



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	12-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 435

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 9435

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 101

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

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

Nei

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

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Huntington sykdom – mestring av hverdagen

Huntington's disease – coping with everyday life

Kandidatnummer: 435

Bachelor i sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Høgskulen på Vestlandet, campus Bergen

22.05.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.*

Sammendrag

Tittel: Å leve med Huntington sykdom.

Bakgrunn for valg av tema: Huntington sykdom er en arvelig, nevrologisk sykdom som fører til hjerneskade. Det mest synlige trekket er rykninger i ben og armer, men den vil etterhvert føre til fysiske, kognitive og psykiske forandringer, som gjør at sykdommen er vanskelig å forstå, og det er vanskelig å finne gode hjelpetiltak. Pasienter med Huntington sykdom vil etterhvert som sykdommen utvikler seg vil ha et stort behov for pleie og omsorg og som sykepleier vil man spille en sentral rolle i pasientens liv.

Hensikt: Å belyse kunnskap om tema som kan hjelpe sykepleiere å hjelpe pasienter med langtkommet Huntington sykdom å mestre sykdommen sin.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos pasienter med langtkommet Huntington sykdom?

Metode: Metoden som er brukt i denne oppgaven er litteraturstudie. For å belyse problemstillingen har jeg brukt relevant faglitteratur og forskning. Ved hjelp av søkeord som Huntington sykdom, livskvalitet, mestring, kommunikasjon, informasjon ble søkene utført i databasene CINAHL, MEDLINE og Academic Search Elite. 5 kvalitative studier ble inkludert i oppgaven for å svare på problemstillingen.

Resultat: Resultatene fra de valgte forskningsartiklene ble fremstilt tematisk. Livskvalitet, kommunikasjon, tilrettelegging, håp og frykt er de ulike tema som diskuteres i forskningsartiklene. Det ble også lagt vekt på behovet for mer opplæring til sykepleiere i arbeidet med denne pasientgruppen.

Konklusjon: Å opparbeide gode rutiner, tilrettelegge miljøet, ha tid i samtale og å skape en god relasjon med pasienten er faktorer som kan bidra til økt livskvalitet for pasienten. Det er viktig at sykepleieren har god nok kunnskap og opplæring om sykdommen for på best mulig måte å hjelpe pasienten med å mestre hverdagen.

Abstract

Title: To live with Huntington's disease

Background: Huntington's disease is an inherited, neurological disease that causes brain damage. The most visible feature is jerky movements in legs and arms. Eventually the disease will lead to physical, cognitive and psychological changes, which make the disease difficult to understand. Unfortunately it is also difficult to find good relief measures. Patients with Huntington's disease will, as the disease develops, have a great need for care and as a nurse you will play a key role in the patient's life.

Aim: To shed light on issues that may help nurses help patients at an advanced stage of Huntington's disease to cope with their disorder.

Problem to approach: How can nurses help patients at a late stage of Huntington's disease to live with their condition?

Method: This thesis is based on a literature study. To illustrate the problem, I have used professional literature and research of relevance. Using keywords such as Huntington's disease, quality of life, coping, communication, information, a number of searches were conducted in the databases CINAHL, MEDLINE and Academic Search Elite. Five qualitative studies were included in the assignment to answer the problem.

Results: The results of the selected research articles were presented thematically. Quality of life, communication, organizing, hope and fear are the various topics discussed in the research articles. Particular emphasis was placed on the need for more education for nurses who works with this group of patients.

Conclusion: Establishment of good routines, a well-organized environment, sufficient time set aside for conversations, and a well-working relationship with the patient are all factors that can contribute to improved quality of life for the patient. It is important that the nurse has sufficient knowledge about the disease as well as sufficient training in handling the disease in order to best help the patient to cope with everyday life.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	2
1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling	2
1.4 Begrunnelse for valg av problemstilling	2

2.0 Teori

2.1 Huntington sykdom	3
2.2 Kognitiv svikt og Huntington sykdom	4
2.3 Kommunikasjon	4
2.4 Livskvalitet	5
2.5 Mestring	6
2.6 Håp	6
2.7 Joyce Travelbee	7

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode	8
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
3.3 Fremgangsmåte	9
3.4 Kildekritikk	10
3.5 Metodekritikk	11
3.6 Ethiske overveielser	13

4.0 Resultat

4.1 Livskvalitet	14
4.2 Kommunikasjon	15
4.3 Tilrettelegging	15
4.4 Håp og frykt	16
4.5 Behov for opplæring	16

5.0 Drøfting

5.1 Livskvalitet	17
5.2 Kommunikasjon	18
5.3 Tilrettelegging	21
5.4 Håp og frykt	22
5.5 Behov for opplæring	24

6.0 Konklusjon	26
----------------	----

7.0 Litteraturliste	27
---------------------	----

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Litteraturmatrise

Vedlegg 4: Flytskjema

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon

Huntington sykdom er en arvelig, nevrologisk sykdom som fører til hjerneskade (Ese, 2010, s.13). Sykdommen har hatt mange navn; den ble tidligere kalt Chorea, Setedalsrykkja og også Sanktveitsdans (Ese, 2010, s.13). Det mest synlige trekket er rykninger i ben og armer, men sykdommen er sammensatt og har mange ulike symptomer (Frich, Iversen & Solberg, 2011, s.11). Den gir etter hvert fysiske, kognitive og psykiske forandringer, som gjør at sykdommen er vanskelig å forstå, og det er vanskelig å finne gode hjelpetiltak (Frich et. al, 2011, s.12). Det kommer frem fra Ese (2010, s.13) at tidlig i sykdommen vil de første symptomene være lette, men i løpet av 10 til 15 år trenger de fleste hjelp til daglige aktiviteter. Vanligvis berøres voksne mellom 35-55 år av sykdommen, men den kan også oppstå hos ungdom eller eldre (Ese, 2010, s.13). Det finnes foreløpig ingen behandling eller medisiner som kan gjøre en frisk.

Huntington sykdom er en av de mer vanlige genetiske sykdommene i global sammenheng, samtidig er den regnet som en sjelden sykdom (Ese, 2010, s.13). Hyppigheten varierer fra land til land, men det er anslått at 5-10 per 100 000 innbyggere har sykdommen i de fleste europeiske folkegrupper (Frich et. al, 2011, s.9). Det er til enhver tid rundt 250 mennesker som har sykdommen i Norge (Ese, 2010, s.13). Hvert år får 15 personer i Norge diagnosen (Ese, 2010, s.13). Rundt 1000 personer lever med risikoen for å få sykdommen, siden hvert barn av en forelder med Huntington sykdom har 50 prosent risiko for å arve den (Ese, 2010, s.13).

Pasienter med Huntington sykdom vil etterhvert som sykdommen utvikler seg ha et stort behov for pleie og omsorg. Pasienten vil etterhvert trenge hjelp døgnet rundt og sykepleiere vil derfor ha en sentral rolle i pasientens liv helt frem til den siste tiden. Rustøen (2001, s. 20) belyser hvordan det å ha tro på seg selv og evnen til å tilpasse seg eventuelle begrensninger kan bidra til å mestre hverdagen best mulig. Joyce Travelbees sykepleieteori beskriver hvordan sykepleiere kan hjelpe et individ med å mestre erfaringer med sykdom og lidelse og finne mening med disse erfaringene (Travelbee, 1971).

1.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av dette er følgende problemstilling valgt:

Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos pasienter med langkommet Huntington sykdom?

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Fokuset i denne oppgaven vil være på hva man som sykepleier kan gjøre for å hjelpe personer med langtkommet Huntington sykdom til å mestre sykdommen. (se punkt 2.5) Problemstillingen begrenser seg ikke innenfor en viss aldersgruppe, men i hovedsak pasienter som er kommet langt i sykdomsforløpet sitt. I tillegg er det ikke avgrenset til en bestemt helsetjeneste, da de diskuterte tiltakene i oppgaven er aktuelle uansett hvilket sted sykepleierne møter denne pasientgruppen.

1.4 Begrunnelse for valg av problemstilling

Valg av tema og problemstilling finner jeg relevant for sykepleiere ettersom pasientgruppen etterhvert som sykdommen utvikler seg vil ha et stort behov for pleie og omsorg. Pasienter med langtkommet Huntington sykdom vil mot slutten av sykdomsforløpet trenge hjelp døgnet rundt og som sykepleier vil man spille en sentral rolle i pasientens liv. Etter flere år som assistent på en sykehjemsavdeling for Huntington pasienter har jeg erfart at det å møte og utøve pleie for disse pasientene byr på store utfordringer. Pasienten kommer gradvis lengre og lengre i sykdomsforløpet og vil etterhvert miste mange av de funksjonene man finner relevant for å ha god livskvalitet. Jeg ønsket derfor å undersøke hva man som sykepleier kan gjøre for å hjelpe pasienter med denne diagnosen og til å føle at de klarer å mestre hverdagen og sykdommen sin.

2.0 Teori

I teoridelen belyses teori om Huntington sykdom, kommunikasjon, livskvalitet, mestring og håp. I tillegg presenteres Joyce Travelbee sin sykepleieteori.

