har vilje, kunnskap eller styrke til å ivareta sine egne grunnleggende behov. Henderson mener mennesker som ikke kan

ivareta sine egne grunnleggende behov er pasient. Hun mener at hvis pasienten hadde hatt disse ressursene til å ivareta sine grunnleggende behov, så hadde de gjort det (Mekki, 2004). Begrepet pasient som Henderson bruker blir brukt på en annen måte i dag. I dag bruker vi pasient, klient eller bruker for å definere de forskjellige rollene mottakerne har i samarbeid med sykepleien (ibid.).

Henderson mener at god sykepleie er å hjelpe pasienter med de helseutfordringene de har, samtidig bistå pasienter som ikke kan ivareta sine grunnleggende behov. Videre mener hun at dette er viktig for at pasienter får den hjelpen de trenger for å bli mest mulig selvstendig og uavhengig. Det vil ikke dermed si at de som har kronisk sykdommer ikke skal få helsehjelp hvis de har behov for det, men at sykepleiere kan bidra til at pasienten kan være selvstendig så lenge det lar seg gjøre (ibid.).

Henderson forklarer videre at det er viktig å danne seg et overblikk over hvilke områder hvor pasienten har behov for hjelp, for å gi individuell sykepleie. I sin teori presenterer hun fjorten ulike behov som beskriver menneskets grunnleggende behov. I forhold til vår problemstilling er punktet, å kunne spise og drikke tilstrekkelig, området vi skal fokusere på. Henderson mener at dersom noen mennesker ikke kan ivareta noen eller ingen av de grunnleggende behovene trenger hjelp av en profesjonell sykepleier (Mekki, 2004).

Sykepleieren må vurdere å ta hensyn til de grunnleggende behovene hos hver enkelt pasient. Hvis ikke dette blir gjort blir behandlingen overflatisk og lite individualisert. For å bevare individualiseringen mener Henderson i sin teori at det er forskjellige forhold som påvirkes, og som sykepleieren må forholde seg til. Hun kaller disse forholdene for “tilstander av permanent karakter” som påvirker grunnleggende behov og “patologiske tilstander” som kan forandre de grunnleggende behov. Hun mener at enkeltmenneskets behov under sykdom henger sammen med helhetlig og individuell sykepleie, som henger sammen med pasientenes rett til å være et enkeltindivid med ulike reaksjoner mellom diagnose og behandling (Mekki, 2004).

Teoretisk og praktiske kunnskaper hos sykepleieren er uvurderlig for et sykt menneske som sykepleieren skal gi omsorg til. Sykepleieren har kunnskaper som gjør at de kan utøve profesjonell sykepleie. Sykepleieren kan måtte være stedfortreder for en hjelpeløs pasient, bistå pasienten på noen av behovene de ikke kan dekke selv eller samarbeide med andre

instanser. Hun skal også videreformidle kunnskap til pasienten i en veiledende rolle, og skal kunne vurdere når pasienten trenger fysisk eller emosjonell omsorg (ibid.).

Sykepleieren er også med på å skape grunnlaget for det som fremmer helse hos pasienten, og sykepleieren må motivere og veilede pasienten i helsefremmende arbeid, så lenge pasienten tillater det. Målet for sykepleien er å la den syke bevare sin hverdag mest mulig normal, tilpasset den type begrensninger sykdommen setter. Det er viktig at sykepleieren blir kjent med pasienten for å kunne vurdere hvilke behov pasienten har, og hvilke behov pasienten trenger hjelp til å dekke. Det er sykepleieren som har ansvaret for at det utvikles en forståelse mellom sykepleie og pasient (Mekki, 2004).

Henderson legger stor vekt på tverrfaglig samarbeid, og mener at dette er til det beste for pasienten. Under tverrfaglig samarbeid er det viktig at sykepleieren vet hva sitt ansvarsområde er, og at hun skal gi pleie og omsorg til pasienten. I et tverrfaglig samarbeid er det viktig at alle kjenner sin posisjon, og sine arbeidsoppgaver og at alle setter pasienten i sentrum. Men hun mener og at sykepleieren også kan måtte gå utenfor sitt fagfelt for å dekke pasientens innlysende og umiddelbare behov. Det kan for eksempel være å lage mat, skifte lyspærer, vaske gulv eller trakte kaffe (Mekki, 2004).



## 6.2 Huntington sykdom- en innføring

I dette avsnittet vil vi gi en innføring i Huntington sykdom, dens symptomer og utvikling.

Huntington sykdom er kjent på norsk som “Sætersdalsrykkja”. Det var J. C. Lund som i Setesdal kom med de første beskrivelsene av denne sykdommen i 1860. Han skrev på den tiden at denne sykdommen kunne være arvelig og kunne opptre i forskjellige slekter. På den tiden ble sykdommen kalt “rykkja”. Men det var i 1870 at legen George Huntington beskrev sykdommen, som i etterkant har fått hans navn (Frich et al. 2011).

Huntington sykdom er en arvelig form for hjernesvinn. Denne svikten ligger i den delen av hjernen som heter basalgangliene. Sykdommen skyldes en mutasjon av et gen (arvestoffer) som kalles IT 15 som sitter på kromosom nr. 4. Dette genet inneholder oppskriften på et protein som har fått navnet Huntington. Funksjonen til dette proteinet er ikke kjent, men det er et protein som finnes i alle typer celler. Inne i proteinet skal det være en viss mengde aminosyre glutamin. Proteinene Glutamin henger sammen i en kjede, men på grunn av mutasjonen i genet vil denne glutaminkjeden bli for lang og hoper seg opp i cellene. Denne opphopingen vil over tid føre til at hjernecellene ikke fungerer optimalt og vil til slutt dø. Hjerneceller som dør kan ikke fornyes. Ved huntington sykdom er det cellene som ligger i basalgangliene som blir rammet først, og andre deler av hjernen rammes senere i sykdomsforløpet (Ese, 2010).

For å gi en mest mulig korrekt diagnose må en nevrolog ta forskjellige undersøkelser, som kliniske undersøkelser, gentester, og spørsmål rundt pasientens personlighetsforandringer (Frich et al. 2011).

De første typiske trekkene ved denne sykdommen er lette, ufrivillige rykninger og bevegelser. Sykdommen kan også starte med psykiske symptomer som personlighetsforstyrrelser, hukommelsesproblemer og nedsatt konsentrasjon. Pasienten blir også initiativløs, irritabel, sint, deprimert og kan få vrangforestillinger eller utvikle schizofreni. Ofte vil personer i omgivelsene oppdage en mild atferd- og personlighetsforstyrrelser. Personer som får Huntington sykdom bli mer aggressive og skeptiske enn tidligere, noe som kan skape konflikter med familien. Pasientene kan mene at symptomene starter med ufrivillige

bevegelser, men pårørende og eventuelt kollegaer vil si at den mentale forandringen kommer før bevegelsesforstyrrelsene. De motoriske symptomene vil lengre ut i sykdomforløpet bli mere fremtredende som muskelsammentrekninger i ansikt, armer og ben. De ufrivillige bevegelsene redusert koordineringen av muskulaturene i ansikt, munn og svelg vil komplisere måltidene (Frich et al. 2011). Ved svikt i koordinering av muskler i ansikt/munn vil ikke pasienten kunne dekke et av de grunnleggende behovene som Henderson presenterer (Mekki, 2004).

De kognitive symptomene ved Huntington sykdommen vil være redusert evne til å forstå og planlegge, redusert konsentrasjonsevne, vurderingsevne og svekket hukommelse (Frich et al. 2011).

### **6.3 Ernæring**

Henderson mener at væske og ernæring er et grunnleggende behov, og er en forutsetning for god helse (Mekki, 2004). Det er viktig å tilføre tilstrekkelig mengde med næringsstoffer som tilsvarer hvert enkelt behov, for å opprettholde immunforsvaret og beskytte mot sykdom. Matens funksjoner er også sentral for å fungere i dagliglivet, samt være aktiv, ha overskudd og livslust (Blix & Breivik, 2006).

Sortland (2011) definerer energi som: “Evnen til å utføre arbeid og forekommer i kroppen i ulike former som varme, bevegelsesenergi, kjemisk og elektrisk energi” (s. 25).

