



Uten mat og drikke, duger helten ikke
Forebygge underernæring hos pasienter med Huntingtons sykdom

Kandidatnummer: 122

VID vitenskapelige høgskole

OSLO

Bacheloroppgave

Bachelor i Sykepleie

Kull: BASP20

Antall ord: 10 324

Dato: 25.mai 2023

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.
Nedlastning for privat bruk er tillatt.

Sammendrag

Introduksjon

Dysfagi gjør det utfordrende for pasienter med Huntingtons sykdom å dekke behovet for ernæring, og øker dermed risikoen for underernæring. Sykepleiere som møter pasientgruppen på sykehjem kan bidra til å ivareta dette behovet.

Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere forebygge underernæring hos pasienter med dysfagi, grunnet Huntingtons sykdom?

Metode

For å kunne svare på problemstillingen, ble det utført en litteraturstudie. Det ble gjennomført et systematisk søk i databasene PubMed, CINAHL og Medline.

Funn

Sykepleiere som arbeider på et sykehjem kan iverksette flere tiltak, for å forebygge underernæring. For å vite hvilke tiltak som kreves, er sykepleier i behov av kompetanse om sykdommen og hvordan den påvirker pasienten. I tillegg må arbeidsstedet legge til rette for et godt tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper, for å sikre helhetlig omsorg.

Konklusjon

Sykepleiere i omsorgssektoren kan forebygge underernæring ved å kartlegge pasientenes individuelle behov, og deretter implementere spesifikke tiltak for den enkelte. God kommunikasjon med pasient og pårørende bør ligge til grunn for å oppnå personsentrert omsorg.

Abstract

Introduction

Dysphagia poses a challenge for patients with Huntington's disease in meeting their nutritional needs, thereby increasing the risk of malnutrition. Nurses who encounter this patient group have the opportunity to address this need.

Research question

How can nurses prevent malnutrition in patients with dysphagia due to Huntington's disease?

Method

A literature review was conducted to address the research question. A systematic search was performed in the databases PubMed, CINAHL and Medline.

Findings

Nurses working in a nursing home can implement several measures to prevent malnutrition. To know which measures are required, nurses need to understand what the disease is about, and how it affects the patient. Additionally, the workplace needs to facilitate good interdisciplinary collaboration with other professional groups to ensure comprehensive care.

Conclusion

Nurses in the care sector can prevent malnutrition by assessing patient's individual needs and implementing specific interventions for each individual. Communication with patients and their families should be the foundation for achieving person-centered care.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1.1	Sykepleiefaglig relevans.....	2
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Avgrensning av problemstilling.....	3
1.3.1	Sykdomsforløp versus alder.....	3
1.3.2	Forebyggende tiltak.....	3
1.4	Avklaring av sentrale begreper.....	4
1.4.1	Underernæring.....	4
1.5	Disposisjon av oppgaven.....	4
2	Teori.....	5
2.1	Huntingtons sykdom.....	5
2.1.1	Patofysiologi.....	5
2.1.2	Symptomer.....	5
2.1.3	Behandling.....	6
2.2	Ernæring.....	6
2.3	Kartlegge ernæringsstatus.....	7
2.3.1	Kroppsmasseindeks (KMI).....	8
2.3.2	Mini Nutritional Assessment (MNA).....	8
2.3.3	Ernæringstrappen.....	8
2.4	Sykepleiens særegne funksjon og ansvarsområde.....	9
2.5	Sykepleiefaglige rammer.....	10
2.5.1	Lovverk.....	10
2.5.2	Yrkesetiske retningslinjer.....	11
3	Metode.....	12
3.1.1	Inklusjons- eksklusjonskriterier.....	14
3.1.2	Systematisk fremstilling av søkeprosessen.....	15

3.3	Kildekritikk	16
3.4	Etiske overveielser	18
4	Resultat.....	19
4.1	Relationship between nutritional status and the severity of Huntington´s disease. A Spanish multicenter dietary intake study.....	19
4.2	Huntington disease – Principles and practice of nutritional management.....	20
4.3	Dysphagia, fear of choking and preventive measures in patients with Huntington´s disease: the perspectives of patients and caregivers in long-term care	21
4.4	Management of dysphagia in Huntington`s disease: a descriptive review	22
5	Diskusjon.....	23
5.1	Pasienter med HS på sykehjem	23
5.1.1	Økt kompetanse.....	23
5.1.2	Tilstrekkelig bemanning.....	24
5.1.3	Tverrfaglig samarbeid	25
5.2	Ernæringscreening	26
5.3	Kommunikasjon med pasienter med HS	27
5.4	Ernæringstrappen.....	29
5.4.1	Underliggende faktorer.....	29
5.4.2	Måltidsmiljø	30
5.4.3	Mattilbud	31
5.4.4	Beriking og mellommåltider	32
5.4.5	Næringsdrikker.....	33
5.4.6	Sondeernæring.....	34
5.5	Viktigheten av tilstrekkelig ernæring.....	35
6	Avslutning	38
	Litteraturliste	39

1 Innledning

Omtrent 50% av sykehjemsbeboere på institusjoner er i risiko for underernæring (Helsedirektoratet, 2022). Dette kan skyldes ulike faktorer, inkludert dysfagi (Brodtkorb, 2020, s. 303). Dysfagi er et symptom ved flere sykdommer, blant annet Huntingtons sykdom, som er en arvelig og progressiv neurologisk sykdom. Den rammer fem til ti personer per 100.000 i verden. Omtrent 350 av disse lever i Norge, i tillegg til omtrent 700 presymptomatiske bærere av arveanlegget for sykdommen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 8-10).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Dysfagi er aktuelt blant flere pasientgrupper, likevel har jeg valgt å knytte det opp til Huntingtons sykdom. Når vi svelger bruker vi 52 muskler og 6 hjernenerver (Fagnettverk Huntington, u.å.-b, 0:10). Fordi Huntingtons påvirker alle cellene i kroppen, inkludert muskel- og hjerneceller, har pasientene store vanskeligheter med å svelge. Jeg fikk erfare dette på nært hold, da jeg var i praksis på en spesialavdeling for pasienter med Huntingtons sykdom. Dette skapte en økt interesse for denne diagnosen, og jeg ønsket å lære mer.

Pasienter med Huntingtons sykdom går gjennom ulike stadier av diagnosen, og dette fikk jeg erfare i praksisperioden. Det var en lærerik erfaring, som ga meg innsikt i behandling og pleie av pasienter i de ulike stadiene av diagnosen. Som en del av opplæringen lærte vi også hvordan man utfører Heimlich-manøver, fordi pasientene hadde høy risiko for å kveles under et måltid. Dette gjorde sterkt inntrykk på meg. En stor del av arbeidsoppgavene våre innebar å hjelpe pasientene med å spise, noe som var tidkrevende og bar preg av alvor. På bakgrunn av disse erfaringene har jeg valgt å skrive om nettopp dette. I tillegg mener jeg det er viktig å øke bevisstheten om denne pasientgruppens ernæringsproblemer, og bidra til at personer med Huntingtons får riktig ernæring og behandling.

1.1.1 Sykepleiefaglig relevans

En del av sykepleieres rolle innen helsevesenet handler om å realisere helsepolitiske mål og satsninger, fastsatt av Regjeringen og Stortinget. Stortingsmeldinger er et eksempel på dette, og inneholder mål som kan hjelpe sykepleiere med å gi bedre omsorg og behandling til pasientene (Kristoffersen, 2021, s. 194). I stortingsmeldingen fra 2010-2011 blir det presentert en nasjonal helse- og omsorgsplan, som har et økt fokus på å fremme helse og forebygge sykdom i helsevesenet. Dette kan oppnås ved å hjelpe pasienter med å forebygge underernæring, da vi vet at dette er helsefremmende (St. 16 (2010-2011), s. 15). For pasienter med kronisk sykdom kan det være vanskelig å dekke sine grunnleggende behov selv, og de kan dermed ha behov for hjelp av en sykepleier. En viktig oppgave for sykepleiere, som møter pasienter med Huntingtons sykdom, kan være å legge til rette for at pasienter får dekket sitt ernæringsbehov, og får den omsorgen og behandlingen de trenger for å bevare helsen sin.

Huntingtons er en kompleks sykdom, og kan være utfordrende for sykepleiere å håndtere. Sykdommen medfører en rekke symptomer som er fysiske og mentale, og krever helhetlig omsorg. I Norge er det fem spesialavdelinger som tilbyr langtidsplasser for pasienter med Huntingtons sykdom. Disse avdelingene er lokalisert i Harstad, Oslo, Kristiansand, Bergen og Trondheim. Avdelingene er dedikert til å gi pasientene den spesialiserte omsorgen og behandlingen de trenger (Fagnettverk Huntington, u.å.-a). Imidlertid er det flere pasienter som ikke får plass, eller bor i nærheten av en slik avdeling. De har da rett på nødvendig helsehjelp ved andre helseinstitusjoner, som for eksempel sykehjem (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-1e).

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av dette har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier forebygge underernæring hos pasienter med dysfagi, grunnet Huntington sykdom?

1.3 Avgrensning av problemstilling

Med hensyn til oppgavens omfang vil jeg avgrense problemstillingen. Pasientgruppen jeg tar for meg i denne oppgaven, er pasienter som har fått dysfagi som følge av Huntingtons sykdom. Denne sykdommen er progredierende, og fører til flere sykdomsfaser.

1.3.1 Sykdomsforløp versus alder

Huntingtons rammer oftest i voksen alder, mellom 30 og 55 år, og man anslår at sykdomsforløpet varer i 10-25 år (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 12). Med dette til grunn, har jeg valgt å avgrense til sykdomsfaser, og ikke aldersgruppe, da en 50-åring og en 70-åring kan være i samme sykdomsfase. Artiklene som presenteres i resultatdelen inkluderer pasienter av begge kjønn, noe jeg også vil gjøre i denne oppgaven.

Sykdomsforløpet deles inn i fire faser: presymptomatisk og prediagnostisk fase, tidlig fase, midtfase og senfase. I den presymptomatiske og prediagnostiske fasen påvirkes pasienten lite av sykdommen, mens i den tidlige fasen kan pasienten oppleve lette motoriske, kognitive og psykiske symptomer. I midtfasen øker behovet for hjelp i takt med sykdomsutviklingen, og i senfasen trenger pasienten assistanse til funksjoner som økonomi, husarbeid, personlig hygiene, påkledning og spising. Selv om risikoen for underernæring og dysfagi er relevant i alle sykdomsfasene, er pasientene i senfasen i større risiko (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 13). Jeg har derfor valgt å fokusere på denne gruppen. De er som regel avhengige av omfattende hjelp på mange områder, og bor ofte i omsorgsbolig eller på sykehjem, men jeg har valgt å fokusere på de man møter på sykehjem.