2.1 Huntington sykdom

Huntingtons sykdom defineres som en arvelig, gradvis progressiv hjernesykdom som skyldes en mutasjon på et av våre ca. 25 000 gener (Frich et. al, 2011, s.9). Genet der feilen oppstår inneholder oppskriften på et protein kalt Huntingtin (Htt) (Frich et. al, 2011, s.9). Vi vet ikke tydelig funksjonen til proteinet, men at proteinet skal inneholde store mengder av aminosyren glutamin (Ese, 2010, s. 32). På grunn av genfeilen blir glutaminkjeden for lang slik at proteinet hoper seg opp i cellene, noe som er skadelig og over tid vil føre til at hjernecellene begynner å fungere feil og etterhvert dør (Frich et. al, 2011, s.9). I følge Ese (2010, s. 32) er hjernecellene i basalgangliene dypt inne i hjernen spesielt sårbare og blir først rammet. Ved forstyrrelser i basalgangliene kan en miste noe av kontrollen med musklene, og muskelaktivitet kan skje uten at en ønsker det (Ese, 2010, s. 32). Andre deler av hjernen påvirkes også, slik som pannelappen, noe som reduserer evnen til kontroll over atferd og reduserer evnen til å tolke situasjoner (Ese, 2010, s. 32).

De fleste pasientene får sykdommen når de er mellom 35 og 55 år (Ese, 2010, s. 35).

Sykdomstiden varierer fra person til person, men gjennomsnittlig sykdomstid varer mellom 15 og 20 år (Ese, 2010, s. 35). Det kan være stor variasjon i hvordan sykdommen vil utarte seg hos den enkelte. Variasjonen skyldes trolig at ulike områder i hjernen skades i ulik grad hos den enkelte (Ese, 2010, s. 35). Hvert enkelt barn til en person som har Huntington sykdom, uansett kjønn, har 50 prosent risiko for å arve sykdommen og vil derfor være risikopersoner (Frich et. al, 2011, s.9). I følge Ese (2010, s. 35) er det mulig for risikopersoner å ta en blodprøve som med 100 prosent sikkerhet viser om en er bærer av genet som gir sykdommen. Ved påvist genfeil vil sykdommen bryte ut før eller siden, men prøven sier ingenting om hvordan sykdommen vil utarte seg eller når den bryter ut (Ese, 2010, s. 35).

Huntington sykdom progredierer, som vil si at den utvikler seg over tid. Vi definerer vanligvis de ulike stadiene i sykdommen ved å se på hvordan pasientene fungerer i det daglige liv (Frich et. al, 2011, s.11). Frich et. al (2011, s.31) beskriver hvordan de ulike fasene utvikler seg fra å være milde atferdsforandringer og mild svekkelse av intellektuelle- og motoriske ferdigheter til å være helt pleietrengende på institusjon. I den siste fasen må de ha hjelp til de fleste daglige aktiviteter og personlig hygiene (Frich et. al, 2011, s.11). Mange vil ha vanskeligheter med å svelge og må få hjelp til måltidet og spise moset mat (Ese, 2010, s. 38). Flere vil også oppleve tale-, søvn- og inkontinensproblemer (Ese, 2010, s. 38). Noen kan utvikle psykiske problemer og vil da være avhengig av å få beroligende medisin (Ese, 2010, s. 38). Ingen dør direkte av Huntington sykdom, men som en følge av visse tilstander sykdommen medfører. Flere dør på grunn av dehydrering og underernæring fordi de ikke klarer å få i seg nok væske eller mat (Ese, 2010, s. 39). Lungebetennelse og hjertesvikt er også vanlige dødsårsaker for pasienter med Huntington sykdom (Ese, 2010, s. 39).

2.2 Kognitiv svikt og Huntington sykdom

Kognisjon er et begrep som brukes om tenkning og hukommelse. Huntington sykdom er karakterisert av gradvis svekkelse av kognitive funksjoner, og de kognitive symptomene kan ytre seg i redusert evne til å forstå og planlegge, redusert konsentrasjonsevne, vurderingsevne og svekket korttidshukommelse (Frich et. al, 2011, s.31). I følge Pollard (2008, s. 14) er det fem endringer i tenkning eller kognitive kjennetegn som er viktig for å forstå personer med Huntington sykdom. Disse er langsommere tenkning, å gjenkjenne er lettere enn å huske, vanskeligheter med å veksle mellom, og å opprettholde fokus, vanskeligheter med å organisere tanker og handlinger og vanskeligheter med å vente (Pollard, 2008, s. 14). Videre beskriver Pollard (2008, s. 43) at personer med Huntington sykdom ofte kan oppleve kognitive tilstander som apati og irritasjon, og at vedkommende ofte har et «her og nå» fokus.

2.3 Kommunikasjon

Eide og Eide (2014, s.17) definerer kommunikasjon som: «Utvexling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Begrepet kommunikasjon kommer av det latinske ordet

communicare, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med» (Eide & Eide, 2014, s.17). Det må minst to parter til i et kommunikasjonsforhold, og disse partene står i gjensidig påvirknings- og utviklingsforhold til hverandre (Eide & Eide, 2014, s.17). Kommunikasjon handler om det å formidle og dele ideer og informasjon med andre individer, og har som mål at mottakeren skal forstå meningsinnholdet (Allott, 2019). Uten kommunikasjon med andre i tilværelsen vil man fort kunne miste viktige opplevelser, mening og kontroll.

Personer med Huntington sykdom vil på grunn av den gradvis økende hjerneskaden få en svekkelse i evnen til å kommunisere på en god nok måte, og ofte kan manglende evne til å både uttrykke seg og å bli forstått føre til følelser av frustrasjon og sinne hos den rammede (Frich et. al, 2011, s.35). Det kan være vanskelig å holde øyekontakt og å gestikulere på grunn av bevegelsesforstyrrelsene (Frich et. al, 2011, s.35). Det vil være viktig for pleierne av pasientgruppen å få god opplæring i å forstå de ulike kommunikasjonsproblemer sykdommen kan medføre over tid og vite hvilke tiltak som kan benyttes for å avhjelpe vanskene med kommunikasjon best mulig. Å oppnå god kommunikasjon med pasienten med Huntington sykdom krever bred kunnskap om pasientens lidelse, evne til å leve seg inn i pasientens situasjon og at man behersker ulike kommunikasjonsstrategier (Eide og Eide, 2014, s. 384).

2.4 Livskvalitet

Siri Næss sin definisjon av livskvalitet beskriver 4 punkter der en person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og har en grunnstemning av glede (Rustøen, 2001, s. 17). Alle punktene utgjør til sammen livskvalitet, og ingen skal tillegges mer vekt enn andre (Rustøen, 2001, s. 17). De 4 områdene Næss framhever er relevante for sykepleieren da det for pasienten vil ha stor betydning å oppleve noe meningsfullt, ha samhørighet og selvfølelse i livet (Rustøen, 2001, s. 20). Sykdom kan være en trussel mot det å oppleve mening i tilværelsen og å være mottakelig for verden rundt en, og å se at noe kan være vakkert, kan kunne gi glede og styrke livskvaliteten (Rustøen, 2001, s. 20).

2.5 Mestring

Moesmand & Kjøllesdal (2004, s. 71) skriver at mestring handler om å klare å gjøre noe på egenhånd, takle stress, påkjenninger, kriser eller sykdom slik at en kommer seg videre i livet på en god nok måte. Det handler om å ta i bruk de ressursene en har og bruke de på best mulig måte (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 71). Videre skriver Moesmand & Kjøllesdal (2004, s. 71) at alle mennesker har verdier og personlige mål som angår deres nåværende eller fremtidige velvære og alle mennesker reagerer individuelt på ulike hendelser i livet og har ulike forutsetninger for å mestre situasjoner de stilles overfor. For å kunne understøtte mestrings- og emosjonsprosesser hos kritisk syke må sykepleiere bli kjent med personen, hva som er viktig for vedkommende, og hva som er vedkommende sine ressurser (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 71).

Frich et. al (2011, s.38) skriver at det er stor forskjell på hvordan hvert enkelt menneske møter vanskeligheter og at det vil være forskjell på hva hver enkelt ser på som store eller små problemer. Videre beskrives det at det er bedre å forholde seg aktivt til problemene og forsøke å løse dem i motsetning til å prøve å glemme eller overse dem (Frich et. al, 2011, s.38). For personer som må gjøre endringer i livet som følge av sykdom kan aktiv og god mestring føre til gjenvinning av kontroll og styring over eget liv i hverdagen (Vifladt & Hopen, 2004, s.58-60). I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det skrevet i punkt 2.2 at «sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten» og i punkt 2.3 at «sykepleieren ivaretar den enkeltes behov for en helhetlig omsorg» (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Gustin (2016, s.224) skriver at målet med innsatsen til sykepleierne er at pasienten skal klare å finne seg til rette med den nye vendingen livet har tatt og ikke fjerne sorgen for det personen har mistet.

2.6 Håp

Rustøen (2001, s.97) skriver at det syke mennesket ofte kan oppleve tap av kontroll over kroppsfunksjoner, tap av roller og sosiale relasjoner, tap av selvfølelse, tap av sikkerhet og kontroll, tap av seksuell tiltrekningskraft, tap av uavhengighet og tap av økonomisk art. På grunn av disse tapene og en ofte uforutsigbar framtid vil det syke mennesket oppleve

håpløshet (Rustøen, 2001, s.97). Tilstedeværelse av håp vil farge opplevelsen av livet, som fører til kreativitet og åpenhet som vil gi energi og vitalitet. Håpet trengs dersom livet skal oppleves som godt å leve (Rustøen, 2001, s.97).