Næringsstoffer fra mat inngår i en fysiologisk prosess som foregår i mage- tarmkanalen. Denne prosessen omdanner organiske stoffer som karbohydrater, fett, proteiner, kostfiber og vitaminer til energi. Nedbrytingen av de organiske stoffene skjer inne i cellene, og her blir de omgjort til karbondioksid og vann, og det blir frigjort energi (Sortland, 2011). Denne nedbrytingen kalles oksidasjon eller forbrenning av næringsstoffer. Energien som er frigjort blir omdannet til kroppsvarme og elektrisk energi i hjernen og nerver. Og samtidig til bevegelsesenergi gjennom musklernes arbeid, og på ny til kjemisk energi under oppbygging av kroppens organiske stoffer (ibid.).

Det kan være en sammenheng mellom ernæring og sykdomsutvikling, og mat kan derfor i noen tilfeller være like viktig som medisiner (Sortland, 2011). Pasienters behov for næring er et viktig område i sykepleieres funksjon. Henderson mener teoretiske og praktiske kunnskaper hos sykepleierne er uvurderlig for et menneske med en sykdom (Mekki, 2004). Det er vesentlig for sykepleiere å ha kunnskap om ernæring, og hvilke funksjon ulike næringsstoffer har og hvor de finnes. Samtidig er det viktig å kjenne til hvordan energiomsetningen reguleres, og hvilke funksjoner som regulerer næringsinntaket og fordøyelsesprosessen. Disse kunnskapene vil danne et godt grunnlag for å kartlegge og identifisere pasienters ernæringsbehov (ibid.).

Ved sykdom er energibehovet større enn normal, spesielt ved Huntington sykdom (Frich et al. 2011). Karbohydrater, fett, proteiner og vitaminer er energigivende næringsstoffer som bidrar til at kroppen får energi ved forbrenning (Sortland, 2011).

Karbohydrater er et organisk stoff som dannes av grønne planter, sukker er rene karbohydratkilder. Andre karbohydratrike matvarer kan være brød og kornvarer, poteter, ris, pasta og melk (Sortland, 2011). Karbohydrater er den største energikilden i kostholdet, og bør dekke 50-60 % av den daglige kosten (Bere & Øverby, 2011). Vi kan dele karbohydrater inn i fordøyelig og ufordøyelig, noe som vil si om de brytes ned i tynntarmen eller ikke. Kostfiber er et ikke fordøyelig karbohydrat som finnes i kornprodukter, frø, frukt, bær og andre grønnsaker. Kornprodukter har en effekt som regulerer peristaltikken i magen og tarmen, og er derfor viktig for å forebygge obstipasjon (ibid.).

Fett er sentralt i cellenes oppbygging og en viktig energikilde. Et anbefalt inntak av fett gjennom kosten bør være ca. 30%. Men det er viktig å merke seg at mengden med fett ikke bør bli for høyt. Dette på grunn av at et stort inntak av fett over lengre tid øker risikoen for overvekt, hjerte- karsykdommer og kreft. Fett tilfører dobbelt så mye energi per gram som karbohydrater og proteiner (Pedersen, Hjartåker & Anderssen, 2009).

Proteiner er viktige for oppbygging og vedlikeholding av kroppens celler. Proteiner blir sett på som “byggemateriale” for muskler, bindevev, sener og beinmarg. De fungerer også som transportmiddel i blodet for næringsstoffer som fett, vitaminer og jern. Proteiner bør dekke 12-15 % av kosten. Kilder til proteiner er fiks, kjøtt, egg og melkeprodukter (Pedersen et al. 2009).

Vitaminer er helt nødvendig for omsetningen av karbohydrater, fett, proteiner og mineralstoffer. En kan dele vitaminer inn i vannløselige og fettløselige vitaminer. Vannløselige vitaminer er B-vitaminer og C- vitaminer. Fettløselige vitaminer er vitamin A, D, E og K. Ved å fordele de inn i grupper kan man se de forskjellige egenskapene og hvor vi finner de (Bere & Øverby, 2011). Vi regulerer kroppens inntak av vitaminer gjennom kosten, med unntak av vitamin D som vi får gjennom sollys, og vitamin K som dannes i tarmen (Blix og Breivik, 2006).

Enkelte har problemer med å dekke behovet for vitaminer. Personer med lavt energiinntak, ensidig kosthold og sykdom er svært utsatte for vitaminmangel (ibid.). Sykdomsforløpet i forhold til ernæring er delt inn i tidlig, midt og senfase, for og indentifisere problemene og tiltak som bør iverksettes.

## 6.4 Ernæringsutfordringer ved Huntington sykdom

Huntington sykdom utvikler seg over tid og personer som har denne sykdommen vil gå igjennom forskjellige stadier av denne sykdommen. De vil oppleve fysiske og mentale forandringer som gi vil resultere i ernæringsproblematikker i et sent stadium (Frich et al. 2011).

En person med Huntington sykdom får reduserte motoriske evner i ansikt og munn/ svelg som vil by på utfordringer i en matsituasjon. Pasienten kan ha vanskeligheter med å samle all maten på tungen før svelging. De kan ha ukontrollert pusting, noe som kan gjøre at maten havner i luftrøret. Svelgeprosessen er delvis reflektorisk og delvis viljestyrt. Svelgeprosessen har som formål å føre mat og drikke ned i magesekken ved hjelp av tunge, spiserør, svelget og strupen. Selve svelgeprosessen består av fem prosesser. Det første er en viljestyrt prosess hvor tungen presser maten bak i munnen mot ganen, dette ved hjelp av muskelkontraksjoner i munnhulegulvet. Denne prosessen fører til at tungebenet blir løftet opp og kinnene presses mot jekslene. Neste prosess skjer når tungebenet løftes og strupehodet trekkes frem og opp, dette gjør at strupelokket legger seg over strupehodet slik at maten ikke havner i luftrøret. Dette er en reflektorisk prosess. Når maten allerede har nådd svelget vil muskelkontraksjoner i gane- og tungemusklene forhindre at maten trekker seg tilbake til munnhulen. Denne prosessen er også reflektorisk. Neste prosess forhindrer maten i å gå opp i nesegangen ved at ganeseilet løftes og presses i bakveggen av svelget og munnen. Den siste delen av svelgeprosessen er en muskelkontraksjon av tungemusklene som trekker tungen bakover slik at maten blir presset ned i spiserøret, og føres ned i magesekken ved hjelp av tyngdekraft og peristaltikk (Store Norske Leksikon, s.a.).

En person med Huntington sykdom har ukontrollerte muskelsammentrekninger, noe som gjør det vanskelig å administrere bestikk og drikke av glass. En Huntington pasient utvikler også en kognitiv svikt som kan gjøre matsituasjonen utfordrende. De har redusert innsikt i sin egen sykdom, og den kognitive svikten kan virke inn på forståelsen av å spise riktig mat (Brotherton et al. 2012). Sykepleieren skal bistå mennesket der individet har svekkede evner. Dette er noe Henderson vektlegger som en av sykepleierens oppgave (Mekki, 2004) Siden sykdommen også reduserer problemløsningsevnen, planleggingsevnen og reduserer evnen til å se konsekvenser kan dette gjøre at en Huntington pasient ofte tar for mye mat i munnen, spiser for fort og velger upassende mat. Siden denne pasientgruppen har liten innsikt i sin egen

sykdom, kan pasientene motsette seg råd og/ eller veiledning. Huntington pasienter er også mer følsomme for forandringer enn andre mennesker, noe som kan gjøre det vanskelig å hjelpe de (Brotherton et al. 2012).

De atferdsmessige symptomene og kommunikasjonsproblemene kan gi utfordringer ved matsituasjonen. Det kan bli vanskelig for dem å uttrykke ønsker eller behov, som kan gjøre pasienten frustrert, noe som kan føre til endret adferd (Brotherton et al. 2012)

Ernæringsmessige råd eller tiltak skal fremstilles i en kombinasjon av pasientens ønske og med fokus på helsefremmende livskvalitet (Brotherton et al. 2012).

## 7.0 Drøftingskapittel

I dette kapitlet vil vi veie ulike argumenter opp mot hverandre for å vurdere hvilke tiltak som vil være passende for Grete. Dette gjøres ved å sette teori, forskning og egen erfaringen opp mot vår problemstilling. Vår problemstilling er som nevnt tidligere: *Hvordan kan vi som sykepleiere sikre riktig ernæring til en langt kommen Huntington pasient?*

### 7.1 Sykepleierens spesielle funksjon

Vi vil igjen vise til Virginia Henderson sin definisjon fra 1955 som definerer sykepleierens spesielle funksjon:

Sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse ( eller til en fredfull død) som han vil ha utført uten hjelp vis han hadde hatt den nødvendige styrke, vilje eller kunnskap til dette. Å det er å gjøre dette på en måte som hjelper ham til å bli selvstendig så raskt som mulig (Mellbye, 1998., s.10).

