

UNIVERSITETET I
NORDLAND

SY 180H 000 BACHELOROPPGAVE I SYKEPLEIE

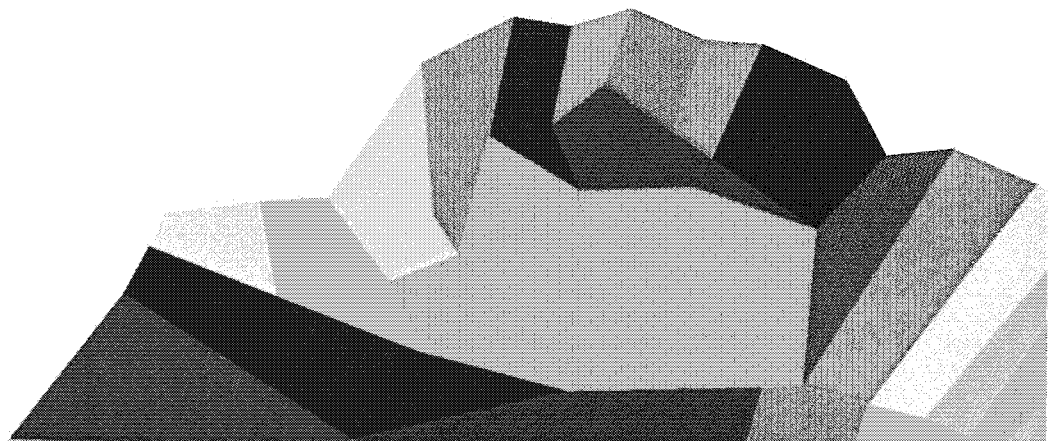
“Ernæring til brukere med Huntingtons sykdom”

INNLEVERINGSDATO: 29. APRIL 2011

KANDIDATNUMMER 89

[Hartvigsen, Arne Olav]

KULL 08H



INNHALDSFORTEGNELSE

INNHALDSFORTEGNELSE	i
1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Forforståelse.....	1
1.3 Presentasjon av problemstilling	1
1.4 Oppgavens avgrensning.	2
1.5 Begrepsavklaringer i innledningen.	2
1.6 Teoretisk referanseramme.....	2
1.7 Oppgavens formål	3
1.8 Oppgavens oppbygging.....	3
2.0 METODE	4
2.1 Metodevalg.....	4
2.2 Etske overveielser.	4
2.3 Litteraturstudie som metode.....	5
2.4 Datasamling til litteraturstudie.	6
2.5 Feilkilder ved bruk av litteraturstudie som metode.....	6
3.0 EN PRAKSISRELATERT HISTORIE: Om Maiken.	7
4.0 TEORI.....	8
4.1 Dorothea Orems egenomsorgsmodell.	8
4.1.1 Egenomsorgsbehov og egenomsorgevne.	8
4.1.2 Helsesviktrelaterte omsorgsbehov.	9
4.1.3 Menneskesyn.....	10
4.2 Sykepleierens pedagogiske funksjon	10
4.2.1 Mestring.	10
4.2.2 Veiledning	11
4.2.3 Faser i veiledning.	12
4.3 Huntingtons sykdom	13
4.3.1 Total Functional Capacity Scale (TFC)	14
4.4 Ernæring.....	15
4.5 Ernæringsproblematikk ved Huntingtons sykdom.....	16
4.5.1 Underernæring.....	17
4.5.2 Dysfagi	18
5.0 DRØFTNING	19

5.1 Innledning til drøftningsdelen.....	19
5.2 Et sykepleieteoretisk perspektiv på Maikens situasjon.....	19
5.3 Hvordan kan sykepleier fremme Maikens evne til egenomsorg?.....	21
5.4 Hvordan kan sykepleier undervise Maiken om Huntingtons sykdom?	22
5.5 Hvordan kan sykepleier veilede Maiken angående ernæring?.....	23
6.0 AVSLUTNING.....	26
6.1 Oppsummering.....	26
6.2 Konklusjon.....	27
LITTERATURLISTE	28

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I denne Bacheloroppgaven i sykepleie har jeg fordypet meg i en problematikk jeg har møtt i praksis. Gjennom de praksisperiodene jeg har vært gjennom, har jeg sett at ernæringsproblematikk er noe som går igjen. En situasjon som har berørt meg i praksis er møtet med en bruker rammet av Huntingtons sykdom. Det var en utfordring for meg som student å hjelpe denne brukeren med å tilfredsstille sitt ernæringsmessige behov. Denne utfordringen har gitt meg et ønske om å lære mer om klinisk ernæring tilpasset brukere med denne sykdommen.

Væske og ernæring er et av menneskets grunnleggende behov. Blix og Breivik (2006) forteller om ernæring som en forutsetning for god helse. Det er viktig at nødvendige næringsstoffer blir tilført i mengder som er tilpasset individuelle behov. Dette for å sikre normal vekst og utvikling, immunforsvaret og beskytte mot sykdom. Ernæringen er også viktig for å ha energi til dagligdags funksjon, og er en forutsetning for aktivitet, energi og livslyst.

På bakgrunn av dette, synes jeg det er viktig at sykepleiere har kunnskap om klinisk ernæring, og jeg vil bruke denne oppgaven som en del av min egen kompetanseheving på dette området.

1.2 Forforståelse

Min forforståelse for denne problematikken, er at det kreves kunnskap om klinisk ernæring for å hjelpe brukere med Huntingtons sykdom å opprettholde sitt behov for ernæring. Det krever også kunnskap om sykdommen i seg selv. Jeg tror det er mange som synes møtet med disse brukerne er vanskelig, og at enkelte ikke innehar den nødvendige kunnskapen som kreves for å ivareta brukernes behov på best mulig måte.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Til denne oppgaven har jeg valgt følgende problemstilling: *“Hvordan kan sykepleier veilede brukere med Huntingtons sykdom for å unngå ernæringssvikt i et tidlig stadiet av sykdommen?”*

1.4 Oppgavens avgrensning.

Oppgaven avgrenses til å omfatte brukere som er i de tidligste fasene av sin Huntingtons sykdom, og dermed vil kunne opprettholde og ivareta denne funksjonen selv med veiledning av sykepleier. Oppgaven vil dermed ta utgangspunkt i brukere med denne diagnosen, som mottar tjenester av hjemmesykepleien. Selv om oppgaven relateres til hjemmesykepleie, vil den være relevant også ved andre former for omsorgstjenester.

1.5 Begrepsavklaringer i innledningen.

- “Bruker”: I oppgaven har jeg gjort et bevisst valg på å bruke begrepet bruker i stedet for pasient. Dette mener jeg er mest hensiktsmessig i denne sammenhengen, da ordet gir signaler om brukermedvirkning, myndiggjøring og aktiv deltakelse i sykepleien. Min bakgrunn for dette, er at ordet “pasient” kan være med på å sykeliggjøre mennesket det er snakk om, og legger mer tyngde på sykdommen enn problemløsning.
- Huntingtons sykdom: *“Huntingtons sykdom er en arvelig, nevrologisk sykdom som fører til hjerneskade [...] Det mest synlige trekket er rykninger i ben og armer, men sykdommen er sammensatt og har mange ulike symptomer[...] Vanligvis berøres voksne mellom 35-55 år av sykdommen[...]Det er til enhver tid rundt 250 mennesker som har sykdommen i Norge”*. (Ese, 2010:13)

1.6 Teoretisk referanseramme.

Til denne oppgaven, har jeg valgt å bruke Orems sykepleieteori. Hennes teori forbindes med tanken om egenomsorg og at sykepleieren i hvert tilfelle skal vurdere hvor mye hun eller han skal overta for brukeren. Målet for sykepleien er å kompensere for brukerens egenomsorgssvikt. Jeg har vurdert dette som et relevant grunnlag for oppgaven fordi den vektlegger betydningen av undervisning og veiledning som en del av veien til å oppnå egenomsorg.

1.7 Oppgavens formål

Det å ha kunnskap om ernæring er viktig for alle sykepleiere, og jeg har sett i praksis at kunnskapsnivået stort sett er høyt omkring dette. Problemet oppstår ofte når det blir besværlig å hjelpe brukeren til å opprettholde sitt ernæringsbehov, enten når brukeren ikke ønsker mat, eller når brukerens fysiske forutsetninger gjør det vanskelig å gi maten.

Formålet med oppgaven er for min egen del å lære mer om dette, men jeg synes også det er viktig at det skrives og forskes omkring dette, slik at andre kan få nytte av denne kunnskapen. Mitt hovedmål med oppgaven blir å skape en forståelse av problematikken, og komme med en veiledning til hvordan helsepersonellet rent praktisk kan legge til rette for at disse brukerne kan få tilfredsstilt sitt ernæringsbehov.