For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienter til å få et nytt og styrket håp, kreves det at sykepleieren har kunnskap om hva håp er, og hvilke faktorer som virker styrkende eller svekkende. Sykepleieren utgjør vanligvis en viktig del av pasientens miljø, og sykepleierens væremåte og utstråling får stor betydning for pasientens opplevelse av håp. Opptrer sykepleieren på en uinteressert og lite empatisk måte, kan det oppfattes som at pasientens situasjon er håpløs og ikke verdt videre innsats (Rustøen, 2001, s.100). Er sykepleieren derimot engasjert og medfølelse kan engasjementet smitte. Dette gir ofte pasienten nye krefter og aktiviserer håp (Rustøen, 2001, s.100).

2.7 Joyce Travelbee

i

Joyce Travelbee sin sykepleieteori er relevant, ettersom de mellommenneskelige aspektene hun beskriver har tett tilknytting til temaet i oppgaven. For pasienter med Huntington sykdom er det ofte en stor utfordring å mestre det å leve med sykdommen. Det er derfor relevant å bruke en sykepleieteori med hovedfokus på interaksjon når hovedbegrepet i oppgaven er mestring.

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1971).

Travelbee (1971) skriver i sin sykepleieteori om hvordan sykepleiere kan hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse. Travelbee legger til grunn at det å lære den syke å kjenne er en like effektiv og nødvendig sykepleieaktivitet som å gi fysisk omsorg eller å utføre prosedyrer (Travelbee, 1971). All interaksjon gir sykepleieren anledning til å bli kjent med pasienten som menneske og til å ivareta pasientens behov, og dermed etablere et menneske-til-menneske-forhold og oppnå sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 1971).

Det kommer fram i teorien at sykepleieren etablerer en tilknytning til den syke, som formidler til den syke at vedkommende blir forstått og ikke er alene (Travelbee, 1971). Videre skriver Travelbee (1971) at det å finne et varmt, forståelsesfullt og kunnskapsrikt medmenneske å søke hjelp hos, kan holde mange syke oppe og berge dem fra fortvilelse. Det er ingen enkel oppgave å hjelpe et sykt menneske å mestre sin sykdom når han eller hun ikke kommer til å bli frisk igjen (Travelbee, 1971). Det er viktig å vite hvordan man som sykepleier kan hjelpe den enkelte pasient å finne mening og håp i sykdom og lidelse.

3.0 Metode

I dette kapittelet beskrives metoden som er blitt brukt til å svare på problemstillingen. Det forklares hvorfor denne metoden er blitt valgt, inklusjons- og eksklusjonskriterier, fremgangsmåten for litteratursøkene, samt metode- og kildekritikk.

3.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode. Jeg har brukt relevant litteratur og forskning om valgt tema. Forsberg & Wengstrøm (2003, s.34) forklarer at målet i en litteraturstudie ikke er å få frem ny kunnskap, men å anvende kunnskap som allerede finnes om temaet. Forutsetningen for å kunne utføre en systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier med god kvalitet og som kan danne grunnlaget for oppgaven (Forsberg & Wengstrøm, 2003, s.34). I en litteraturstudie jobber en systematisk med søk, kildekritikk og samling av litteratur i et valgt emne eller innenfor et valgt problemområde (Forsberg & Wengström, 2003, s. 34). Det skal gi et sammendrag av data fra tidligere empiriske studier og fokusere på aktuell forskning innenfor valgt problemområde (Forsberg & Wengström, 2003, s. 34). Målet er å finne et svar som kan overføres til klinisk virksomhet (Forsberg & Wengström, 2003, s. 34). Resultatene i en litteraturstudie er en tematisk presentasjon av resultater/funn fra artiklene (Thideman, 2015, s.108). Hensikten med en slik metode er å svare på problemstilling ut fra den kunnskapen og forskningen som er tilgjengelig.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble brukt for å spesifisere innholdet i litteratursøket. Det ble tatt et valg om at de inkluderte artiklene skulle være artikler på engelsk eller skandinavisk. Grunnen til at andre språk ble ekskludert var at det hadde blitt vanskelig å oversette artikler på andre språk. Et annet inklusjonskriterie var at forskningen ikke skulle være eldre enn 10 år. 10 år ble valgt fordi dette er en såpass sjelden sykdom at det ble forventet at det kunne være vanskelig å finne bare ny forskning rundt temaet. Studier som omhandler pasienter med langkommet Huntingtons sykdom som er pleietrengende, innlagt på institusjon eller får hjelp av sykepleiere andre steder og i siste fase av sykdommen ble satt som inklusjonskriterier. Både menn og kvinner i alle aldre skulle bli inkludert.

Både kvantitative og kvalitative forskningsartikler skulle bli vurdert, men det ble tenkt at det sannsynligvis kom til å bli vanskelig å finne mye kvantitativ forskning på temaet. Kvantitativ forskning tar for seg et større antall deltakere og fokuserer på gjennomsnittlige tall i populasjonen (Thidemann, 2015, s. 75). Kvalitativ forskning derimot er forskning med relativt få deltakere, men som kan gi et bedre skildret datamateriale (Thidemann, 2015, s. 76). Et siste inklusjonskriterie var at de valgte artiklene helst skulle være fagfellevurdert, som betyr at artikkelen er vurdert og godkjent av to eller flere eksperter fra samme fagfelt uten forbindelse (Thidemann, 2015, s. 68).

3.3 Fremgangsmåte

For å samle inn relevant pensum og faglitteratur er Høgskulen på Vestlandet sitt bibliotek og Oria blitt benyttet. Det er også blitt brukt relevante pensumbøker i teorikapittelet. I tillegg er ulike pålitelige nettsteder brukt, som for eksempel sjeldnediagnoser.no og yrkesetiske retningslinjer fra nsf.no. I arbeidet med å finne relevant og oppdatert forskningslitteratur har databasene PubMed, Medline, Swemed, Academic Search Elite og CINAHL blitt brukt. Alle disse databasene ligger tilgjengelig på Høgskulen sine nettsider og har vært enkle å ta i bruk. Disse databasene er sett på som pålitelige og inneholder et bredt spekter av fagfellevurderte artikler som har god forskning innenfor helse og sykepleie.

For å operasjonalisere problemstillingen slik at den ble presis og søkbar ble rammeverket PICO brukt. Å dele opp problemstillingen i en 3(4)-deling og definere søkeord knyttet til delene, er en måte å gjøre søkene enklere på (Thideman, 2015, s.86). For å svare på problemstillingen i denne oppgaven ble pasientgruppe, tiltak og utfall brukt. Sammenligning av tiltak (C) ble ekskludert da tiltak ikke skulle sammenlignes opp mot hverandre. Søkeord som ble brukt var: Huntington sykdom, mestring, sykepleie, helsearbeidere, informasjon, sykehjem, pleie, kommunikasjon, livskvalitet. De engelske søkeordene eller MESH termene ble da: Huntington's disease, nursing, health care workers, coping, education, nursinghome, care, communication, quality of life, (se vedlegg 1 PICO skjema).

Før den detaljerte søksfasen med bruk av PICO ordene ble satt i gang, ble det i starten gjort en del utforskende søk for å prøve å finne ut hva som var tilgjengelig av forskning rundt temaet. I den videre mer detaljerte søkeprosessen ble de ulike søkeordene kombinert med hverandre ved bruk av «AND» og «OR». På denne måten finner man artikler som inneholder kombinasjoner av søkeordene og samtidig ekskluderer de artiklene som bare inneholder noen av ordene. For å systematisere søkehistorikken og gjøre det enklere å finne fram til tidligere søk ble søkehistorikken satt opp i en tabell (se vedlegg 3 søkehistorikk).

Eksklusjons- og inklusjonskriteriene ble brukt for å finne relevante artikler som svarte på problemstillingen. I utgangspunktet ble det tatt et valg om å bare inkludere forskning som ikke var eldre enn 10 år. Likevel ble artikkelen til Lownie (2005) inkludert da denne inneholdt forskning som var relevant for å svare på problemstillingen. Videre i søket ble titlene og etterhvert abstrakt lest for å vurdere om artiklene var aktuelle for temaet. Et annet kriterium for at artiklene ble valgt var om de var tilgjengelig i full tekst. Noen av artiklene som ikke hadde full tekst tilgjengelig var det mulig å få tak i gjennom biblioteket på høgskolen. Bare kvantitative forskningsartikler ble tatt med da det, som det ble spekulert i før søkeprosessen startet, ikke fantes noe kvantitativ forskning som svarte godt nok på problemstillingen. Alle artiklene som ble valgt var fagfellevurdert, som var et av inklusjonskriteriene i søkeprosessen. Det henvises til flytskjema som illustrerer søkeprosessen med inklusjons- og eksklusjonskriteriene (se vedlegg 4).

Et godt hjelpemiddel i arbeidet med oppgaven var å sette opp en litteraturmatrikse over de inkluderte artiklene. Dette ga en god oversikt over hovedelementene i hver artikkel og man

kunne se artiklene samlet (se vedlegg 1 Litteratormatrise). I en litteratormatrise analyseres hver artikkel ved å dele den opp i 5 deler satt inn i en matrise med oversikt over forfatter og årstall, tittel, hensikten med studien, metode, utvalg og resultat (Thidemann, 2015, s. 90).

Syntesen vil være den teksten som blir skapt etter å ha vurdert, analysert og tolket tekster fra de inkluderte forskningsartiklene til en ny sammenfattende tekst som skal bidra til å belyse problemstillingen (Thideman, 2015, s.58). Det går i store trekk ut på å skrive det man har i litteratormatrisen over til oversiktlig informasjon og å sette sammen de ulike artiklene. I syntesen ble det funnet ulike temaer som gikk igjen i de valgte artiklene. Disse temaene var livskvalitet, kommunikasjon, tilrettelegging, håp og frykt, og behov for mer opplæring. Dette kommer vi nærmere tilbake til i resultat og diskusjonsdelen (se punkt 4 og 5).