1.3.2 Forebyggende tiltak

Det finnes mange ulike tiltak som kan forebygge underernæring. Jeg har valgt å gå systematisk gjennom ernæringstrappen, og kommer derfor ikke til å nevne alle tiltak som kan være aktuelle, men fokusere på de som er spesielle for pasienter med Huntingtons sykdom, og som valgte artikler belyser. Det siste trinnet i ernæringstrappen er intravenøs ernæring. Jeg har valgt å ikke inkludere dette trinnet, da ingen av forskningsartiklene adresserer dette tiltaket.

1.4 Avklaring av sentrale begreper

1.4.1 Underernæring

Aagaard (2018) definerer underernæring som en vedvarende tilstand hvor pasientens inntak av energi og andre næringsstoffer ikke dekker behovet (s. 214). Pasienter med Huntingtons har et større energibehov, grunnet blant annet økt forbrenning i kroppens celler (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 31).

1.5 Disposisjon av oppgaven

Oppgaven består av seks deler: innledning, teori, metode, resultat, diskusjon og avslutning. Innledningsvis presenteres bakgrunn for valg av tema, samt oppgavens problemstilling med avgrensningen og sykepleiefaglig relevans. Teoridelen inneholder informasjon om Huntingtons sykdom, teoretiske perspektiver, samt relevante lover og retningslinjer. I metoddelen vil jeg gi en kort beskrivelse av litteraturstudie som metode. I tillegg vil søkeprosessen bli beskrevet, samt en kort beskrivelse av valgte forskningsartikler. Videre i resultatdelen vil jeg presentere funnene fra litteraturstudiet. Dernest kommer drøftingsdelen, hvor problemstillingen skal drøftes med utgangspunkt i funnene beskrevet i resultat- og teoridelen. Avslutningsvis besvares problemstillingen ved å oppsummere hva som er kommet frem i oppgaven.

2 Teori

2.1 Huntingtons sykdom

Huntingtons sykdom (HS), tidligere kalt Setesdalsrykkja, er en arvelig neurodegenerativ sykdom. Det vil si at nervecellenes funksjon reduseres over tid. Diagnosen stilles basert på symptomer, nevrologiske undersøkelser og gentest (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 9-12).

2.1.1 Patofysiologi

Sykdommen skyldes en patogen mutasjon av genet HTT. Dette genet er en del av vår DNA-tråd som består av fire baser: A, G, C og T. Ulike kombinasjoner av disse basene danner oppskrift for ulike gener. Oppskriften til HTT-genet består normalt sett av opptil 26 repetisjoner av C-A-G sekvensen. I noen tilfeller oppstår det en mutasjon i genet, som medfører flere repetisjoner av C-A-G sekvensen. Ved 40 eller flere slike repetisjoner, vil det utvikles HS i løpet av livet. 36-39 repetisjoner danner en gråson, hvor sykdommen utvikles hos noen, men ikke hos alle. Det økte antallet repetisjoner medfører at proteinet, som genet er opphav til, blir lengre enn normalt og gir endrede egenskaper. Studier viser at dette proteinet trolig setter i gang sykdomsprosessen. Vi finner proteinet i de fleste cellene i kroppen, men hjernecellene er mest utsatt. Hjernen har en reserveegenskap, som gjør at celleforandringene skjer langsomt, men etter hvert vil skadene bli så store at de gir symptomer (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 8-10).

2.1.2 Symptomer

Symptomene ved HS kan deles inn i tre underkategorier: motoriske, kognitive og psykiske symptomer. Det mest kjente motoriske symptomet er chorea, som gir rykninger og raske bevegelser i hele kroppen. Dystoni, knyttende ufrivillige muskelsammentrekninger, er et annet motorisk symptom som kan oppstå. Senere i sykdomsforløpet kan rigiditet og bradykinesi, som gir redusert kroppslig funksjon og koordinasjon, bli mer fremtredende (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 10-11). Sykdommen kan forårsake dysfagi, som er vansker med å svelge. Svelgevanskene skyldes ofte nevrologiske sykdommer, som gir skade i

muskler eller nerver som styrer svelgingen. Disse skadene kan resultere i vanskeligheter med å svelge tyntflytende væske og fast føde (Brodtkorb, 2020, s. 311). Kognitive symptomer innebærer langsommere tankeprosesser og reaksjoner, samt utfordringer med planlegging og innsikt i egen situasjon. Psykiske symptomer som depresjon, irritabilitet og tvangssymptomer kan også oppstå (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 10-11).

Pasienter med HS har som regel god matlyst, men på tross av dette, kan de uønsket gå ned i vekt, på grunn av endringer i cellenes energiomsetning og hormoner. I tillegg kan symptomer som redusert toleranse for varme eller kulde og økt svetting, gi ytterligere vekttap. God matlyst skyldes blant annet påvirkning av hypothalamus, som styrer tørste- og appetittfølelse (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 12). Det er viktig å forstå disse symptomene, og tilpasse behandlingen og pleien etter den enkelte pasients behov.

2.1.3 Behandling

Det finnes ingen kur for HS, men behandlingen har som mål å lindre symptomer, bedre ernæringsstatus og støtte fysisk og psykososial funksjon (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 14). Det krever et tverrfaglig samarbeid som tar hensyn til de ulike behovene i de ulike fasene av sykdommen. Nevroleptika og tetrabenazine er medikamenter som kan bidra til å redusere ufrivillige bevegelser. Selv om vektøkning er en ønsket effekt av nevroleptika, kan medikamentene også føre til uønskede bivirkninger, som dysfagi og munntørrehet (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 14).

2.2 Ernæring

Ernæring er et viktig grunnleggende behov for ethvert menneske. Dersom pasienten ikke klarer å møte behovet på egen hånd, kan det bli ivaretatt av et tverrfaglig samarbeid mellom blant annet lege, sykepleier og klinisk ernæringsfysiolog. Sykepleier er den yrkesgruppen som treffer pasienten oftest på et sykehjem, og har et ansvar for å forebygge, identifisere og behandle eventuell ernæringsvikt (Sortland & Almendingen, 2022, s. 15). Aagaard (2021) skriver at tilstrekkelig mengde og riktig sammensetning av måltidene er en forutsetning for å fremme helse og forebygge sykdom. Kroppen er avhengig av energiproduksjon for å kunne

opprettholde basale funksjoner. Denne energien er et produkt av forbrenning av energigivende næringsstoffer som karbohydrater, proteiner og fett (s. 257). Det er lagt til grunn at sykepleier innehar kompetanse om energigivende næringsstoffer og energiomsetning, for å kunne kartlegge energibehovet hos pasienten.

Dersom det fysiologiske behovet for næringsstoffer ikke er tilstrekkelig, kan dette være kriterier for underernæring (Nasjonalt råd for ernæring, 2017, s. 9). Det kan resultere i uheldige konsekvenser. Immunsystemet blir påvirket av pasientens ernæringsstatus, som kan føre til økt infeksjonsrisiko. Underernæring gir også lavere energinivå, som igjen kan resultere i økt liggetid. Pasienter som er sengeliggende er i risiko for å utvikle trykksår, som er svært uheldig i kombinasjon med redusert sårtilheling og økt infeksjonsrisiko. Underernæring kan også påvirke organsystemer, som for eksempel hjertet (Sortland & Almendingen, 2022, s. 171).

Helsedirektoratet (2016) har utgitt nasjonalfaglige råd for god ernæringspraksis i helse- og omsorgstjenesten. For å forebygge underernæring, vil det være hensiktsmessig å kartlegge, vurdere og dokumentere pasientenes ernæringsstatus, samt foreta ernæringstiltak, dersom det er behov for dette. Videre kan det være behov for å kartlegge pasientens matvaner ved å foreta en kostanamnese (Helsedirektoratet, 2016). Når man utfører en kostanamnese, er det viktig å kartlegge klinisk ernæringsstatus, samt drikkevaner, appetitt, munntørighet, munnsårhet og tygge- og eventuelle svelgevansker. Ved en systematisk gjennomgang av nevnte punkter, kan man identifisere behovet for sykepleie. Videre vil det være hensiktsmessig å observere hud og slimhinner, hår og negler, urin og avføring for å tidlig oppdage tegn til underernæring (Aagaard, 2021, s. 273-277).

2.3 Kartlegge ernæringsstatus

Helsepersonell skal foreta en ernæringsmessig vurdering av alle pasienter på institusjoner ved innkost, og deretter månedlig (Aagaard, 2021, s. 273). Det er flere verktøy som kan tas i bruk for å kartlegge pasientens ernæringsstatus. Jeg har valgt å presentere kroppsmasseindeks (KMI) og Mini Nutritional Assessment (MNA) i denne oppgaven.

2.3.1 Kroppsmasseindeks (KMI)

KMI regnes ut ved å dividere pasientens vekt på kvadratet av høyden, oppgitt i meter. Ved å jevnlig registrere kroppsvekt over tid, og regne ut KMI, kan man effektivt oppdage vektendringer. Dersom pasienten går opp eller ned i vekt, uten kjent årsak, bør sykepleier reagere. For at veiingen skal bli så korrekt som mulig, skal pasienten veies med den samme vekten, til omtrent samme tid, uten klær, før frokost og etter tømt blære. Det er viktig å huske at lav KMI alene ikke er ensbetydende med underernæring (Sortland & Almendingen, 2022, s. 176).

2.3.2 Mini Nutritional Assessment (MNA)

Det er utviklet flere screeningskjemaer for å kunne oppdage risiko for underernæring, blant annet MNA. MNA-skjemaet kartlegger vekttap i løpet av de siste tre månedene, KMI, mobilitet, matinntak, opplevd psykisk stress eller akutt sykdom og nevropsykologiske problemer. Den totale poengsummen gir kategoriene normal ernæringsstatus, risiko for underernæring eller underernært (Aagaard, 2021, s. 273-274).

2.3.3 Ernæringstrappen

Ernæringstrappen er en oversikt over hvilke tiltak som kan iverksettes for pasienter som er i risiko for underernæring, eller er underernærte. Trappen har som hensikt å veilede sykepleier til å velge det minst inngripende, men beste tiltaket, for å bedre pasientens ernæringsstatus. Trappen består av sju trinn i følgende rekkefølge: underliggende årsaker, måltidsmiljø, mattilbud, beriking og mellommåltider, næringsdrikker, sondeernæring og til slutt intravenøs ernæring. Trappen må ikke alltid starte på det første trinnet, og i enkelte tilfeller vil det være hensiktsmessig å kombinere ulike trinn (Helsedirektoratet, 2016).

2.4 Sykepleiens særegne funksjon og ansvarsområde

Virginia Henderson var selv sykepleier, og er mest kjent for sin sykepleieteori som har hatt stor innflytelse på senere sykepleieteorier. Teorien beskriver sykepleiens særegne funksjon og ansvarsområde:

Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig. (Kirkevold, 1998, s. 101).