Denne definisjonen mener vi er en dekkende definisjon på hva sykepleierens spesielle funksjon er. Hvordan vi er advokater for pasienter som ikke har tilstrekkelig evne til å dekke sine egne kognitive og fysiske svikter eller plager.

Videre mener hun mener at sykepleie er en tjeneste til enkeltindividet for at mennesket skal opprettholde eller nå helse. Henderson mener at dersom noen mennesker ikke kan ivareta noen eller intet av de grunnleggende behovene, trenger hjelp av en profesjonell sykepleier. Ved profesjonell sykepleie bør teoretiske og praktiske kunnskaper stå sentralt. De kunnskapene som er tilegnet en sykepleier gjør at hun kan utøve profesjonell sykepleie. Profesjonell sykepleie er å hjelpe enkeltindividet som ikke har styrke eller vilje til å dekke sine egne grunnleggende behov. Henderson mener at et krav for sykepleiere er å formidle kunnskaper til pasienten i en veiledende rolle, og skal kunne vurdere når pasienten trenger fysisk og emosjonell omsorg (Mekki, 2004). Ved at vi danner oss et overblikk på de områder pasienten har behov for hjelp på, vil føre til at vi gir individuell sykepleie. For å bevare individualiseringen mener Henderson at det er forskjellige forhold som påvirkes, og som sykepleieren må forholde seg til. Disse forholdene er “tilstander av permanent karakter som påvirker grunnleggende behov” og “patologiske tilstander” som kan forandre de

grunnleggende behov. I Gretes situasjon er det sykdommen Huntington som påvirker hennes tilstand og mulighetene til å ivareta sine grunnleggende behov. Det er fjorten ulike grunnleggende behov som Virginia Henderson presenterer i sin sykepleieteori, og en av dem er å kunne spise å drikke tilstrekkelig (Mekki, 2004).

Ved sykdom er kroppens energinivå større, spesielt ved Huntington sykdom. De ufrivillige rykningene og bevegelsene gjør at kroppen trenger mer energi enn personer uten denne sykdommen. Personer med Huntington sykdom har også et økt energibehov fordi forbrenningen i cellene forandrer seg (Frich et al. 2011).

For å sikre riktig og optimal ernæring har vi tatt utgangspunkt i de tre fasene som Wiig (2012) har beskrevet. De tre fasene er utarbeidete av Det europeiske nettverk for Huntington sykdom, som er en anbefaling for å optimalisere ernæringstiltak til alle Huntington pasienter i hele sykdomsforløpet. Sykdomsforløpet er delt inn i tidlig, midt og senfase, dette for og indentifisere problemene og tiltak som bør iverksette i forhold til ernæring. Disse tiltakene er basert på erfaring og kunnskaper fra leger, ernæringsfysiologer og pleiere som jobber tett på Huntington pasienter (Brotherton et al. 2012). Vi har valgt å ta utgangspunkt i at Grete, som er langt ut i sykdomsforløpet, er i en senfase.



### 7.1.1 Kartlegging av Gretes ernæringstilstand

Helsepersonelloven har som formål å sikre at pasientene får sikker og god kvalitet på behandlingen. Loven gjelder for helsepersonell og virksomheter som yter helsehjelp (Helsepersonelloven 2009). Sykepleiere er underlagt helsepersonelloven, og gjennom denne loven er vi pliktet til å gi Grete sikker og god behandling. Virginia Henderson legger vekt på profesjonell sykepleie, og når vi skal bistå Grete med ernæring trer vi inn i en profesjonell rolle.

Når vi blir satt inn som ressurs til å bistå Grete vil vi uavhengig av når pleieplan er oppdatert foreta en ny ernæringskartlegging på bakgrunn av hennes vekt nedgang. Den enkleste måten å få en oversikt over om Grete får nok energi på er å følge kroppsvekten. Hvis hun fortsetter å gå ned i vekt får hun ikke tilstrekkelig med energi som kroppen trenger, og Grete står da i faren for å bli underernært (Frich et al. 2011). Vår første oppgave i møte med Grete er å kartlegge ernæringsstatus som vil være grunnlaget for om ernæringsstatus er tilfredsstillende eller ikke (Kirkevold et. al 2008).

For å sikre at pasienten ikke står i fare for å bli undervektig er MUST er et godt verktøy (Brotherton et al. 2012). MUST står for Mini Underernæring-screeningsverktøy. Hensikten med MUST er å identifisere underernæring, men er ikke laget for å avdekke manglene inntak av vitaminer og mineraler. Dette er et hjelpemiddel som sykepleiere eller andre instanser kan bruke i kontakt med pasienten, for at vi kan gi optimale ernæringsråd (Todoroviv, Russell, Stratton, Ward, & Elia, s.a.). Når vi bruker MUST må vi igjennom fem trinn som til slutt gir svar oss på om Grete er i risiko for underernæring. På trinn en og to skal vi samle ernæringsmål, og regne ut KMI. Hvis dette ikke lar seg gjøre er det andre målealternativer som kan benyttes, og dette kommer vi tilbake til nedenfor i oppgaven. I trinn tre skal vi kartlegge om Grete har en sykdom som er underliggende for ernæring, som i hennes situasjon er Huntington sykdom. Ved trinn fire legger vi sammen poengene i de foregående trinnene, og i trinn fem får vi svaret på om Grete er i risikozonen og hvilke tiltak som må settes i gang (ibid.)

For å unngå at pasienter med Huntington sykdom blir undervektige er det optimalt at deres KMI ligger på 20- 25, og det er viktig å bevare vekten så lenge som mulig (Frich et al. 2011). Bruk av MUST regner ut KMI, men legger også vekt på ufrivillig vektnedgang de siste tre til seks måneder. Den ufrivillige vektnevdgangen er en større risikofaktor for underernæring enn kun fokusering på KMI (Todoroviv et al., s.a.). Vi tar utgangspunkt i at Grete er undervektig på bakgrunn av antatt dårlig resultater i MUST og hennes ufrivillige vektnevdgang.

Brotherton et al. (2012) legger vekt på at MUST ikke er dekkende for å avdekke om pasienten er i risikozonen for underernæring. Ved noen tilfeller kan MUST ikke finne noen punkter som definerer pasienter som undervektige, men om vi ser på pasienten matinntak kan dette resultere i at pasienten ikke får dekt sine ernæringsbehov. Derfor legger Brotherton et al. (2012) vekt på at vi bør dokumentere pasienters mathistorie og ernæringstilførsel, ved siden av MUST, uavhengig av resultatet.

I senfase er det ofte vanskelig å fastslå høyde, vekt og deretter regne ut KMI. Å regne ut KMI kan være utfordrende fordi pasienten kan være sengeliggende, motsette seg det eller vi kan mangle de riktige hjelpemidlene (Todoroviv et al., s.a.). For Grete, som er i en senfase av sykdommen, er det viktig at vi som sykepleiere bruker et klinisk blikk. Dette er viktig for å få en subjektiv evaluering av Gretes ernæringstilstand. Med et klinisk blikk kan vi se om pasienten er tynn, normalvektig eller overvektig. Vi kan se om individet er påfallende tynn, og om klær/ smykker henger løst på kroppen. Videre kan vi se på hudfargen til pasienten, observere om pasienten har tegn på å være fatigue eller bruke pårørende som informanter om tidligere matinntak i forhold til pr. dags dato (ibid.).

### **7.1.2 Vurdering av ernæringsrisiko**

Vurdering av en ernæringsmessig risiko er ikke tilstrekkelig for å forebygge og behandle underernæring. Dersom pasienten er i risikozonen vil det være behov for utredning som kobles til en ernæringsplan med tiltak og oppfølging. Forsvarlig helsehjelp omfatter ikke bare tiltak rettet inn mot pasientens sykdom eller medisinske plager. I forsvarlighetskravet ligger også et krav til å gi god omsorg (Molven, Holmboe, & Hansen, 2006). Helsepersonelloven §4 sier at helsepersonell har plikt til å følge opp forhold som kan være avledet av tilstanden, sykdommen eller plagene pasienten har. Ernæringsmessige problemer vil ofte være som følge av en sykdom (Molven et al. 2006).