3.4 Metodekritikk

Det kan være vanskelig å utføre litteratursøk og det er viktig å være kritisk til egen metode. Som student anses man kanskje som mindre erfaren med denne typen måte å jobbe på, og det kan ha spilt en rolle for hvilke artikler som ble funnet. Det kan være vanskelig å vite om artiklene man leser er av god kvalitet og fra pålitelige kilder. Sjekklisten i Olsson og Sørensen (2003, s. 53-54) ble benyttet for å kvalitetsvurdere artiklene og gi en kritikk av artiklene som ikke ble ekskludert. Samtlige av de valgte artiklene i oppgaven oppfylte kriteriene til sjekklisten. Det ble vurdert om faglitteraturen brukt i oppgaven var pålitelig og om litteraturen var av god kvalitet. Det ble undersøkt hvem de ulike forfatterne var og at litteraturen som var brukt ikke var for gammel.

Et svakt punkt ved oppgaven er at det ikke finnes mye forskning på temaet den tar for seg, og det har derfor vært vanskelig å sammenligne et større utvalg av artikler for å svare på problemstillingen. Likevel er den forskningen som fantes og de valgte artiklene veldig relevante for oppgaven. Den ene artikkelen som ble inkludert til tross for inklusjonskriteriene, ble valgt ut på grunnlag av at det ikke fantes noe nyere forskning på akkurat det temaet den belyste og derfor ble det relevant å ta den med. En annen utfordring som mulig kan ha påvirket resultatene i denne oppgaven er at alle de valgte artiklene er på engelsk, og oversettelsen til norsk kan ha ført til eventuelle feiltolkninger eller misforståelser.

Det er brukt både primær- og sekundærlitteratur i oppgaven. Bøkene som ble valgt ut er sekundærlitteratur, som har beskrevet teori som oppgaven er bygget på og som kan bidra til å svare på problemstillingen. Forskningen som ble tatt med i oppgaven var i hovedsak primærlitteratur, der forskningen fremstår tilspisset og detaljert. Fordelen med å velge primærlitteratur er at i sekundærlitteratur er det lett for at forfatteren kan ha misforstått eller feiltolket primærkilden og at dette kan overføres til oppgaven.

3.5 Kildekritikk

Det er viktig å vurdere kildene som brukes for å fastslå hvorvidt resultatene i kildene er troverdige og om de er relevante i forhold til problemstillingen. Dalland (2012, s. 72) skriver at kildekritikk ikke handler om å legge en dom på kildene man har funnet, men å vurdere i hvor stor grad de klarer å belyse problemstillingen. Ettersom de inkluderte artiklene er fagfellevurdert og belyser problemstillingen, anses artiklene som pålitelige og relevante.

Artikkelen til Dellefield & Ferrini (2011) ble tatt med på grunnlag av at resultatene i denne studien var relevante i forhold til problemstillingen. Her ble det fokusert på hva som hadde hatt positiv effekt på utfordringene Huntington pasienter strevde med. Artikkelen er publisert i Journal of Neuroscience Nursing som anses som en pålitelig kilde da det er et av de største tidsskriftene i Amerika der det publiseres originale artikler om de nyeste fremskrittene gjort innenfor sykepleie.

Studien til Harding, Stewart & Knight (2012) ble publisert i British Journal of Neuroscience Nursing. Denne kilden anses å ha høy troverdighet og er et av de største tidsskriftene i England som publiserer artikler på flere aspekter av klinisk praksis innenfor sykepleie. Alt innhold i tidsskriftet er fagfellevurdert som gjør at man er sikker på at forskning av høy kvalitet og profesjonell informasjon. Det ble søkt om etisk godkjenning av studien på forhånd. Alle deltakerne ble godt informert om grunnlaget for studien. Svakheter med denne studien var at den fokuserte mest på hva helsearbeiderne mente ga økt livskvalitet til pasientene, og kunne vært styrket med å for eksempel samkjøre svarene med pasientene sine meninger.

Artikkelen til Hartelius, Jonsson, Rickeberg & Laakso (2010) ble inkludert da denne ga gode svar på hvordan kommunikasjon kunne bidra til bedre mestring av sykdommen for pasienter med Huntington sykdom. Det kommer frem i studien at det ble lagt mye vekt på at samtlige deltakere i studien skulle forstå hensikten, implikasjonene og metodene for studien. Alle deltakerne skrev under på samtykkeskjema til å være med i studien.

Artikkelen til Lownie (2005) ble publisert i Australasian Journal of Neuroscience som er et tidsskrift eid av Australasian Neuroscience Nurses Association og inneholder originale artikler om fremskritt i sykepleie. Studien er fra en pålitelig kilde og er også fagfelleurdert. Den svarer godt på problemstillingen da den belyser behovet for mer opplæring og informasjon hos sykepleiere i arbeidet med denne helt spesielle pasientgruppen. Etisk godkjenning for studien ble gitt fra ledelsen på sykehuset som sponset studien.

Studien til Macleod, Jury & Anderson (2017) ble også inkludert fordi den beskriver viktige tiltak for å bedre livskvaliteten til pasienter med Huntington sykdom. Den er utgitt i tidsskriftet Progress in Palliative Care som anses som en pålitelig kilde der alle artikler er fagfelleurdert og inneholder god internasjonal forskning på mange forskjellige tema som dreier seg om palliativ pleie. Det beskrives i artikkelen at det er viktig at helsepersonell har en palliativ tilnærming til sykdommen da den er uhelbredelig.

3.6 Etske overveielser

I en litteraturstudie må en ta hensyn til ulike etske aspekter. Forfatterens arbeid vil bli ivaretatt på en god måte og tekst skal ikke endres eller forandres til noe annet enn hva forfatteren fremstiller. Det har blitt ivaretatt etske og juridiske kriterier og standarder knyttet til valg og gjennomføring av metode. Studiestedets akademiske normer for oppgaveskriving og kildehenvisning har blitt fulgt, samt studiestedets retningslinjer for oppgavens layout og tekniske utforming (Thideman, 2015, s.57). Det er viktig at det kommer frem i teksten at man ikke formidler egne meninger når man jobber med et litteraturstudium, men at teksten man skriver er hentet fra troverdige kilder med høy

kvalitet (Thideman, 2015, s.57). Sitater og referanser har blitt prøvd gjengitt så nøyaktig som mulig og det er blitt brukt god kildehenvisning.

4.0 Resultat

I resultatdelen er resultatene fra de valgte forskningsartiklene fremstilt tematisk.

Livskvalitet, kommunikasjon, tilrettelegging, håp og frykt og behov for opplæring er de ulike temaene som kommer frem i forskningsartiklene. Litteraturmatrise er lagt til som vedlegg med oversikt over de inkluderte artiklene (Vedlegg 2).

4.1 Livskvalitet

Harding et. al (2012, s. 193) skriver at alle deltakerne fra studien mente at begrepet livskvalitet er individualisert og betydningen var veldig variert fra person til person. En deltaker mente at livskvalitet i store trekk handler om hvordan man hadde ønsket å bli behandlet selv hvis man var innlagt på en institusjon, og for å ha god livskvalitet vil det være viktig med helhetlig omsorg, fysisk og emosjonell omsorg (Harding et. al, 2012, s. 193). Videre legger Harding et. al (2012, s. 193) vekt på at flerfaglig samarbeid, kunnskap om Huntington sykdom og bruk av godt trent helsepersonell ble sett på som viktige bidragsyttere for livskvalitet til denne pasientgruppen. Det kom frem fra en av deltakerne i Harding et. al (2012, s. 193) viktigheten av å balansere livskvalitet og å vite hva de liker, ikke liker og ønsker til pasientene slik at livet deres kan føles overkommelig.

Dellefield & Ferrini (2011, s. 190) skriver at demping av symptomer var vektlagt og det å legge vekt på å forbedre kvaliteten, og ikke kvantiteten, på livet. Sykepleierne i studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 187) sier at de prøvde å respektere ønskene og preferansene til pasientene ved å opprettholde pasientenes autonomi og valg. Dette ble gjort ved å for eksempel la pasientene ha på seg de klærne de ville og vaske eller dusje seg i den graden de orket fra dag til dag (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 187). Det kommer også frem i Dellefield & Ferrini (2011, s. 191) forslag til aktiviteter som passer til pasientgruppen som etterhvert vil utvikle vanskeligheter med å konsentrere seg og få vanskeligheter med å forholde seg til for mange komponenter. Disse kan for eksempel være maling, massasje, gå tur ute, se film eller

høre på musikk. Macleod et. al (2017, s. 167) skriver at det å tilby valg var en god strategi for å få pasienten til å utføre en ønsket oppgave.

4.2 Kommunikasjon

Det kom frem i Harding et. al (2012, s. 194) at pasientene sine kommunikasjonsfunksjoner ikke er hva de en gang var og at dette kan gjøre det vanskeligere for helsearbeiderne å bygge en god nok relasjon til pasientene. Det blir vanskeligere å kommunisere med pasientgruppen, og i artikkelen henvises det til bruken av bildebøker for å initiere til samtale (Harding et. al, 2012, s. 194). Det kommer frem i artikkelen til Dellefield & Ferrini (2011, s. 190) at forsiktig observasjon av pasientenes oppførsel og preferanser bidro til å dempe de negative konsekvensene av kommunikasjonsvanskelighetene. Det belyses også at noen av pasientene satt pris på sosiale aktiviteter med pleierne for å opprettholde kommunikasjonsferdighetene sine (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 190).