Hendersons teori retter søkelys mot at enkelte gjøremål er vesentlige for helse, helbredelse og en fredfull død. Mennesker er egentlig selvstendige og aktive individer, når det kommer til disse gjøremålene (Kirkevold, 1998, s. 101). I Kirkevold (1998) sin beskrivelse av Henderson sin teori, er det et begrep som går igjen; universelle behov. Henderson er svært opptatt av at ethvert menneske, friske og syke, har grunnleggende behov som skal bli ivaretatt. Ivaretagelse av slike behov vil være helsefremmende (s. 101-102).

De grunnleggende behovene som er iboende i hvert menneske, stiller krav til helsefremmende livsmønstre. Slike livsmønstre er personlige, og vil variere fra ethvert menneske. Dersom en person ikke klarer å opprettholde sine egne helsefremmende livsmønstre, vil det være behov for sykepleie (Kirkevold, 1998, s. 105). Eksempel på helsefremmende livsmønstre kan være å spise næringsrik kost, samt være i regelmessig fysisk aktivitet.

Henderson definerer pasienter som friske eller syke mennesker, som ikke klarer å opprettholde helsefremmende og behovstilfredsstillende livsmønstre. Dette kan skyldes vilje, sykdom eller mangel på kunnskap. Sykepleierens oppgaver er å hjelpe pasienten til å tilfredsstille sine grunnleggende behov, samt utføre medisinske tiltak som skyldes sykdom eller skade (Kirkevold, 1998, s. 105). De universelle behovene blir også beskrevet og omtalt som 14 komponenter, som inngår i generell sykepleie. Behovene som er nevnt, inkluderer

fysiologiske, eksistensielle og sosiale behov (Kirkevold, 1998, s. 103). Det blir dermed tydelig at Henderson definerer helse som mer enn bare fravær av sykdom.

2.5 Sykepleiefaglige rammer

2.5.1 Lovverk

Helsepersonelloven

Helsepersonelloven (1999) har som formål å kvalitetssikre helsetjenesten som blir gitt i Norge, og sørge for at den er faglig forsvarlig (§§ 1 & 4). Loven gjelder for helsepersonell og virksomheter som yter helsehjelp (§ 2). Med helsehjelp menes handlinger som har pleie- og omsorgsformål (§ 3). Helsepersonell er ansatte som yter helsehjelp, har autorisasjon eller er elev/student i helsefaglig opplæring (§ 3).

Helse- og omsorgstjenesteloven

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) er gjeldende for helsehjelp som tilbys i kommunen (§ 1). Dette inkluderer kommunale tjenester som sykehjem og hjemmesykepleie. Loven har blant annet som formål å sikre forebygging, behandling og mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne (§ 1-1).

Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har som formål å sikre lik behandling til alle som oppholder seg i Norge (§§ 1-1 & 1-2). Loven sikrer pasient og bruker rett til nødvendig helsehjelp fra helse- og omsorgstjenester i kommunen (§ 2-1a). Nødvendig helsehjelp innebærer pleie og omsorg med forebyggende-, diagnostisk-, behandlende-, helsebevarende- og rehabiliterende formål (§ 1-3c).

2.5.2 Yrkesetiske retningslinjer

Rådet for sykepleieetikk er et uavhengig organ i Norsk Sykepleierforbund, og har fattet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Retningslinjenes grunnlag er respekt og verdighet for ethvert menneske. I denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i punktet 2.1 «Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom» (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Retningslinjene er også forankret i fire etiske prinsipper: autonomiprinsippet, ikke-skadeprinsippet, velgjørenhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

3 Metode

Metode er fremgangsmåten vi benytter oss av for å innhente kunnskap om det vi ønsker å undersøke (Dalland, 2020, s. 54). Det finnes ulike metoder man kan benytte seg av, basert på hva man ønsker å belyse. I denne oppgaven har jeg gjennomført en litteraturstudie. Jeg skal derfor forklare litteraturstudie som metode, beskrive søkeprosessen jeg har gjennomført, samt foreta en kildekritikk av litteratursøket, og annen litteratur i dette kapittelet. Til slutt ønsker jeg å gjøre etiske overveielser av kildene jeg bruker i denne oppgaven.

3.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie innebærer å samle data fra ulike kilder, gå kritisk gjennom dem, og til slutt drøfte de ulike sidene som blir presentert (Thidemann, 2019, s. 77). I en slik studie benyttes forskning som har brukt ulike metodetilnærminger. Kvantitativ metodetilnærming tar i bruk målbare enheter og objektive data, med andre ord faktakunnskap. Informasjonen innhentes gjerne ved bruk av spørreskjemaer og lignende. Slike data kan formidles via tabeller, og kan svare på blant annet hvor mye og hvor ofte. Kvalitativ metodetilnærming gir en dypere forståelse av problemstillingen, og skildrer meninger, opplevelser og erfaringer. Forskningen svarer gjerne på: hvordan foregår eller hvordan oppleves ...? Kvalitativ metode innebærer som oftest intervju, feltarbeid, observasjoner eller dokumentanalyse (Thidemann, 2019, s. 75-76).

Senere i oppgaven vil jeg presentere artikkelen: *“Dysphagia, fear of choking and preventive measures in patients and caregivers in long-term care”*. Artikkelen presenterer en kvalitativ studie. Bruk av kvalitativ metodetilnærming svarer på oppgavens problemstilling ved å utføre dybdeintervjuer. Studien beskriver pasientenes og omsorgspersonenes egne erfaringer om hvilke ernæringstiltak som fungerer best. Det kan være hensiktsmessig å inkludere pasientenes erfaringer om hva som fungerer i behandlingen av HS. Artikkelen *“Relationship between nutritional status and the severity of Huntington’s disease. A Spanish multicenter dietary intake study»* er en kvantitativ studie. Studien viser årsakssammenheng mellom tilstrekkelig ernæring og behandling av HS. Denne metodetilnærmingen gir et

faktabasert svar på problemstillingen. De to resterende artiklene er litteraturstudier, som også tar i bruk både kvalitativ og kvantitativ forskning. Ved å bruke forskning med ulike metodetilnæringer, kan man svare på problemstillingen fra flere perspektiver, både med faktakunnskaper og pasienters egne erfaringer. Dette gir en bredere forståelse av problemet.

3.2 Søkeprosess

Jeg har brukt pensumlitteratur som kilde for å tilegne meg kunnskap om ernæring, forebyggende tiltak og hvordan skrive en bacheloroppgave. Noen kilder jeg har benyttet meg av, er et resultat av, med mine ord; «snubleflaks», som har dukket opp underveis, mens jeg var på leting etter noe annet. Det var slik jeg fant Sortland og Almendingen sin bok om ernæring. I tillegg har jeg benyttet meg av «snøballmetoden» (Dalland, 2020, s. 151). Slik jeg tolker «snøballmetoden», var at jeg i *Grunnleggende sykepleie bind 2*, fant kilden «nasjonale faglige råd om ernæring og kosthold i helsetjenesten». Jeg har også funnet anbefalt litteratur gjennom «snøballmetoden» på Landsforeningen for Huntingtons sykdom sin nettside, som veiledningen av Senter for sjeldne diagnoser og nettsiden fagnettverk Huntington.

I søkeprosessen utførte jeg flere søk, for å finne artikler som er relevante for min problemstilling. Jeg startet med å gjennomføre et innledende søk i Google Scholar, for å få en oversikt over litteratur og forskning. Det innledende søket hjalp meg å finne relevante søkeord for det systematiserte søket, som for eksempel «Huntington's disease», «malnutriton», «dysphagia» og «nursing care». Videre utførte jeg systematiserte søk i databasene PubMed, Medline og Cinahl. Jeg har valgt å bruke disse databasene, da de hovedsakelig publiserer helserelatert forskning. Søkeordene som førte til valgte artikler, er presentert i tabell senere i oppgaven. Søkene gav få treff, som gjenspeiler at HS er en sjelden sykdom vi trenger mer kunnskap om. Jeg valgte å lese alle overskriftene, for å vurdere deres relevans. Basert på relevans og inklusjon- og eksklusjonskriterier, skumleste jeg noen av artiklene i sin fulltekst. Videre benyttet jeg sjekklister for de ulike forskningsdesignene fra helsebiblioteket, for å vurdere de aktuelle artiklene (Helsebiblioteket, 2016). Enkelte artikler hadde jeg ikke tilgang til, og fikk dermed ikke lest fulltekst. Søkene gav ingen norske studier,

og mine valgte artikler er derfor på engelsk. Jeg har også valgt å supplere med en norsk studie funnet i databasen Idunn, som underbygger artiklenes funn som er presentert i resultatdelen (Leirvik et al., 2016).

3.1.1 Inklusjons- eksklusjonskriterier

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Artikler mellom år 2013-2023	Artikler tidligere enn 2013
Artikler skrevet på nordisk eller engelsk språk	Artikler skrevet på andre språk enn nordisk og engelsk
Publisert i fagfelleurdert tidsskrift	Artikler publisert i tidsskrift som ikke er fagfelleurdert
Publisert i tidsskrift med nivå 1 eller 2 i kanalregisteret	Publisert i tidsskrift med nivå 0 i kanalregisteret
Gjennomført i land med liknende helsevesen	Gjennomført i land med ulikt helsevesen
Tilgang til fulltekst	Mangel på tilgang til fulltekst

3.1.2 Systematisk fremstilling av søkeprosessen

DATO	DATABASE	SØKEORD	ANTALL TREFF	ANTALL LESTE OVERSKRIFTER	ANTALL LESTE FULLTEKST	INKLUDERTE ARTIKLER
3.april	Pubmed	Huntington's disease AND nursing care AND patient care	58	58	4	Dysphagia, fear of choking and preventing measures in Patients with Huntington's disease: The perspective of patients and caregivers in long-term care (4.3)
25.april	Pubmed	Huntington's disease AND diet OR caloric intake	28	28	5	Relationship between nutritional status and the severity of Huntington's disease. A Spanish multicenter dietary intake study (4.1)
9.april	Medline	Huntington's disease AND dysphagia AND malnutrition	5	5	3	Huntington's disease – principles and practice of nutritional management (4.2)
25.april	Cinahl	Huntington's disease AND dysphagia AND treatment	5	5	3	Management of dysphagia in Huntington's disease: a descriptive review (4.4)

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk er en viktig del av søkeprosessen, og bidrar til gjennomsiktighet i oppgaven. Det innebærer å vurdere anvendt litteratur, og hvorvidt den er aktuell for å besvare problemstillingen (Dalland, 2020, s. 152).

For å finne tilstrekkelig informasjon om HS, har jeg brukt en veileder utarbeidet av Senter for sjeldne diagnoser. Den fant jeg på Landsforeningen for Huntingtons sykdom sin nettside. Informasjonen i heftet er forankret i forskningslitteratur, og sammenfatter publisert kunnskap om diagnosen. Jeg har derfor valgt å bruke denne veilederen, til tross for at det er en sekundærkilde. Det er henvist til referanser fortløpende i veilederen, som bidrar til at informasjonen er etterprøvable.