### **7.1.3 Sykepleierens spesielle funksjon- glem ikke Gretes innflytelse på eget liv**

I artikkelen *Huntington's Disease: A caring approach to end life* (Klager, Duckett, Sandler, & Moskowitz, 2008), vektlegger de at det er viktig å gi pasientene en mulighet til å ha innflytelse på hele sykdomsforløpet. Dersom dette er gjort kan det være et tiltak for å ivareta Gretes autonomi. Dette mener vi kommer frem i pasient- og brukerrettighetsloven. Lovens formål er å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten. Den skal også fremme sosial trygghet, ivareta respekten for den enkelte pasients liv, menneskeverd og integritet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2011). Pasienten har rett til å medvirke. Blant annet ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-1. en grunnpremiss for at medvirkningsretten skal kunne ivaretas, er at pasienten får tilstrekkelig og nødvendig informasjon om sin helsesituasjon, og om innholdet i den helsehjelpen som tilbys, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2. det skal så langt det er mulig tar hensyn til pasientens ønsker og behov (ibid.).

Prognosen på Huntington sykdommen har en levetid på 15-20 år, og derfor er det viktig å forberede alle parter på de vanskelige situasjonene som kan dukke opp og hvordan man selv ønsker å møte de (Klager et al. 2008). Henderson mener at enkeltmenneskets behov ved sykdom henger sammen med helhetlig og individuell sykepleie som henger sammen med pasientens rett til å være et enkelt individ (Mekki, 2004). Gjennom praksiserfaring har vi aldri opplevd at det er dokumentert hvilke ønsker pasienten har helt ut til slutten i sykdomsforløpet. Men vi har reflektert rundt tiltaket og ser at dette kan gi pasienten en mulighet til å bevare autonomien på tross av begrensningene sykdommen setter. En person med Huntington har en alvorlig sykdom, og vi synes det er viktig å kunne se individet bak den satte diagnosen for å kunne gi helhetlig og individuell sykepleie.

## 7.2 For rett ernæring trenger vi mat

Henderson mener at mennesker som ikke kan ivareta sine egne grunnleggende behov er pasient. Hun mener at hvis pasienten hadde hatt disse ressursene til å ivareta sine grunnleggende behov, så hadde de gjort det. Sentralt i sykepleierfunksjonen er å skape et grunnlag for det som fremmer helse hos pasienten (Mekki, 2004).

Det kan være en sammenheng mellom ernæring og sykdomsutvikling, og i noen tilfeller kan mat være like viktig som medisiner (Sortland, 2011). Som sykepleier er det vesentlig å ha kunnskaper om ernæring, dette på bakgrunn av at ernæring er et viktig område i sykepleierens funksjon. Et bakenforliggende problem ved Huntington sykdom er å få dekket vitaminbehovet. Vitaminer er nødvendig for omsetningen av mineralstoffer, proteiner, fett og karbohydrater (ibid.).

Et stort problem hos personer med Huntington sykdom er svelgeprosessen. Dette problemet gir store konsekvenser i forhold til å få i seg tilstrekkelig med ernæring. Svelgeprosessen har som formål å føre mat og drikke ned i magesekken, ventrikkelen. Etter hvert som sykdommen utvikler seg svekkes disse motoriske evnene hos Grete, og hun vil få dysfagi (Store Norske Leksikon, s.a.). Dysfagi er svelgebesvær, som medfører at pasientene får problemer med å få maten ned i spiserøret. Dette kan forårsake kveling (Frich et al. 2011). Personer med Huntington sykdom kan få problemer med å samle maten på tungen før svelging, på grunn av deres sviktende motoriske evner i munn/svelg. Som kan medføre at maten føres ned i luftrøret, de vil aspirere maten, i stedet for at maten føres ned i spiserøret (Brotherton et al. 2012). Trejo, Tarrats, Alonso, Boll, Ochoa & Velásquez (2004) har vurdert ernæringsstatusen til pasienter med Huntington sykdom, hvor de legger frem faktorer som de mener er relevante til vektnevdgangen til denne pasientgruppen. De mener at vektnevdgangen har en direkte årsak knyttet opp mot frykten til å spise og drikke, dette i frykt for å aspirere som kan føre til fornemmelsen av kveling. Videre nevnes det også at deres nedsatte evne til å planlegge og tilberede maten er en direkte faktor (ibid.).

Underernæring defineres som en ernærings situasjon der mangel på energi, protein og/ eller andre næringsstoffer forårsaker en målbar ugunstig effekt på kroppssammensetningen og funksjon, samt klinisk resultat (Helsedirektoratet, 2009).

Som nevnt ovenfor er en Huntington pasient i faresonen for å utvikle underernæring. Hvis pasienten er i risiko for underernæring vil det være behov for en utredning som kobles til en ernæringsplan med tiltak og oppfølging. Helseforetakene og kommunene skal sikre at ernæring blir en del av behandlingstilbudet i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2009). Underernæring øker risikoen for komplikasjoner, reduserer motstand mot infeksjoner, forverrer fysisk og mental funksjon, gir redusert livskvalitet, forsinker rekonvalesensen og gir økt dødelighet (ibid.).

For å unngå at Grete blir underernært, og for å øke hennes kroppsvekt er det viktig at fett, karbohydrater og proteiner er en del av hennes daglige kost. Karbohydrater bør dekke 50- 60% av den daglige kosten som vi tilbereder til Grete. Karbohydrater finner vi i pasta, melk, poteter og ris som noen eksempler. Det er også viktig at Grete får nok kostfiber, som er et ikke fordøyelig karbohydrat. Ved at hun får i seg nok av denne typen karbohydrater vil det kunne virke forebyggende mot obstipasjon. Kostfiber finner vi i kornprodukter, frø, bær for å nevne noen (Bere & Øverby, 2011) Det er viktig å tenke på at vi ikke gir Grete hele korn eller hele frø. For det kan være vanskelig å svelge, og kan fort havne i luftrøret og føre til fornemmelsen av kveling (Frich et al. 2011).

Pedersen et al. (2009) kommer med anbefalinger om hvor stor mengde næringsstoffer som bør være i vår daglige kost. Ved å ta utgangspunkt i disse anbefalingene kan man tilrettelegge mat med optimale næringsstoffer. Vi må sikre at Grete får i seg nok energi og kalorier.

Et anbefalt inntak av fett i kosten til Grete bør ligge på ca. 30 %. Det er viktig å nevne at mengden av fett ikke bør bli for høyt, da dette øker risikoen for overvekt og hjerte- og karsykdommer. Proteiner er “byggemateriale” for kroppens muskler, celler og vev. Det er optimalt at Grete sin kost er dekket av 12- 15 % proteiner. Det finner vi i matvarer som kjøtt, egg, fisk og melk (Pedersen et al. 2009). Kjøtt kan være vanskelig for Grete å svelge på grunn av hennes dysfagi, og det er viktig at dersom hun får kjøtt må dette være i små biter eller evt.

most. Egg er en viktig proteinkilde, og er lettere å spise enn kjøtt (Frich et al. 2011). For at vi skal kunne sikre at Grete får dekt sitt vitaminbehov kan vi tilføre dette i kosten som en berikelse, hvis hun ikke får dekt dette gjennom den daglige kosten. Denne type supplement kan en få kjøpt på apotek eller få på blåresept (Frich et al. 2012)

### **7.2.1 Konkrete ernæringstiltak- tilpasset mat og berikelse**

Det er viktig at konsistensen på mat og drikke tilpasses til Grete utover i sykdomsforløpet (Frich et al. 2011). Når pasienter står i fare for underernæring må sykepleieren rette tiltak mot ernæring som inneholder de nødvendige næringsstoffene (Sortland, 2011). Pasienten som er i risiko for å utvikle underernæring bør få energiberiket kost (Helsedirektoratet, 2009). Brotherton et al. (2012) legger vekt på at næringen som Huntington pasienter bør få i seg skal være tilstrekkelig med energi, protein, væske og fiber. Gjennom kvalitativ forskning har Trejo et al. (2004) satt 25 Huntington pasienter opp mot 25 mennesker uten denne sykdommen, og evaluerte ernæringstilførselen over tre dager. Resultatet av denne forskningen viser at gruppen med Huntington pasienter manglet 184 kcal i løpet av et døgn, dette om man tok utgangspunkt i at den daglige tilførselen skal ligge på 3000- 4000 kcal (ibid.). For å tilføre de resterende kaloriene kan vi berike maten med fløte, smør, rømme eller olje (Frich et al. 2012).