Macleod et. al (2017, s. 168) skriver at det å oppmuntre til at pasienten snakker langsomt, gjerne i enkle setninger, miljøet rundt er stille og at lytteren er tålmodig vil utgjøre de beste mulighetene for å gjøre seg forstått. I Hartelius et. al (2010, s. 391) kommer det frem at det å være rundt samme person ofte, ha god tid til samtale og å bli kjent med hverandre var positive faktorer for kommunikasjon mellom pleier og pasient. Å snakke om gamle minner og å ta med pasientene ut på aktiviteter skapte en bedre relasjon mellom dem (Hartelius et. al, 2010, s. 391). Videre kommer det frem i artikkelen til Hartelius et. al (2010, s. 392) at økt deltakelse i sosiale aktiviteter bidro til å forbedre kommunikasjonsferdighetene til pasienter med Huntington sykdom.

4.3 Tilrettelegging

Dellefield & Ferrini (2011, s. 192) belyser viktigheten av å prøve å opprettholde pasientenes selvstendighet til å klare å kle seg selv, forflytte seg og gå rundt i avdelingen på egenhånd. Dette ble gjort ved å organisere rommene på en slik måte at alt var tilgjengelig for pasienten og ved å passe på at gangene og fellesarealene i avdelingen var klarerte (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 192). Etterhvert som sykdommen progredierte ble skumbaserte sengehester og

stoler tatt i bruk for å forhindre skader i forbindelse med de ufrivillige bevegelsene (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 192). Studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 187) beskriver også at de hadde tett oppfølging av hver pasient for å prøve å forhindre eventuelle fall, og de hadde strenge rutiner for hvilke sko og sokker de burde bruke for å unngå å skli. Macleod et. al (2017, s. 166) belyser også viktigheten med å opprettholde et trygt, ryddig miljø, fritt for hindringer og farer for å minske fallfaren. Praktiske klær og fottøy, ganghjelpemidler og etterhvert rullestoler kan hjelpe til med å forhindre fall (Macleod et. al, 2017, s. 166).

Det kommer frem i Dellefield & Ferrini (2011, s. 192) at nøkkelen til å fremme velvære hos pasientene var etablering av rutiner. Vanskelighetene med å tolerere forandringer i planer, personale, møbler, rom og aktiviteter gjorde det viktig å opprettholde velkjente strukturer og rutiner for pasientgruppen (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 192). Macleod et. al (2017, s. 166) skriver at å ha gode rutiner hjalp med å redusere irritabilitet og unngå konfrontasjoner.

4.4 Håp og frykt

Harding et. al (2012, s. 194) belyser at mange av pasientene fryktet fremtiden og sykdommens progresjon. Selv om de går gjennom denne sykdommen så har ikke nødvendigvis målene deres for framtiden forandret seg, og selv om disse målene ofte var urealistiske så motiverer det dem (Harding et. al, 2012, s. 194). Dellefield & Ferrini (2011, s. 190) skriver at det ble gitt beroligende og antidepressive medikamenter for pasienter som hadde mye frykt i forhold til sykdommen. I følge Lownie (2005, s.8) har det å prøve å forstå gjennom den sykes øyne og grunnen til de følelsene de sitter med mye å si for omsorgen man som sykepleier klarer å gi til pasienten.

4.5 Behov for opplæring

Det kommer frem i Dellefield & Ferrini (2011, s. 187) at det å ha en god forståelse av sykdommen og de spesifikke behovene til den enkelte pasienten, gjorde det mulig for sykepleierne å individualisere pleien og omsorgen til Huntington pasienter. Artikkelen til Lownie (2005, s.7) vektlegger at som en del av det overordnede målet om å forbedre

livskvaliteten til Huntington pasientene er behovet for mer opplæring og informasjon en viktig faktor for å oppnå målet til helsearbeiderne fra artikkelen. Relevante tilbakemeldinger fra deltakerne av studien hjalp med å sikre at opplæringen man ga til helsepersonell hadde relevant innhold, var lett forståelig og presentasjonen av materialet var fengslende (Lownie, 2005, s.8).

5.0 Drøfting

I drøftingsdelen trekkes det frem elementer fra resultatdelen, sett i lys av teoridelen og erfaringer som er blitt gjort i praksis for å svare på problemstillingen: Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme mestring hos pasienter med langkommet Huntington sykdom? Temaene som blir drøftet er livskvalitet, kommunikasjon, tilrettelegging, håp og frykt og behov for opplæring.

5.1 Livskvalitet

At en person har det godt og har god livskvalitet blir beskrevet som at personen er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og en grunnstemning av glede (Rustøen, 2001, s. 17). Deltakerne i studien til Harding et. al (2012, s. 193) mente at begrepet livskvalitet er individualisert og betydningen varierer fra person til person. Som helsepersonell har vi en forpliktelse til å gjøre vårt beste for å møte menneskers behov, fremme likeverd og respekt, og bidra til at den andre får brukt sine ressurser bedre (Eide & Eide, 2004, s.18). En deltaker i studien til Harding et. al (2012, s. 193) mente at livskvalitet i store trekk handler om hvordan man hadde ønsket å bli behandlet selv hvis man var innlagt på en institusjon og for å ha god livskvalitet vil det være viktig med helhetlig omsorg, fysisk og emosjonell omsorg. I praksis handler dette om at man som sykepleier prøver å hjelpe pasienten med å bruke de evnene den har og respektere de valgene pasienten tar for hvordan vedkommende ønsker å leve sitt liv. Det er viktig at man som sykepleier ikke prøver å styre pasientens liv, men at man er der som en hjelpende hånd. Det kan være vanskelig å balansere den fysiske omsorgen med den emosjonelle, men det vil være viktig å prøve å finne en god blanding av de to slik at pasienten opplever omsorg som dekker alle behov.

Pasienter med Huntington sykdom har ofte et «her og nå» fokus og det vil være viktig for sykepleier å støtte dette fokuset, uten å legge for mye vekt på fortiden. Det kommer frem fra en av deltakerne i Harding et. al (2012, s. 193) viktigheten av å balansere livskvalitet og å vite hva de liker, ikke liker og ønsker til pasientene slik at livet deres kan føles overkommelig. Sykepleierne i studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 187) sier at de prøvde å respektere ønskene og preferansene til pasientene ved å opprettholde pasientenes autonomi og valg. Dette ble gjort ved å for eksempel la pasientene ha på seg de klærne de ville og vaske eller dusje seg i den graden de orket fra dag til dag (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 187). Det er nødvendig at sykepleier hjelper pasientene til å kjenne sine begrensninger, og veileder pasienten til å sette seg realistiske mål. Dette vil gi pasienten mestringsfølelse, og kan føre til at det oppleves mer positivt å leve.

Sykdom kan være en trussel mot det å oppleve mening i tilværelsen. Det å være mottakelig for verden rundt en og se at noe kan være vakkert, kan kunne gi glede og styrke livskvaliteten (Rustøen, 2001, s. 20). Det kommer også frem i Dellefield & Ferrini (2011, s. 191) forslag til aktiviteter som passer til pasientgruppen som etterhvert vil finne det vanskelig å konsentrere seg over lengre tid og å forholde seg til for mange komponenter. Slike aktiviteter kan for eksempel være maling, massasje, gå tur ute, se film eller høre på musikk. Det å finne på ulike aktiviteter kan bidra til at pasientene i større grad har noe å se frem til eller å glede seg til. En forutsetning for at dette blir gjennomført er at sykepleierne på jobb er engasjerte og tar seg tid til å finne på ting med pasientene sine. Som sykepleier er man med på å bidra til hvordan dagen til pasienten oppleves og det er viktig å vektlegge forbedringen av kvaliteten på den pleien vi utøver ovenfor pasienten for at han eller hun skal kunne oppleve god livskvalitet.

5.2 Kommunikasjon

Pasienter med Huntington sykdom har på samme linje som andre et behov for å kommunisere og uttrykke seg. Alott (2019) beskriver kommunikasjon som formidling, deling av ideer og informasjon, med det formål at mottakeren skal forstå innholdet. Uten kommunikasjon med andre i tilværelsen vil man fort kunne miste viktige opplevelser, mening og kontroll. Personer med Huntington sykdom vil på grunn av den gradvis økende

hjerneskaden få en svekkelse i evnen til å kommunisere på en god nok måte, og ofte kan manglende evne til å både uttrykke seg og å bli forstått føre til følelser av frustrasjon og sinne hos den rammede (Frich et. al, 2011, s.35).

Etterhvert som sykdommen progredierer vil personer med Huntington sykdom miste taleevnen fullstendig (Ese, 2010, s. 38). I artikkelen til Harding et. al (2012, s. 194) kommer det frem at helsepersonellet sin oppfatning av kommunikasjonsferdighetene til pasientgruppen er at de ikke er som det en gang var og at dette kan skape vanskeligheter med å bygge en god relasjon til pasientene. For at pasienten skal få leve livet på best mulig måte videre er det viktig at man som sykepleier legger til rette for at pasienten får dele tanker, følelser, håp og ønsker før evnen til å uttrykke seg verbalt forsvinner.

