



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

BSD440-BOPPG-2021-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

**Startdato:** 30-04-2021 09:00  
**Termin:** 2021 VÅR  
**Sluttdato:** 14-05-2021 14:00  
**Vurderingsform:** Norsk 6-trinns skala (A-F)  
**Eksamensform:** Bacheloroppgave  
**Flowkode:** 203 BSD440 1 BOPPG 2021 VÅR  
**Intern sensor:** (Anonymisert)

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 454

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 7487

**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:** 9  
**Andre medlemmer i gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

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

Nei

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

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Livskvalitet til personer med Huntington sykdom

Quality of life of patients with Huntington`s disease

**Kandidat nr: 454**

Bachelor i sykepleie.

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Høgskulen på Vestlandet, campus Bergen

14/05-2021

Antall ord: 7487

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.

**Abstract:****Background:**

Huntington disease is rare and very complex. The number of people in Norway with the diagnosis is approximately 305. In Norway today there are approximately 350 persons having the disease. I have for the last five years been working at a special nursing facility for people with this disease. Individuality is an important part of the treatment. Through my work I have experienced the meaning of good professional knowledge and relation, and I want to see if this can contribute to increased quality of life.

**Purpose:**

The purpose with this paper is to examine how nurses with the use of professional knowledge and relation can contribute to increased quality of life in the last stage of the disease.

**Problem:**

«How can a nurse, through professional knowledge and relation competence contribute to increased quality of life for people with advanced Huntington disease?»

**Method:**

The paper is based on a literature study. I have chosen 4 research articles to answer the issue. In addition I've used relevant syllabus literature, and acknowledged websites such as NSF, Center for rare diagnoses and Big medical encyclopedia.

**Findings:**

I have themed the results in four categories: Specialized competence and individualized nursing, quality of life, relation and communication.

The main findings were that patients who experienced individuality in their treatment reported having a good quality of life.

**Conclusion:**

Nurses will through professional knowledge and relationship skills be able to contribute to increased quality of life for people with the Huntington disease by tailoring an individualized treatment.

**Keywords:** Huntington`s disease, relationship skills, quality of life.

<b>1.0. INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.2 Begrunnelse for valg av problemstilling	1
1.3 Problemstilling	2
<b>2.0 METODE</b>	<b>3</b>
2.1 Litteraturstudie	3
2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	3
2.3 Søkeprosess og fremgangsmåte	4
2.4 Kildekritikk og kvalitetsvurdering	4
<b>3.0 TEORETISK RAMMEVERK</b>	<b>5</b>
3.1 Joyce Travelbee sykepleieteori	5
3.2 Sykepleierens etiske og pedagogiske funksjon og ansvar	6
3.3 Huntington sykdom	7
3.4 Livskvalitet	8
3.5 Relasjonskompetanse	9
3.6 Kommunikasjon	9
3.7 Person- og individtilpasset sykepleie	9
<b>4.0 RESULTATER OG FUNN</b>	<b>10</b>
4.1 Fagkunnskap og person- og individtilpasset sykepleie	10
4.2 Livskvalitet	11
4.3 Kommunikasjon	12
<b>5.0 DRØFTING</b>	<b>13</b>
5.1 Fagkunnskap og person- og individ tilpasset sykepleie	13
5.2 Livskvalitet	16
5.3 Kommunikasjon	18
5.4 Relasjon	21

6.0 AVSLUTNING	23
7.0 LITTERATURLISTE	24
<b>VEDLEGG 1: PICO- SKJEMA</b>	<b>27</b>
<b>VEDLEGG 2: SØKEHISTORIKK</b>	<b>28</b>
<b>VEDLEGG 3: LITTERATURMATRISE</b>	<b>29</b>

## **1.0. Innledning**

I dag finnes det ca. 350 personer i Norge med symptomer på Huntington sykdom. I tillegg er ca. 700 personer presymptomatiske bærere av sykdommen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 8). Sykdommen gir store motoriske, psykiske og kognitive utfordringer og forandringer hos dem som er affisert. Det er stor variasjon i hvordan sykdommen arter seg hos den enkelte. Det finnes ingen kur, behandlingen for sykdommen innebærer å dempe symptomer, samt opprettholde funksjoner og livskvalitet (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s.1). Sykdommen bryter vanligvis ut i voksen alder, ofte rundt 35-45 års alderen (Ese, 2010, s. 13).

### **1.1 Oppgavens hensikt**

På bakgrunn av lang erfaring i arbeid med denne pasientgruppen ønsker jeg gjennom bachelor oppgaven å fordype meg i hvordan en sykepleiers relasjonskompetanse og fagkunnskaper kan bidra til livskvalitet hos personer med Huntington sykdom som har kommet langt i sykdomsforløpet. Som sykepleier i møte med denne pasientgruppen må man kunne gjenkjenne kognitiv svikt samt kjenne til sykdommen i sin helhet. Det er grunnlaget for å få en nødvendig forståelse av funksjonsnivå og utfordringer pasienten har, og på bakgrunn av dette legge til rette for omsorg som tar utgangspunkt i den enkelte pasientens behov. Skovdahl & Berentsen (2014, s. 408) presiserer at sykepleie til personer med kognitiv svikt først og fremst innebærer å bidra til at pasienten kan leve et så godt liv som mulig.

### **1.2 Begrunnelse for valg av problemstilling**

Jeg har de siste 5 årene jobbet som pleieassistent på en spesialisert sykehjemsavdeling for personer i senfasen av sykdommen. Dette trives jeg godt med, og ønsker å fortsette å jobbe med denne pasientgruppen som sykepleier. Som snart ferdigutdannet sykepleier ønsker jeg med denne fordypningsoppgaven å øke min kompetanse om hvordan man som sykepleier best mulig ved bruk av fagkunnskap og relasjon kan bidra til at pasientene oppnår så god livskvalitet som mulig i det siste stadiet av sykdommen. Jeg har satt fokus på viktigheten av å se, forstå og bli kjent med mennesket bak diagnosen.



### **1.3 Problemstilling**

«Hvordan kan sykepleier, gjennom fagkunnskap og relasjonskompetanse bidra til livskvalitet hos personer med langt kommet Huntington sykdom?»

### **1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling**

I dette avsnittet klargjøres begrep som er benyttet i problemstillingen og ellers i oppgaven, og oppgaven avgrenses.

Innenfor begrepet relasjonskompetanse har jeg valgt å avgrense til hva en relasjon innebærer, bruk av kommunikasjon i samhandling/relasjon, samt betydningen av bruk av person- og individtilpasset sykepleie i arbeid med personer med Huntington sykdom.

Oppgaven er avgrenset til å omhandle personer som er i midt- og senfase av sykdomsforløpet, og som videre har et hjelpebehov i institusjon av omsorgspersoner.

Jeg vil trekke inn erfaringer fra både praksis og arbeid i drøftingsdelen.

### **1.5 Disposisjon av oppgaven**

Videre vil valg av metode bli presentert, samt hvordan jeg har gått frem i søkeprosess og utvelgelse av aktuell litteratur og forskning. Her vil inklusjons- og eksklusjonskriterier redegjøres for, samt søkeprosess, kildekritikk og etiske overveielser.

I teoridelen vil Joyce Travelbee sin sykepleieteori og sentrale begreper i problemstillingen bli redegjort for. I resultatdelen vil fire forskningsartikler bli presentert med viktige funn kategorisert i temaer. Problemstillingen vil deretter bli drøftet opp mot faglitteratur og relevant forskning, og egen erfaring fra arbeid med denne pasientgruppen i institusjon bli inkludert.