For å kunne svare på ernæringsspørsmålet ved problemstillingen, har jeg brukt boken *Ernæring: mer enn mat og drikke*. På bokomslagets bakside kan vi lese at Kjersti Sortland har veiledet og forsket innenfor sykepleie og ernæring. Hun har skrevet boken sammen med Kari Almendingen, som er klinisk ernæringsfysiolog og professor i klinisk ernæring (Sortland & Almendingen, 2022). Forfatterne har basert kunnskapen på forskning, nasjonale retningslinjer og anbefalinger, som det refereres til fortløpende. Fordi boken er utgitt av et anerkjent forlag, legger jeg til grunn at den er fagfelleurdert, og oppfyller kriterier for en fagbok.

I min beskrivelse av Virginia Henderson sin sykepleieteori, valgte jeg å bruke Marit Kirkevold sin analyse og vurdering av sykepleieteorier. Kirkevold gir en grundig analyse av sykepleieteorien, som er aktuell for å svare på hva sykepleie til pasienter med HS bør innebære. «Sykepleieteorier: analyse og vurdering» er utgitt av Universitetsforlaget, som har et godt omdømme, og publiserer bøker av høy kvalitet. Jeg legger også til grunn at boken er fagfelleurdert.

Jeg har også benyttet meg av pensumlitteratur for å drøfte sykepleiers oppgaver innen ernæring. Jeg har eksempelvis benyttet «Grunnleggende sykepleie» og «Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten». I bøkene refereres det til kilder benyttet i boken. Jeg

legger til grunn at fagbøker utgitt av Gyldendal er fagfellevurderte, samt oppfyller kriterier for en fagbok.

Leirvik et al. (2016) sin aksjonsstudie brukes ikke som et funn fra søkeprosessen, men som en supplerende artikkel. Dette fordi den ikke inkluderer ernæringsutfordringen til pasienter med HS, i sin beskrivelse av mat, måltider og ernæring på sykehjem. Likevel beskriver artikkelen generelle tiltak som kan bidra til å forebygge underernæring, som er relevant for denne oppgavens problemstilling.

Cubo et al. (2015) sin studie er utført av en gruppe forskere fra Spania, og er utgitt i et vitenskapelig tidsskrift. En mulig svakhet er at studien var begrenset til en svært liten gruppe av pasienter i Spania, og det kan være vanskelig å generalisere funnene til min valgte problemstilling. HS er dog en sjelden sykdom, som kan gjøre det vanskelig å få mange deltakere til å delta i studien. Artikkelen er likevel aktuell for oppgaven, da den viser sammenhengen mellom ernæringsstatus og alvorlighetsgraden av HS.

Zukiewicz-Sobczak et al. (2014) baserer artikkelen på en rekke primærkilder, inkludert tidsskriftartikler og bøker. En mulig svakhet ved artikkelen er at den baserer funn på eksisterende litteratur, og presenterer ingen nye funn eller data. På den annen side gir artikkelen en verdifull oversikt over prinsippene for ernæringsbehandling av pasienter med HS, som er relevant for å belyse denne oppgavens problemstilling.

Kalkers et al. (2022) sin artikkel gir god innsikt i pasienters opplevelse av dysfagi, og frykt for kvelning. Det er et godt utgangspunkt for å utvikle målrettede tiltak, som svarer på oppgavens problemstilling. Forskerne gjorde en grundig analyse, og inkluderte sitater av deltakerne for å underbygge argumentene. En svakhet ved artikkelen kan være at de bare inkluderte pasienter med langtidsplass. Det kan gjøre funnene mindre overførbare til pasienter som enda bor hjemme. På den annen side inkluderer denne oppgaven kun pasienter med langtidsplass på sykehjem, og den er derfor høyst aktuell.

Pizzorni et al. (2020) sin artikkel er publisert i et anerkjent tidsskrift, og forfatterne har relevant kompetanse innenfor temaet. Artikkelen er en relevant oversikt over nevrologiske og muskulære endringer ved HS, og hvilke behandlingsalternativer som kan benyttes for å håndtere dysfagi. Den forsøker å svare på når og hvordan man skal vurdere svelgefunksjon, og om farmakologisk og rehabiliterende behandling har effekt på svelgefunksjonen. De to første spørsmålene artikkelen adresserer omhandler pasienter i tidlig sykdomsfase. Dette er ikke svært relevant for denne oppgaven. Likevel har jeg hatt bruk for artikkelens svar på farmakologisk og rehabiliterende behandling. Jeg anser derfor artikkelen som relevant. Det refereres også til kilder fortløpende i teksten, som gjør informasjonen etterprøvable.

3.4 Etiske overveielser

Gjennom litteratursøket har jeg forsøkt å være objektiv når det kommer til utvalg av artikler. Jeg har hatt fokus på å velge artikler som belyser problemstillingen fra ulike sider, og sett på uenigheter som en styrke for oppgaven. For å «ære den som æres bør» har jeg vært opptatt av å henvise korrekt og konsekvent, etter retningslinjene for oppgaveskriving. I og med at oppgaver skrevet på høgskolenivå kan bidra til kunnskapsutvikling innenfor faget, har jeg lagt stor vekt på at kunnskapen som formidles i oppgaven skal kunne etterprøves. Dersom innholdet i oppgaven ikke er etterrettelig, kan det bidra til følgefeil i nyere arbeid som tar utgangspunkt i min oppgave (Dalland, 2020, s. 158). I tillegg har jeg fortrinnsvis valgt primærkilde fremfor sekundærkilde. Da sikrer jeg at forfatterens egentlige budskap kommer frem, uten at det er prosessert og tolket av andre (Dalland, 2020, s. 156). Når det kommer til bruk av egne pasientrelaterte erfaringer i denne oppgaven, har jeg anonymisert og generalisert erfaringene da jeg er underlagt taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999, § 21).

Jeg har valgt forskningsartikler som skal belyse denne oppgavens problemstilling. For å sørge for at disse er pålitelige, har jeg kun benyttet meg av fagfelleverderte og vitenskapelige artikler. Dette har jeg undersøkt ved å søke opp artiklens tidsskrift i kanalregisteret (Kanalregisteret, u.å.). Artiklene beskriver også hvilke etiske overveielser som foreligger. I tillegg legger jeg til grunn at kravet om anonymitet og taushetsplikt er overholdt. I min gjengivelse av artiklens innhold er jeg opptatt av å lage et tydelig skille mellom forfatterens og mine meninger, samt å gi en objektiv gjengivelse.

4 Resultat

4.1 Relationship between nutritional status and the severity of Huntington's disease. A Spanish multicenter dietary intake study

FORFATTER	Esther Cubo, Jéssica Rivadeneyra, Diana Armesto, Natividad Mariscal, Asunción Martínez & Rafael J. Camara
ÅR, LAND	2015, Spania
TIDSSKRIFT	Journal of Huntington's disease
HENSIKT	Hensikten med studien er å undersøke sammenhengen mellom ernæringsstatus basert på kaloriinntak, makronutrient, mikronutrineter og KMI med alvorlighetsgraden av HS.
METODE	Studien er en observasjonsstudie med tverrsnittdesign. Det var 224 deltakere med HS, som var i midt- eller senfasen. I forskningen er det benyttet en kvantitativ metodetilnærming.
FUNN	Studien fant at næringsinntaket blant deltakerne med langt kommet HS forebygget vekttap. Likevel var ikke tilstrekkelig næringsinntak forenelig med bedre funksjonsstatus.
ARTIKKELENS RELEVANS I OPPGAVEN	Artikkelen svarer på denne oppgavens problemstilling ved å vise at høyere KMI assosieres med helsegevinster, som bedret kognisjon og tregere sykdomsutvikling. I tillegg retter artikkelen fokus på at tidlig oppdagelse av underernæring er viktig.

4.2 Huntington disease – Principles and practice of nutritional management

FORFATTER	Wioletta Zukiewicz-Sobczak, Renata Król, Paula Weóblewska, Jacek Piątek & Magdalena Gibas-Dorna
ÅR, LAND	2014, Polen
TIDSSKRIFT	Neurologia I Neurochirurgia Polska
HENSIKT	Hensikten med artikkelen er å samle kunnskap om HS og ernæringsproblematikken, samt tiltak som kan forebygge underernæring.
METODE	Artikkelen er en allmenn litteraturstudie. Den beskriver allerede eksisterende kunnskap om HS, ernæringsproblematikk hos denne pasientgruppen og ulike tiltak for å forebygge underernæring.
FUNN	Artikkelen konkluderer med at det enda ikke finnes kurativ behandling for HS, men at tilstrekkelig ernæring er et tiltak som bidrar til å opprettholde helse og funksjonsnivå. Det er viktig å jevnlig kartlegge ernæringsstatus hos denne pasientgruppen, samt å se sykdommen i sin helhet.
ARTIKKELENS RELEVANS I OPPGAVEN	Oppgavens problemstilling har ulike tiltak som løsning. Artikkelen beskriver flere forebyggende tiltak, som tidlig informasjon om sykdomsforløpet, konsistentilpasset mat, antall måltider osv. I tillegg har jeg benyttet artikkelen for å diskutere bruk av PEG-sonde hos denne pasientgruppen.

4.3 Dysphagia, fear of choking and preventive measures in patients with Huntington's disease: the perspectives of patients and caregivers in long-term care

FORFATTER	K. Kalkers, J.M.G.A. Schols, E.W. van Zwet & R.A.C. Roos
ÅR, LAND	2022, Nederland
TIDSSKRIFT	Journal of nutrition, health & aging
HENSIKT	Hensikten med studien var å utforske omfanget av dysfagi og frykt for kvelning hos pasienter med HS, samt forebyggende tiltak. I tillegg undersøker studien utfordringer relatert til helsepersonell og pårørende som omsorgspersoner.
METODE	Observasjonsstudie med tverrsnittsdesign. 158 pasienter med HS og deres omsorgspersoner ble rekruttert ved sykehjem i Nederland, og deltok i en spørreundersøkelse. Forfatterne har brukt en kvalitativ metodetilnærming.
FUNN	Omfanget av dysfagi var svært høyt blant gruppen som deltok i undersøkelsen. I tillegg viser undersøkelsen at frykten for kvelning er svært vanlig blant denne gruppen. Alvorlighetsgraden av dysfagi hadde også en sammenheng med økt frykt blant omsorgspersonene, for at pasienten skulle kveles.
ARTIKKELENS RELEVANS I OPPGAVEN	Jeg har benyttet denne artikkelen for å svare på oppgavens problemstilling med HS-pasienter sine erfaringer. Herunder nevnes å spise konsistentstilpasset mat under tilsyn, som forebyggende tiltak.