For å forhindre obstipasjon er det viktig at vi også beriker kosten med fiber, som nevnt ovenfor, i form av grove kornvarer og sammalt hvete. Da er det en forutsetning at Grete får i seg rikelig med væske, og det er anbefalt å få i seg en til to liter med væske om dagen for voksne. Væskebehovet er individuelt og er avhengig av kroppsvekt, kosthold og fysisk aktivitet (NHI, 2011). Pasienter med dysfagi kan unnlate å drikke tilstrekkelig for å unngå ubehaget ved, og redselen for at væske havner i luftrøret (Kirkevold, 2008). Ved mosing av matvarer kan vi, som nevnt ovenfor, tilsette fløte, olje, smør eller rømme. Dette vil ikke bare øke kaloriinnholdet, men også gjøre mosingen av maten lettere og gi en bedre konsistens på maten. Rikelig med saus gjør også mosingen, smaken og konsistensen av mat bedre (Frich et al. 2011).

I møte med Grete, som er i en senfase, er det vanlig å ha problemer med å få i seg fast føde. Tidlig i sykdomsforløpet kan det være nok å tilsette fortykningsmiddel i væske, eller bytte ut vanlig drikke med noe annet som har en tykkere konsistens (Frich et al. 2011). Som nevnt ovenfor er det viktig å legge inn tiltak gradvis, og ha fokus på hvor i sykdomsforløpet pasienten er (ibid.).

Mat med god smak og utbedret lukt kan bedre matinntaket, og det samme gjelder konsistens. Vår pasient trenger mat som har myk konsistens, dette på grunn av ovennevnt svelgebesvær. Når vi skal mose maten til Grete er det lurt at vi moser matvarene hver for seg, for å beholde farge, smak og lukten på maten. Dette kan virke appetittvekkende (Helsedirektoratet, 2011). Ved å mose matvarer hver for seg vil pasienten kunne velge bort det som ikke faller i smak. Et godt alternativ uten om å gi pasienten most mat kan være å gi pasienten grøt, eller yoghurt, myke frukter eller suppe. For å beholde lukten av maten vil vi tilstrebe og lage maten hjemme hos pasienten, slik at hun selv kan kjenne lukten av maten vi lager. Dette vil sette i gang fordøyelsessystemet (Frich et al. 2011). Brotherton et al. (2012) sier at Huntington pasienter bør ha hyppige måltider, fra 4 til 6 hovedmåltider. Videre legger de vekt på viktigheten av mellommåltider. Kirkevold et al. (2008) sier at det er hensiktsmessig å utvide måltidsdøgnet for å sikre at pasienten får tilstrekkelig med ernæring.

Hvis pasienten ikke får i seg nok næringsstoffer kan dette kjøpes i pulverform og røres ut i mat og drikke. Næringsdrikker kan brukes til mellommåltider (Brotherton et al. 2012). Det er viktig å ha fokus på at næringsdrikker ikke erstatter vanlig kost, men kan brukes som en berikelse (Kirkevold, 2008). Dersom det skulle være aktuelt med næringsdrikke er dette noe en kan få på blå resept (Frich et al. 2011).

Trejo et al. (2005) mener at pasienter med Huntington står i fare for underernæring som et resultat av svelgeproblemer og ufrivillige bevegelser. De har på bakgrunn av dette gjort en kvalitativ forskning på hvor vidt ernærings supplement kan forbedre ernæringsstatusene til Huntington pasienter (ibid.). Over 90 dager har 30 Huntington pasienter fått et supplement som tilsvarer 470 kcal i tillegg til daglig ernæringsinntak. De har registret KMI og tidlige matvaner før de mottok ernærings supplement. Resultatet etter 90 dager var at ernæringsstatusen ble stabilisert og i noen tilfeller forbedret. Det vil si at inntaket av karbohydrater, proteiner, fett og energiinntak var forbedret eller stabilisert. Men på den andre



siden viste det ingen signifikant endringer i KMI. Det ble registrert et gjennomsnitt som viste at pasientene konsumerte til sammen 2907 kcal per dag. På bakgrunn av denne forskningen anbefaler Trejo et.al at alle pasienter med Huntington, uansett ernæringsstatus, får ernærings supplement tilsvarende 500 kcal, i tillegg til vanlig ernæring (Trejo et al. 2005).

Symptomene ved Huntington sykdommen i en sen fase fører til progredierende vekttap og dårlig ernæringsstatus. Som nevnt ovenfor er det viktig å få en nøyaktig dokumentasjon av ernæringsstatusen og KMI, dette vil gi en god indikator på sykdommens progresjon (Trejo et al. 2005). Helsedirektoratet (2012) anbefaler at det månedlig skal vurderes ernæringsstatus som et forebyggende tiltak.

### **7.2.2 Konkrete ernæringstiltak- vektkontroll**

Frich et al. (2011) legger vekt på at det er viktig å utføre regelmessig vektkontroll av personer med Huntington sykdom, for å vurdere ernæringsstatus. Dette på grunn av at sykdomsforløpet til Huntington pasienter kan være preget av drastisk og ufrivillig vektnedgang (ibid.).

Gjennom praksiserfaringer har vi delte erfaringer av utførelsen av regelmessig vektkontroll av pasienter. I noen situasjoner hvor helsepersonellet klarer å ha en månedlig kontinuitet i veiingen har vi sett at dette fungerer. Både som forebyggende, og som god dokumentasjon på ernæringsstatus. I andre tilfeller har vi opplevd at dette ikke fungerer i hjemmebasert omsorg. Dette fordi at pasientene kan motsette seg det, de har ikke hjelpemidler som kan utføre korrekt veiing og tiden strekker ikke til. I ettertid ser vi at sykepleiere, og andre instanser bør bli flinkere på å bruke det kliniske blikket dersom det av grunner ikke blir gjennomført planlagt vektkontroll. Todorovish et.al (2012) legger også stor vekt på viktigheten av en subjektiv evaluering av pasientene når konkrete målinger ikke er gjennomførbart.

### 7.2.3 Konkrete ernæringstiltak- planlegging

Etter hvert som sykdommen utvikler seg blir det vanskelig for Grete å planlegge og gjennomføre måltidene sine selv (Frich et al. 2011). Skadene på basalgangliene gjør at Grete har problemer med å organisere tanker og handlinger fordi tankeprosessen går saktere. I en senfase av sykdommen vil planlegging, innkjøp og matlagning by på store utfordringer, noe som krever at hun får bistand og veiledning. I senfasen vil det også være skremmende, og i noen tilfeller, uforsvarlig å spise alene (ibid.). Vi som sykepleiere i hjemmebasert omsorg skal gjøre hjemmet og omgivelsene trygge for Grete (Fjørtoft, 2006).

Det er viktig at vi setter inn riktig og gjennomførbare tiltak for å sikre at Grete får tilstrekkelig med ernæring. Det første som bør gjennomføres, etter kartlegging hos Grete, er at vi setter opp en detaljert plan, en dagsplan hvor vi har konkrete planer om hva Grete skal spise og når (Frich et al. 2011). På bakgrunn av Gretes reduserte planleggingsevne og koordineringsevne, samt reduserte organiseringsevne er det derfor viktig med gode og faste rutiner som Frich et al. (2012) anbefaler. Kirkevold et.al (2008) vektlegger også viktigheten med å innarbeide faste rutiner som gjør det mulig å ivareta pasientens individuelle ernæringsbehov. Dette vil bidra til at det er forutsigbart for pasienten.

Vår praksiserfaring tilsier at det er en utfordring å bygge opp gode og faste rutiner for brukere i hjemmetjenesten. Fordi det er mange brukere som skal ha hjelp, og det kan dukke opp uforutsigbare ting som gjør at de som yter helsehjelp blir forsinket. Alle som venter på hjelp vil gjerne vite når hjelpen kommer (Fjortøft, 2006). Frich et al. (2011) sier at Huntington pasienter har store problemer med å tilpasse seg andre personer og har redusert evne til å vente på ting som skal skje. Vi kan imøtekomme dette ved å ha kontinuitet i personellet som skal til Grete. Slik at alle har kjennskap til pasientens situasjon og at personellet vet at denne pasienten ikke liker å vente, så vi kan tilpasse besøkene så langt det lar seg gjøre. Det er viktig med faste personalet slik at pasienten får personell hun er kjent med og trygg på. Henderson legger vekt på at det er viktig at vi som sykepleiere blir kjent med Grete for å vurdere hennes behov, og hvilke hun trenger hjelp til og dekke (Mekki, 2004).