1.8 Oppgavens oppbygging.

Oppgavens struktur og oppbygging er basert på Dalland (2007). Oppgaven er delt inn i seks kapitler. Det første kapitlet består av innledningen med bakgrunn av temavalg, forforståelse, problemstilling med avgrensinger samt en redegjørelse for teoretisk referanseramme. Kapittel to inneholder en redegjørelse av metoden som er benyttet i oppgaven. Det tredje kapitlet er en historie fra praksis som benyttes i oppgavens drøftningsdel. Kapittel fire består av den teorien jeg har tatt med i oppgaven, som også danner datagrunnlaget for denne oppgaven. Kapittel fem er oppgavens drøftningsdel, mens kapittel seks er oppgavens avslutning med oppsummering og konklusjon.

Oppgaven inneholder 9061 ord.

2.0 METODE

2.1 Metodevalg

Metoden er i følge Dalland (2007) det hjelpemiddelet man har på veien til å finne svar på problemstillingen man setter seg i et prosjekt eller en oppgave. Metoden er fremgangsmåten man velger for å finne frem til ny kunnskap, eller etterprøve eksisterende kunnskap.

Ernæring til brukere med Huntingtons sykdom er en avgrenset, spesiell del av sykepleierens kompetanseområde. Derfor har jeg sett det som mest relevant å benytte meg av en kvalitativ metode i oppgaven. Kvalitativ metode kjennetegnes ved at den fanger opp meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles. I likhet med kvantitativ metode, bidrar metoden til en bedre forståelse, både av samfunnet som helhet, og enkeltmenneskene og grupperingene som lever innenfor dette.

Formålet med kvalitativ metode er å fange opp enkeltfenomener, og vektlegge det spesielle i større grad enn det generelle. Oppgavens avgrensede, spesielle fokus ligger derfor til grunn for metodevalget.

2.2 Ethiske overveielser.

Som nevnt i innledningen, skriver jeg denne oppgaven ut fra et ønske om å lære mer om ernæring knyttet til brukere med Huntingtons sykdom. Dette er begrunnet ut fra møte med en bruker i hjemmetjenesten som har berørt meg. Historien jeg har gjengitt er anonymisert i henhold til Helsepersonelloven §21, som sier: *“Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell”* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2002).

Når man skriver praksisfortelling om en så spesiell situasjon, må man som forfatter være klar over at brukeren lett kan bli gjenkjennelig. Det er relativt få brukere i Norge med denne sykdommen. Derfor er det viktig å anonymisere godt. Jeg har anonymisert praksisfortellingen om Maiken ved å ta essensen av det jeg opplevde og sette handlingen i en annen kontekst. Dette gjør at forholdene rundt fortellingen ikke skal kunne bli gjenkjennelig for andre. Eventuelle likheter med andre brukere i fortellingen vil i så fall skyldes tilfeldigheter.

2.3 Litteraturstudie som metode.

Jeg har valgt å gjennomføre datasamlingen til min oppgave ved å studere eksisterende litteratur. En litteraturstudie kan i følge Støren (2010) bestå av teoretiske og empiriske artikler, og materialet i studien er den allerede eksisterende kunnskapen som presenteres i artiklene. Man kan dermed si at man ikke skaper ny kunnskap ved å gjennomføre en litteraturstudie. Likevel kan nye erkjennelser komme frem ved sammenstilling av kunnskap fra litteraturen. Pensumlitteratur og fagbøker inngår også i min litteraturstudie, da de er en del av det grunnlaget jeg har for å skrive denne oppgaven som student.

Grunnen til at jeg har valgt å skrive oppgaven som litteraturstudie, er at problemstillingen som omhandler ernæringsproblematikk forbundet med en sjelden sykdom, må sies å være et begrenset fagfelt. Det å samle inn data gjennom for eksempel intervju eller spørreundersøkelser kan tenkes å være vanskelig med tanke på å finne informanter med den kompetansen og erfaringen jeg er ute etter i min oppgave. Mye av spisskompetansen på dette området finnes i faglitteraturen, og jeg kan finne ny kunnskap som kan komme til nytte.

Det at jeg trekker frem egenerfarte praksisopplevelser i oppgaven, har også vært med på å påvirke metodevalget. Fagerland (2005) sier at fortellinger som litterær form, er subjektiv mellom fiksjon og seleksjon. Den forklarer ikke, men er bare en gjengivelse av en konkret hendelse. Fortellingen er heller ikke nøytral. Perspektivet i fortellingen vil til en viss grad være farget av fortellerens holdninger og syn på saken. Fortellingen viser en holdning, og det er denne holdningen som gjør fortellingen moralsk.

Fog (2001) beskriver fordelen med case-historien, med at den kan sammenligne og redegjøre for skribentens subjektive perspektiv. Følelsene, tankene og handlingene som ligger i situasjonen, fremstilles som den helheten den gjør i virkeligheten. Å bruke slike historier fra praksis, gjør det mulig å konsentrere seg om enkeltindividet i situasjonen, og skape en forståelse for hvordan og hvorfor mennesket tenker og handler som det gjør.

Martinsen (1993) mener at man gjennom fortellingen får frem nye sider av virkeligheten, som kan skape undring og forbauselse. Sykepleieren bruker ikke prinsipper, men egne erfaringer for å resonnerer etisk. Dette er erfaringer som har sitt utspring i situasjonen som har gitt inntrykk, og det er dette inntrykket som skal komme frem i fortellingen. Fortellingens etikk kan tydeliggjøres ved å beskrive det vanskelige i situasjonen. Gjennom å sette fantasien i

sving, gir fortellingen åpning mot det gode, livsbekreftende erfaringer og livsmoralen. Fortellingen fører til handling, men gir ingen konkrete handlingsanvisninger eller regler for enkelthandlinger. Den gjør det imidlertid nødvendig for beslutningstakeren å vurdere og tolke situasjonen, og til å se mulighetene i den.

2.4 Datasamling til litteraturstudie.

I min oppgave har jeg brukt Bibsys for å finne relevante bøker. Blant søkeordene jeg brukte, var *Huntingtons sykdom, Huntingtons sykdom og ernæring, ernæring og pedagogikk, dysfagi*. Av bøkene jeg fant gjennom søket, fant jeg at fem av disse var relevante for det jeg skriver om. Resten av bøkene jeg har brukt, er pensumbøker. Bøkene jeg har valgt å bruke, er av nyere dato. En av forskningsartiklene jeg har valgt å bruke, fant jeg frem til gjennom tilsvarende søk på Google Scholar. Den andre forskningsartikkelen jeg henviser til, fant jeg gjennom referanselistene til de andre bøkene.

2.5 Feilkilder ved bruk av litteraturstudie som metode.

Feilkilder som kan forekomme når man velger å gjennomføre datasamlingen gjennom litteraturstudie, kan være at man er prisgitt validiteten av andres forskning. Med dette mener jeg at dersom jeg hadde valgt å gjennomføre undersøkelser på egen hånd, hadde jeg hatt håndfast materiale å presentere. Når jeg gjennomfører litteraturstudie, må jeg stole på at forskningsmaterialet jeg presenterer er reelt og oppdatert. En annen mulig feilkilde kan være at litteraturstudiet skaper avstand til "feltet". Det er alltid en balansegang mellom teori og praksis. Det er ingen garanti for at det jeg presenterer, nødvendigvis kan overføres direkte til praksis. Jeg anser dette imidlertid for å være mindre problematisk, i og med at jeg utfører drøftningen ut ifra en på en historie basert på opplevelser fra egen praksis. Andre feilkilder kan være at litteraturen er utdatert eller at bruken av sekundær litteratur skaper forvirring hos leser.

3.0 EN PRAKSISRELATERT HISTORIE: Om Maiken.

Da jeg hørte om Maiken på min første dag i hjemmetjenesten, så jeg for meg et menneske som var i full muskelaktivitet konstant, muligens lå i senga og kastet rundt seg med både armer og ben. Dette har nok noe med hva jeg hadde lest om sykdommen tidligere, og at den ofte blir kalt “Setesdalrykkja” på grunn av de karakteristiske kroppsbevegelsene som er forbundet med sykdommen. Jeg fikk høre at hun noen ganger kunne være ukritisk i språkbruken, og at man måtte regne med å få kommentarer rettet mot utseende og personlighet, som man ikke måtte ta personlig. Jeg gruet meg til det første møtet med henne, men det skulle vise seg å bli veldig annerledes enn det forforståelsen min fortalte meg.

Det som møtte meg, var en helt annen person enn jeg hadde forestilt meg. En blid og hyggelig kvinne i 50-årene som var tydelig opptatt av å være velstelt. Hun var tynn, og ut fra sist registrerte vekt og høyde regnet jeg ut at hun hadde en KMI på 20. Hun var riktig nok urolig i kroppen under tilsynene, og vandret hvileløst frem og tilbake i leiligheten sin. Hun røyket mye, og kunne godt tenne den ene sigaretten med den andre. Jeg opplevde aldri negative kommentarer fra henne, men hørte stadig vekk andre som hadde opplevd dette.