## 2.0 Metode

I dette kapittelet har jeg beskrevet fremgangsmåten jeg har brukt for å svare på min problemstilling. Metode er den systematiske fremgangsmåten man benytter for å samle kunnskap og informasjon for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2019, s.74).

### 2.1 Litteraturstudie

Opgaven tar utgangspunkt i litteraturstudie som metode og defineres som en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Hensikten er å gi en god og oppdatert forståelse av kunnskapen som problemstillingen etterspør (Thidemann, 2019, s.78).

En litteraturstudie innebærer systematisk søking, kritisk vurdere og deretter drøfting av litteraturen fra det valgte emnet. Målet er å anvende kunnskap og forskning som allerede finnes om et gitt tema (Forsberg & Wengstrøm, 2014, s. 30).

### 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ved å bruke inklusjons- og eksklusjonskriterier blir litteratursøket tydeliggjort og mengden litteratur blir avgrenset. Dette gjør søket mer hensiktsmessig ut fra hva man ønsker av kunnskap (Thideman, 2019, s.83).

Et inklusjonskriterie har vært at artiklene skulle omhandle pasienter i midt- eller senfase av sykdomsforløpet med Huntington sykdom. Pasientene skulle også helst bo på institusjon eller liknende hvor de hadde behov for hjelp av omsorgspersoner.

Ettersom et mål og ønske var å ha oppdatert forskning med i utarbeidelse av oppgaven, da dette er et fag som stadig er i utvikling og ny kunnskap blir til, ble et annet inklusjonskriterie at artiklene helst ikke skulle være eldre enn 10 år. Likevel er to artikler eldre enn 10 år inkludert grunnet relevans for oppgaven. Artiklene skulle også enten være på norsk, svensk eller engelsk. For å best mulig unngå misforståelser ved oversetting. Menn og kvinner ble

inkludert, uavhengig av alder. Artikler som omhandlet pasienter svært tidlig i forløpet, eller som var pre symptomatiske ble ekskludert.

### **2.3 Søkeprosess og fremgangsmåte**

For å finne relevante forskningsartikler har jeg utført systematiske søk i ulike databaser gjennom Høgskulen på Vestlandet sitt bibliotek. Databasene det er gjort søk i er PubMed, Oria, Google Scholar og CINAHL. I tillegg har jeg brukt relevante pensumbøker og ulike anerkjente nettsteder som Senter for sjeldne diagnoser og Store medisinske leksikon.

For å konkretisere behovet for informasjon har jeg benyttet rammeverket PICO- skjema. Rammeverket har flere funksjoner som skal hjelpe med å operasjonalisere problemstillingen slik at den blir presis (Thideman, 2019, s. 82).

Se vedlegg for søkehistorikk, PICO-skjema og litteraturmatrise.

### **2.4 Kildekritikk og kvalitetsvurdering**

Å kritisk vurdere artiklene som er inkludert i oppgaven er gjort for å kvalitetssikre oppgaven. Artiklene som er benyttet i oppgaven er funnet i anerkjente databaser som er oppgitt av HVL i undervisning.

Jeg har så langt det har latt seg gjøre brukt primærkilder fremfor sekundærkilder. Artiklene skrevet på engelsk kan ha blitt oversatt feil og deler av tekstene kan derfor ha blitt misforstått. Et land sin kultur og aktuelle lovverk som gjelder for hvor studien er gjennomført kan også ha hatt betydning for pasienters opplevelse av behandling i helsevesenet og videre gitt seg til uttrykk i studiene.

Opgavens fokus er pasienter i senfasen av Huntington sykdom, men forskningen som er inkludert omhandler også pasienter i midt- og senfasen. Utfordringen med å kun inkludere pasienter i senfasen ville vært at de, grunnet sykdommen, ofte ikke lenger er i stand til å stille til intervju eller i det hele tatt svare for seg, altså vil det være nærmest umulig å skaffe den nødvendige informasjonen til forskningen.

Litteraturstudie som metode kan være utfordrende, ettersom det er mye tilgjengelig litteratur. Dette kan ha påvirket min utvelgelse til å være tilfeldig, og jeg kan derfor ha gått glipp av annen litteratur som kunne vært aktuelt.

## 2.5 Etske overveielser

Forskningsartiklene som er brukt i denne oppgaven er etisk vurdert og godkjent av en forskningsetisk komite (Grønseth & Jerpseth, 2019, s. 91).

Etske retningslinjer for oppgaveskriving er vurdert og tatt hensyn til. Taushetsplikt er overholdt og kun fiktive eksempler kommer frem. Studiestedets retningslinjer for oppgaveskriving er fulgt. Sitater og henvisninger er forsøkt gjengitt på korrekt måte.

## 3.0 Teoretisk rammeverk

### 3.1 Joyce Travelbee sykepleieteori

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Joyce Travelbee sin sykepleieteori i arbeid med personer med Huntington sykdom ettersom når man bruker seg selv terapeutisk, kan vedkommende sine plager avta og/eller dempes.

*”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2014).*

Joyce Travelbee sin sykepleieteori bygger på et menneske-til-menneske-forhold som hun mente var målet med sykepleie. Hun beskrev dette som primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de hun har omsorg for. Hun hevdet videre at en profesjonell sykepleiepraktiker må ha gode fagkunnskaper og evne å bruke denne kunnskapen i praksis. Sykepleier må bruke seg selv terapeutisk, noe som krever å ha god innsikt i det å være menneske. Hun beskriver som at man bevisst må bruke av sin personlighet og kunnskap for å bidra til forandring hos syke personer. Denne forandringen er terapeutisk når den bidrar til at personens plager avtar. Sykepleieprosessen beskrives som alt sykepleieren gjør for og sammen med pasienten, og tar sikte på å hjelpe enkeltindividet til å

utholde eller mestre sykdom og lidelse når disse erfaringene melder seg i livet (Travelbee, 2014, s.33).

### **3.2 Sykepleierens etiske og pedagogiske funksjon og ansvar**

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og verdighet. Pasienter med Huntington sykdom har komplekse hjelpebehov som gjør at sykepleiere i behandlingen av dem trenger god opplæring og kunnskap om pasientgruppen. Derfor står sykepleierens pedagogiske og veiledende ansvar sterkt hos denne gruppen. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert, ifølge Norsk sykepleierforbund. Sykepleier skal vise respekt for kollegers arbeid og være til støtte i vanskelige situasjoner. Fremme åpenhet og gode tverrfaglige arbeidsforhold og ivareta et faglig og etisk veiledningsansvar overfor kolleger (NSF, 2019).

Noen av de områdene som omtales som sykepleierens funksjonsområder er undervisning, veiledning og ledelse (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2014, s. 17). Disse områdene kommer frem i den pedagogiske funksjonen en sykepleier skal ha. Denne innebærer å fremme og legge til rette for læring, utvikling, vekst og mestring hos både pasienter, pårørende, studenter og kollegaer. Hensikten med sykepleierens pedagogiske funksjon overfor kollegaer er også at deres handlingsberedskap og kompetanse utvikles eller videreutvikles. Veiledning er en pedagogisk virksomhet, og hensikten er at mestringskompetansen styrkes gjennom oppdagelse og læring. Som sykepleier er et av ansvarsområdene å veilede (Tveiten, 2014, s.31).

I sykepleiernes etiske retningslinjer står det at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (NSF, 2019). Det er flere etiske teorier som har stor betydning i sykepleiens praksis. Dydsetikk, nærhets- og omsorgsetikk og konsekvensetikk. Sammen og hver for seg kan disse teoriene belyse ulike sider av sykepleien, og bidra til god refleksjon rundt problemene man kan møte på i praksis. De fire viktigste etiske prinsippene i

sykepleien: velgjørenhet, ikke skade, respekt for autonomi og rettferdighet. Disse prinsippene har fått en stor innflytelse på tenkningen om krigsetikk i helsevesenet (Nortvedt, 2016, s. 102).