#### **7.2.4 Konkrete ernæringstiltak- miljø og trygghet**

Miljøet rundt spisesituasjonen er viktig for å optimalisere ernæringsinntaket. Fjørtoft (2006) viser til viktigheten av å ha god tid under matsituasjonen til pasienten. Det å ha noen å spise med kan virke positivt inn på matlysten (Kristoffersen et al. 2005). Vi kan vise Grete at vi har tid, og lyst til å vente på at hun har spist opp maten (Eide & Eide, 2007) Videre er det viktig å la Grete få tid til å spise opp maten og selv bestemme tempoet (Sortland, 2011). Det er også viktig at miljøet er rolig og hyggelig, fordi pasienter med Huntington sykdom har problemer med å takle forstyrrelser (Frich et al. 2011) Det er derfor viktig at Grete ikke blir utsatt for mye stimuli under spisesituasjonen, da dette kan virke forvirrende og forstyrrende (Kirkevold et. al 2008). Stress kan hemme appetitten og fordøyelsen, derfor er det viktig at sykepleieren prøver å skape ro under måltidet (Sortland, 2011). Helsedirektoratet (2009) bygger dette opp ved å si at delikat mat og et rolig miljø er en grunnleggende faktor for trivsel og god matlyst. Sortland (2011) mener at en hyggelig atmosfære rundt måltidet fører til velvære, økt appetitt, samtidig som det stimulerer til en god fordøyelse og opptak av næringsstoffer.

Det er viktig å påse at Grete har en stabil kroppsstilling under måltidet. Feil sittestilling kan ha konsekvenser for spisingen. Dersom hun sitter fremoverbøyd presses abdomen sammen, noe som kan gi en tidligere metthetsfølelse (Sortland, 2011). Det er også viktig å påse at hodet til Grete og tjenesteyteren er i samme høyde, slik at vi unngår at hun må strekke seg etter maten. Maten kan da fort havne i luftrøret (Kirkevold et.al 2007). I spisesituasjonen kan det være nyttig med spesiallaget bestikk som er tyngre enn vanlig, og som har et vinklet håndtak som gir et bedre grep. Tallerken med oppbygde kanter kan bidra til at maten holdes varm lengre, og med en sklisker matte under unngår en at tallerken sklir unna (Frich et al. 2011). Vi synes disse tiltakene kan bidra til at Grete er selvstendig i matsituasjonen lengst mulig.

Pasienter som har Huntington sykdom kan utvikle angst, som nevnt ovenfor, for å svelge maten feil. Denne angsten kan igjen påvirke svelgereflexen, som kan gi ytteligere svelgebesvær spesielt langt ut i sykdomsforløpet (Brotherton et.al.2012). Det kan derfor etter hvert som sykdommen utvikler seg bli skremmende og uforsvarlig for pasienten å spise alene (Frich et al. 2011). Siden spisesituasjonen ofte kan føles utrygt og skremmende for denne pasientgruppen er det viktig at vi kan skape trygghet hos pasienten. Vi som yter helsehjelp skal legge til rette for at pasienten opplever trygghet forbundet med måltider (Fjørtoft, 2006). Når vi skal inn å hjelpe Grete med ernæring er det viktig at vi som yter helsehjelp kan Heimlich manøver slik at vi er forberedt hvis hun skulle få mat i luftrøret (Frich et al. 2011).

På grunn av deres reduserte problemløsningsevne og redusert evne til å se konsekvenser kan de ofte ta for mye mat på skjeen, og spise for fort. Det samme gjelder de ukontrollerte rykningene som kan gi problemer med å føre maten inn i munn og gjøre det vanskelig å administrere bestikk (Brotherton et.al, 2012). Som følge av disse problemene kan det være aktuelt å mate pasienten. Det er da viktig at vi har fokus på pasienten, og viser at vi har tid (Kirkevold et.al 2007). Hvis mating er aktuelt kan dette endre kvaliteten på måltidet, og det kan bli noe pasienten gruer seg til. Vi må ta hensyn til at dette kan bidra til krenkelse på pasientens verdighet, og økende pasientens bevissthet på egen utilstrekkelighet (Kirkevold et.al, 2007). Som sykepleier er det viktig at vi tar oss tid til matingen på lik linje med andre sykepleieroppgaver, og at har fokus på at denne tilnærmingen er det sterkeste symbolet på omsorg (Kristoffersen et.al 2005).

### **7.3 Huntington- kommunikasjon for å bevare helse**

Målet for sykepleien, i følge Henderson, er å la den syke bevare sin hverdag så normal som mulig, tilpasset den type begrensninger sykdommen setter. Det er sykepleieren som har ansvaret for at det bygges opp en relasjon mellom sykepleie og pasient (Mekki, 2004). Når vi møter denne pasienten trer vi inn i andres hjem. Det er derfor viktig at vi tar hensyn til den enkeltes verdier, normer, rutiner og regler i hjemmet. Samtidig må vi som den profesjonelle rollen vi har som sykepleiere styrke pasientens muligheter til å foreta egne valg (Fjørtoft, 2006)

Huntington sykdom er en arvelig form for hjernesvinn, og denne svikten ligger i den delen av hjernen som kalles basalgangliene (Ese, 2010). På bakgrunn av dette kan de få en kognitiv svikt. Dette resulterer i personlighetsforandringer, hukommelsesproblemer og nedsatt konsentrasjon, som igjen reduserer kommunikasjonsferdighetene (Frich et al. 2011).

#### **7.3.1 Kommunikasjon- en ressurs**

Kommunikasjon er noe av det viktigste vi mennesker kan bruke for å uttrykke viktige opplysninger, meninger og ha kontroll over vårt eget liv. Og det viktigste redskapet vi som sykepleiere har for å hjelpe Grete. Skal man klare å gi en god livskvalitet til pasienter med Huntington sykdom, er det en forutsetning at vi har gode kommunikasjonsferdigheter. Vi skal kunne kjenne utfordringene sykdommen til Grete bringer med seg og hvordan de på best mulig måte kan løses (Frich et al. 2011).

De kognitive svekkelsene hos en person med Huntington sykdom reduserer hukommelsesevnen, og evnen til selvinnsikt er svekket. Dette kan gjøre kommunikasjon med denne pasientgruppen svært utfordrende, og blir mer utfordrende lengre utover i sykdomsforløpet. Spesielt gjør den reduserte evnen til selvinnsikt kommunikasjonsprosessen svært vanskelig (Frich et al. 2011). Dette er noe som er mest forbundet med det seneste stadiet.

Kommunikasjon er utveksling av meningsfulle tegn som kan gå mellom to eller flere parter. Når vi skal kommunisere med Grete er det i en profesjonell rolle, noe som gjør at vi benytter oss av profesjonell kommunikasjon. Profesjonell kommunikasjon kan forklares ved at det er denne formen for kommunikasjon som hører yrket til. I denne sammenheng er dette som sykepleiere, og vi skal kunne utfylle en hjelpende funksjon for enkeltmennesket ved vår faglige kompetanse (Eide & Eide, 2012). Gjennom kommunikasjon skal vi kunne fremme og gjenopprette helse. Samt lindre lidelse og forebygge sykdom. Samt å skape forståelse, trygghet og tillitt (ibid.).

Huntington er en sykdom som gir skader i basalgangliene som vil medføre at bearbeidelsen av informasjon går saktere, og pasienten vil tenke og respondere langsommere. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil organiseringen av ord og setninger bli redusert, og den reduserte kognitive funksjonen vil gi problemer med å oppfatte begreper og lange beskjeder (Frich et al. 2011). Dette kan gi utfordringer når vi skal hjelpe Grete i hjemmebasert omsorg. Det kan også være utfordrende å ivareta retten til å ha kontroll og makt over eget liv. Vi kan bidra til å bevare Grete sin selvbestemmelse ved å stimulere henne til å utøve myndighet der det faller seg naturlig, og oppfordre henne til å delta aktivt i beslutningsprosesser. Ved å bevare respekt, etiske verdier, autonomi, og likeverd med tanke på Gretes beste vil vi styrke hennes rett til å foreta selvstendige valg. For å bevare den autonome pasienten, den selvstendige pasienten, må vi ta hensyn til Gretes bestemmelser og ønsker (ibid.). Dette underbygger betydningen av å møte pasienten med respekt, ta pasientens ønsker på alvor og la pasienten ha så stor innflytelse på situasjonen som mulig (Eide & Eide, 2012). Dette bygger også Henderson oppunder med å mene at målet for sykepleien er å la den syke bevare sin hverdag mest mulig normal, ut ifra de begrensningene sykdommen setter (Mekki, 2004).