Forskningsartiklene belyser viktigheten av det å skape gode relasjoner med pasienten. Travelbee (1971) legger til grunn at det å lære den syke å kjenne er en like effektiv og nødvendig sykepleieaktivitet som å gi fysisk omsorg eller å utføre prosedyrer. Interaksjonen mellom pleier og pasient gir mulighet for å bli kjent med pasienten på en god måte og etablere et menneske-til-menneske-forhold som gjør det lettere å ivareta pasientens behov (Travelbee, 1971). Studien til Macleod et. al 2017, s. 168) belyser hvordan det å oppmuntre til at pasienten snakker langsomt, gjerne i enkle setninger, miljøet rundt er stille og at lytteren er tålmodig, vil ha mye å si for å gjøre seg forstått. Studien til Hartelius et. al (2010, s. 391) støtter dette. Der kommer det frem at det å være rundt samme person ofte, ha god tid til samtale og å bli kjent med hverandre var positive faktorer for kommunikasjon mellom pleier og pasient.

For å skape en bedre relasjon mellom pleier og pasient hadde det positiv effekt å snakke om gamle minner og å ta med pasientene ut på aktiviteter (Hartelius et. al, 2010, s. 391). En forutsetning for at man skal klare å skape denne gode relasjonen er at man har god nok tid. Underbemanning og tidspress gir helsepersonell en utfordring med å få mulighet til å bli kjent med pasienten under rolige omstendigheter, slik at det på best mulig måte kan kartlegges hvilke mestringsstrategier som er best for den enkelte. En må som sykepleier prøve å skape tid i en ofte hektisk hverdag. Det kan avtales i avdelingen ulike dager der de forskjellige sykepleierne skal få tid til å sette seg ned med de ulike pasientene. Slike samtaler

bør ofte gjøres i rolige omstendigheter, gjerne på rommet til pasienten, slik at man kan være uforstyrret og pasienten føle seg tryggere.

Det vil være viktig for pleierne av pasientgruppen å få god opplæring i å forstå de ulike kommunikasjonsproblemene sykdommen kan medføre over tid og vite hvilke tiltak som kan benyttes for å avhjelpe vanskene med kommunikasjon best mulig. Eide og Eide (2014, s. 384) belyser at god kommunikasjon med pasienter med Huntington sykdom krever bred kunnskap om pasientens lidelse, evne til å leve seg inn i pasientens situasjon og at man behersker ulike kommunikasjonsstrategier. Det blir vanskeligere å kommunisere med pasientgruppen og artikkelen til Harding et. al (2012, s. 194) henviser til bruken av bildebøker for å initiere til samtale. Det kommer frem i artikkelen til Dellefield & Ferrini (2011, s. 190) at forsiktig observasjon av pasientenes oppførsel og preferanser bidro til å dempe de negative konsekvensene av kommunikasjonsvanskelighetene.

Det belyses også at noen av pasientene satt pris på sosiale aktiviteter med pleierne for å opprettholde kommunikasjonsferdighetene sine (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 190). Artikkelen til Hartelius et. al (2010, s. 392) støtter også dette der det kom frem at økt deltakelse i sosiale aktiviteter bidro til å forbedre kommunikasjonsferdighetene til pasientene med Huntington sykdom. Det kan diskuteres hvordan aktiviteter bidrar til kommunikasjon. I settinger der man driver på med en aktivitet er man gjerne mer avslappet og ord og samtaler kan kanskje flyte lettere enn hvis man er i en mer formell samtale. Aktiviteter kan også bidra til bedre humør.

Kommunikasjon har alltid vært en viktig del av sykepleieryrket, men hvordan kan kommunikasjon hjelpe pasienter med Huntington sykdom å mestre sin diagnose? Evnen til å kommunisere og uttrykke sine ønsker er ofte en forutsetning for at man skal føle at man mestrer sin tilværelse. Det vil være viktig for at pasienten skal føle seg trygg og ivaretatt i kommunikasjonssettinger at man som sykepleier har god nok tid og har tilgang til ressurser for å hjelpe med kommunikasjonen. Godt samarbeid og god kommunikasjon vil være viktige faktorer for at man som sykepleier kan utøve god pleie ut fra pasientens opplevelse.

5.3 Tilrettelegging

Etterhvert som Huntington sykdom progredierer, vil pasientene ha et større behov for tilrettelegging av både hverdagen og miljøet rundt seg. Frich et. al (2011, s.11) beskriver hvordan pasienter i den siste fasen må ha hjelp til de fleste daglige aktiviteter. Det kommer fram i studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 192) at det er viktig at man som sykepleier prøver å opprettholde pasientens selvstendighet slik at vedkommende kan klare mest mulig på egenhånd. Dette ble gjort ved å tilrettelegge miljøet til pasienten på best mulig måte slik at han eller hun kunne bevege seg fritt i fellesområdene og hadde alt tilgjengelig (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 192).

Ese (2001) belyser problemene pasienter med Huntington sykdom opplever i forhold til ufrivillige bevegelser i kroppen. Fra studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 192) vises det til at skumbaserte sengehester og stoler hadde positiv effekt for å forhindre eventuelle skader som kan skje på grunn av de ukontrollerte bevegelsene. Tette oppfølgingsrutiner hadde også god effekt på fallforebygging (Dellefield & Ferrini, 2011, s. 187). I og med den tette oppfølgingen som kreves av denne pasientgruppen er det en forutsetning at det er nok pleiere på jobb til å se etter hver enkelt pasient. Dette er ikke alltid tilfelle på et sykehjem, da det ofte kan være underbemannet på avdelingene og en hektisk arbeidsdag kan ofte føre til at man ikke klarer å få oversikt over alt som skjer. Som sykepleier har man en plikt til å utøve faglig forsvarlig sykepleie og det er viktig at hvis situasjoner ikke oppleves som faglig forsvarlig at man skriver avvik.

Å skrive avvik kan være med på å belyse for ledelsen at man er underbemannet og har det hektisk på jobb. Underbemanningen kan føre til at hendelser kan skje på grunn av at man som sykepleier ikke klarer å følge med på alt. Økt dokumentasjon av avvik kan bidra til at ledelsen kan sette inn flere ansatte på jobb for å dekke behovene. Eventuelle tiltak som kan gjøres for å hindre fallfaren til pasienten uten tett oppfølging belyses i studien til Macleod et. al (2017, s. 166). Her vises det til at praktiske klær og fottøy, ganghjelpemidler og rullestoler kan hjelpe pasientene å bevege seg lettere rundt i avdelingen på egenhånd (Macleod et. al, 2017, s. 166).

Personer med Huntington sykdom vil oppleve problemer med å starte, fortsette, avslutte, planlegge og forutse hva som skal skje (Pollard, J., 2008, s. 134). Det vil være viktig for dem å få hjelp til å komme inn i en daglig rutine, der dagens aktiviteter skjer på samme tid og i samme rekkefølge hver dag (Pollard, J., 2008, s. 134). Dette kom også fram i studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 192) der pasientene opplevde en sterkere følelse av velvære når gode rutiner var etablert. Macleod et. al (2017, s. 166) sin studie støtter også dette da det var vist at gode rutiner hjalp med å redusere irritabilitet i pasientgruppen og konfrontasjoner mellom dem og ansatte.

Rutiner er ikke alltid like lett å få gjennomført i praksis. Å ha de samme rutinene hver dag for pasienten krever et godt samarbeid mellom helsepersonellet som arbeider i avdelingen. Helsepersonellet gjør ikke nødvendigvis ting på lik måte og det kan være lurt å utarbeide en plan for hvordan rutinene til den enkelte pasient skal gjennomføres. En stelleplan for hver pasient kan være et bra tiltak for at pasienten skal oppleve rutine. Stelleplanen kan skrives av primærsykepleieren til pasienten og bør inneholde en detaljert plan på hvordan akkurat den pasienten liker å ha det. Det er viktig at sykepleierne i avdelingen er flinke til å dokumentere om pasientens dag slik at man kan få med seg eventuelle endringer hos pasienten den siste tiden og slik at man kan revurdere og oppdatere tiltaksplanene til pasienten. På denne måten vil pasienten føle seg mer ivaretatt.

5.4 Håp og frykt

Ved tilfeller der pasienten har fått livet snudd på hodet av å bli diagnostisert med en terminal sykdom beskriver Travelbee (1971) at sykepleierens funksjon er å hjelpe den enkelte til å oppnå optimal helse. Ifølge studien til Harding et. al (2012, s. 194) fryktet mange av pasientene fremtiden og progresjon i sykdomsforløpet. Rustøen (2001, s. 97) forteller om hvordan pasienten kan oppleve tap av sosiale roller, kroppsfunksjoner og uavhengighet og om hvordan disse tapene i samarbeid med en usikker framtid i møte ofte kan føre til en følelse av håpløshet.

Det fremkommer av studien til Harding et. al (2012, s. 194) at mange av pasientene hadde mål for fremtiden som ikke nødvendigvis hadde forandret seg på grunn av sykdommen, og

at disse målene, som ofte kunne være urealistiske, på en eller annen måte motiverte dem. Tilstedeværelsen av disse målene og håpene for fremtiden er viktig for denne pasientgruppen å ta vare på, og vesentlig at sykepleier respekterer. Det er viktig at sykepleier prøver å motivere pasientene til å opprettholde disse målene og å være en god rollemodell ovenfor dem.