### 3.3 Huntington sykdom

Huntington sykdom er en arvelig, gradvis fremadskridende hjernesykdom. Årsaken til sykdommen er en feil på huntingtin genen som er lokalisert på kromosom 4. Det er ikke kjent hvorfor og hvordan sykdomsgenet fører til progredierende celledød i hjernen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 9). Sykdommen sammensatt og har mange ulike symptomer. Den gir store fysiske, kognitive og psykiske forandringer. Symptomene varierer seg forskjellig fra person til person. Dette gjør at sykdommen er vanskelig å forstå, og ofte er det vanskelig for helsepersonell å finne gode hjelpetiltak (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s.1).

Det er en autosomal dominant sykdom, dette innebærer at den rammer menn og kvinner med lik sannsynlighet. Barn av en person som har genfeilen som gir Huntington sykdom, har 50 % sjans for å arve sykdommen (Johnson & Paulsen, 2014, s.13). Sykdommen kan kalles en "familiesykdom", både fordi den rammer flere generasjoner, men også ved at sykdommens symptomer påvirker og får konsekvenser for alle familiemedlemmer (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 24).

Behandlingen som gis i dag er tiltak rundt ernæring, behandling av symptomer, fysisk og psykososial funksjon (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 13). Den kognitive svikten kommer av at færre nerveceller håndterer og bearbeider informasjonen fra sansene og fra andre hjerneområder, som følge av hjerneskaden sykdommen gir: kognitiv svikt, psykiske og følelsesmessige forandringer. De vanligste symptomene:

- Liten evne til fleksibilitet vanskeligheter med å organisere og planlegge
- Problemer med å vente samtidig som tenkningen blir langsommere
- Ser ikke konsekvenser
- Oppfatter ikke andres følelser
- Depresjon, apati
- Initiativløs, irritabel og manglende impuls kontroll (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 17).

Sykdommen utvikler seg gradvis over 15-25 år fra diagnosetidspunktet. For å beskrive hvilken sykdomsfase en person er i avhenger av symptomene og hvilket funksjonsnivå personen har. Det vanligste er å dele sykdommen inn i 3 stadier. Tidlig-, midt- og senfase. De har et langt sykdomsforløp, hvor symptomene og behovet for hjelp øker i takt med sykdomsutviklingen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 20). Den kognitive funksjonen hos pasientene blir dårligere, og ofte får de i tillegg psykiatiske symptomer. Mange får vanskeligheter med å svelge, talen blir redusert, personlig hygiene blir utfordrende og de fleste blir inkontinent (Ese, 2010, s. 39).

### 3.4 Livskvalitet

“Livskvalitet vil si å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv” (Kristoffersen, 2014, s.57). Sentralt i begrepet livskvalitet er personens subjektive opplevelse, og det kan beskrives som en oppfattelse av egen livssituasjon. Det finnes mange definisjoner av begrepet. Det er enighet om at begrepet er komplekst (Bruvik & Mjørud, 2012).

Psykologen Siri Næss sin definisjon på begrepet er bedre egnet overfor mennesker med svikt i den kognitive funksjonen fordi den inkluderer den følelsesmessige siden ved personens opplevelse av livssituasjonen. Hun definerer livskvalitet som enkeltmenneskers indre opplevelser og psykisk velvære. «Livskvalitet forstått som psykisk velvære omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen” (Kristoffersen, 2014, s. 57). Næss fastslår at livskvalitet er en opplevelseskvalitet. Livskvalitet er i dag et begrep som er utstrakt i bruk i forskning innenfor sykepleie. Dette skyldes at begrepsinnholdet er blitt mer spesifikt å knytte seg til menneskets funksjon, velvære og oppfatning av egen helse.

Det er særlig 4 prinsipper Næss trekker frem som kjennetegn ved livskvalitet som psykisk velvære:

- Livskvalitet som psykisk velvære knyttet til enkelt personen, ikke samfunn.
- Livskvalitet knyttes til individets indre opplevelser.
- Livskvalitet knyttes til nærvær av positive og fravær av negative opplevelser.

- Livskvalitet knyttes til individets positive og negative opplevelser og kognitiv og affektiv art (Kristoffersen, 2014, s. 59).

### **3.5 Relasjonskompetanse**

Begrepet relasjon brukes om forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker (Eide & Eide, 2014, s. 17). Sykepleiers evne til å legge til rette for en god relasjon med pasienter er svært viktig. Evnen til å lytte, forstå og legge til rette for god kontakt er viktige faktorer når man skal skape en relasjon (Eide & Eide, 2014, s. 141). Trygge relasjoner er preget av gjensidighet, åpenhet, ærlighet, forståelse, akseptasjon og evnen til å nå hverandre (Thorsen, 2014, s.119).

Relasjonsteori sier at det er viktig å ta utgangspunkt i pasientens oppmerksomhetsfokus, og å anvende bekreftende kommunikasjonsferdigheter. Vekstfremmende relasjoner bør inneholde elementer av forventning og aksept, stimulering og støtte. Dette er ord som blir tatt med i beskrivelsen av «den gode relasjonen,» i tillegg til varme og ekthet (Aamodt, 2014, s.65).

### **3.6 Kommunikasjon**

Kommunikasjon er grunnleggende for å kunne danne en relasjon og kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter (Eide & Eide, 2014, s.17). Videre sier de at kommunikasjon er en tosidig og komplisert prosess hvor det er viktig at sykepleier forstår hva pasienten formidler, både verbalt og nonverbalt. Ut i fra informasjonen sykepleier får gjennom denne prosessen er det viktig å planlegge og iverksette sykepleietiltak. (Eide & Eide,2014, s. 137)

Det er lovfestet at pasienter skal få ivare tatt sine sosiale behov som mulighet for samvær og sosial kontakt (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, §3).

### **3.7 Person- og individtilpasset sykepleie**

Alle mennesker er ulike og har forskjellige behov. Person- og individtilpasset sykepleie innebærer at sykepleier verdsetter pasientens erfaring, forståelse og kunnskap.



Samhandlingen mellom pasient og sykepleier må bygge på samarbeid og likeverdighet.

Begrepet omfatter prinsippene:

- Fokus på det enkelte mennesket som et helhetlig og unikt individ
- Fokus på personens hverdagsliv
- Erkjennelse av at personen er ekspert på sitt eget liv
- Respekt for personen bak sykdommen

Sykepleier må ha egenskaper som det å være oppmerksom, observant, tålmodig og ha gode kommunikasjonssevner for å utøve person og individtilpasset sykepleie (Kirkevold, 2014, s.109). I følge pasient- og brukerrettighetsloven er det lovpålagt at pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester får utarbeidet en individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §2-5)

## **4.0 Resultater og funn**

Her har jeg presentert tematiske funn fra de fire forskningsartiklene jeg har benyttet. Vedlegg nr. 3, litteratormatrisen, beskriver metode, hensikt og funn for den enkelte artikkel.

### **4.1 Fagkunnskap og person- og individtilpasset sykepleie**

Wilson & Aubeeluck (2016) påpeker at spesialsykepleiere bruker kunnskap om sykdommen og personen for å kunne gi støtte og pleie til pasienter og familiene. Det kommer frem at mennesker med Huntington sykdom og deres familier krever omfattende pleie og tverrfaglige innspill (Baker et al, 2009).