Tjenestene hun mottok av hjemmesykepleien dreide seg i hovedsak om tilsyn, hjelp til innkjøp av matvarer og administrering av legemidler.

En gang i uka pleide hun å være med hjemmesykepleieren ut på handletur. Hun var veldig opptatt av at det var bestemte varer hun ville ha. Blant annet valgte hun konsekvent “light”-produkter, da hun ikke var særlig glad i søtt. Hun valgte helt vanlige ferdigmiddager og brødmat. Rutinen i forhold til hennes måltider, var at hun tilberedte alle måltidene unntatt middagen selv. Middagsmåltidet pleide sykepleieren å varme opp til henne, før hun eller han dro videre slik at hun skulle få matro. Underveis i praksis ble det registrert flere ganger at hun ikke hadde spist middagsmaten sin, da denne stod igjen på kjøkkenbenken ved neste tilsyn.

Det ble også en økende tendens til at brødmat ble stående igjen på kjøkkenbenken.

Det viste seg etter en tid at hun var plaget med at maten satte seg i vranghalsen. Noen ganger ble mat aspirert til lungene, og hun hostet slik at hun kastet opp. Hun fortalte at hun turte ikke å spise alene lenger, i frykt for å kveles. Hun var også plaget med store mengder slimdannelser, som gjorde det vanskelig å svelge. Allerede nå hadde hun gått ned tre kilogram i vekt. Hun hadde nå en KMI på 19.

Det ble etablert rutiner på at hjemmesykepleieren fra nå av skulle sitte sammen med henne under måltidene. Dette gjorde at hun spiste bedre, og klarte å opprettholde vekten over en viss tid.

4.0 TEORI

4.1 Dorothea Orems egenomsorgsmodell.

Siden oppgaven min handler om å hjelpe brukere tidlig i forløpet av Huntingtons sykdom med å opprettholde en god ernæringsstatus, har jeg valgt å trekke frem Orems modell for sykepleie som sykepleieteoretisk referanseramme. Dette valget har jeg tatt fordi Orems modell i stor grad handler om støtte, undervisning og veiledning med mål om å hjelpe brukeren i egenomsorgstiltak (Cavanagh, 2008).

Modellen påpeker viktigheten av sykepleierens bevissthet på egen rolle i samspillet med brukeren. Det å gripe omfattende inn i problematikken kan være uhensiktsmessig, og med på å undergrave brukeres motivasjon for å yte egenomsorg (Cavanagh, 2008) .

Egenomsorg defineres som *”aktiviteter som en voksen person igangsetter og utfører over et visst tidsrom, for å opprettholde eget liv, funksjonsevne, utvikling og velvære”* (Cavanagh, 2008:156).

Orem legger også vekt på menneskets naturlige tilbøyelighet til å yte omsorg for andre som en del av sin egenomsorg (Kristoffersen et al, 2008).

Sykepleierrollen beskrives av Orem som sykepleierens evne til organiseringen av egne kunnskaper, ferdigheter og omsorg som er nødvendig for å yte omsorg for brukeren (Cavanagh, 2008).

4.1.1 Egenomsorgsbehov og egenomsorgevne.

Orem peker i sin teori på åtte behovsområder som er viktige egenomsorgskomponenter for alle mennesker. Disse kalles universelle egenomsorgsbehov. Ordet ”behov” brukes i hennes teori om aktiviteter brukeren selv må iverksette for at egenomsorgen skal være reell. Disse åtte egenomsorgsbehovene innebærer helt grunnleggende behov for alle mennesker (Cavanagh, 2008).

1. *Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av luft.*
2. *Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av vann.*
3. *Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av mat.*
4. *Behov for eliminasjonsprosesser og utskillelse av avfallsstoffer.*
5. *Behov for å opprettholde balanse mellom aktivitet og hvile.*

6. *Behov for å opprettholde balanse mellom å være alene og ha sosial kontakt.*
7. *Behov for trygghet mot farer for liv, menneskelig funksjon og velvære.*
8. *Behov for å fremme funksjon og utvikling innenfor sosiale grupper, i samsvar med menneskelig potensial, kjente begrensinger og ønsket om positivt selvbilde.*

(Cavanagh, 2008:19)

Når det oppstår problemer på noen av disse områdene, kan det påføre brukeren helseplager og i verste fall være livstruende. Å forebygge farer er viktig for overlevelse og utvikling. Orem bruker begrepet “normacy” i sin teori. Begrepet innebærer at mennesket har en realistisk selvoppfattelse og er i stand til å fremme sin egen utvikling. Å være “normal” innebærer at man er i stand til å utføre helsefremmende handlinger, og å identifisere og forhindre helseplager. De åtte behovene må ikke sees isolert fra hverandre, de hører med i et samspill, og det å forebygge fare må ses i forhold til alle de andre behovene (Cavanagh, 2008).

Egenomsorg kan sees på som et samspill mellom de universelle egenomsorgsbehovene og den enkeltes egenomsorgskapasitet. Dette er en tanke om balanse mellom individets universelle behov, og dets evner og kapasitet. Dette kan være avgjørende for hvilke krav det er realistisk å sette for brukeren (ibid).

4.1.2 Helsesviktrelaterede omsorgsbehov.

Orems teori omfatter også en egenomsorgskategori som er aktuell når brukeren er syk, skadet, lider av funksjonstap eller er under legebehandling. Denne egenomsorgskategorien kalles helsesviktrelaterede omsorgsbehov.

”Hovedpremisset bak de helsesviktrelaterede omsorgsbehovene er at ved endring i helsetilstanden må den enkelte søke råd og assistanse fra andre som er kompetente til å gi dette når vedkommende selv ikke er i stand til å ta seg av sine egenomsorgsbehov. Da forventes det at vedkommende føyer seg etter legitime terapeutiske tiltak som blir tilbudt. Orem tar i betraktning at et endret selvbilde kan være en viktig del av det å bli syk, og at det er vesentlig å tilpasse seg de endringer som følger med sykdom eller skade.” (Cavanagh, 2008:24).

4.1.3 Menneskesyn.

Orems menneskesyn baserer seg på at mennesket er forskjellig fra andre levende mennesker. Mennesket har egne evner, som blant annet evnen til å reflektere over seg selv og sine omgivelser. Mennesket har også evnen til å uttrykke sine opplevelser symbolsk; og bruker symbolske uttrykk i tenkning og kommunikasjon, og til å gjøre ting som er tjenelig for det selv og andre (Kristoffersen, et al 2008).

Disse kjennetegnene knyttes i Orems teori til egenomsorg. Mennesket blir sett på som fritt og aktivt, og har ønske og evne om å bevare liv og fremme helse og velvære (ibid).

4.2 Sykepleierens pedagogiske funksjon

"Sykepleierens pedagogiske funksjon innebærer alle vurderinger, konkrete gjøremål og handlinger sykepleieren har ansvar for som har til hensikt å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring hos pasienter, klienter, pårørende, studenter og kolleger."
(Tveiten, 2008:30)

At sykepleierens pedagogiske funksjon kan handle om tilrettelegging av faktorer som oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring, er i følge Tveiten (2008) diffuse begreper som må sykepleieren må legge innhold i for å gi dem mening. Begrepene har til felles, at de kan innebære økt kompetanse til å leve med sykdom og mestre konsekvensene av eventuell behandling.

Oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring kan innebære økt kompetanse til å leve med helsesvikt og sykdom.

4.2.1 Mestring.

Sykepleierens mål med en pedagogisk tilnærming er å gi brukeren en følelse av personlig utvikling, læring samt økt livskvalitet. Fokus på mestring kan i følge Tveiten (2008) være et virkemiddel for å oppnå dette.

Banduras sosiale læringsteori har et fokus på menneskets tro på egne muligheter. Teorien på læring og menneskelig atferd som et samspill mellom kognitive, atferdsmessige og miljømessige faktorer i miljøet. Med denne tilnærmingen ligger det muligheter for individet til å påvirke sin situasjon og sine muligheter. Når mennesket tilegner seg kunnskap og forstår hvordan egen helse best kan ivaretas, kan evnen til egenomsorg videreutvikles (Tveiten, 2008).

Empowerment er et begrep som kan knyttes til mestring og mestringshjelp. Verdens Helseorganisasjon definerer empowerment som *"en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse"* (Tveiten, 2008:33).

Tre viktige prinsipper i tankegangen om empowerment, er medvirkning, brukeren som ekspert på seg selv og maktfordeling. Uttrykket "lært hjelpeløshet" er motstykket til empowerment-tenkningen, og tar utgangspunkt i at hjelpen blir gitt brukeren på en slik måte troen på egen mestring reduseres. Når mestring er et mål for hjelpen som blir gitt, må det tilrettelegges for reell mestring, altså at individet mestrer sitt eget liv og sin helse basert på bruk av egne evner og ressurser (Tveiten, 2008).