4.4 Management of dysphagia in Huntington`s disease: a descriptive review

FORFATTER	N. Pizzorni, F Pirola, A. Ciammola & A. Schindler
ÅR, LAND	2020
TIDSSKRIFT	Neurological Sciences
HENSIKT	Hensikten med artikkelen er å tilby oppdatert kunnskap om dysfagi. Artikkelen forsøker å svare på tre spørsmål: Når skal man vurdere dysfagi hos HS-pasienter, hvordan skal man vurdere dysfagi hos HS-pasienter og kan medikamentell og rehabiliterende behandling ha en effekt på dysfagi?
METODE	Litteraturstudie som inkluderer 24 studier.
FUNN	Artikkelen fant at det vil være hensiktsmessig å kartlegge svelgefunksjon tidlig, helst dersom man tester positivt for genet. Den viser også til to anbefalte instrumenter for å kartlegge svelgefunksjon. Til slutt presenterer artikkelen bivirkninger som dysfagi ved bruk av tetrabenazine og nevroleptika, som brukes til å behandle chorea.
ARTIKKELENS RELEVANS I OPPGAVEN	Jeg har brukt denne artikkelen for å drøfte farmakologiske tiltak som svar på oppgavens problemstilling.

5 Diskusjon

Vi skal nå se nærmere på hvordan sykepleier kan forebygge underernæring hos pasienter med dysfagi, grunnet Huntingtons sykdom. Denne problemstillingen drøftes i lys av presentert teori og funn fra litteraturstudien.

5.1 Pasienter med HS på sykehjem

I alderen 30 til 55 år, kan en person med arveanlegget for HS oppleve symptomdebut med konsentrasjonsvansker, irritabilitet og slitenhet. De neste årene vil sykdommen utvikle seg gradvis, og i senfasen vil det være behov for omfattende hjelp (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 12-13). Sykepleieteoretiker Virginia Henderson legger vekt på at det er behov for sykepleie, dersom pasienten ikke klarer å opprettholde helsefremmende livsmønstre på egenhånd (Kirkevold, 1998, s. 105). I møte med denne pasientgruppen vil sykepleiers behandlende funksjon, innebære å fjerne eller redusere pasientenes plager. Det er mer enn bare medisinsk behandling, og kan inkludere hjelp til kroppsstell, aktivisering og matsituasjoner (Kristoffersen et al., 2021, s. 20).

5.1.1 Økt kompetanse

Pasienter i senfasen av HS er ofte i behov av en sykehjems plass. Dersom det ikke er plass på en av spesialavdelingene for HS i nærheten, kan pasienten få tildelt plass på et kommunalt sykehjem. Kommunale sykehjem er ikke spesialisert på en bestemt diagnose, men plikter å tilby plass til personer som oppholder seg i kommunen, og som er i behov av en sykehjems plass (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1). En utfordring ved at pasienter med HS blir tildelt plass på kommunale sykehjem, kan være mangel på spisskompetanse. En og samme avdeling kan bestå av pasienter med KOLS, hjertesvikt, kreft og så videre. Dermed har gjerne sykepleier generell kunnskap om ulike diagnoser, og gjerne økt kunnskap om diagnoser de ofte møter. I og med at HS er en sjelden sykdom, er det ikke nødvendigvis slik at alle sykepleiere besitter særlig kompetanse om sykdommen. Dette gjenspeiles også i sykepleieutdanningen, da jeg hadde vansker med å finne pensumlitteratur, som nevner denne diagnosen. Likevel er det en stor sannsynlighet for at en sykepleier kan møte denne

pasientgruppen, og da er kravet til faglig forsvarlighet det samme (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Faglig forsvarlighet likestilles med omsorgsfull hjelp, og innebærer hva som kan forventes av en sykepleiers kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Det er et stort begrep som kan være vanskelig å definere (Norsk Sykepleierforbund, 2022, s. 5). Tatt fordelene ved god ernæring og konsekvensene av underernæring i betraktning, kan man argumentere for at tilstrekkelig ernæring anses som faglig forsvarlig sykepleie til pasienter med HS. Som tidligere nevnt, inkluderer behandling av HS at sykepleier støtter pasientens fysiske og psykiske funksjon. Tilførsel av ernæring bør dermed gis på en måte som oppleves trygt for pasientene. Mangel på kunnskap om pasientenes dysfagi og risikoen for underernæring, kan tyde på at den faglige forsvarligheten står i fare.

For å sikre at behandlingen pasientene mottar er faglig forsvarlig, kan sykepleier øke kompetansen om pasienter med HS og deres hjelpebehov. For å forebygge underernæring vil det være hensiktsmessig med kunnskap om hvorfor det er et uttalt problem, samt hvordan det kan løses. Det er ulike hensyn som må tas ved ernæringsarbeid hos denne pasientgruppen, grunnet risiko for blant annet aspirasjon. Sykepleier har et individuelt ansvar for å øke sin kompetanse, slik at de kan yte faglig forsvarlig helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Arbeidsstedet har også et ansvar for at helsetjenestene som ytes er faglig forsvarlige, for eksempel ved å tilby kurs (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1d). På Landsforeningen for Huntingtons sykdom (u.å.) sine nettsider kan sykepleiere finne ulike nettkurs for å øke kompetansen om HS. Svenske fagpersoner, i dette forbundet, har utviklet moduler om blant annet matsituasjonen (Riksförbundet Huntingtons sjukdom, 2023). Kurset er lett tilgjengelig og kan bidra til å sikre faglig forsvarlighet.

5.1.2 Tilstrekkelig bemanning

Kompetanse er en avgjørende faktor for å kunne utføre forebyggende helsearbeid, men det er også viktig å ha tilstrekkelig tid og bemanning tilgjengelig. Dessverre er bemanningen på sykehjem generelt sett lavere, enn på spesialavdelinger for HS. Et eksempel er sykehjemmene i Bærum kommune, som har en bemanningsfaktor på 0,74 pleiere per

pasient på de somatiske langtidsplassene (Bærum kommune, 2020, s. 16). Jeg hadde kontakt med en spesialavdeling for Huntingtons sykdom, og de kunne rapportere om en bemanningsfaktor på 1,7 pleiere per pasient. En lav bemanningsfaktor kan føre til at helsepersonell ikke har tilstrekkelig tid til å utføre nødvendige tiltak for å forebygge underernæring. Uansett bemanningsfaktoren eller diagnose har pasientene likevel rett til tilstrekkelig ernæring, i henhold til helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-3). Bedre bemanning kan skape mer tid og mulighet for sykepleier til å utføre sitt ansvar, med å fordype seg i og oppdatere seg på ny kunnskap.

5.1.3 Tverrfaglig samarbeid

Ved komplekse sykdommer vil det ofte være nødvendig med tverrfaglig samarbeid.

Kommunen har da i oppgave å utarbeide rutiner for samarbeidet, som inkluderer helsepersonell. Et slikt samarbeid kan bestå av sykepleiere, leger, klinisk ernæringsfysiolog og logoped (Sortland & Alemendingen, 2022, s. 15). Pasienter med HS på sykehjem har ofte store og sammensatte behov, som krever tverrfaglig oppfølging. Teamet kan utvikle en behandlingsplan som kan inkludere ernæringsstøtte, medisinsk behandling, rehabiliterende øvelser og andre forebyggende tiltak. Hver yrkesgruppe har egne ansvarsområder, hvor sykepleier er den som møter pasienten oftest. Sykepleier har dermed et ansvar for å dokumentere observasjoner som omhandler blant annet bivirkninger av medikamenter, forverring av symptomer som dysfagi eller ubehag og frykt knyttet til måltid.

Observasjonene som dokumenteres kan gi teamet en mulighet til å evaluere igangsatte tiltak, og vurdere behovet for nye tiltak. Dette gjenspeiles også i Leirvik et al. (2016) sin aksjonsstudie, som viser til at god dokumentasjon er særs viktig for å sikre godt tverrfaglig samarbeid (s. 191). Ved forebygging av underernæring er det nødvendig å kontinuerlig evaluere tiltakene, for å sikre at de er hensiktsmessige. Ernæringsutfordringene til pasienter med HS er svært komplekst, og krever kompetanse utenfor sykepleiers fag- og ansvarsområde (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 14). Et godt tverrfaglig samarbeid kan bidra til helhetlig og koordinert sykepleie.

5.2 Ernæringscreening

For at sykepleier skal kunne forebygge underernæring hos pasienter med HS, må de først oppdage det. Cubo et al. (2015) påpeker viktigheten av å identifisere risiko for underernæring tidlig (s. 83). Kartlegging av ernæringsstatus er essensielt for å kunne oppdage om pasienten står i fare for underernæring. Spørsmålet blir da, hvordan sykepleier kan vurdere HS-pasientene sin ernæringsstatus?

Ved å jevnlig måle pasientens vekt, og deretter regne ut KMI, får sykepleier en målbar kartlegging av ernæringsstatus, som er lett sammenlignbar. Da vil det være enkelt å følge vekt nedgang eller vekt oppgang. Anbefalingen er å kartlegge pasientenes ernæringsstatus ved innkost, og deretter månedlig (Aagaard, 2021, s. 273). I og med at pasienter med HS ofte har spisevansker og begynnende vekttap, er det imidlertid anbefalt å følge vekten to ganger i måneden (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 32). Jevnlig kartlegging gjør det lettere å oppdage underernæring tidlig, som er viktig ved forebyggende helsearbeid.

Jeg har erfart at det er mer effektivt å forebygge sykepleieproblemer, enn å behandle dem. Dette kan skyldes at når et problem først har oppstått, fører det ofte med seg flere konsekvenser som også må håndteres. Dette kan også være en årsak til at Zukiewicz-Sobczak et al. (2014) indikerer underernæring ved en KMI under 20, hos pasienter med HS (s. 444). Ved å heve den nedre grensen for KMI til over 18,5, kan det føre til en tidligere identifisering av risiko for underernæring, og en raskere iverksettelse av forebyggende og behandlende tiltak. Dette vil være viktig, da hurtig vekt nedgang er et kjent problem hos denne pasientgruppen. Årsaken til slik hurtig vekt nedgang er multifaktoriell, men kan skyldes endringer i metabolismen, hyperaktivitet og muskelbevegelser (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 32). En KMI under 20 indikerer ikke nødvendigvis akutt sykdom, men setter pasienten i større risiko for underernæring. Ved å tidlig identifisere risiko for underernæring, og iverksette forebyggende tiltak, kan sykepleier minimere risikoen for helseproblemer og forbedre pasientens velvære.

KMI definerer ikke underernæring alene, men definerer forholdet mellom høyde og vekt. Det tar dermed ikke hensyn til kroppens sammensetning av muskler og fett (Aagaard, 2021,

s. 276). Ved å vurdere pasientens inntak av livsnødvendige næringsstoffer, som proteiner, karbohydrater og fett, vil sykepleier kunne få et inntrykk av ernæringstilstanden til pasientene (Nasjonalt råd for ernæring, 2017, s. 9). Supplerende til KMI kan det også være hensiktsmessig at sykepleier bruker MNA-skjema, for å kartlegge risiko for underernæring. Skjemaet kartlegger KMI, men også matinntak, vekttap, mobilitet, opplevd psykisk stress og neuropsykologiske problemer (Aagaard, 2021, s. 273-274). Ved å kartlegge andre faktorer i tillegg til forholdet mellom høyde og vekt, kan sykepleier lettere oppdage årsaken til vektnedgangen. Da kan det være lettere for det tverrfaglige teamet å fatte spesifikke forebyggende tiltak.