Pasienter og omsorgspersoner som deltok beskrev kompetansen til sykepleierne med lang erfaring som god. Spesielt deres kunnskap om sykdommen. Sykepleierne hadde i tillegg person- og servicespesifikke kunnskaper og råd som var høyt verdsatt hos deltakerne. De så på det som et viktig aspekt av omsorgen de mottok. Sykepleierne som omtales som spesialsykepleiere synes å være en viktig ressurs for mennesker med Huntington sykdom

grunnet deres kompetanse og kunnskap om sykdommen, og den personsentrerte pleien de ga. Studien kom frem til at dette kunne forbedre tilbudet av omsorg til personer som lider av Huntington sykdom.

I studien til Harding et al. ble det gjort et poeng fra en av deltakerne om det negative folk kan tenke om personer med Huntington sykdom om man ikke innehar nok kunnskap om sykdommen. Det ble beskrevet at man lett kunne tolke mennesker med Huntington sykdom som sta og vanskelig å håndtere, og at det var store utfordringer ved å få folk til å forstå hva som skjer med hjernen deres, og hva dette gjør med atferden. En av deltakerne hadde selv misforståelser av hvordan Huntington sykdom utpreger seg før hun fikk nok klinisk erfaring. I studien ble også kontinuiteten i omsorgen høyt rost. Dette skapte tillit til sykepleierne. Studien poengterer at det er behov for kunnskapsrike, erfarne pleiere, i tillegg til tverrfaglig samarbeid (Harding et al., 2013).

I studien til Wilson & Aubeeluck kommer det frem at for å utøve tilstrekkelig hjelp til pasienter med Huntington sykdom er det en forutsetning at man forstår behovene til pasientene, og har et godt og åpent samarbeid med de pårørende. Det kommer frem at helsetjenester målrettet må jobbe mot å forstå spesifikt Huntington sykdom og de utfordringene nettopp denne sykdommen gir (Wilson & Aubeeluck, 2016). I følge Klager et al. er kontinuiteten i omsorgen, effektiv kommunikasjon, symptomhåndtering og kriseintervensjon prioriteringer man burde ha i arbeid med pasienter som lider av Huntington (Klager et al., 2008).

Studien til Klager et al. trekker frem hvor individualisert sykdomsforløpet til Huntington pasienter er. Det kommer frem at det kreves spesialisert kompetanse på flere området hos disse pasientene. Problemer med svelget, mobilitet, psykiatri og ernæring er områder som blir nevnt hvor det er behov for spesialiserte innspill. Det konkluderes med at god pleie av disse pasientene krever erfarne pleiere (Klager et al., 2008).

## **4.2 Livskvalitet**

I studien til Harding et al. ser de på hvordan man kan vurdere oppfatningen av hva livskvalitet er blant helsepersonell som jobber på en spesialisert enhet for personer med Huntington

sykdom. Det kommer frem fra deltakerne i studien at de alle ser på livskvalitet som noe individuelt, som innebærer forskjellige opplevelser for forskjellige mennesker. En deltaker beskrev livskvalitet som det å gjøre folks liv så gode de kan være. At helsepersonell bør forbedre alle mulighetene for å gjøre alt så bra som man kan, til tross for pasientenes sykdom og at de har en begrenset måte å leve på.

Videre trekkes tverrfaglig samarbeid, kunnskap om sykdommen og bruk av vel utdannede helsearbeidere frem som viktige bidragsyttere til livskvalitet for personer med Huntington sykdom. Tverrfaglig samarbeid ble trukket sterkt frem som viktig av alle deltakerne, da det ofte kreves innsats fra flere yrker for å løse bestemte problemer hos denne pasientgruppen (Harding et al., 2013).

Hensikten med studien til Helder et al. var å systematisk vurdere effekten av Huntington sykdom på pasienters helserelaterte livskvalitet. Det ble konkludert med at sykdommen har stor innvirkning på pasientenes fysiske og psykososiale velvære, hvor sistnevnte blir hardest rammet. Studien legger vekt på at sykdommen er en stor utfordring for pasienter som lider av det, da det ikke finnes noen helbredende kur mot sykdommen (Helder et al., 2001).

I studien til Wilson & Aubeeluck kommer det frem at sykepleiere med langvarig og god kompetanse om Huntington sykdom gir en effektiv, viktig og kompleks tjeneste for mennesker som er rammet av sykdommen. De blir en viktig ressurs, og kontinuiteten i relasjonen har stor innvirkning på pasientenes livskvalitet (Wilson & Aubeeluck, 2016).

I studien til Klager et al. kommer det frem at sykdomsforløpet til pasienter med Huntington er svært individualisert. For å jobbe for å oppnå god livskvalitet for denne pasientgruppen må man arbeide med avansert planlegging, ha helhetlig omsorg for individet og dens familie. I tillegg kommer det frem at å inkludere familien er viktig for de er ofte en bidragsyter til god omsorgsplanlegging (Klanger et al., 2008, s. 81).

### **4.3 Kommunikasjon**

I studien til Harding et al. fremkommer at flere av deltakerne mente at når pasientene var kommet til midt- og sen fasen av sykdommen ble kommunikasjonen mer utfordrende. Flere

understreket at de ideelt sett ønsket å jobbet med pasientene fra begynnelsen av diagnosen for å lære dem å kjenne mens personen fremdeles kan uttrykke seg og sine behov. Deltakerne nevnte livshistoriebøker som et verktøy for å bygge et bilde av en person og å skape god kommunikasjon ut fra dette. Deltakerne mente at bøker om personens livshistorie kunne være et godt verktøy for å bygge et bilde av en person og dette kunne bidra til å bedre kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier. Det var noe delte meninger fra deltakerne i studien om hvorvidt pasientene med Huntington klarte å bruke non-verbal kommunikasjon som kroppsspråk til å uttrykke ønsker og behov. Variasjonene i svarene deres var påvirket av hvor langt kommet sykdommen var (Harding et al., 2013).

I studien til Wilson & Aubeeluck kommer det frem at kvaliteten på kommunikasjonen fra de sykepleierne som har god kompetanse i forhold til sykdommen er høy. Dette verdsettes av både pasienter og pårørende (Wilson & Aubeeluck, 2016).

Studien til Klager et al. fokuserte særlig på språket til pasienter i senfasen, spesielt de som var påvirket av dysatri og chorea bevegelser. Her ble det brukt nonverbal kommunikasjon og andre teknikker når pasientene ikke lenger klarte å uttrykke seg selv. Det kom frem fra deltakerne at de tolket pasientene opplevelse ved hjelp av ansiktsuttrykk og bevegelsesmønstre (Klager et al., 2008, s. 79).

## **5.0 Drøfting**

Jeg vil under dette punktet belyse og diskutere hvordan resultatene fra utvalgt forskning, teorien jeg har brukt, og egen erfaring svarer på min problemstilling:

“Hvordan kan sykepleier, gjennom god relasjonskompetanse, bidra til økt livskvalitet hos personer med langt kommet Huntington sykdom?”

### **5.1 Fagkunnskap og person- og individ tilpasset sykepleie**

Gjennom praksis og arbeid har jeg erfart at person- og individtilpasset sykepleie er viktig fordi alle mennesker er ulike og har forskjellige behov. Dette innebærer blant annet respekt for mennesket bak en diagnose.

Den kognitive funksjonen er svært redusert, og psykiske problemer som uro, angst og hallusinasjoner, aggressivitet og apati er ofte fremtredende. Det er stor variasjon i hvordan og hva som preger hver enkelt pasient i senfasen. Dette gjør at sykepleiere som skal hjelpe pasientene i hverdagen kan støte på ulike utfordringer (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 40).