Travelbee (1971) belyser viktigheten av å etablere en god tilknytning til pasienten, og formidle at han eller hun blir forstått og ikke er alene. I følge studien til Lownie (2005, s.8) har det å prøve å forstå gjennom den sykes øyne og å forstå grunnen til de følelsene de sitter med mye å si for omsorgen man som sykepleier klarer å gi til pasienten. Det kan til tider virke vanskelig å sette seg inn i hvordan pasienten har det. Det at det kan finnes et forståelsesfullt og godt menneske å søke hjelp hos kan være til god hjelp for mange (Travelbee, 1971). For pasienten kan det ofte bare være nok at man som sykepleier har tid til å sette seg ned med pasienten og at man fremstår som et trygt menneske man kan søke trøst hos. Fremstår man opptatt og uinteressert derimot kan det være vanskelig for pasienten å åpne seg opp. Sykepleieren sin kliniske dyktighet innebærer å være tankemessig tilstede og å hele tiden være våken ovenfor pasientens situasjon. Måten man som sykepleier forstår Huntington sykdom på vil ha stor betydning for den behandlingen og omsorgen pasienten får.

Mange av pasientene med Huntington sykdom opplever mye frykt i forhold til sykdommen. Studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 190) belyser den positive effekten beroligende og antidepressive medikamenter hadde på pasienter som opplevde mye angst i forhold til sykdommen. Det er ikke slik at sykdommen på noen som helst måte kureres av disse medikamentene, men hvis de kan bidra til at pasienten har en bedre hverdag kan dette være et godt tiltak. Som sykepleier vil man at pasienten skal ha det best mulig, og hvis man kan dempe smerter og angst hos pasientene må man prøve det så langt det lar seg gjøre. Studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 190) støtter også dette og trekker frem at demping av symptomer var med på å forbedre kvaliteten, og ikke kvantiteten, på livet.

Rustøen (2001, s. 100) belyser hvordan sykepleier utgjør en viktig del av pasientens hverdag, og hvordan sykepleierens væremåte og utstråling vil ha en stor betydning for pasientens opplevelse av håp. Hun viser frem forskjellen på å opptre uinteressert og lite empatisk

versus engasjert og medfølende (Rustøen, 2001, s.100). At sykepleieren viser engasjement og glede kan gi pasienten mer motivasjon enn hvis sykepleieren ikke virker til å bry seg noe særlig. Det er viktig at man som sykepleier prøver å opprettholde et godt humør, selv om det noen dager og i noen situasjoner kan være vanskelig å fremtre positiv, så vil det ha en bedre effekt på humøret og samarbeidsviljen til pasienten enn hvis man går inn i situasjoner med lite engasjement.

Det er ingen enkel oppgave å hjelpe et menneske å mestre sin sykdom når han eller hun ikke kommer til å bli frisk igjen (Travelbee, 1971). Det er vesentlig å vite hvordan man som sykepleier kan hjelpe den enkelte pasient til å finne mening og håp i sykdom og lidelse, men det er ikke alltid en like lett oppgave. Moesmand & Kjøllesdal (2004, s. 71) mener den beste måten å støtte den syke med å mestre sin sykdom er å lære å kjenne personen, finne ut hva som er viktig for den enkelte, og hva som er vedkommende sine ressurser. De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere viser til punkt 2.2 der det står at «sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten» (Norsk sykepleierforbund, 2011). Frich et. al (2011, s.38) belyser forskjellen på hva folk ser på som store og små problemer i livet sitt, men at det er viktig å prøve å forholde seg aktivt til dem heller enn å overse dem. Vifladt & Hopen (2004, s.58-60) støtter dette med å forklare hvordan aktiv og god mestring ofte kan føre til gjenvinning av kontroll og styring i hverdagen. Som sykepleier vil det være viktig at man støtter pasienten med å finne seg til rette med den nye hverdagen og ikke prøve å fjerne sorgen for det man har tapt (Gustin, 2016, s.224).

5.5 Behov for opplæring

Huntington sykdom er regnet som en sjelden sykdom. Det er ikke nødvendigvis en sykdom man har så mye kjennskap til fra før eller man lærer så mye om på sykepleiestudiet. Det vil derfor være viktig for sykepleiere som skal arbeide med denne pasientgruppen og få god opplæring og informasjon om sykdommen før de starter arbeidet. Personer med Huntington sykdom vil mot slutten av sykdomsforløpet få et stort behov for hjelp til pleie og omsorg. Sykdommen gir fysiske, kognitive og psykiske forandringer, noe som gjør at sykdommen kan virke vanskelig å forstå og det kan være vanskelig å finne gode hjelpetiltak.

Ifølge Pollard (2008, s. 14) er det fem endringer i tenking eller kognitive kjennetegn som er viktig for å forstå personer med Huntington sykdom. Disse er langsommere tenkning, å gjenkjenne er lettere enn å huske, vanskeligheter med å veksle mellom, og å opprettholde fokus, vanskeligheter med å organisere tanker og handlinger og vanskeligheter med å vente (Pollard, 2008, s. 14). Det kommer frem i studien til Dellefield & Ferrini (2011, s. 187) at det å ha en god forståelse om sykdommen og de spesifikke behovene til den enkelte pasienten, gjorde det mulig for sykepleierne å individualisere pleien og omsorgen til Huntington pasienter. Forståelse og kunnskap om Huntington sykdom krever at sykepleieren tar seg god tid til å lære, men også tar seg tid til å lære opp andre ansatte. For at pasienten skal ha en helhetlig opplevelse av god pleie er det viktig at alle sykepleierne på avdelingen har god opplæring rundt sykdommen, og ikke bare noen enkelte.

Studien til Lownie (2005, s.8) forklarte hvordan de hadde brukt tilbakemeldinger fra sykepleierne til å revurdere om informasjonsmaterialet de ga som opplæring til de nyansatte hadde relevant innhold for utøvelsen av pleien til Huntington pasienter. Dette sees som relevant da det hele tiden blir utviklet nye måter å optimalisere pleien på og det er viktig at sykepleierne får informasjon om hva som fungerer best i praksis. Dette krever innsats fra ledelsen, og det er viktig at de tar seg tid til å utarbeide en god opplæringsplan med relevant informasjon slik at de nyansatte kan gjøre en best mulig jobb i møte med denne pasientgruppen. Det vil være viktig for sykepleierne å ha god nok kunnskap om sykdommen da de i den siste fasen vil spille en sentral rolle i pasientens liv, og opplevelsen av omsorgen vil spille en stor rolle for pasientens hverdag. Artikkelen til Lownie (2005, s.7) støtter dette med å belyse hvordan behovet for mer opplæring og informasjon er en viktig faktor for å oppnå målet om å forbedre livskvaliteten til pasienter med Huntington sykdom.

Det kan ha stor betydning for pasientene med Huntington sykdom at sykepleierne er tilstrekkelig oppdatert når det gjelder kunnskap om sykdommen slik at de kan prøve å være i forkant av sykdomsutviklingen til pasienten. Det kan være viktig å ha kjennskap til hvilke hjelpemidler pasienten trenger og sørge for at pasienten har tilgang til disse hjelpemidlene. Det kan være lurt å ha kunnskap rundt dette fordi hjelpebehovet til pasienten endres fort i takt med sykdomsforløpet. Den teoretiske kunnskapen om sykdommen bør være en

forutsetning for å arbeide med pasienter med Huntington sykdom, men den praktiske kunnskapen må erfares og tolkes av hver enkelt sykepleier i feltet.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme mestring hos pasienter med langtkommet Huntington sykdom. Sykepleieren har en sentral rolle i livet til pasienter med Huntington sykdom, spesielt i den siste fasen av sykdommen. Tapet av kontrollen på livet pasienten en gang hadde kan virke skummelt. Sykepleierens oppgave i møte med denne pasientgruppen er å understøtte mestring, håp og livsmot og å hjelpe pasienten til å akseptere den nye retningen livet har tatt.

Å opparbeide gode rutiner, tilrettelegge miljøet, ha tid i samtale og å skape en god relasjon med pasienten er faktorer som kan bidra til økt livskvalitet for pasienten. I en travel sykehjemsavdeling kan det være fare for at sykepleier ikke har tid til å bli godt nok kjent med pasienten, og dermed ikke ser hvilke faktorer i livet til pasienten som er vedkommende sin ressurs til mestring. Personer med Huntington sykdom vil oppleve problemer med å starte, fortsette, avslutte, planlegge og forutse hva som skal skje, og det å opparbeide ulike planer for pasienten kan være med på å bidra til at pasienten opplever rutine i hverdagen.

Sykepleiere trenger i tillegg til medmenneskelighet og empati også kunnskap og kompetanse for å oppnå pasientens tillit. Det er viktig at sykepleieren har god nok kunnskap og opplæring om sykdommen for på best mulig måte å hjelpe pasienten med å mestre hverdagen. Selv om sykepleieren har en sentral rolle i omsorgen pasienten får på sykehjemmet, vil ikke de kunne gi tilbake de tapte funksjonene, men hjelpe med å mestre og akseptere den nye tilværelsen.

7.0 Litteraturliste

Allott, N. (2019, 30. mai) *kommunikasjon*. Hentet fra <https://snl.no/kommunikasjon>

Dellefield, M. E. & Ferrini, R. (2011). Promoting Excellence in End-of-Life Care: Lessons Learned From a Cohort of Nursing Home Residents With Advanced Huntington Disease. *Journal of Neuroscience Nursing, Vol 43*, 186-192.

<https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182212a52>

Eide, H., & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.

Ese, K. (2010). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Unipub.

Forsberg, C og Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna og Bokförlaget Natur och Kultur

Frich, J.C., Iversen, K. & Solberg, O. (2011). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Senter for sjeldne diagnoser, Oslo Universitetssykehus.