5.3 Kommunikasjon med pasienter med HS

Som pasient har man rett på informasjon om sykdommen man har, sykdommens utvikling, aktuell behandling og ulike hjelpemidler (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2011, § 3-2). Dette gjelder naturligvis også pasienter med HS. Det vil i stor grad være sykepleiere, som arbeider med disse pasientene, sitt ansvar å sikre at pasientens rett på informasjon overholdes. Huntingtons sykdom medfører en hjerneskade, som gradvis svekker evnen til å forstå hva sykepleier forsøker å formidle. I takt med at sykdommen progredierer vil pasientens språk bli gradvis dårligere, noe som kan redusere pasientens evne til å uttrykke seg (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 28). Likevel har pasienten rett til medvirkning gjennom hele forløpet, dersom han/hun er samtykkekompetent (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). I og med at pasientenes tankeprosesser går langsommere, kan sykepleier med fordel ta i bruk en enkel kommunikasjonsform. En slik kommunikasjonsform kan inkludere et klart, konkret og enkelt språk, samt å la være å bruke ironi og slanguttrykk (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 29). Det vil også være nødvendig å gi pasienten tid til å prosessere og respondere på hva sykepleier har sagt, noe Eide og Eide (2017) kaller aktiv bruk av stillhet (s. 151). Økt kompetanse om bruk av enkel kommunikasjonsform med pasientene, kan bidra til å sikre at pasientens informasjonsrett blir ivaretatt.

Zukiewicz-Sobczak et al. (2014) har studert allerede eksisterende informasjon om HS, deriblant sykdomsrelatert ernæringsproblematikk, og forebyggende tiltak mot dette. Forfatterne påpeker fordeler ved å gi informasjon om sykdommen og hvordan den kan påvirke pasienten, tidlig i sykdomsforløpet (s. 445). Da er pasientens kognitive funksjon i større grad intakt, og det vil være lettere å sikre at informasjonsretten ivaretas. Pasienten har også mulighet til å komme med tilbakemelding, og delta i beslutninger. Eksempelvis kan det være hensiktsmessig å diskutere om pasienten ønsker livsforlengende behandling, som ernæringssonde i livets siste fase, på et tidligere tidspunkt. Likevel må det tas i betraktning at pasientens ønsker kan endre seg i løpet av sykdommens utvikling. Dette bør sykepleier ta høyde for gjennom hele forløpet, ved å kontinuerlig kommunisere med pasienten, til tross for kommunikasjonsvansker.

I tillegg til at språket blir påvirket, kan de ufrivillige bevegelsene gjøre det vanskelig å tyde pasientens kroppsspråk. Med utgangspunkt i dette, kan primærsykepleie være et forebyggende tiltak mot underernæring. Fra min tidligere erfaring innebærer primærsykepleie at pasientene har en kontaktsykepleier, noe som kan fremme kommunikasjon i relasjoner. Eide og Eide (2017) definerer slik kommunikasjon som en «utveksling av verbale og nonverbale tegn og signaler mellom to eller flere personer» (s. 17). Ved at pasient og sykepleier blir godt kjent, kan sykepleier få en forståelse av hva som er viktig for pasienten, og hvilke verdier og preferanser som foreligger. I tillegg kan sykepleier lære pasientens nonverbale tegn og signaler å kjenne. Nonverbal kommunikasjon kan imidlertid lett fortolkes, og man kan tro at man forstår hva pasienten mener, uten at man faktisk gjør det (Eide & Eide, 2017, s. 139). Det kan derfor være behov for å benytte andre hjelpemidler, for å legge til rette for at pasienten kan uttrykke sine ønsker. Eksempelvis kan det brukes ord- eller billedtavler i kommunikasjonen. Senter for sjeldne diagnoser (2019) argumenterer dog for at et slik verktøy bør læres til pasienten, mens evnen til læring fortsatt er til stede (s. 30). Sykepleier bør da gi pasienten en innføring i å bruke ord- eller bildetavler i kommunikasjonen, selv om det enda ikke er behov for det. Når pasienten har lært seg å benytte denne kommunikasjonsformen, kan det være lettere å ytre egne ønsker til sykepleier, til tross for at språket svikter. Ved å aktivt lytte til pasientens ønsker og behov,

kan sykepleier sikre retten til medvirkning, samtidig som det kan ha en forebyggende effekt mot underernæring.

5.4 Ernæringstrappen

5.4.1 Underliggende faktorer

Det første trinnet i ernæringstrappen er å behandle underliggende faktorer som fører til behov for ernæringstiltak. For personer med HS er det flere underliggende årsaker til underernæring, eksempelvis økt forbrenning og dysfagi. Chorea påvirker hele kroppen, og har en innvirkning på tygge- og svelgefunksjonen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 31). For å redusere disse ufrivillige bevegelsene, kan medikamenter som nevroleptika eller tetrabenazine brukes (Pizzorni et al, 2020, s. 1414). Dersom pasienten responderer godt på disse medikamentene, kan det redusere graden av chorea. Dette kan medføre en viss forbedring i koordinasjon ved svelging, og dermed bidra til bedre svelgefunksjon. Mindre ufrivillige bevegelser vil ikke eliminere økt forbrenning helt, da det er flere faktorer som påvirker den. Likevel kan en reduksjon i hyperaktivitet bidra til å redusere den økte forbrenningen noe. En forbedret svelgefunksjon kan også redusere frykten for kvalning under måltider, noe som trolig vil ha en positiv effekt på pasientens ernæringsstatus.

På den andre siden kan disse medikamentene ha bivirkninger, som potensielt påvirker svelgefunksjonen negativt. Flere studier, inkludert Pizzorni et al. (2020), oppgir vektøkning og dysfagi som kjente bivirkninger (s. 1414). Bivirkningene kan gi en forverring av dysfagi, som vil øke risikoen for underernæring ytterligere. Dette er en uønsket effekt, som bør føre til vurdering av medikamentet, eller en justering av doseringen. Ved å redusere dosen, kan man i noen tilfeller opprettholde effekten, samtidig som man reduserer bivirkningen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 14). Sykepleier har ansvaret for å administrere medikamentene som er forskrevet av legen, samt å observere og dokumentere eventuelle bivirkninger (Legemiddelhåndteringsforskriften, 2008, § 3). Det kan være vanskelig å fastslå om graden av dysfagi skyldes medikamentet, eller selve sykdommen. For å oppdage en forverring av dysfagi, nevner studien til Zukiewicz-Sobczak et al. (2014) ulike kjennetegn. Ved å observere om pasienten leker med maten, hoster eller aspirerer ved måltid, får gurglende

stemme etter mat, eller om det blir liggende mat og drikke i munnen etter pasienten har svelget, kan sykepleier oppdage forverring av dysfagi (s. 443). I tillegg vil det også her være viktig med kontinuerlig kommunikasjon med pasientene, for å kunne vurdere om det for eksempel oppstår økt ubehag under måltidene.

5.4.2 Måltidsmiljø

Et trygt og rolig måltidsmiljø kan ha stor betydning for matlyst og trivsel. For pasienter med dysfagi kan måltidet oppleves noe utrygt. 90% av de 158 som deltok i studien til Kalkers et al. (2022), led av dysfagi, og over 50% av disse oppgir også en frykt for å bli kvelt (s. 334). Frykt for å bli kvelt kan være en årsak til at pasientene spiser mindre. Dersom sykepleier skaper et tryggere måltidsmiljø, kan det virke forebyggende for underernæring. Ifølge artikkelen er det enda ingen informasjon om hvordan man kan håndtere frykten for kvelning, men deltakerne har nevnt flere tiltak som kan redusere frykten. Blant disse var det å spise under oppsyn, spise konsistenstilpasset mat og øvelser med logoped som oftest ble nevnt (Kalkers et al., 2022, s. 337).

Deltakerne i Kalkers et al. (2022) sin studie oppgir at å spise under oppsyn, gir en betryggende effekt (s. 337). Dette er også anbefalt av Senter for sjeldne diagnoser (2019), som påpeker at pasientene alltid bør spise under oppsyn, grunnet høy aspirasjonsrisiko. Sykepleier må også kunne Heimlich-manøver for å kunne yte forsvarlig helsehjelp (s. 32). Ved å bli sittende hos pasienten til måltidet er ferdig, kan sykepleier skape trygghet og et rolig måltidsmiljø, som kan gjøre det lettere å konsentrere seg om spisingen. Dette kan være noe vanskeligere å utføre i praksis. Vi har tidligere sett at sykehjem har lavere bemanningsfaktor enn spesialavdelinger for HS. Dette stemmer overens med min sykehjemserfaring, hvor vi ikke hadde kapasitet til å bli sittende hos pasientene til de var ferdige med å spise. Jeg opplevde ofte å bli avbrutt, og måtte gå fra pasienten midt i måltidet. En slik atferd kan bidra til utrygghet og uro hos pasienten. En tilstedeværende sykepleier kan ha en betryggende effekt, dersom pasienten har tillit til personalet og deres kompetanse.

God kommunikasjon mellom pasient og sykepleier kan bidra til å bygge tillit, og er faktorer som skaper et tryggere måltidsmiljø. Økt tillit kan gjøre det lettere å tørre å ta risikoen måltidet innebærer. Likevel kan redusert kognisjon påvirke pasientens evne til konsekvenstenking, og det er ikke sikkert alle er klar over konsekvensene måltidet kan medføre. Det kan være en forklaring på at ikke alle oppgir frykt for å kveles, da ikke alle evner å se risikoen (Kalkers et al., 2022, s. 334). Likevel fant ikke Kalkers et al. (2022) noen årsakssammenheng mellom frykt for kvelning, mangel på oppmerksomhet, kognisjon og angst (s. 337). Til tross for dette kan det antas at det foreligger en subjektiv opplevelse for pasienten likevel.

At sykepleier sitter med pasienten under hele måltidet, vil trolig ikke eliminere risikoen for underernæring. Dette fordi frykt for kvelning ikke er den eneste årsaken. Graden av dysfagi er fortsatt til stede, og hindrer pasienten i å få i seg tilstrekkelig næring. Likevel kan et trygt måltidsmiljø virke forebyggende i kombinasjon med andre trinn fra ernæringstrappen. Frykt for å kveles gjør ikke måltidene lystbetonte, men til en form for eksponeringsterapi flere ganger om dagen. Om tilsyn ved måltid virker forebyggende eller ei, bør sykepleier likevel sitte med pasienten for å lindre den opplevde frykten, og øke livskvaliteten (Kalkers et al., 2022, s. 337).