Man kan se på det som «Huntingtons forkledning», etterhvert som sykdommen utvikler seg plasserer den en slags maske på personen. Denne masken er det ofte vanskelig for både sykepleiere, men også pårørende å se gjennom. Huntingtons forkledning er en kombinasjon av de unike fysiske og kognitive symptomene som gjør sykdommen så sammensatt. Kunnskap om denne forkledningen kan altså være med på å forhindre at denne pasientgruppen blir misforstått (Pollard, 2008, s.57).

Jeg har i mitt arbeid erfart at noen mister for eksempel evnen til å se andres følelser, og dette sammen med å manglende impuls kontroll kan gjøre at de sier eller gjør noe de ikke mener, og da bli oppfattet som noe de ikke er. Med andre ord er sammensetningen av de psykiske og fysiske symptomene en del av det som kan gjøre sykdommen noe utfordrende å forstå for helsepersonell som skal hjelpe pasientene som lider av denne diagnosen. Basert på egen erfaring er dette noe som er helt vesentlig å ha kunnskap om for å kunne yte god pleie.

Gjennom mitt arbeid har jeg tydelig sett betydningen av å inneha kompetanse på hvordan den degenererende hjerneskaden utarter seg hos pasientgruppen, og ved hjelp av denne kompetansen få en økt forståelse for hvordan den kan påvirke atferd hos pasientene. Denne forståelsen er med andre ord en forutsetning for å kunne arbeide med og danne en relasjon til denne pasientgruppen. Dette støttes av studien til Harding et al. hvor kom det frem fra en av deltakerne hvor lett det kan være å misforstå denne pasientgruppen om man ikke innehar nok kunnskap om sykdomsbildet. Det ble poengtert i studien hvor viktig erfaring og kompetanse er. Både for forståelsen av atferd, men også at kontinuiteten i pleien og omsorgen var svært betydningsfull for pasientene (Harding et al., 2013).

Sykdommen kommer med andre ord til uttrykk på forskjellige måter, men det finnes enkelte symptomer en kan se hos igjen hos mange. Eksempler på dette kan være: liten evne til å være

fleksibel, oppfattet ikke andres følelser, kan ikke vente, apati osv. Måten man som sykepleier forstår sykdommen, vil prege hvordan man samhandler med personen man har ansvar for (Pollard, 2008, s. 12). Det kan altså være nærliggende å tro at om man innehar tilstrekkelig kompetanse om sykdommens symptomer så vil man lettere kunne se og tolke atferden, og ikke konkludere med at personen kun er sta og vanskelig.

Jeg har også erfart at symptomene arter seg forskjellig fra person til person, som gir ulike utfordringer hos hver enkelt. Betydningen av å møte hver enkelt pasient på sine spesifikke problemområder blir viktig for å forstå den enkelte. Den kognitive svikten gir personlighetsendringer, og det er derfor særdeles viktig å bli kjent med hvem mennesket bak diagnosen er. Dette støttes av Joyce Travelbee som mener at pasienter må oppfattes og behandles som et unikt menneskelig individ, og ikke som en sykdom, et rom nummer eller en jobb som skal gjøres (Travelbee, 2014, s.178).

Studien til Klager et al. støtter utsagnene fra de andre studiene når de uttrykker betydningen av kontinuitet, kommunikasjon, symptomhåndtering og kriseintervensjoner i arbeidet hos denne pasientgruppen. De understreker hvor individuelt sykdomsforløpet til pasientene er, og gjennom forskningen fant de ut av det kreves spesialisert kompetanse på nesten alle livsområdene til denne pasientgruppen (Klager et al., 2008, s. 81).

Som sykepleier må man inneha egenskaper som å være oppmerksom, observant og tålmodig for å utøve person- og individ tilpasset sykepleie (Kirkevold, 2014,s.109). Individuell tilpasset pleie er svært viktig, og derav også nedfelt i lovverket. I pasient- og brukerrettighetsloven står det spesifikt skrevet at pasienter med langvarig behandling og behov for koordinerte tjenester har rett på å få laget individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999,§2-5).

Videre fant Harding et al. at kompetansen til sykepleiere med lang erfaring og kunnskap om akkurat pasienter med Huntington sykdom var svært viktig for pasientenes livskvalitet. (Harding et al., 2013)

Sykepleier har et pedagogisk ansvar blant annet når det gjelder sine kollegaer. Dette innebærer at målet skal være at deres handlingsberedskap og kompetanse, enten utvikles eller videre utvikles (Tveiten, 2014, s. 31). Dette vil altså være spesielt viktig i opplæring av

nye kolleger som har lite eller ingen erfaring med denne pasientgruppen fra før. Det er viktig hvordan man bruker sin spesialiserte kompetanse under opplæring og veiledning av kollegaer, ettersom man da er med på å danne grunnlaget for deres forståelse av pasientgruppen og betydningen av individualisert behandling. Basert på egen erfaring vil man med grundig og tilstrekkelig opplæring vil man bidra til kontinuitet i pleien som fører til en opplevelse av trygghet hos pasientene.

## 5.2 Livskvalitet

I studien til Helder et al. ble det konkludert med at Huntington sykdom har stor innvirkning på pasientenes livskvalitet, og det legges vekt på at sykdommen er en stor utfordring å leve med for pasientene da det per i dag ikke finnes noen helbredende kur mot sykdommen (Helder et al., 2001).

Ettersom Huntington sykdom sjeldent bryter ut før i voksen alder, selv om genfeilen er medfødt, har disse pasienten levd et friskt liv lenge (Ese, 2010, s.13). Det er da tenkelig at å bli kronisk syk, med en prognose som tilsier at det ikke finnes behandling, påvirker ganske sikkert noe med et menneske og dens opplevelse av livskvalitet. I arbeid med denne pasientgruppen har jeg sett at pasientene ofte kan huske tilbake til livet som frisk, dette gir i mange tilfeller en enorm sorg og en lengsel etter livet som var. Det er med andre ord nærliggende å tro at tanker og følelser rundt dette påvirker livskvaliteten deres en negativ retning.

I studien til (Harding et.al, 2013) kom det frem fra deltakerne at de så på livskvalitet som noe individuelt hos hver enkelt pasient. Kvalitet i livet innebærer forskjellige ting for forskjellige mennesker. Til tross for at disse pasientene ofte kan ha en begrenset måte å leve på, bør helsepersonell strekke seg så langt som mulig for å gjøre forholdene så gode som mulig for den enkelte.

Begrensningene pasientene har vil variere. Det blir derfor viktig å finne og utnytte den enkeltes gleder og lyspunkter i hverdagen. Dette for å fremme kvalitet på både pleien, men også generelt i hverdagen for pasientene. Sykepleiere har dessuten et ansvar for å ivare ta pasienters autonomi, dette kan altså gjøres ved å ha kjennskap til hvem pasienten er bak sin

diagnose. Pasientene som lider av denne sykdommen kan ofte være så preget av den, at personen bak kan være gjemt i det brede sykdomsbildet og de mange symptomene. Senter for sjeldne diagnoser forteller at sykepleier som skal utøve helhetlig pleie bør være i stand til, eller tilegne seg nok kunnskap til å kunne forsøke å skille hva som er symptomer på selve sykdommen og ikke. Dette kan være en av de største utfordringene i møte med denne pasientgruppen. Pasientene som er i senfasen av sykdommen har totalt sett varierende symptomer, men felles for disse pasientene er at de har en dårlig kognitiv funksjon, noe som kan gjøre det utfordrende for de å uttrykke seg og fortelle hvordan de ønsker å bli hjulpet og hvordan de vil ha hverdagen sin. Når man ser hvem personen bak diagnosen er, kan en på denne måten enklere bidra til kvalitet i hverdagen, noe jeg selv har erfart gjennom mitt arbeid med denne pasientgruppen. Med min erfaring vil jeg si at kunnskapen til sykepleierne gir forutsigbarhet og trygghet i hverdagen til pasientene. Pasienter som lider av Huntington har ofte god effekt av å følge sine daglige rutiner nøye, både fordi pasienten da enklere kan kjenne igjen det som skal skje, men også fordi dette skaper trygghet i hverdagen (Senter for sjeldne diagnoser, 2011, s.37).