4.2.2 Veiledning

Veiledning kan defineres på følgende måte: *"[...]en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at mestringskompetansen styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier"* (Tveiten, 2008:79).

Veiledning kan være et verktøy for å legge til rette for styrking av brukerens mestringskompetanse. Dialog med brukeren er en viktig forutsetning for å kunne gi veiledning. Dette fordi veiledningen som skal gis, må ta utgangspunkt i brukerens opplevelse og oppfatning av situasjonen (Tveiten, 2008)

Forskjellen på undervisning og veiledning er at undervisning er en styrt og planlagt virksomhet, mens man under veiledning møter brukeren "der han er", og gjennomfører veiledningen basert på hans behov. Derfor kan ikke innholdet i veiledningen planlegges på forhånd, og styres etter en fastlagt plan, slik man kan ved å bruke undervisning som metode. En veileders oppgave er ikke først og fremst å gi svar, men å hjelpe brukeren å finne svarene på egen hånd. Det å finne egne svar kan bidra til mestringsfølelse (Tveiten, 2008).

Samtidig kan man si, at ut fra en vurdering av brukerens egen forståelse, kan det være aktuelt å kombinere andre metoder til veiledningen. Eksempelvis rådgivning. Når man gir råd, er det viktig å presisere for brukeren, at det er opp til han selv å følge rådene eller ikke. Det er også mulig å tilrettelegge for at brukeren kan gi seg selv råd, for eksempel å spørre hva brukeren ville rådet en annen i samme situasjon til å gjøre.

4.2.3 Faser i veiledning.

Planleggingsfasen er tiden før veiledningen finner sted. Her må veilederen gjøre vurderinger og valg basert på hvem brukeren er, og hva som er problematikken. Man må også vurdere hvor veiledningen skal finne sted, og vurdere hvordan man kan oppnå den graden av tillitt som er nødvendig for å kunne gi en god veiledning. Veilederen bør også reflektere over sin egen motivasjon på forhånd. Mangel på motivasjon fra veileders side kan gå ut over det nødvendige tillitsforholdet mellom bruker og sykepleier. Dette kan skade relasjonen, og gå ut over brukerens læringsutbytte (Tveiten, 2008).

Når sykepleier og bruker møtes for veiledning, starter ”bli kjent”-fasen. Det er her tillitsforholdet mellom sykepleier og bruker skal bygges opp. Det er av stor betydning at brukeren opplever å bli sett, hørt og tatt på alvor. Det å bli kjent kan innebære å samtale om brukerens opplevelse av sin egen situasjon, hva han er opptatt av, og hvilke behov han har. Aktiv lytting kan være et godt virkemiddel for å skape tillitt ved det første møtet. Det er også nyttig at sykepleieren opptre på en personlig måte, slik at brukeren også blir kjent med sykepleieren. Det er imidlertid viktig å være bevisst på at man opptre på en måte som skiller det personlige fra det private. Det å innta en privat rolle kan dra fokuset vekk fra brukeren, og over på sykepleieren. Det kan imidlertid være nyttig å dele noe som er privat, men bare hvis dette tjener brukeren. Videre i denne fasen avklares forventningene for veiledningen, og man kan lage en skriftlig kontrakt for samarbeidet (Tveiten, 2008) .

I arbeidsfasen av veiledningen, arbeider man med innholdet, som gjøres til gjenstand for refleksjon, og hjelper brukeren med å identifisere problemene han ønsker å forandre. Måten dette gjennomføres på er personavhengig, basert på brukerens personlighet, hensikten og konteksten av veiledningen. Det er viktig med en god dialog i denne fasen, og sykepleieren kan gjennom spørsmål tilrettelegge for refleksjon og oppdagelser. Underveis kan man evaluere veiledningens innhold og metoder, samt samarbeid og læringsutbytte.

Til slutt gjennomgår man en avsluttende fase hvor man oppsummerer læringsresultat og læringsprosesser og fokuserer på veien videre (Tveiten, 2008).

4.3 Huntingtons sykdom

Huntingtons sykdom er en arvelig tilstand som over tid fører til degenerasjon i hjernen. Sykdommen har symptomer som frontalt preget demens og chorea. Med chorea menes raske, ufrivillige rykninger og bevegelser. De ufrivillige bevegelsene kan forekomme i ansikt, nakke og ekstremiteter. Symptomene begynner oftest å opptre blant mennesker mellom 30 og 50 år (Jacobsen et al, 2009).

Typiske trekk ved chorea er at bevegelsene er kortvarige, hurtige, asymmetriske og uregelmessige. Bevegelsene er uten formål, men personer med sykdommen kan forsøke å kamuflere bevegelsene for å få de til å virke planlagt (Norsk Helseinformatikk, 2008). Heiberg (2008) beskriver det kliniske bildet ved Huntingtons sykdom som likt frontalt preget demens. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kommer generell atrofi av hjernebarken, som fører til betydelig redusert hjernevekt når døden inntreffer. Atrofi betyr celletap, og atrofi av hjernebarken vil medføre svinn av nerveceller (nevroner) og nervetråder (aksoner).

I mange tilfeller ser man at sykdommen har en snikende debut. Noen ganger benekter brukeren selv de tidlige symptomene på sykdommen. Mangel på sykdomsinnsikt kan noen ganger ses på som et symptom i seg selv. De motoriske forandringene er ofte svært plagsomme for denne brukergruppen. Økt grad av ufrivillig aktivitet, med mer rykkete gange og uro i beina og ansiktsmuskulaturen blir ofte lagt merke til av omgivelsene. De ufrivillige bevegelsene er typiske for sykdommen, men vanskelige å beskrive. Som tidligere nevnt, kan brukeren til en viss grad undertrykke de ufrivillige bevegelsene i de tilfellene de er plagsomme, for eksempel ved sosial kontakt. Bevegelsene kan likevel være tydeligere i andre sammenhenger, for eksempel i hvile (ibid).

Ofte ser man en økning i de ufrivillige bevegelsene gjennom den første delen av sykdommen. Senere kan bevegelsesmønsteret oppfattes som mer langsomt og vridende. Enkelte brukere opplever stivhet, som ved Parkinsons sykdom. Bevegelsene kan oppfattes som svært stigmatiserende. Enkelte forteller at bevegelsene har blitt misoppfattet, som om de skulle vært ruset. Motorikk, balanse og svelgfunksjon blir ofte nedsatt, og i mange tilfeller kan dette være belastende for brukeren (2008).

Selv om gangfunksjonen til disse brukerne ofte kan virke ustødig, kan den virke dårligere enn det som er realiteten. Heiberg (2008) viser til at arm- og lårbeinsbrudd statistisk sett er sjeldent blant disse brukerne.

Personlighetsforandringer oppleves ofte som et plagsomt problem ved sykdommen. Forandringene i personlighet kan karakteriseres av irritabilitet, rastløshet og konsentrasjonsvansker. Man ser også tegn til apati og depresjon. Tvangstanker og tvangshandlinger er vanlig, og kan være vanskelige for både bruker og pårørende. Ofte mister brukeren evnen til flertrinnsplanlegging og til å se konsekvensen av egne handlinger og valg. Det samme gjelder evnen til empatisk tenking og forståelsen av egen sosiale interaksjon. Man ser at når evnen til problemløsning avtar, kan en bestemt taktikk bli det brukeren anvender til å løse alle problemer. Noen ganger kan atferden bli preget av en trang for øyeblikkelig behovstilfredsstillelse (ibid).

4.3.1 Total Functional Capacity Scale (TFC)

Huntingtons sykdom er progredierende, noe som vil si at den utvikler seg over tid. Personer rammet av Huntingtons sykdom går gjennom forskjellige stadier av sykdommen, og opplever mentale og fysiske forandringer etter hvert som sykdommen blir mer fremtredende. Ese (2010) presenterer fem faser i utviklingen av sykdommen. Disse fasene defineres utfra en skala som kalles Total Functional Capacity Scale (TFC). Skalaen måler funksjonsnivået med tanke på arbeid, økonomi, gjøremål i dagliglivet og bistandsbehov.

- Fase 1: I den første fasen kan brukeren oppleve mildere atferdsendringer og svekkelse av motoriske og intellektuelle funksjoner. I denne fasen er mange i arbeid og vet ikke at de er syke.
- I fase 2 ser man tydeligere tegn til symptomer, først og fremst med tanke på motorikk. Ofte får brukeren sin diagnose i den andre fasen av sykdommen. Pårørende kan noen ganger merke personlighetsendringer hos brukeren. Ofte blir praktiske oppgaver vanskeligere å gjennomføre på dette stadiet (ibid).
- Fase 3 kjennetegnes av ytterligere grad av symptomatisering enn tidligere i forløpet. Enkelte opplever å måtte gi opp mye av sin selvstendighet. Likevel bor de fleste brukerne hjemme i den tredje fasen (ibid).