5.4.3 Mattilbud

Dysfagien gjør det utfordrende å svelge både mat og drikke. Mattilbudet er en del av ernæringstrappen og inkluderer spesialkost, antall måltider og mellommåltider (Helsedirektoratet, 2016). For at pasienten skal få i seg næring, til tross for dysfagi, anbefaler både Kalkers et al. og Zukiewicz-Sobczak et al. konsistentstilpasset mat til pasienter som er i midt- og senfasen av sykdommen, da det bidrar til å lette tygging og svelging (Zukiewicz-Sobczak et al., 2014, s. 445). Slik spesialkost kan være smoothie, eggerøre og grønnsaker, poteter og kjøtt som er moset. Ved å mose alle matvarene sammen kan man imidlertid miste både smak og utseende, som kan påvirke pasientens appetitt og matlyst. I tillegg kan det tenkes at pasienten blir lei av at all mat har samme konsistens. Det kan dermed være hensiktsmessig at sykepleier tilrettelegger for en bedre opplevelse av måltidet. Det sies at vi «spiser med øynene», og Leirvik et al. (2016) nevner delikat servering som et tiltak som kan

øke matlysten (s. 189). Ved å rose hver matvare for seg, blir både smak og utseende bevart, som kan fremme delikat servering (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 34). I

kommunikasjonen og samhandlingen med pasienten, kan sykepleier med fordel legge vekk fokuset på næringsstoffene i maten og rette fokuset på det sosiale aspektet ved et måltid. Dette vises også i Leirvik et al. (2016) sin studie, hvor beboerne i denne undersøkelsen savnet at personalet satt med dem (s. 189).

Pizzorni et al. (2015) fant i sin studie at pasientgruppen har generelt god matlyst, samt uønsket vektnedgang (s. 1405). Det kan derfor være uvisst hvor mye delikat og appetittlig servering vil påvirke matlysten, da det er flere påvirkende faktorer, og effekten trolig vil være individuell. Sykepleier bør kommunisere med pasienten tidlig i forløpet og kartlegge ulike matretter som pasienten er glad i, og konsistent tilpasse disse, så langt det lar seg gjøre. Det kan tenkes at å få smoothie og moset mat til ethvert måltid kan rokke ved matlysten. Likevel nevner HS-pasienter selv konsistent tilpasset mat som et tiltak (Kalkers et al., 2022, s. 337).

5.4.4 Beriking og mellommåltider

Pasienter med Huntingtons sykdom bør spise svært sakte, og med små munnfuller, for å unngå aspirasjon, men er i behov av mer energi utover i sykdomsforløpet. For å klare å få i seg nok kalorier, og samtidig ta hensyn til dysfagi, er det anbefalt å spise seks til åtte mindre måltider i løpet av dagen (Zukiewicz-Sobczak et al., 2014, s. 445). Måltidet kan være preget av både fysisk og psykisk ubehag for pasienten, eksempelvis frykt for aspirasjon og faktisk aspirasjon (Kalkers et al., 2022, s. 334). For å skåne pasienten for slikt ubehag flere ganger om dagen, kan man redusere måltidenes hyppighet. I og med at det er anbefalt små og hyppige måltid, vil det ikke være hensiktsmessig å øke måltidets volum. Ved å gjøre ethvert måltid næringstett, kan pasienten få i seg tilstrekkelig næring fordelt på færre måltid. I tillegg kan det bidra til å redusere pasientens ubehag ved måltid (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 33).

Ved å berike kosten blir måltidene næringstette, som innebærer å tilføre ekstra kalorier. Det kan være å tilføre en teskje olje eller fløte i middagsmåltider eller i smoothie, velger en

kremfløte fremfor kaffefløte og lignende. I tillegg finnes det pulver til forsterkning som kan blandes inn i moset mat og drikke. Pulveret endrer verken smak eller konsistens (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 33). Næringstette måltider hjelper pasientene å nå det daglige energibehovet, fordelt på færre måltider. Tilstrekkelig ernæring vil dermed ikke bare lindre lidelse, men kan også bidra til helsemessig gevinst som god ernæringstilstand medfører.

I tillegg til at spising kan være ubehagelig for pasienten, er det også en tidkrevende prosess, som ikke er forenelig med lav bemanningsfaktor. Lav bemanningsfaktor på sykehjem vil trolig gjøre det utfordrende å ha kapasitet til å mate pasienten seks til åtte ganger. Mangel på bemanning kan være en faktor som spiller inn i ernæringsoppfølgingen, og dermed indirekte bidrar til underernæring. Deltakerne i Leirvik et al. (2016) sin aksjonsstudie oppgir at ernæring er et område som raskt blir nedprioritert (s. 191). Nedprioriteringen kan skyldes at det oppstår andre hjelpebehov, som er mer presserende enn det enkelte måltidet er i øyeblikket. Som enkeltsituasjon er ikke dette nødvendigvis livstruende, men dersom slike situasjoner forekommer hyppig over tid, kan det potensielt øke risiko for underernæring. For å sikre tilstrekkelig ernæring på en travel vakt, kan sykepleier berike måltidene. Dette medfører at pasienten ikke er i behov av like mange tidkrevende måltider i løpet av en dag.

5.4.5 Næringsdrikker

Sykepleier kan tilby pasienten næringsdrikke, som kan virke forebyggende mot underernæring, og er et alternativ som mellommåltid. Slike drikker har et høyt kaloriinnhold, som gjør at pasientene lettere kan nå kalorimålet (Leirvik et al., 2016, s. 190). Dysfagi gjelder når pasienten spiser og drikker. Det vil derfor være nødvendig å konsistenstilpasse drikken også. Dette kan gjøres ved å tilføre tykningsmiddel i næringsdrikken. Tykningsmiddelet kan blandes i både mat og drikke. Det gjør konsistensen tykkere, uten å påvirke smak (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 34). I min praksis på spesialavdelingen, brukte vi store mengder fortykningsmiddel. Dette gjorde at vi kunne gi drikke med skje til pasientene. Da ble det lettere for pasienten å kontrollere svelgingen, og unngå aspirasjon og ubehaget det medfører.

5.4.6 Sondeernæring

Dersom pasientene opplever utfordringer med å oppnå tilstrekkelig ernæring per oralt, kan det vurderes alternative metoder for å få i seg næring. En mulighet er å legge inn en gastrostomi (PEG-sonde), som er en sonde som føres inn i magen til ventrikkelen (Senter for sjeldne diagnoser, 2019, s. 35). Måltidet kan være anstrengende og ubehagelige for pasienter med HS, spesielt med hyppige måltider i løpet av en dag. Ved å benytte en PEG-sonde kan ernæringsbehovet dekkes, samtidig som pasienten kan nyte maten de liker per oralt. Dette kan bidra til at pasientene får delta i de sosiale aspektene ved måltidene, og oppleve større glede knyttet til mat (Zukiewicz-Sobczak et al., 2014, s. 445).

Det kan virke logisk å tenke at dersom alle pasienter fikk en PEG-sonde, ville underernæring ikke være et aktuelt problem. Med PEG-sonde kan kaloriinntaket enkelt reguleres for å sikre at pasientene får dekket sitt ernæringsbehov. Imidlertid viser Senter for sjeldne diagnoser (2019) at sondeernæring har størst effekt i tidlige stadier av sykdomsforløpet, og bør derfor vurderes relativt tidlig (s. 35). Dette kan relateres til Cubo et al. (2015) sin studie, som viser hvilke helsegevinster tilstrekkelig ernæring har. Høyere KMI assosieres med tregere progresjon av sykdommen, og vil forlenge den siste sykdomsfasen (s. 76). Det er heller ingen evidens som viser sammenheng mellom tilstrekkelig ernæring og bedret funksjonalitet (Cubo et al., 2015, s. 84). Bruk av PEG-sonde hos pasienter i senfasen vil dermed ikke bedre pasientenes funksjonalitet, men kan forlenge den siste fasen. Ifølge Henderson inkluderer sykepleie å hjelpe pasienten til å møte sine grunnleggende behov, i alle livets faser (Kirkevold, 1998, s. 101). PEG-sonde kan bidra til å møte behovet om ernæring, og samsvarer med hennes teori. I tillegg legger Henderson vekt på pasientens autonomi, som innebærer å lytte til pasientens ønsker og tilpasse omsorgen deretter. Det kan innebære at pasienten tar del i beslutningen om å legge inn PEG-sonde og eventuelt når den skal fjernes.

Et annet aspekt som må tas hensyn til ved bruk av PEG-sonde er reernæringssyndrom. Det kan oppstå når en underernært person får plutselig og omfattende tilførsel av næring. En underernært kropp har tilpasset seg denne tilstanden, og en rask tilførsel av karbohydrater kan forstyrre kroppens elektrolyttbalanse. Dette kan resultere i farlige nivåer av ubalanse, som kan være potensielt dødelig, dersom det ikke blir oppdaget og behandlet tidlig nok

(Zukiewicz-Sobczak et al., 2014, s. 447). En pasient i senfasen vil trolig ha dårligere ernæringsstatus, da de progredierende symptomene ved HS har vedvart over tid. Dette medfører at pasienten er i større risiko for reernæringsyndrom, og sykepleier må være ekstra påpasselige med pasientens elektrolyttbalanse.

Dersom man anvender PEG-sonde for å sikre næringsinntaket til pasienter med HS, er det nødvendig at sykepleier tar i betraktning hvilke utfordringer det kan føre med seg. Zukiewicz-Sobczak et al. (2014) skriver eksempelvis at diare og refluks kan oppstå ved bruk av PEG-sonde (s. 447). Diare kan på sin side føre til ytterligere energitap og dehydrering av pasienten. Dette kan være særs problematisk for pasienter med HS, i og med at tilstrekkelig væskeinntak allerede kan være utfordrende. Dersom pasienten får diare grunnet PEG-sonden, vil det kreve enda større væskeinntak enn vanlig. Refluks oppstår når mageinnholdet kommer opp i spiserøret eller luftrøret. Siden PEG-sonde ikke kurerer aspirasjonsrisikoen, kan refluks også føre til aspirasjonspneumoni, en type lungebetennelse forårsaket av at mageinnhold kommer ned i lungene. Dette er den vanligste dødsårsaken blant pasienter med HS (Pizzorni et al., 2019, s. 1406). Det kan betraktes at å legge inn PEG-sonde i sen sykdomsfase, har større negative implikasjoner enn den bedrer ernæringen. Likevel er det legens ansvar å vurdere indikasjonene for å bruke PEG-sonde hos pasientene. En slik vurdering bør inkludere dokumentasjon fra sykepleier. I tillegg skal samtykkekompetente pasienter være involvert i beslutningen om å legge inn PEG-sonde eller ikke, i samsvar med pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4-1). Som tidligere nevnt vil det også være særs viktig med tett kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, som gjør det mulig at både pasient og sykepleier kan uttrykke og gjøre seg forstått i vurderingen rundt PEG-sonde.