Disse rutinene blir ofte utarbeidet til å tilnærme seg hvordan pasientene tidligere har foretrukket å utføre for eksempel daglige gjøremål i hverdagen. Dessuten kan det ofte være en fordel å kjenne til de små detaljene som tidligere har vært, og fremdeles er viktig for pasienten. Å vite hvordan pasientene liker å ha det rundt seg, i stell situasjoner, hva de liker å spise, dette å følge rutiner som fungerer. Det vil trolig skape trygghet og forutsigbarhet og dermed en bedret livssituasjon for pasienten.

Studien til Klager et al. støtter påstanden om at rutiner og kjennskap til pasienten er viktig, da de fant at det krevdes avansert planlegging for å bidra med å gi god livskvalitet til pasientene. De så også at det var viktig å inkludere familien da de kunne være gode bidragsytere i omsorgs planleggingen som gjøres for å skape trygghet for pasientene (Klager et al., 2008). Det er nærliggende å tro at pasienter som opplever trygghet i hverdagen også opplever dette som en form for kvalitet i livet.



### 5.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan som tidligere nevnt beskrives helt enkelt som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter (Eide & Eide, 2014, s. 17). Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee forklarer dette i sin sykepleieteori om menneske til menneske forholdet. Selv om denne teorien ikke baserer seg på erfaringer med Huntingtons sykdom, kan man likevel anvende den i møte med denne pasientgruppen. Pasienter med Huntingtons sykdom har på lik linje som andre mennesker behov for å kommunisere, fordi dette er en essensiell del av det å bygge relasjon og skape et menneske til menneske forhold (Eide & E, 2014, s.136).

Skaden sykdommen gir rammer spesielt områder i hjernen som koordinerer tanker, følelser og bevegelser. I tillegg får personer med Huntington sykdom problemer i varierende grad kognitive og følelsesmessige vansker. Dette vil være med på å gjøre evnen til å kommunisere ønsker og behov dårligere, og dette vil igjen medføre vanskeligheter for omsorgspersoner som skal kommunisere med og hjelpe pasientene (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 28). Det blir da viktig å sette seg inn i hvilke ønsker og behov personen faktisk har før man står i situasjonen, dette vil bidra til at samhandlingen går lettere. Denne pasientgruppen har ofte lettere for å holde fokus på én ting av gangen. De tenker langsomt men handler imidlertid impulsivt. Dette kan for eksempel komme til uttrykk ved at pasienten får tilbud om hjelp til et daglig gjøremål, mens pasienten akkurat da har fokus på noe annet. Man kan ofte da få en avvisning som trolig kan være impulsiv. Valget til pasienten skal alltid respekteres, og dette kan man gjøre ved å trekke seg ut igjen. Sykepleier kan derimot planlegge og tilrettelegge bedre for å motivere pasienten til å samhandle. Eksempler på dette kan være å komme tilbake når fokuset ikke er hvor det var, og gjerne stille ledende spørsmål som for eksempel «Hvilken pysj ønsker du for natten?». Pasientens ønske skal respekteres, men man bør imidlertid også alltid bruke sin kompetanse til å motivere til samhandling (Pollard, 2008, s. 81).

Dårlig kommunikasjon og planlegging er likevel noen av de største årsakene til vanskelig atferd hos personer med Huntington sykdom (Johnson & Paulsen, 2014, s. 21). Derfor er altså kvaliteten på kommunikasjon i samhandling med pasienter med Huntington svært viktig, og studien til Wilson & Aubeeluck viser at sykepleiere med god kompetanse på diagnosen hadde

betydelig høyere kvalitet på kommunikasjonen med disse pasientene. Noe som derfor var med på å bidra til økt livskvalitet (Wilson & Aubeeluck, 2016).

Kommunikasjon består av å motta informasjon og å uttrykke informasjon. Når man skal kommunisere må man høre, bearbeide og forstå det som blir sagt og uttrykke det man vil si. Alle funksjonen bak disse prosessene blir svekket hos denne pasientgruppen og sykdommen vil på denne måten også svekke kommunikasjonsevnen til vedkommende (Johnson & Paulsen, 2014, s.21). Basert på egen erfaring er det totalt sett viktig å ta seg god tid, gi pasienten tid til å svare eller respondere på en annen måte. Prate tydelig og forståelig, alltid korte og konkrete beskjeder eller informasjon. Denne pasientgruppen kan ofte ha vanskeligheter med valg. Igjen er det altså viktig med god kjennskap til pasientens ønsker og behov, slik at man slipper å stille spørsmål som «Vann eller juice?» Om man vet hva pasienten vil man med andre ord vite dette på forhånd. På en annen side skal man selvfølgelig alltid være oppmerksom på å ikke overkjøre og ta valg for vedkommende.

Kommunikasjon kan deles inn i verbal kommunikasjon og nonverbal kommunikasjon. I følge Travelbee er «kommunikasjon en dynamisk kraft som kan ha dyp innvirkning på graden av mellommenneskelig nærhet i sykepleiesituasjoner; den kan brukes til å trekke andre mennesker nærmere, til å støtte dem bort, til å gi hjelp eller til å såre» (Travelbee, 2014, s. 137). Basert på egen erfaring bør man altså være bevisst på hvordan man fremstår overfor pasienter når man kommuniserer. I kommunikasjonen med pasienter med Huntington er det altså svært viktig å bruke både verbal- og nonverbal kommunikasjon, tilpasset den enkelte. Det å bruke øyekontakt, et vennlig kroppsspråk, nikking og bekræftende “mm”, være avslappet og bruke vennlig stemme er viktig for å selv kommunisere, men også se etter hva pasienten forteller deg nonverbalt, dersom de ikke klarer å uttrykke seg verbalt (Eide & Eide, 2014, s. 198). Det ble i studien til Klager et al. fokusert på bruken av non-verbal kommunikasjon og viktigheten av å bruke dette bevisst og tilpasset hver enkelt pasient. Ved å bruke dette klarte de å kommunisere med Huntington pasientene som allerede hadde mistet språket sitt (Klager et al., 2008).

Ved å tilpasse seg selv til hver enkelt pasient og dens personlighet, og være oppmerksom når man bruker nonverbal kommunikasjon har jeg erfart at samhandling med pasientene ofte blir

bedre. Alle mennesker er forskjellig, noen ønsker gjerne å være rundt rolige personer, mens andre trenger mye humor og har behov for å «bæres» gjennom ulike gjøremål. Med andre ord kommer man langt med å tilpasse egen personlighet etter personen man skal hjelpe, man vil da trolig komme lettere i posisjon til å hjelpe da pasienten trolig finner det mer behagelig å være rundt noen på samme nivå som seg selv. Har man god øyekontakt og et vennlig kroppsspråk under samhandling er det altså nærliggende å tro at pasientene føler seg sett og trygget. Dette kan igjen gjøre det lettere å få utført daglige gjøremål på en god måte, med andre ord hvor pasientens autonomi, ønsker og behov blir ivaretatt på en måte pasienten anser som god. Om man derimot ikke er oppmerksom på hva pasienten uttrykker nonverbalt kan pasientene gjerne føle at de blir oversett eller ignorert, og da få en reaksjon, som å bli agitert, ikke ønske å samhandle. I slike tilfeller vil man merke den manglende impuls kontrollen denne pasientgruppen får. De reagerer med andre ord ofte med mye følelser.