Mange av pasientene får en nonverbal kommunikasjonsvikt i senere stadier, og det er derfor viktig å ha en god dialog med pasienten slik at de har størst mulig innflytelse på de siste leveårene. Det vil skape trygghet for pasienten å vite at man har en vis kontroll over livet og at ens ønsker blir bevart når kommunikasjonsferdighetene reduseres (Klager et al. 2008). Frich et al. (2011) underbygger viktigheten med god kommunikasjon tidlig i sykdomsforløpet, slik at pasienten selv kan uttrykke sine meninger. Dette underbygger også Klager et.al (2008) som vektlegger å ha en dialog med pasienter i et tidlig stadium slik at deres autonomi blir ivarettatt på tross av kommunikasjonsvikt.

Det som er spesielt med Grete er at nonverbal kommunikasjon i stor grad er vanskelig da de som er sent i sykdomsforløpet har svært få uttrykk i ansiktet, og er vanskelige å lese. Frich et al. (2011) har utarbeidet noen punkter som de fokuserer på når vi skal kommunisere med Huntington pasienter. Ett av disse punktene vektlegger viktigheten av å følge med på ansiktsuttrykk, eller andre uttrykk som kan være respons på det som blir sagt. I motsetning mener Eide & Eide (2011) at vanskeligheten med nonverbal kommunikasjon er at signalene pasienten sender kan være flertydige og vanskelige å tolke.

Gjennom vår praksiserfaring har vi selv erfart at det kan være vanskelig å tolke pasientens ansiktsuttrykk, og at vi ser på dette som en utfordring i vårt arbeid med Grete. Derfor kan det være hensiktsmessig å gå litt vekk fra nonverbal kommunikasjon ved å snakke om ting som Grete var interessert i før. Og innhente informasjon fra pårørende eller pleieplan om hvordan hennes hverdag var før kommunikasjonsproblemene. (Frich et al. 2011). Det finnes også mange andre aktuelle hjelpemidler for å klare å kommunisere, noen er IKT- baserte og andre papirbaserte. Generelt er det vist at det som er enklest å bruke er det som fungerer best, for eksempel enkle bokstaver og ord eller bildetavle (ibid.).

Det er viktig å nevne at språkforståelsen er god langt ut i sykdomsforløpet. Som en følge av skadene i hjernen vil informasjonen gå saktere, og det blir vanskeligere for Grete og respondere og oppfatte lange setninger. Dette gjelder også bruk av ironi, abstrakte begreper og forståelsen av det følelsesmessige innholdet i samtalen (Frich et al. 2011). Det er derfor viktig at vi viser at vi ser og forstår pasienten. Dette kan vi gjøre gjennom nonverbal kommunikasjonsferdigheter. Holde øyekontakt, berøring, sitter på en avslappet måte og viser at vi er der for pasienten (Eide & Eide, 2012). Videre må vi snakke tydelig til pasienten, med klare og konkrete beskjeder og la Grete få tid til å svare. De har vanskeligheter med å tilpasse endringer av omgivelsene og nye situasjoner. Dette bør vi ta hensyn til når vi innfører nye rutiner og tiltak. Dette må gjøres gradvis, og det er bedre at Huntington blir forberedt på endringer og venne seg til tanken, i stedet for at vi plutselig presenterer det for dem (Heiberg, 2012)

For at vi skal kunne tilrettelegge for at Grete skal kunne få tilstrekkelig med mat og drikke har vi som nevnt ovenfor forklart viktigheten med kommunikasjonsferdigheter. Ved å fokusere på en god evne til å kommunisere er dette vårt beste redskap til å skape tillit og kontakt med pasienten. Dette vil igjen virke positivt inn i forhold til hennes ernærings situasjon (Fjørtoft, 2006).

### **7.3.2 Tverrfaglig samarbeid**

Henderson legger stor vekt på tverrfaglig samarbeid, og at dette er til det beste for pasienten. En forutsetning er da at alle kjenner sine ansvarsområder, og at sykepleieren vet at hennes hovedansvar er god omsorg (Mekki, 2004). Det er viktig å nevne at vi som sykepleiere kan måtte gå ut av vår rolle for å dekke pasientens umiddelbare behov. Dette kan for eksempel være å koke kaffe eller skifte lyspære (Fjørtoft, 2006). Gjennom praksiserfaring har vi opplevd at tverrfaglig samarbeid er det beste for pasienten. Dette kan være samarbeid med fastlege, hjelpemiddelsentralen, ergoterapeuter, hjelpepleiere med fler (ibid.). Vi mener dette er til det beste for pasienten for at hun skal få tilstrekkelig med pleie, og vi ser at sykepleiere sin kompetanse ikke er tilstrekkelig når sykdomsbilde og behovene blir mer sammensatt. Henderson vektlegger at alle kjenner sine ansvarsområder i et tverrfaglig samarbeid og at vi som sykepleiere vet hva dette innebærer, og vet hvor vårt kompetanseområde ligger (Mekki, 2004).

Brotherton et al. (2012) legger vekt på at profesjonelle helsearbeidere må samarbeide for at pasienten får optimale og riktige ernæringstiltak. Dette kan innebære samarbeid med ernæringsfysiologer og logopedier.



## 8.0 Konklusjon / Oppsummering

Ved begynnelsen av denne oppgaven ville vi ha svar på om hvordan en sykepleier kan sikre optimal ernæring hos en person med Huntington sykdom som er langt ut i sykdomsforløpet. Vi vet at Huntington er en sjelden sykdom som ikke er veldig allmenn kjent. Dette har bydd på noen problem i forhold til å finne nyere litteratur. Den litteraturen vi har funnet om sykdommen er av eldre dato, noe som kan påvirke gyldigheten. På den andre siden har vi funnet en del nyere forskning. Disse forskningene har vi knyttet opp mot selvvalgt og anbefalt litteratur, og tilegnet oss gode kunnskaper om Huntington og ernæring.

Et av de grunnleggende behovene som Henderson definerer er å kunne spise og drikke tilstrekkelig (Mekki, 2004). De aktuelle tiltakene som vi har kommet frem til mener vi kan bidra til at Grete får tilstrekkelig med ernæring og væske. For å kunne gjøre sykepleien individuell er det viktig å danne seg et overblikk over hvilke områder pasienten har behov for hjelp.

For å belyse vår problemstilling på best mulig måte mener vi at vi må ha god kjennskap til sykepleierens rolle, de grunnleggende ernæringsbehovene og generell kunnskap om Huntington sykdom. Dette skaper grunnlaget for god kartlegging og vurdering av ernæringsrisiko som vi mener bør gjøres ved bruk av MUST. På bakgrunn av kartlegging vil vi planlegge å sette inn individuelle tiltak som er tilpasset Grete sin situasjon. Noen av tiltakene vi har fokusert på er vektkontroll, miljø, sittestilling, tilpasset mat og ernæring, samt trygghet.

Vi har valgt å ha et fokus på kommunikasjon i det ene kapittelet fordi vi mener dette er det beste redskapet vi som sykepleiere har for å kunne skape trygghet og tillit, som igjen resulterer i godt samarbeid. Dette mener vi er avgjørende for å kunne bistå Grete på best mulig måte.

Arbeidet med denne oppgaven har økt vår kunnskap om hvordan en sykepleier kan møte, planlegge og rette konkrete og individuelle tiltak til denne pasienten. Vi ser også at denne kunnskapen vil være nyttig i arbeid med andre pasientgrupper. Og vi ser på tverrfaglig samarbeid som det beste for pasienten, og kvaliteten på behandlingen som Grete får.