- I fase 4 kan man oppleve at selvstendig livsførsel blir problematisk. Brukeren trenger ofte større grad av hjelp i hverdagen. Det er vanlig med livsstil preget av passivitet. Enkelte vil i denne fasen ha behov for avlastningstilbud eller pleie på sykehjem grunnet vanskelig dagligliv for både bruker og pårørende (ibid).
- Fase 5 kjennetegnes av et fullstendig pleiebehov. Brukeren er ofte plaget av stivhet, og være ute av stand til å bevege på seg. Sykdommen har her blitt så uttalt at brukeren vil ha behov for hjelp til dagliglivets aktiviteter og personlig hygiene. Svelgvansker forekommer hyppig, og det samme gjør vekttap. Søvnproblemer og inkontinens er vanlig i denne fasen. Ofte har sykdommen kommet så langt i den femte fasen at botilbudet er på sykehjem (ibid).

Selv om Ese (2010) først nevner svelgproblematikk og vekttap i den siste fasen av sykdommen, vil jeg i kapittel 4.5 bli vist til forskning som tyder på at vekttap kan være et reelt problem allerede tidlig i sykdommens utvikling.

4.4 Ernæring

Ernæring er et viktig grunnleggende behov, og en forutsetning for god helse. At kroppen får et tilstrekkelig inntak av næringsstoffer er av stor betydning, blant annet med tanke på å sikre vekst og utvikling, men også for å opprettholde kroppens immunforsvar. Det er også av stor betydning for å beskytte mot sykdom. God ernæring er viktig for å fungere i hverdagen, og bidrar til energi og aktivitet. Ernæringen er også av betydning for overskudd og livslyst (Blix og Breivik, 2006).

For at kroppen skal kunne opprettholde sine basale funksjoner, må det skje en produksjon av energi. Dette foregår ved forbrenning av energigivende næringsstoffer som karbohydrater, proteiner og fett. Denne forbrenningen kalles metabolisme, eller stoffskifte. At disse energigivende næringsstoffene inntas i riktig mengde, og at det er riktig balanse mellom næringsstoffene er en viktig forutsetning for en god ernæringsstatus (Bjerkreim, 2007).

Sykepleieren må vite hvilke energigivende næringsstoffer brukeren trenger for å dekke sitt behov. Man må også vite hvordan energiomsetningen reguleres i kroppen, og hvilke mekanismer som bidrar til å regulere næringsinntaket, og om maten fordøyes normalt. Ved å inneha denne kunnskapen, kan man kartlegge brukerens ernæringsbehov (ibid).

Karbohydrater bør utgjøre mellom 55 og 60 prosent av det daglige energiinntaket. Kostfiber er karbohydrater som ikke kan fordøyes. Disse finner vi i skallet på korn, frukt og grønnsaker. Disse fordøyes i tykktarmen ved hjelp av bakterier. Fiberrike matvarer forebygger fordøyelsesproblemer og sykdommer i tarmen. Ved å spise fiberrik mat i stedet for fete og søte produkter, minsker man faren for hjerte- og karsykdommer (ibid). Proteiner er kroppens byggesteiner og er viktige for normal cellevekst og andre kroppsfunksjoner. Proteiner er bygd opp av aminosyrer, og noen av disse er livsnødvendige. Det er anbefalt at 10-15 % av energiinntaket kommer fra protein (ibid).

Fett er den nest største energikilden i kostholdet, og også det mest energitette næringsstoffet, og inneholder dobbelt så mye energi som proteiner og karbohydrater. Ulike fettstoffer har sine bestemte celledfunksjoner. Noen fettsyrer dannes ikke i kroppen, og må inntas gjennom kostholdet. Disse kalles essensielle fettsyrer. Fett bør ikke overgå 30 % av det totale energiinntaket (ibid).

Vitaminer er livsnødvendige næringsstoffer som kroppen må få tilført utenfra. Vitamin B og C er vannløselige, mens A, D og E er fettløselige. Kroppen får tilført vitamin D fra solen og vitamin K dannes i tarmen. Kroppen har også behov for mineraler og sporstoffer som kalium, natrium, klor, kalsium, magnesium, jern, sink, kobber, selen, krom og jod (ibid).

Energibalanse er et begrep som brukes for å forklare forholdet mellom den energimengden vi bruker, og den mengden vi får tilført gjennom kostholdet. Når vi inntar mer enn vi forbrennerkalles dette positiv energibalanse, og forårsaker vektøkning. Dersom inntaket er mindre enn vi forbrenner, tilsvarer dette negativ energibalanse, og man vil kunne oppleve vekttap (Blix og Breivik, 2006).

4.5 Ernæringsproblematikk ved Huntingtons sykdom

Måltidet er en vanskelig situasjon for mange brukere med Huntingtons sykdom. Enkelte opplever å få svelgeproblemer, slik at maten lett setter seg i halsen. Å få i seg nok mat og drikke tar lang tid. Dette kan skyldes både at håndbevegelsene er langsomme, eller fordi bevegelsene er ute av kontroll. Brukerne kan ofte ha så vanskelig for å innta væske og ernæring at dette kan føre til dehydrering og underernæring.

Heiberg (2008) påpeker også at nedsatt evne til måltidsplanlegging og likegyldighet med kroppens signaler gjør vektnedgang er vanlig hos denne brukergruppen. I tillegg er mange plaget av aspirasjon og hostekuler, som kan skape angst og vegring mot å innta føde.

Djousse, Knowlton, Cupples, Marder, Shoulson og Meyers (2002) har presentert forskning, som viser at personer som er tidlig i sykdomsforløpet av Huntingtons sykdom, har en gjennomsnittlig lavere KMI enn kontrollgruppen i studien. De forteller i sin studie, at tidligere forskning har vist til at brukere sent i forløpet ofte har problemer i form av vekttap; men at det ikke tidligere er rettet fokus på at dette også er et problem i forhold til brukere i progresjonsfasen av sykdommen. Det er trolig at dette vekttapet skyldes forhøyet energibruk grunnet ufrivillige kroppsbevegelser, som er symptomatisk for sykdommen.

I denne artikkelen forklares en modell som kan brukes for å vurdere hvor langt en bruker med Huntingtons sykdom har kommet i forløpet. Modellen kalles "Unified Huntington's Disease Rating Schale" (omtales heretter som UHDRS). UHDRS er utformet som et spørreskjema, som tar for seg spørsmål om kognisjon, motorikk, atferd og funksjon. Det består av 31 spørsmål som vurderes på en skala fra 0 til 4, hvor svaralternativ 4 viser stor grad av funksjonssvekkelse. I sine undersøkelser, har forfatterne av denne artikkelen kun tatt med respondanter som har angitt dystoni og chorea i grad 2 eller mindre på UHDRS- skjema. Jeg bruker dette som argument for at artikkelen er relevant i min oppgave, i og med at respondentene dermed må anses for å være rimelig tidlig i sitt sykdomsforløp.

4.5.1 Underernæring

Å forebygge underernæring hos brukene, er en av sykepleierens viktigste arbeidsoppgaver. Underernæring oppstår over tid, når matinntaket har vært utilstrekkelig, eller maten ikke har blitt fordøyd godt nok. Siden underernæringen ikke blir synlig før den har fått utvikle seg over lengre tid, er det viktig å følge med på tidlige tegn. Jo tidligere tiltak mot underernæring iverksettes, jo bedre. Hvis sykepleiertjenesten har gode rutiner på vektoppfølging og observerer matinntaket, vil underernæring kunne oppdages tidlig (Sjøen og Thoresen, 2008). Konsekvensene av underernæring er mange. Underernæring er forbundet med mentale forandringer og nedsatt livskvalitet. I tillegg kan man ofte se økte komplikasjoner og økt dødelighet. I tillegg medfører underernæring belastning på brukeren gjennom økt liggetid ved

sykehusopphold og mindre grad av autonomi grunnet økt pleiebehov. Sistnevnte faktor har også en samfunnsøkonomisk side, da dette krever mer ressurser fra helsevesenet (ibid).

4.5.2 Dysfagi

Mange brukere med Huntingtons sykdom opplever problemer forbundet med å spise og svelge. Dette er en tilstand som kalles dysfagi, og den opptrer som symptom også ved andre sykdommer og tilstander. Ved normal svelgmekanisme skjer en lukking av luftveiene ved svelging. Ved svelgvansker kan det forekomme at strupelokkbrusken ikke dekker inngangen til luftrøret, slik at det skjer en aspirasjon av mat til lungene i stedet for magesekken. Denne aspirasjonen til lungene kan medføre både pneumoni og føre til frykt for inntak av føde. Dermed får dysfagi konsekvenser for brukeren både med tanke på velvære, livskvalitet og matinntak (Blix og Breivik, 2006).