Joyce Travelbee (2014, s.138) støtter også viktigheten av både verbal og non verbal kommunikasjon. Hun forteller om enkle men viktige non verbale faktorer som berøring og lukt, men også i likhet med Klager et al. og kommunikasjonsteorien til Eide og Eide at gjester, ansiktsuttrykk og kroppsbevegelser er sentrale deler av den non verbale kommunikasjonen

I de senere stadiene av sykdomsforløpet vil ofte evnen til å kommunisere med ofte ord være helt borte. Også mye av kroppsspråk og mimikk vil gå tapt, men det er likevel mye som viser at oppfattelsen av tale fortsatt kan være intakt sent i forløpet (Senter for sjeldne diagnoser, 2011, s. 37). Man har da som sykepleier i disse tilfellene et ansvar for å iverksette tiltak slik at kommunikasjonen tilpasses, og ut fra situasjonen til pasienten blir så god som mulig. Sykepleier har og et ansvar for å veilede kolleger ut i fra de tiltakene som blir satt i gang. Basert på egen erfaring er det helt klart en fordel om man har god kjennskap til pasienten fra tidligere stadier av sykdommen, eller et tett samarbeid med pårørende som har kjent personen lenge. Dermed kan man da prate om det som personen tidligere har vært interessert i å prate om. Ta hensyn til hva vedkommende pleide å spørre om eller hvordan han/hun ønsket å ha det tidligere. Det er også viktig å ta huske på at selv om pasientene i sene stadier av Huntington ofte mister taleevnen, så er det mye som tyder på at de fremdeles kan oppfatte tale og det som foregår rundt de, der er derfor særdeles viktig å tenke at personen hører og forstår det som skjer i omgivelsene, og fortsette å prate til personen på

samme måte som tidligere. Med andre ord må pasientens autonomi være i sentrum i all samhandling. I tillegg må man være oppmerksom på pasientens respons og atferd når man prater til de, og ut fra hvilke reaksjoner man får, forsøke å tolke hva de vil kommunisere. I følge Harding et al. og Klager et al. kommer det tydelig frem at helsepersonell synes det ble utfordrende å kommunisere med pasienter sent i forløpet av sykdommen. Det kom frem at de så på det som ideelt å lære å kjenne pasientene på et tidligere stadium, hvor pasienten fremdeles kunne uttrykke sine ønsker og behov (Harding et al., 2013)(Klager et al. 2008).

I forskriften om pleie- og omsorgstjenester står det at pasienters sosiale behov som mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet skal sikres. De skal også oppleve respekt, forutsigbarhet og trygghet i forhold til tjeneste tilbudet og ha mulighet til å være selvstendig og delaktig i styringen av eget liv (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, §3). Sykepleier vil altså ha et ansvar for å tilrettelegge og ivareta disse behovene. For å dekke dette for pasienter med Huntington er gode kommunikasjonsferdigheter helt essensielt. Man må også sørge for at de som er involvert i pleien av pasientene både kjenner til og får tilstrekkelig opplæring i det å forstå kommunikasjonsvanskene sykdommen medfører, og hvilke tiltak som er iverksatt individuelt for hver pasient. Dette for å avhjelpe vanskene mest mulig. Dette har man altså som sykepleier et særegent pedagogisk ansvar for (Senter for sjeldne diagnoser, 2011, s. 37).

#### **5.4 Relasjon**

Relasjon kan defineres som en forbindelse mellom mennesker, begrepet kan brukes om forhold eller kontakt mellom mennesker (Eide & Eide, 2014, s.17). Som sykepleier vil man danne mange relasjoner gjennom arbeidet. Ettersom sykepleie, i følge Joyce Travelbee (2014, s.30) sin sykepleieteori, er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleier praktikerer hjelper et individ med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i dette. Videre sier hun at det som kjennetegner den profesjonelle sykepleieren er evnen til å kunne bruke seg selv terapeutisk, det vil si å bevisst bruke sin egen personlighet og egne kunnskaper med sikte på å bidra til forandring hos den syke. Når man etablerer selvinnsikt gjennom sykepleierstudiet, vil man bli i stand til å gi slipp

på automatiske og stereotype reaksjoner, og de være i stand til å etablere nye og mer virksomme relasjoner til andre (Travelbee, 2014, s. 45).

For å legge til rette for god relasjon med en pasient, er betydningen av helhetlig sykepleie stor. Å ivareta pasientens grunnleggende behov, hvor de ikke lenger klarer det selv.

I senfasen av Huntington hvor sykdomsbildet kan være preget av dårlig språkfunksjon, en stor derav dårlig verbal kommunikasjon kognitiv svikt som fører med seg en rekke utfordringer og i tillegg kan denne pasientgruppen også være preget av en del psykiske symptomer. Det kan være utfordrende å danne en relasjon til pasientene på dette stadiet grunnet det brede spekteret av symptomer. Dette støttes av studien til Harding et al. hvor det kommer frem at helsepersonell ideelt sett ønsket å lære å kjenne pasientene på et tidligere stadium enn midt- og sen fasen (Harding et al., 2013).

På en annen side kommer det frem i studien til Wilson & Aubeeluck at pasienter som lider av Huntington sykdom, også deres familier krever omfattende pleie, og at sykepleierne bruker sin kunnskap om først og fremst sykdommen, men også om personen for å gi god støtte og pleie (Wilson & Aubeeluck, 2016). Evnen til å lytte, forstå og danne god kontakt er altså viktige faktorer når man skal danne en relasjon (Eide & Eide, 2014, s. 141). Man vil da, med gode kunnskaper om pasienten kunne skape en god relasjon til en pasient som er kommet til et senere stadium av sykdommen, det krever altså mer kunnskap om personens tidligere liv.

I studien til Harding et al. blir det nevnt at for eksempel livshistorie bøker kan være et hjelpemiddel når pasienten mister evnen til å uttrykke og fortelle selv (Harding et al., 2013). Basert på egen erfaring vil det være vanskeligere å danne en relasjon til pasienter som er kommet langt i sykdomsforløpet, men ikke umulig. Det vil ofte være en fordel å bruke pårørende, eller andre sykepleiere som har kjent pasienten over lengre tid, altså før eller tidlig i sykdomsforløpet, som informasjonskilder. De gode relasjonene til pasientene dannes basert på hvem personen er bak diagnosen sin. Dette kan man altså gjøre ved å gjøre et dypdykk i hvem de egentlig er. Bruke nødvendige hjelpemidler som kollegaer som kjenner pasienten fra tidligere, fotoalbum fra tidligere liv, pårørende ol. Det kan videre viktig å huske på betydningen av humor i en relasjon. Om man for eksempel bruker mye av den type humor pasienten har under samhandling, vil trolig dette gjøre situasjonen mer lystbetont for både

sykepleier og pasient. På en annen side kan det også være viktig å huske at å gi pasienten tid til å bli kjent med hver enkelt som skal hjelpe de. Ofte må man prøve og feile, men når man oppnår tillit og trygghet er veien videre ofte litt lettere.

## 6.0 Avslutning

Med tilstrekkelig fagkunnskap om sykdommen, og evnen til å danne den gode relasjon vil sykepleier ha en betydning for pasientens livskvalitet. En sykepleier som arbeider med personer i denne pasientgruppen har en sentral og viktig rolle i personens liv. Sykepleier må derfor inneha kompetanse som gjør at man kan ta utgangspunkt i den enkelte pasient sine opplevelser, verdier, ønsker og behov for å bidra til best mulig livskvalitet for den enkelte. Pasientene har den samme diagnosen, men de har alle svært ulike behov. Hver enkelt har sin unike historie, og denne bør vektlegges som grunnlaget for individualisert sykepleie.