## 9.0 Referanseliste

- Blix, S, E., & Breivik, S. (2006). *Basisbok i sykepleien*. Bergen: Fagforlaget.
- Brotherton, A., Campos, L., Rowell, A., Zoia, A., Simpson, A, S., & Rae, D. (2012). *Nutritional management of individuals with Huntington`s disease: nutritional guidelines*. Lokalisert på:  
<http://www.futuremedicine.com/doi/pdf/10.2217/nmt.11.69>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal.
- \*Ese, K. (2010). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Unipub- forlag
- Fjørtoft, K, A. (2006). *Hjemmesykepleie- ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- \*Frich, C, J., Iversen, K., Solberg, O. (2011). *Huntington sykdom*. Oslo: Aktiv trykk A/S.
- \*Gjertsen, G., Heiberg, A. (1993). *Huntington sykdom- en orientering*. Oslo: Falch Hurtigtrykk A/S
- \*Heiberg, A. (2012). Huntington sykdom. *Tidsskrift for den norske legeforening*. 19, 2214- 7.
- \*Helsedirektoratet (2012). *Kosthåndboken- veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten*. (Rundskriv IS- 1972/2012). Lokalisert på:  
[http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/kosthandboken-veileder-i-erneringsarbeid-i-helse-og-omsorgstjenesten/Publikasjoner/Kosth%c3%a5ndboken\\_3.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/kosthandboken-veileder-i-erneringsarbeid-i-helse-og-omsorgstjenesten/Publikasjoner/Kosth%c3%a5ndboken_3.pdf)
- \*Helsedirektoratet (2009). *Nasjonale retningslinjer for forebygging og behandling av underernering*. (Rundskriv IS- 1580/2009). Lokalisert på:  
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-forebygging-og-behandling-av-underernering/Publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-forebygging-og-behandling-av-underernering.PDF>

- \*Helsepersonelloven, LOV- 1999- 07- 02- 64. § 1. (2012). Lokalisert på:  
<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html>
- \*Henderson A, V. (1998). *Sykepleierens natur- refleksjon etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, H, A. (2008). *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Klager, J., Duckett, A., Sandler, S., & Moskowitz, C. (2008) *Huntington`s disease: A Caring Approach to the End of Life*. Lokalisert på:  
<http://search.proquest.com/docview/198139557/fulltextPDF?accountid=42560>
- \*Kristoffersen, J, N., Nortvedt, F., & Skaug, E. (red). (2005) *Grunnleggende sykepleie*. (Bind 2-3) Oslo: Gyldendal akademiske.
- Mekki T, E., (red.) & Pedersen S., (2004). *Sykepleieboken 1 – grunnleggende sykepleie*. Oslo: Akribe
- \*Molven, O., Holmboe, J., Hansen, C, K. (2006) *Forsvarlighetskravet i helsepersonelloven*, 126:643-4.
- \*Norsk helseinformatikk. (2011). *Vann og væskeinntak*. Lokalisert på:  
<http://nhi.no/livsstil/livsstil/diverse/vann-og-veskeinntak-37627.html>
- \*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV- 2011- 24- 06- 30. § 1-1. (2011). Lokalisert på: <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-1>

- \*Pedersen, J.I. & Hjartåker, A., & Anderssen, S.A. (2009) *Grunnleggende ernæringslære*. Oslo: Gyldendal.
- \*Pollard, J. (2008). *Skynd deg sakte*. Oslo: s.l.
- \*Sortland, K. (1997). *Ernæring- mer enn mat og drikke*. (4.utg.). Bergen: Fagforlag.
- \*Store Norske Leksikon (s.a.). *Svelging*. Lokalisert på: [http://snl.no/sml\\_artikkel/svelging](http://snl.no/sml_artikkel/svelging).
- \*Sørheim, R. (2012) *Se mennesket*. Lokalisert på: [http://fortellinger.net/tekster/dikt/ragnvald\\_sorheim/se\\_mennesket](http://fortellinger.net/tekster/dikt/ragnvald_sorheim/se_mennesket)
- \*Todorovic, V., Russel, C., Stratton, R., Ward, J., & Elia, M. (s.a.). “*MUST*” *brosjyren*. Lokalisert på: [http://nutricia.no/upload\\_dir/docs/MUST-brosjyre-32-sider.pdf](http://nutricia.no/upload_dir/docs/MUST-brosjyre-32-sider.pdf)
- Trejo, A., Boll, C, M., Alonso, E., Ochoa, A., & Velásquez, L. (2005). *Use of oral nutritional supplements in patients with Huntington’s disease*. Lokalisert på: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0899900705001589>
- Trejo, A., Tarrats, M, R., Alonso, E., Boll, C, M., Ochoa, A., & Velásquez, L. (2004). *Assessment of the nutrition status of patients with Huntington’s disease*. Lokalisert på: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0899900703002557>
- \*Wiig, I. (2012) *Ernæringsutfordringer ved Huntington sykdom*. Lokalisert på: <http://www.huntingtonfagnettverk.no/sites/default/files/Bilder/Ern%C3%A6ringsutfordringer%20Ingrid%20Wiig%202012.pdf>

- \*Øverby, N., & Bere, E. (2011). *Om mat og ernæring*. Kristiansand: Høgskoleforlaget AS

## Vedlegg 1

Søkeord:	Databaser:	Avgrensning	Antall treff:	Leste abstrakter:	Leste artikler:	Inkludert:	Ekskludert:
Huntington disease AND Nutrition supplements	ebscoHost	Engelskspråklige. Norske. Etter år 2000.	14		4	1	3
Huntington Disease AND Nutrition management	esbscoHost	Engelskspråklige. Norske. Etter år 2000.	8		2	1	1
Huntington disease AND nutrition AND status	ebschoHost	Engelskspråklige. Norske. Etter år 2000.	19		3	1	2

## Vedlegg 2

Forfatter, År, Tidsskrift:	Klager, J, Duckett, A, Sandler, S, Moskowitz, C 2008 Care management Journals
Tittel:	Huntington´s disease: Acaring approache to end of life.
Hensikt:	Denne artikkelen vise til omsorgsområder i pleien med Huntington pasienter, som har som formål og forberede familie og pasienten frem til den siste fasen i livet.
Metode:	En sammensatt gruppe som jobbet ut fra en kvantitativ metode.
Deltakere:	
Hovedfunn:	Ved å ha et godt samarbeid med familie, pasient, instanser kan man planlegge i forveien for å skape et liv med sykdom fylt med verdighet.
Vår refleksjon:	Fokuset i denne artikkel inkluderer pasienter i alle fasene frem til den paliative behandlingen. Den fremmer viktigheten med kommunikasjon, verdighet, ernæring og autonomi.

## Vedlegg 3

Forfatter, År, Tidsskrift:	Trejo, A, Boll, M-C, Alonso, E, Ochoa, A, Velasquez, L 2005 Elsevire
Tittel:	Use of oral nutrition supplements in pasients with Huntington´s disease
Hensikt:	Hensikten med denne artikkelen er å se på effekten ernæringstilskudd har på Huntington pasienter.
Metode:	Kvalitativ forskning.
Deltakere:	
Hovedfunn:	Det er samlet 30 pasienter med Huntington som skulle konsumere ernæringstilskudd tilsvarende 473 kcal over 90 dager.
Vår refleksjon:	



## Vedlegg 4

Forfatter, År, Tidsskrift:	Brother, E, Campos, L, Rowell, A, Zoia, V, Simpson, A.S, Daniela, R 2012 Future Medicine
Tittel:	
Hensikt:	Denne artikkelen har samlet ernæringsfysiologer, ernæringsspesialister og helsearbeidere fra hele europa for å lage en samlet oversikt over ernæringstiltak ved alle fasene ved Huntington sykdommen.
Metode:	Forskninger er gjennomført med en kvantitativ metode.
Deltagere:	
Hovedfunn:	Dette er en samenfattet oversikt som ser på symptomer og mest mulig optimal behandling i de tre stadiene ved Huntington sykdom. Oversikten skal gi pleiere som har Huntington pasienter på sykehus, hjemmebasert eller sykehjem en mulighet til å gi riktig ernæring.
Vår refleksjon:	Kunnskap om ernæring er fundamentalert i samarbeid med Huntington pasienter. Denne oversikten gir en god ramme for hvordan man som pleier og ernæringsfysiolog tilnærmere seg ernæringsutfordringene i alle fasne.

## Vedlegg 5

Forfatter, år, tidsskrift	Trejo, A, Rosa, M,T, Alonso, E, Boll, Ochoa, A & Velásquez., 2004 Elsevire
Tittel	Assessment of the nutrition status patients with Huntington's disease.
Hensikt	Å sammenligne ernæringsstatusen til pasienter med Huntington mot personer som ikke har denne lidelsen.
Metode	Ved å sette 25 personer med Huntington sykdom opp mot personer uten denne lidelsen, skulle de observer deres ernæringsinntak over tre dager. Alle deltagere ble veid og målet før og etter forsøket.
Deltagere	25 Huntington pasienter og 25 pasienter uten denne lidelsen.
Hovedfunn	Resultatet av denne forskningen viser at Huntington pasienter mangler 184 kcal i løpet av et døgn.
Vår refleksjon	Gjennom å bruke denne forskningsartikkelen kan vi vise at Huntington pasienter ikke klarer å dekke sine ernæringsbehov.