Brukere med dysfagi kan også oppleve en fornemmelse av opphopning i svelget, og at maten ikke kommer lengre ned. Dette kan gi kvelningsfornemmelser. Enkelte hoster i forbindelse med svelging, og kan være avhengige av å harke eller kaste opp maten. Noen opplever nedsatt spyttsekresjon og munntørrehet, mens andre har mye spytt og får ikke til å svelge dette unna. Andre symptomer er at maten lekker ut gjennom leppene ved spising, og noen får mat og væske i nesesvelget under spisingen. Det oppleves som at maten har problemer med å passere spiserøret eller som en klump i halsen (ibid).

Bache (1997) forteller at ernæringssvikt og forstyrrelser i kroppens væskebalanse er hyppig forekommende blant brukere som lider av dysfagi. Det fremheves at brukeren må få dekt sitt ernæringsbehov, men også få opplæring i kompensatoriske og terapeutiske strategier som muliggjør dette. Disse strategiene kan dreie seg om energiforsterkning av mat, og om å bruke tilgjengelige hjelpemidler for å skape en hensiktsmessig konsistens på mat og drikke. Noen brukere opplever også at det er lettere å svelge varme drikker enn kalde, og at det er lettere å innta mellomstore matbiter enn flere veldig små.

5.0 DRØFTNING

5.1 Innledning til drøftningsdelen.

Til nå har jeg presentert historien om Maiken, teori om Huntingtons sykdom, pedagogikk og klinisk ernæring. Jeg har sett på Djousse (et al, 2002) sin artikkel som forteller at brukere med Huntingtons sykdom ofte kan miste evnen til flertrinnsplanlegging og evnen til å se konsekvensene av egne handlinger og valg. Heiberg (2008) påpeker også at denne brukergruppen ofte har et tap av selvinnsikt og sykdomsforståelse. Det jeg skal drøfte i dette kapitlet, er hvordan sykepleier kan hjelpe Maiken til å ivareta sitt behov på egen hånd. Ut fra det Kristoffersen (2008) skriver om Orems sykepleieteori, har Maiken helsesvikt relaterte omsorgsbehov forbundet med sin sykdom. Disse behovene dreier seg i stor grad om ernæring. Det er mulig at Maikens sykdom har utviklet seg slik at hun ikke ser sine egne behov, og dermed ei heller hvordan hun kan ivareta disse.

Med tanke på hvordan man kan hjelpe brukere med problematikk tilsvarende Maikens, vil jeg videre drøfte hennes situasjon opp mot Orems sykepleieteori, sykepleierens pedagogiske funksjon og klinisk ernæring.

5.2 Et sykepleieteoretisk perspektiv på Maikens situasjon.

Hvis man ser på Maikens problematikk med øye for Orems sykepleieteori som beskrevet i teoridelen, ser jeg at hun er i målgruppen for hennes tankegang. Orem vektlegger myndiggjøring av brukeren ved at sykepleieren lar henne utvikle egenomsorg (Cavanagh, 2008). Dette tenker jeg er viktig for Maiken på det stadiet av sykdommen hvor hun befinner seg i praksisfortellingen. Hun er rammet av en sykdom på sikt kan føre til ytterligere funksjonstap og tap av autonomi, noe man må anta at hun er klar over. Derfor tenker jeg det er viktig at sykepleieren inntar en rolle ovenfor henne som innbyr til læring og utvikling. Ved å overta for mye av omsorgen for Maiken, vil det kunne føre til at hun selv stagnerer, og sykdomsforløpet utvikler seg fortere. Huntingtons sykdom fører som nevnt til frontalt preget demens. Det er imidlertid ingen holdepunkter for at demens fører til fysisk funksjonstap i seg selv. Mange demente mennesker har et godt funksjonsnivå i dagliglivet. I Maikens tilfelle vil det kanskje være de fysiske utfordringene som på sikt fører til funksjonstap. Ved å hjelpe henne med å yte egenomsorg, er det en mulighet for at også funksjonsnivået hennes opprettholdes lengst mulig.

Maikens behov for ernæring hører til under Orems åtte universelle omsorgsbehov. *“Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av mat”*. (Cavanagh, 2008). Orems modell tar

utgangspunkt i at egenomsorgen samspiller med brukerens egenomsorgskapasitet. Det er en balansegang mellom brukerens behov, og hennes evner og kapasitet. Ut fra dette forstår jeg, at når brukerens behov for ernæring ikke blir opprettholdt i tilstrekkelig grad, er det en ubalanse i dette samspillet. Da kan det være behov for at sykepleieren trer inn for å hjelpe brukeren å gjenopprette egenomsorgen (ibid).

Det å gjenopprette brukerens evne til egenomsorg tenker jeg er en flerleddet prosess. Min formening er at dette krever pedagogiske ferdigheter fra sykepleieren, men også forståelse for hvorfor evnen til egenomsorg har sviktet. Med dette mener jeg at sykepleieren må ha forståelse for utfordringene knyttet til sykdomstilstanden, og ernæringsproblematikken knyttet til denne. Denne forståelsen er viktig for å kunne gjennomføre en god kartlegging av brukerens tilstand omsorgsbehov, og deretter kunne yte hjelp.

Kartleggingen må inneholde en avveining, hvor man vurderer brukerens egenomsorgsbehov og egenomsorgskapasitet opp mot brukerens helsesvikt. Selv om egenomsorgsbehovene Orem presenterer er universelle, vil Maikens behov skille seg fra andre brukere i samme alder på grunn av sykdommen, altså *helsesvikten*. Dette betyr i praksis, at selv om de universelle omsorgsbehovene er grunnleggende for alle menneskers eksistens, har de også en individuell faktor som sykepleieren må hjelpe brukeren å ivareta (Kristoffersen, 2009).

Måten man da velger å hjelpe brukeren på, må dermed ta hensyn til brukerens personlighet og livssituasjon. Maikens situasjon er at hun går ned i vekt, muligens på grunn av manglende forståelse for hvordan hun kan ivareta sitt energibehov på en gunstig måte i forhold til sitt energiforbruk. En annen faktor kan være at hun har angst for å spise alene, da hun er plaget med at maten setter seg i halsen, eller blir aspirert til lungene. Det å spise alene kan være negativt for matlyst i seg selv.

Slik jeg ser problematikken ut fra Orems teori, kan det være hensiktsmessig å velge et delvis kompensierende sykepleiesystem i møte med Maiken. Dette handler om å gjøre henne til en aktiv deltaker i sin egenomsorg, men samtidig kompensere for handlinger hun ikke har kunnskap til å utføre (Kristoffersen, 2009). Ut fra dette mener jeg at dersom hun ikke har kunnskapen og forståelsen for hva hun burde handle inn og spise, burde sykepleieren i en periode hjelpe henne med å styre matvalgene. Hun burde få muligheten til å fortsette å være med på handleturen, og til å tilberede måltidene selv slik hun er vant til. Men sykepleieren

burde muligens i større grad være med på beslutningsprosessene, slik at Maiken får en reell mulighet til å ivareta sitt ernæringsbehov.

Videre sier Kristoffersen (2009) at det å veilede og rettlede er viktig når brukeren har evne til å samarbeide med sykepleieren. Det jeg tenker, er at sykepleieren burde hjelpe Maiken til å gjenvinne sin egenomsorg. Selv om sykepleieren i en overgangsfase delvis kompenserer for hennes ernæringsproblematikk, er det hensiktsmessig å hjelpe henne til å oppnå egenomsorgen gjennom å drive systematisk veiledning og opplæring. Dette krever god kommunikasjon og godt samarbeid. Veiledning kan også handle om å hjelpe brukeren å foreta valg. Dette kan gjøres gjennom råd, anbefaling og anvisning.

En annen faktor for å yte god sykepleie er å sørge for omgivelser som fremmer utvikling, som handler om å tilrettelegge de fysiske og psykososiale omgivelsene i samsvar med brukerens behov (ibid). I forhold til Maiken, vil det å sørge for at hun har selskap under måltidene være med på å tilfredsstille hennes behov for psykososiale omgivelser. Hun er redd for å spise alene, og opplever trygghet i det å ha selskap under måltidene. Dessuten er det sosiale samværet en viktig del av måltidet, og med på å skape matlyst og matglede (Blix og Breivik, 2006). Hvordan sykepleieren kan gjenopprette egenomsorgen, vil jeg gå nærmere inn på i de neste kapitlene.

5.3 Hvordan kan sykepleier fremme Maikens evne til egenomsorg?

Som nevnt i kapitlet over, er målet for sykepleie ut fra Orems modell å tilrettelegge for at brukeren kan gjenvinne sin egenomsorgsevne. I praksisfortellingen om Maiken ser jeg at hun har helsesviktrelaterte egenomsorgsbehov på grunn av sin sykdom. Disse omsorgsbehovene har i stor grad å gjøre med ernæring. Når en bruker har så uttalte helsesviktrelaterte egenomsorgsbehov, og tegn til nedsatt egenomsorgsevne, er det på tide at sykepleier iverksetter tiltak for å kompensere for mangelen på egenomsorg.