## 7.0 Litteraturliste

Aamodt, L. G. (2014) *Den gode relasjonen* (2. utg.). Gyldendal akademisk

Bøckmann, K. (2014). Pårørende. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farger på livet. Helhetlig psykisk helsearbeid*. (265-284).Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.): Gyldendal Akademisk

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

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

Faiz, Kashif Waqar & Gjerstad, Leif (u.å.) *Huntingtons sykdom. Store medisinske leksikon*.  
Hentet 18. februar 2021 fra [https://sml.snl.no/Huntingtons sykdom](https://sml.snl.no/Huntingtons_sykdom)

Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och kultur.

Grønseth, R. & Jerpseth, H. (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Fagbokforlaget

Harding, V., Stewert, 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*. 8(4). <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.12968/bjnn.2012.8.4.191>

Helder, D. I., Kaptein, A. A., van Kempen, G. M. J., van Houwelingen, J. C. & Roos, R. A. C. (2001). Impcat of huntington's disease on quality of life. *Movement Disorders*, 16(2).  
<https://doi.org/10.1002/mds.1056>

Johnson, A. C. & Paulsen, J. S. (2014) Forståelse av atferd ved Huntingtons sykdom: Veiledning for helsepersonell. *Huntington`s Disease Society of America*

Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, H. A. (Red.). (2015). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Gyldendal Akademisk

Klager, J., Duckett, A., Sandler, S. & Moskowitz, C. (2008). Huntington`s disease: a caring approach to the end of life. *Care Management Journals*. 9(2) DOI: 10.1891/1521-0987.9.2.75

Kristoffersen, N. J. (2014). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Bind 1 grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., 31-81). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (2014). *Om sykepleie*. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Bind 1 grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., 15-29). Gyldendal Akademisk.

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003) *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting* (FOR-2003-06-27-792) Lovdata: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792?q=kvalitetsforskrift%20for%20pleie>

Norsk Sykepleieforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>

Thideman, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Universitetsforlaget.



Thorsen, R. (2014). Trygghet I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Bind 3 grunnleggende sykepleie: Pasient fenomener og livsutfordringer* (2. utg., 105-132). Gylendal Akademisk.

Tveiten, S. (2014) *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2.utg.) Fagbokforlaget

Wilson, E. & Aubeeluck, A. (2016). Knowledge in practice: the specialist nurse role in Huntington`s diseas. *British journal of neuroscience nursing* 12(4).

### Vedlegg 1: PICO- skjema

<b>P</b> <b>Pasient/Problem</b>	<b>I</b> <b>Intervantion/Tiltak</b>	<b>C</b> <b>Comparison/Sammenligning.</b>	<b>O</b> <b>Outcome/utfall</b>
Late stage of Huntingtons disease	Quality of life Nursing Specialist nursing		Experience quality of life in the late stadge of the disease
Langtkommet Huntington sykdom	Livskvalitet Sykepleie Spesialisert sykepleie		Oppleve livskvalitet i sen fase av sykdommen.

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkedato	Database	Søkeord	Limits	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
25/1-2021	Cinahl	Huntington`s disease AND quality of life AND nursing OR healthcare workers	2001-2021, English	167	22	4	Health-care workers perceptions of contributors to quality of life for people with Huntington`s disease  Huntington`s disease: a caring approach to the end of life
16/2-2021	Pubmed	Huntington`s disease AND quality of life	2001-2021, English	269	17	2	Impact of Huntington`s disease on quality of life
18/2-2021	Google Scholar	Huntington`s disease AND specialist nurse AND knowledge	2001-2021, English	438	14	7	Knowledge in practice: the specialist nurse role in Huntington`s disease

### Vedlegg 3: Litteratormatrise

ARTIKKEL	HENSIKT	METODE OG DATAINNSAMLING	UTVALG	RESULTAT
<p><u>ARTIKKEL 1:</u> Klager, J., Duckett, A., Sandler, S. &amp; Moskowitz, C. (2008). <i>Huntington's disease: A caring approach to end of life</i></p>	<p>Hvilke utfordringer pasienter og personal møtte ved slutten av livet hos pasienter med Huntington sykdom.</p>	<p>Kvalitativ studie som viser forståelsen av livskvalitet hos pasientgruppen.</p>	<p>Beboere og ansatte ved Terence Cardinal Cooke Health Care Center er inkludert i studien. Totalt 48 pasienter.</p>	<p>Det ble funnet at autonomi, verdighet, kommunikasjon, komfort, meningsfull sosiale interaksjoner, ernæring, trygghet og rutiner var alle viktige ting for å oppnå livskvalitet hos denne pasientgruppen. Det ble også funnet at disse punktene måtte tilnærmes på en individuell måte.</p>
<p><u>ARTIKKEL 2:</u> Wilson, E. &amp; Aubeeluck, A. (2016). <i>Knowledge in practice: the specialist nurse role in Huntington's disease.</i></p>	<p>Å utforske livene til personer med HS og hvordan livene deres ble påvirket av sykdommen.</p>	<p>Det ble brukt en etnografisk tilnærming til å hente inn data fra 15 case studier. Det ble utført 68 intervjuer i personenes egne hjem og 47 observasjonsøkter.</p>	<p>Totalt ble 33 personer inkludert i studien. Dette var både pasienter med HS, familiemedlemmer av disse pasientene, og helsepersonell.</p>	<p>Funnene viste at viktigheten av spesialiserte sykepleiere som hadde god kunnskap om HS. De var en vital ressurs for personer med HS. Sykepleiernes sykdomsspesifikke, personsentrerte og</p>

				<p>serviceinnstilte kunnskap kunne bli brukt til å forsterke og forbedre helsehjelpen til personer med HS. Pasientene og helsepersonell ga også uttrykk for at befolkningen generelt hadde lite kunnskap om sykdommen.</p>
<p>ARTIKKEL 3: Harding, V., Stewart, I. &amp; Knight, C. (2013). <i>Health-care workers` perceptions of contributors to quality of life for people with Huntington`s disease</i></p>	<p>Å vurdere synet på livskvalitet fra pleiernes perspektiv på en spesial Huntingtons-avdeling i England. Og hvordan de og andre kunne påvirke livskvaliteten hos disse pasientene.</p>	<p>Det ble brukt en til en, ansikt til ansikt, semistrukturerte intervjuer hos hver deltaker. Dataene ble analysert med kvalitative metode.</p>	<p>8 deltakere ble rekruttert til studien. Også sykepleiere, fysioterapeuter, psykologer og logopeder ble brukt i studien.</p>	<p>Funnene viste åtte hovedtema: Livskvalitet, enheten, personalet, kommunikasjonen, håp, frykt og oppførsel; Familieinvolvering, Kontinuerlig støtte og fremtidige retningslinjer for forbedring av livskvalitet.</p>

<p>ARTIKKEL 4: Helder, D. I., Kaptein, A. A., van Kempen, G.M.J., van Houwelingen, J. C. &amp; Roos, R. A. C. (2001) <i>Impact of Huntington`s disease on quality of life</i></p>	<p>Hensikten med studien var å systematisk vurdere hvordan Huntington sykdom påvirket pasientens helse relatert e livskvalitet.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie. To inkluderings kriterier som måtte møtes var å ha en klinisk diagnose, og de måtte være fysisk og mentalt i stand til å gjennomfør intervjuer.</p>	<p>77 pasienter med påvist Huntington sykdom ble inkludert i studien.</p>	<p>Resultatet av denne studien viste at deltakernes fysiske og psykososiale velvære var betraktelig påvirket negativt av diagnosen. De fysiske begrensningene og det kognitive påvirker livskvaliteten i størst grad.</p>
---	---	---	---	---