Gustin, L. W. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. Bergen: Fagbokforl.

Harding, V., Stewart, I. & Knight, C. (2012). Health-care workers' perceptions of contributors to quality of life for people with Huntington's disease. *British journal of neuroscience nursing Vol 8*, s. 191-197. <https://doi.org/10.12968/bjnn.2012.8.4.191>

Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A. & Laakso, K. (2010). Communication and Huntington's disease: qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members, and carers. *International Journal of Language & Communication Disorders, Vol 45*, 381-393.

<https://doi.org/10.3109/13682820903105145>

Lownie, A. P. (2005). Huntington Disease nursing education, as an evidence-based

- intervention for reducing the impact of the «Cuckoo in the nest» phenomenon in NSW aged care facilities. *Australasian Journal of Neuroscience*, Vol 17, 4-10.
<https://www.anna.asn.au/wp-content/uploads/2011/09/ajon-2005-v17-1.pdf>
- Macleod, A. D., Jury, M. A. & Anderson, T. (2017). The (Palliative) Care of Huntington's Disease. *Progress in Palliative Care*, Vol 25, 165-170.
<https://doi.org/10.1080/09699260.2017.1337608>
- Moesmand, A.M., & Kjøllesdal., A. (2004). *Å være akutt kritisk syk – om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norsk Sykepleieforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Olsson, H og Sørensen, S (2003). *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Pollard, J. (2008) *Skynd deg sakte! En håndbok for kognitive vansker. Huntingtons sykdom i midt- og senfase*. Oslo: Senter for sjeldne diagnoser, Oslo Universitetssykehus.
- Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thideman, I.J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1971). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Vifladt, E. H & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk- Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

VEDLEGG 1: PICO SKJEMA

P	I	C	O
Patient/problem	Intervention/tiltak	Comparison/sammenligning	Outcome/utfall
Huntington's disease	Coping Quality of life Hope Acceptance Care Nursing		Coping with the disease
Huntington sykdom	Mestring Livskvalitet Håp Aksept Pleie Sykepleie		Mestre sykdommen

VEDLEGG 2: LITTERATURMATRISE

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat
<p>Dellefield, M. E. & Ferrini, R. (2011)</p> <p><i>Promoting Excellence in End-of-Life Care: Lessons Learned From a Cohort of Nursing Home Residents With Advanced Huntington Disease</i></p>	<p>Å se på de utfordringene sykepleiere og helsepersonell står ovenfor med å utøve pleie for Huntington pasienter.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie der helsepersonell har beskrevet hva de mener er viktig å ta hensyn til i arbeidet med Huntington pasienter.</p>	<p>Fra 2000-2008 utøvde helsepersonell og sykepleiere pleie for 53 pasienter med langkommet Huntington sykdom. Alderen varierte fra 29-78 år. Studien tok plass på et sykehjem i Edgemoor, San Diego.</p>	<p>Studien setter lys på hvordan vi som sykepleiere kan utøve pleie og omsorg av høy kvalitet og medlidenhet til pasienter i de siste fasene av Huntington sykdom.</p>
<p>Macleod, A. D., Jury, M. A. & Anderson, T. (2017)</p> <p><i>The (Palliative) Care of Huntington's Disease</i></p>	<p>Å se på utfordringer helsepersonell opplever mot slutten av sykdomsforløpet til Huntington pasienter.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie som tar for seg erfaringene til helsepersonell som har utøvd pleie for pasienter med langtkommet Huntington sykdom over flere år.</p>	<p>100 Huntington pasienter har blitt klinisk vurdert over 30 år. Studien er fra Burwood sykehus i New Zealand.</p>	<p>Det er viktig å skreddersy omsorgen for den enkelte pasienten med Huntington sykdom ved å bevare funksjonene, forutse kliniske og funksjonelle problemer, symptomlindre, føle seg ivaretatt og opprettholde livskvalitet.</p>
<p>Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A.</p>	<p>Å utforske de kvalitative aspektene ved hvordan</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie der deltakerne ble intervjuet i</p>	<p>Elleve personer med Huntingtons sykdom, syv</p>	<p>Alle deltakerne så ut til å erkjenne variasjonen og mangelen på</p>

<p>& Laakso, K. (2010)</p> <p><i>Communication and Huntington's disease: qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members, and carers.</i></p>	<p>kommunikasjon påvirkes av Huntingtons sykdom fra et trekantperspektiv representert av personer med Huntingtons sykdom, familiemedlemmer og profesjonelle pleiere.</p>	<p>fokusgrupper eller individuelt ved hjelp av en semistrukturert intervjuguide.</p>	<p>familiemedlemmer og ti pleiere ble intervjuet. Studien er fra Gøteborg, Sverige og deltakerne er fra hele den vestlige delen av Sverige.</p>	<p>initiativ i kommunikasjonen. Personene med Huntington sykdom fokuserte på innsatsen og konsentrasjonen som ble krevd for å kommunisere. Alle deltakerne erkjente behovet for økt deltakelse i det sosiale livet for å styrke kommunikasjonen.</p>
<p>Lownie, A. P. (2005)</p> <p><i>Huntington Disease nursing education, as an evidence-based intervention for reducing the impact of the «Cuckoo in the nest» phenomenon in NSW aged care facilities.</i></p>	<p>Målet var å undersøke rapporterte sykepleieproblemer knyttet til behandlingen av pasienter med Huntington sykdom, å identifisere eksisterende forskningsbaserte strategier for å overkomme disse, og å finne nye løsninger.</p>	<p>En kvalitativ studie som brukte en spørreundersøkelse for å kartlegge sykepleieproblemer knyttet til pleien av pasienter med Huntington sykdom.</p>	<p>Respondentene var et utvalg på 90 sykepleiere fra forskjellige sykehjem i New South Wales i Australia som jobbet med Huntington pasienter.</p>	<p>Sykepleieproblemer var knyttet til at Huntington pasienter hadde andre medisinske, sosiale og livstilsbehov enn andre sykehjemsbeboere. Sykepleierne følte de hadde for lite kunnskap om pasientgruppen til å utøve god nok pleie for denne pasientgruppen og funnene førte til endringer i informasjonen sykepleiere ble gitt før de skulle ta vare på Huntington pasienter.</p>
<p>Harding, V., Stewart, I. & Knight, C (2012)</p>	<p>Å vurdere oppfatninger av livskvalitet blant helsepersonell</p>	<p>En-til-en, ansikt til ansikt, semistrukturerte intervjuer ble</p>	<p>Studien er fra en Huntington spesialisert avdeling på et</p>	<p>Åtte hovedtemaer kom frem: Livskvalitet; enheten;</p>

<p><i>Health-care workers' perception of contributors to quality of life for people with Huntington's disease.</i></p>	<p>ved en spesialisert HS-enhet i et britisk sykehus, samt deres oppfatning av hvordan de og andre bidrar til å øke livskvaliteten til pasientgruppen</p>	<p>gjennomført med hver deltaker. Dataene ble analysert ved bruk av kvalitativ metode og grounded theory.</p>	<p>sykehus i England. 8 helsearbeidere aksepterte invitasjonen til å bli med i studien og disse 8 hadde mellom 2.5 til 15 års erfaring med å jobbe med Huntington pasienter.</p>	<p>personale; kommunikasjon; håp, frykt og oppførsel; familieinvolvering; kontinuerlig støtte; og fremtidige retningslinjer for forbedring av livskvalitet.</p>
--	---	---	--	---

VEDLEGG 3: SØKEHISTORIKK

Søkedato	Database	Søk nummer		Søkeord	Limits	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
12.03.2020	Cinahl	1	S1	Huntington's disease		2236	7	3	Harding, V., Stewart, I. & Knight, C (2012) <i>Health-care workers' perception of contributors to quality of life for people with Huntington's disease</i>
			S2	Quality of life		189 831			
			S3	Health care workers OR health care professionals OR nurses		67 032			
			S4	S1 AND S2 AND S3	Siste 10 år	9			
08.12.2019	MEDLINE	2	S1	Huntington's disease		18 837	8	4	Dellefield, M. E. & Ferrini, R. (2011) <i>Promoting Excellence in End-of-Life Care: Lessons Learned From a Cohort of Nursing Home Residents With Advanced Huntington Disease</i>
			S2	Nursing home OR long term care facility		62 403			
			S3	Nursing care		85 405			
			S4	S1 AND S2 AND S3	Siste 10 år	12			

24.02.2020	Cinahl	3	S1	Huntington's disease		2236	12	2	Macleod, A. D., Jury, M. A. & Anderson, T. (2017) <i>The (Palliative) Care of Huntington's Disease</i>
			S2	Palliative care		46 844			
			S3	S1 AND S2	Siste 10 år	35			
14.03.2020	Academic Search Elite	4	S1	Huntington's disease		10 488	15	5	Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A. & Laakso, K. (2010) <i>Communication and Huntington's disease: qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members, and carers.</i>
			S2	Communication		1 458 131			
			S3	S1 AND S2	Siste 10 år	252			
16.04.2020		5	S1	Huntington's disease		2399	6	2	Lownie, A. P. (2005)

Cinahl with full text	S2	Nursing		721 874		<i>Huntington Disease nursing education, as an evidence-based intervention for reducing the impact of the «Cuckoo in the nest» phenomenon in NSW aged care facilities.</i>
	S3	Education		708 160		
	S4	S1 AND S2 AND S3	Siste 15 år	16		

VEDLEGG 4: FLYTSKJEMA