Når jeg skriver om Maikens helsesviktrelaterte egenomsorgsbehov, er det ikke nødvendigvis slik at denne bristen trenger å være permanent. Hun har alltid sørget for sin egen ernæring tidligere, men sykdomstilstanden kan ha endret hennes ernæringsmessige behov uten at hun har klart å kompensere for dette selv. Derfor mener jeg sykepleier bør være aktivt med i

Maikens måltidsplanlegging en tid etter vektnedgangen blir oppdaget. Hjelpen som gis, bør imidlertid ta utgangspunkt i Maikens ønsker og behov, samt ta sikte på at hun gjennom undervisning og veiledning gjenvinner evnen til å ivareta behovet sitt selv.

Skal hun kunne ivareta sine egne ernæringsbehov i fremtiden, er min oppfatning

5.4 Hvordan kan sykepleier undervise Maiken om Huntingtons sykdom?

Som et ledd i arbeidet med å gjenvinne egenomsorg, bør Maiken etter min mening få tilbud om tilrettelagt, individuell undervisning om sin sykdom. Som nevnt i teoridelen, sier Heiberg (2008) at Huntingtons sykdom ofte kommer "snikende", uten at brukeren nødvendigvis merker det selv. Det skjer mange forandringer, både fysisk og kognitivt; og ofte er mangelen på selvinnsett og sykdomsforståelse et symptom på sykdommen i seg selv.

Sykepleieren har i følge Tveiten (2008) et ansvar for å formidle relevant kunnskap til sine brukere. For at helsehjelp skal kunne gis, må det også foreligge samtykke fra brukeren.

Pasientrettighetslovens § 4-1 slår fast følgende: *"For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen"*

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2002). Dette er av betydning når jeg påstår, at det å gi Maiken undervisning og forståelse for sin egen sykdomssituasjon er meget viktig både når det kommer til hennes ernæringsproblematikk, men også når det kommer til den hjelpen hun vil komme til å trenge senere i livet. Som loven påpeker, gir loven sykepleiere en plikt til å gi Maiken den informasjonen hun trenger for å få innsikt i sin egen sykdom, og den hjelpen hun skal motta.

Granum (1994) sier at sykepleieren kan velge innhold fra undervisningen på grunnlag av brukerens interesse, læreforutsetninger og tilgjengelig tidsramme. Når sykepleieren skal formidle kunnskap om Huntingtons sykdom til Maiken, er det viktig at informasjonen gis på et nivå som er forståelig for henne. Det kan være hensiktsmessig å starte med det enkle og konkrete, for deretter å øke vanskelighetsgraden av det som formidles, senere. Maikens helsetilstand vil være avgjørende for hvor mye, og hva hun klarer å tilegne seg av kunnskap. Før man setter i gang et undervisningsopplegg for Maiken, vil det kunne være hensiktsmessig med en grundig kartlegging av hennes tilstand og hennes egen motivasjon for læring. Det kan også være nyttig å finne ut hvilken grad av bevissthet hun har rundt sykdommen fra tidligere.

Dette vil kunne gjøre det lettere for sykepleier å planlegge undervisningen på en hensiktsmessig måte (ibid).

Min tanke er at hennes ernæringsproblematikk kan være tett knyttet til hennes sykdom, og at ved å formidle kunnskap om sykdommen til henne, vil kunne ha et bedre grunnlag for å bli mer selvhjulpen videre.

5.5 Hvordan kan sykepleier veilede Maiken angående ernæring?

Som nevnt i teoridelen gjør nedsatt evne til måltidsplanlegging og likegyldighet med kroppens signaler, at brukere med Maikens sykdomsbilde er utsatt for vektreduksjon (Heiberg, 2008). Selv om målet kan være at Maiken skal ivareta sitt eget ernæringsbehov på sikt, bør sykepleier kompensere for hennes manglende egenomsorgsevne i begynnelsen. Dette kan gjøres gjennom undervisning, rådgivning og veiledning, men også gjennom iverksettelse av konkrete tiltak.

I fortellingen om Maiken så jeg at nærvær av sykepleier under måltidene var et effektivt tiltak, som gav henne trygghet til å spise. Et annet nyttig tiltak kan være jevnlig vektregistrering. Sortland (1997) poengterer at veiing er det mest objektive målet for vektforandring, og gir en indikasjon på brukerens ernæringstilstand. Man kan også sette vekten i sammenheng med høyden, og følge jevnlig med på brukerens kroppsmasseindeks (KMI). KMI angis i kg/m², og oppgir andelen kroppsmasse slik at man kan vurdere om brukeren er under, over- eller normalvektig. Registrering av vekt og KMI skal føres i brukerens journal, i henhold til Lov om Helsepersonell §38 og § 40 (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2002).

Sortland (1997) beskriver veiing av maten brukeren spiser, som en ressurskrevende men nøyaktig måte å registrere matinntaket på. Etter maten er veid, kan man benytte seg av Matvaretabellen (Mattilsynet, Helsedirektoratet og Universitetet i Oslo, 2006) for å beregne konsumert næringsinnhold. I forbindelse med veiing og beregning av næringsinnhold kan også tabellen brukes som redskap for å skaffe kunnskap om næringsinnholdet i de enkelte matvarene. Tabellen kan være til hjelp for å sette sammen måltider med nok næringsinnhold, samt å kvalitetssikre at Maiken får et inntak av nødvendige næringsstoffer.

Heiberg (2008) sier også at plagsomme hostekuler og aspirasjon til lungene kan skape angst og vegring mot inntak av føde. Dette er aktuelt i Maikens tilfelle, hvor hun spiste mindre en

periode hvor hun var alene under måltidet. Da er det viktig at sykepleieren hjelper henne med å sette sammen måltider som både har høy grad av energitetthet, og som er lett svelgelig. Stokke, Skredderberget og Wiig (1996) anbefaler at de vanlige kostanbefalingene tilpasses sykdommen, og at man gjerne velger fettrik kost. Man kan fortrinnsvis velge de sunnere fetttypene som fiskefett, olje og plantemargarin. Man kan berike vanlige matretter med oljer, fløte, rømme og lignende. Det er viktig å ikke bare fokusere på Maikens inntak av kalorier, men også holde fokus på at hun får innta de næringsstoffene kroppen trenger. Det bør ellers tilstrebes et normalt kosthold, med minst fire måltider om dagen.

Danielsen (1997) sier at brukere som er plaget med dysfagi trenger spesiell tilrettelegging av måltidet. Det er viktig at smak, lukt, konsistens og synsinntrykket av måltidet er tiltalende. Oftest er det konsistensen ene og alene som legger begrensninger for måltidet. Maten bør serveres spiseklar, og skinn og ben bør være fjernet fra eventuelt kjøtt og fisk. Maten bør legges pent på tallerken, og serveres i passelige porsjoner. Overlessede tallerkner virker rotete og uestetisk, og kan bidra til redusert matlyst. Det er derfor bedre å servere små porsjoner, og heller motivere til påfyll.

Alt som er nevnt i avsnittet over er tiltak som sykepleieren kan iverksette i Maikens situasjon, for å kompensere for hennes egenomsorgssvikt i en overgangsfase. For å forebygge svelgproblematikk, kan man også bruke tykningsmiddel i mat og drikke (Danielsen, 1997). Ved bruk av tykningsmiddel tar man utgangspunkt i brukerens egne vaner med tanke på mat og drikke. Mengden av tykningsmiddel må tilpasses den enkeltes behov. Man skal imidlertid være oppmerksom på at for mye tykningsmiddel kan forandre konsistensen på det som blir servert. Det kan også gjøre føre til at det som serveres mister smak. Man kan da berike smaken med for eksempel sukker. Tykningsmiddel kan også brukes i supper, grønnsaksmos, desserter, smoothies og så videre, for å gjøre denne lettere å fordøye (ibid).

Når målet på lang sikt er at Maiken skal gjenvinne sin evne til egenomsorg, og selv sørge for sitt ernæringsbehov, er det viktig at sykepleieren gjennom hele prosessen informerer og forklarer Maiken hvorfor det er viktig å spise den bestemte typen mat, hvorfor det måles vekt, hvorfor det brukes tykningsmiddel og så videre. Sykepleieren bør også vise hvordan man går frem ved tilberedning, og hvordan man bruker tykningsmiddelet. Man kan også sammen med Maiken lese i Matvaretabellen (Mattilsynet, Helsedirektoratet og Universitetet i Oslo, 2006) for å planlegge ukemenyer, og dermed lære henne hvordan man setter sammen et hensiktsmessig kosthold.

Sykepleieren kan drive veiledningen spontant, ved å la Maiken tilberede måltidene selv, og korrigere og anerkjenne underveis. Hun bør fortsette å være med på handleturene, og få veiledning der på hvilke matvarer som kan være gunstige, og hvilke som ikke er det.

6.0 AVSLUTNING

6.1 Oppsummering

Min mening er at arbeidet med denne oppgaven har vært interessant og lærerikt. Selv om oppgaven i hovedsak dreier seg om klinisk ernæring til brukere med Huntingtons sykdom, har jeg også lært å se på omsorgsbegrepet i, for meg, nytt lys. Å skrive oppgaven med Dorothea Orems egenomsorgsteori som sykepleieteoretisk referanseramme har lært meg viktigheten av brukerens aktive deltakelse i sykepleien, og betydningen av idealer som brukermedvirkning, autonomi, medbestemmelse. Jeg har også fått reflektere over viktigheten av å støtte opp under brukerens egne ressurser ved helsesvikt.

I oppgaven har jeg pekt på de utfordringene som ligger i det å hjelpe brukere i en tidligere fase av Huntingtons sykdom med å opprettholde en god ernæringsstatus, og å forebygge fremtidig ernæringssvikt. Utfordringene man kan støte borti kan dreie seg om dysfagi med det den medfører av svelgvansker, angst for å spise og nedsatt matlyst. Brukerens økning i muskelaktivitet kan medføre et energibehov som kan være vanskelig å opprettholde. Dessuten kan sykdommen medføre en mangel på innsikt i eget sykdomsbilde.

Behovet for væske og ernæring er et av de områdene Orem definerer som universelle omsorgsbehov. I Maikens tilfelle kan ernæringsproblematikken skyldes sykdommen i seg selv. Da snakker man om et helsesviktrelatert egenomsorgsbehov. I Orems teori ligger det at brukeren skal få hjelp av sykepleieren til å overvinne denne helsesvikten i form av hensiktsmessige sykepleietiltak (Cavanagh, 2008). I Maikens tilfelle er sykdommen irreversibel, men det er ikke sykdommen som er helsesvikten i seg selv, hvis man ser på hennes problematikk med øye for ernæring. Det kan dreie seg om mangel på kunnskap om egen sykdom, og mangel på forståelse for hvordan man kan forebygge underernæring, og hvordan man kan holde ernæringsstatusen på et stabilt nivå ut fra hennes tilstand.

Når man som sykepleier skal gripe fatt i den typen ernæringsproblematikk som Maiken har, med utgangspunkt i Orems modell, sitter jeg igjen med den oppfatning at det er viktig å inneha pedagogisk kunnskap. For å kunne hjelpe Maiken med å oppnå god egenomsorg med tanke på ernæring, er det viktig med kompetanse innen veiledning og undervisning. Man trenger også kunnskap om klinisk ernæring for å kunne iverksette konkrete tiltak ovenfor henne. Når man som sykepleier skal veilede henne på dette området, er det en hårfin balansegang mellom det å hjelpe henne å oppnå egenomsorg ved å understøtte hennes

naturlige ressurser, og det å gå for langt i å styre utviklingen. Samtidig har man som sykepleier et ansvar for å hjelpe henne når hun ikke er i stand til å ivareta denne funksjonen på egen hånd.

6.2 Konklusjon

Som nevnt i oppgavens metodekapittel, gir ikke bruken av fortellinger i en oppgave som dette rom for bastante konklusjoner eller handlingsanvisninger (Martinsen, 1993). Når man skriver oppgaven på bakgrunn av en egnerfart situasjon er det også en viss fare for at man har tolket situasjonen på en måte som ikke lar seg overføre direkte til praksis. Det en oppgave som dette derimot åpner for, er egne refleksjoner og vurderinger.

Maiken er i en situasjon hvor man vet sykdommen vil medføre demens over tid. Hun er imidlertid i en tidlig fase av sin sykdom. Det kan være rimelig å anta, at det å forebygge fremtidig funksjonstap og underernæring på dette stadiet vil kunne gi henne helsemessige fordeler senere i sykdomsutviklingen.

Det er umulig for meg å svare på om en pedagogisk tilnærming med tanke på klinisk ernæringskunnskap til syvende og sist vil kunne hjelpe Maiken selv å yte den omsorgen som ligger i et hensiktsmessig kosthold. Min tanke er uansett at det kan være verdt å gi det et forsøk nå som hun er tidlig i sykdomsutviklingen. Det viktige i denne situasjonen er uansett at sykepleier hjelper henne å unngå ytterligere ernæringssvikt ved å benytte seg av sin kunnskap om klinisk ernæring. Som nevnt tidligere i oppgaven er det viktig at hun får et daglig inntak av energi som tilsvarer hennes energiforbruk. Dette kan oppnås på en god måte ved å hjelpe henne å velge mat med høy grad av energitetthet, samtidig som hun må få i seg de næringsstoffene kroppen trenger. Her blir sykepleierens rolle viktig uansett om den pedagogiske tilnærmingen virker etter hensikten eller ikke. Om den pedagogiske tilnærmingen skulle vise seg å ikke ha den ønskede effekten, er det også viktig i fortsettelsen å bygge videre på de ressursene Maiken har, og i størst mulig grad la henne utføre de handlingene hun fortsatt kan gjøre selv.

LITTERATURLISTE

Litteraturlisten er presentert alfabetisk, med stjerne (*) foran selvvalgt litteratur. Har angitt sidenummer og antall sider for selvvalgt litteratur. Den selvvalgte litteraturen som presenteres, utgjør 302 sider.

*Bache, K. (1997). *Dysfagi og ernæring. I: Stensvold, H. og Utne, L. Dysfagi.* Oslo: Ad Notam Gyldendal. (Side 118-132. 15 sider).

*Bjerkreim, T. (2007). *Væske og ernæring. I: Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F. og Skaug, E-A. Grunnleggende sykepleie. Bind 2.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (Side 117-154. 37 sider)

Blix, E.S. og Breivik, S. (2006). *Basisbok i sykepleie: Om menneskets grunnleggende behov.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

*Cavanagh (2008). *Orems sykepleieteori i praksis.* Oslo: Universitetsforlaget. (Side 15-87 og 139-154. 88 sider)

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter.* Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

*Danielsen, H. (1997). *Tilpasning og tilberedning av kosten. I: Stensvold, H. og Utne, L. Dysfagi.* Ad Notam Gyldendal AS. (Side 112-119. 7 sider).

*Djousse, L., Knowlton, B., Cupples, L.A., Marder, K., Shoulson, I., & Myers, R.H. (2002). *Weight Loss In Early Stage of Huntington's Disease. I: Neurology. Nr. 9. Årgang 59.* American Academy of Neurology. (6 sider).

*Ese, K. (2010). *Huntingtons sykdom.* Oslo: Unipub Forlag. (Side 1-54 og side 187-226. 92 sider)

*Fagerland, T. (2005). *Å tenke skriftlig over fortellinger fra praksis. I: Nordisk Tidsskrift for Helseforskning. Nr 1, 2005. (11 sider).*

*Fog, J. (2001). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag. (Side 190-191. 2 sider).

*Granum (1994). *Pasientundervisning*. Oslo: Ad Notam Gyldendal. (Side 61-70. 10 sider).

*Heiberg, A (2008). Huntingtons sykdom. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Nr. 19. Årgang 128. (8 sider).

Helse- og Omsorgsdepartementet. (2002). LOV 1999-07-02 nr 64: *Lov om helsepersonell m.v.*

Helse- og Omsorgsdepartementet. (2002). LOV 1999-07-02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter*.

Jacobsen, D., Kjeldsen, S.E, Ingvaldsen, B., Buanes, T., Røise, O. & Toverud, K. (2009). *Sykdomslære. Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
Kristoffersen (2008).

*Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: TANO. (Side 157-162. 5 sider).

Sjøen, R.J. og Thoresen, L. (2008). *Sykepleierens ernæringsbok*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

*Mattilsynet, Helsedirektoratet og Universitetet i Oslo (2006). *Matvaretabellen*. [Online]. Tilgjengelig fra <http://www.matportalen.no/matvaretabellen> [Lastet 11.April 2011].

*Norsk Helseinformatikk (2008). *Huntingtons sykdom*. [Online]. Tilgjengelig fra <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/muskelrykninger/huntingtons-sykdom-21858.html> [Lastet 27.April 2011] (2 sider)

*Sortland, K. (1997). *Ernæring. Mer enn mat og drikke*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke (Side 5-10 og 20-24. 11 sider).

*Stokke, B., Skredderberget, B. og Wiig, I. (1996). *Det vanskelige måltidet*. Oslo: Smågruppesenteret, Rikshospitalet. (16 sider).

*Støren, I. (2010). *Bare søk! Praktisk veiledning i å systematisere kunnskap*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag. (Side 17-20. 3 sider).

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.