5.5 Viktigheten av tilstrekkelig ernæring

Vi har tidligere i oppgaven sett at tilstrekkelig ernæring er nødvendig for å forebygge sykdom, men er det nødvendig når pasienten allerede har en kronisk neurologisk sykdom? Sortland og Almendingen legger til grunn at ernæring er et viktig grunnleggende behov for ethvert menneske. Dette kan underbygges med Hendersons teori, hvor en av

komponentene for helsefremmende livsmønster nettopp er tilstrekkelig mat og drikke (Kirkevold, 1998, s. 105). Henderson legger til grunn at tilstrekkelig ernæring, har en helsefremmende effekt hos ethvert menneske, sykt eller friskt. Til tross for at HS er en progredierende sykdom, kan denne pasientgruppen også oppleve helsegevinst.

Forebyggende tiltak hos pasienter med kronisk sykdom kalles tertiærforebyggende tiltak. Det har som mål å forhindre komplikasjoner ved allerede oppstått sykdom, samt forhindre at nye helseproblemer oppstår (Kristoffersen et al., 2021, s. 20). Et eksempel på dette kan være at sykepleier sørger for tilstrekkelig ernæring hos kronisk syke pasienter. Dette gjenspeiles i forskning gjort av Cubo et al. (2015), som viser at god ernæringsstatus hos pasienter i midt- og senfasen av HS er assosiert med bedret kognisjon. I tillegg hindrer tilstrekkelig ernæring vektnedgang, som kan medføre flere komplikasjoner (s. 83). Ved å sikre god ernæringsstatus kan sykepleier forebygge redusert kognisjon som igjen kan medføre tachyphagi hos pasienten. Tachyphagi er å spise mat svært raskt, ikke tygge ordentlig og gjerne spise store munnfuller om gangen (Pizzorni et al., 2020, s. 1405). Slik hensynsløs spising øker risikoen for aspirasjon, som igjen kan øke frykten for å aspirere. Det kan tenkes at et tidlig fokus på tilstrekkelig ernæring, kan virke forebyggende for komplikasjonene underernæring medfører. En bedret kognitiv forståelse kan bevare pasientens evne til å se konsekvenser og unngå tachyphagi. I tillegg vil tilstrekkelig ernæring forhindre vektnedgang, og virker dermed forebyggende for underernæring og konsekvensene det medfører.

Sykepleiere har en forebyggende funksjon, og er pliktet å hindre slike konsekvenser, så langt det lar seg gjøre (Helsepersonelloven, 1999, § 3). Forebyggende helsearbeid gjelder både syke og friske. For syke pasienter innebærer forebygging å forhindre komplikasjoner som sykdommen kan medføre (Kristoffersen et al., 2021, s. 20). Denne plikten er stadfestet i lov, men også i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere 2.1 (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Den forebyggende og helsefremmende funksjonen er forankret i ikke-skadeprinsippet. Prinsippet har den hensikt å beskytte pasienter mot feilbehandling, og dårlig praksis. Ved å forebygge underernæring sparer man pasientene for unødig skade, som for eksempel lavere energinivå, som gir økt liggetid. Økt liggetid øker risikoen for liggesår, som igjen vil gro saktere pga. forsinket sårtilheling ved underernæring (Sortland &

Almendingen, 2022, s. 171). En sykepleier skal forsøke å lindre pasientenes smerte og ubehag, ikke utsette pasienten for unødig smerte og belastning (Nortvedt, 2021, s. 86). Dette kan oppnås ved å forebygge underernæring.

6 Avslutning

I denne oppgaven har jeg forsøkt å svare på hvordan sykepleier kan forebygge underernæring hos pasienter med dysfagi, grunnet Huntingtons sykdom. For å oppnå dette, kan sykepleier implementere ulike tiltak. Likevel er det flere utfordringer som gjør det vanskelig i praksis. Mangel på spisskompetanse, tilstrekkelig bemanning og tid, kan gjøre det utfordrende for sykepleiere på sykehjem å gi den helsehjelpen pasientene har krav på. Det er derfor avgjørende med økt kompetanse, tilstrekkelig bemanning og et godt tverrfaglig samarbeid for å sikre pasientenes rett til forsvarlig helsehjelp. Det vil også kunne bidra til å møte pasientens spesifikke behov, og sikre en helhetlig og koordinert behandling av denne komplekse sykdommen. Videre kan det være nødvendig å oppdage risiko for underernæring tidlig i forløpet, ved hjelp av kartleggingsverktøy som KMI og MNA. Basert på resultatet av kartleggingen kan sykepleier implementere forebyggende og behandlende tiltak.

De forebyggende tiltakene kan baseres på ernæringstrappen som adresserer underliggende faktorer, skape et trygt måltidsmiljø, tilby tilpasset kost, berike maten, tilrettelegge for hyppige måltider og sondeernæring. Sykepleier spiller også en viktig rolle i å observere effekt av tiltak, tilpasse behandlingen og kommunikasjonen med pasienten for å sikre optimal ernæringsomsorg. Det er viktig at sykepleier er bevisst på kommunikasjonsutfordringene knyttet til HS, og tar i bruk tilpassede kommunikasjonsformer og hjelpemidler. Dette for å sikre at pasienten får nødvendig og tilpasset informasjon, og kan ytre sine ønsker og behov gjennom hele sykdomsforløpet. Ved å forebygge underernæring, bidrar sykepleier til å lindre pasientens smerte og ubehag, i stedet for å utsette vedkommende for unødig belastning. Dermed er det viktig å legge til rette for tilstrekkelig ernæring, som en del av den helhetlige omsorgen for pasienter med Huntingtons sykdom.

Litteraturliste

- Aagaard, H. (2018). Væske og ernæring. I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.A. Skaug & G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie* (3.utg., bind 2, s. 2191-242). Gyldendal Akademisk.
- Aagaard, H. (2021). Væske og ernæring. I N.J. Kristoffersen, E.A. Skaug, S. A. Steindal & G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie* (4.utg., bind 2, s. 255-308). Gyldendal Akademisk.
- Brodtkorb, K. (2020). Ernæring, mat og måltider. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3.utg. s. 301-316). Gyldendal Akademisk.
- Bærum kommune. (2020). *Forsvarlig bemanning?* https://vikus.no/wp-content/uploads/2020/10/19_00170-14_forsvarlig_bemanning_rapport_6460226_234569_1_1.pdf
- Cubo, E., Camara, R., Rivadeneyra, J., Armesto, D., Mariscal, N., Martinez, A. & Camara, R. J. (2015). Relationship between nutritional status and the severity of Huntington's disease. A Spanish multicenter dietary intake study. *Journal of Huntington's disease*, 4(1), 75-85. <http://dx.doi.org/10.3233/JHD-140139>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg.). Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling og etikk* (3.utg.). Gyldendal.
- Fagnettverk Huntington. (u.å.-a). *Fagnettverket*.
<https://fagnettverkhuntington.no/ressursenter>
- Fagnettverk Huntington. (u.å.-b). [Video] *Strupen*.
<https://fagnettverkhuntington.no/dysfagi/dysfagi-0>
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). *Sjekklistet*.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistet>

- Helsedirektoratet. (2016, 14.juni). *Ernæring, kosthold og måltider i helse- og omsorgstjenesten: Nasjonale faglige råd*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/ernaering-kosthold-og-maltider-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsedirektoratet. (2022, 23.juni). *Oppfølging av risiko for underernæring hos beboere på institusjon*. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/oppfolging-av-ernaering-hos-beboere-pa-sykehjem>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§4
- Kalkers, K., Schols, J.M.G.A., van Zwet, E.W. & Roos, R.A.C. (2022). Dysphagia, fear of choking and preventive measures in patients with Huntington's disease: The perspectives of patients and caregivers in long-term care. *The journal of nutrition and aging*, 26(4), 332-338. <https://doi.org/10.1007/s12603-022-1743-6>
- Kanalregisteret. (u.å). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering* (2.utg.). Gyldendal.
- Kristoffersen, N.J. (2021). Introduksjon til sykepleie som fag og tjeneste. I N.J. Kristoffersen, E.A. Skaug, S. A. Steindal & G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie* (4.utg., bind 1, s. 15-28). Gyldendal Akademisk.
- Landsforeningen for Huntingtons sykdom. (u.å.). *Nettkurs for familiemedlemmer og helsepersonell*. Hentet 2.mai fra <https://www.huntington.no/?k=4530&id=29512>
- Legemiddelhåndteringsforskriften. (2008). *Forskrift om legemiddelhåndtering for virksomheter og helsepersonell som yter helsehjelp* (FOR-2008-04-03-320). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2008-04-03-320>

Leirvik, Å. M., Høye, S. & Kvigne, K. (2016). Mat, måltider og ernæring på sykehjem: erfaringer fra et aksjonsforskningsprosjekt. *Nordisk sygeplejeforskning*, 6(2), 179-197.
<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2016-02-07>

Meld. St. 16 (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan*. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/f17befe0cb4c48d68c744bce3673413d/no/pdfs/stm201020110016000dddpdfs.pdf>

Nasjonalt råd for ernæring. (Januar 2017). *Sykdomsrelatert underernæring: Utfordringer, muligheter og anbefalinger* (IS-0611). Helsedirektoratet.
https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/sykdomsrelatert-underernaering/Sykdomsrelatert%20underernaering.pdf/_attachment/inline/f9c7442d-2c5c-46b1-9a81-70b487278d5b:d679eaef00223e27618b8ac4ab62f9f1fed2875f/Sykdomsrelatert%20underernaering.pdf

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.
<https://www.nsf.no/group/725/yrkesetiske-retningslinjer>

Norsk Sykepleierforbund. (2022). *Forsvarlighet: om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie*. https://www.nsf.no/sites/default/files/2022-11/Faglig_forsvarlighet_2022.pdf

Nortvedt, P. (2021). *Omtanke: Innføring i sykepleieetikk* (3.utg.). Gyldendal.

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>

Pizzorni, N., Pirola, F., Ciammola, A. & Schindler, A. (2020). Management of dysphagia in Huntington's disease: a descriptive review. *Neurological sciences*, 41(6), 1405-1417.
<https://doi.org/10.1007/s10072-020-04265-0>

Riksförbundet Huntingtons sjukdom. (2023). *Våra webbutbildningar*. Hentet 3.mai 2023 fra <https://huntington.se/utbildningar/vara-webbutbildningar/>

Senter for sjeldne diagnoser (2019). *Huntingtons sykdom*. Oslo universitetssykehus.
https://www.huntington.no/dokmntr/Artikler/Huntington-veileder_2019.pdf

Sortland, K. & Almendingen, K. (2022). *Ernæring: mer enn mat og drikke* (6.utg.).
Fagbokforlaget.

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2.utg.).
Universitetsforlaget.

Zukiewicz-Sobczak, W., Król, R., Wróblewska, P., Piatek, J. & Gibas-Dorna, M. (2014).
Huntington disease: Principles and practice of nutritional management. *Neurologia i
neurochirurgia polska* 48(6), 442-448. <https://doi.org/10.1016/j.pjnns.2014.10.006>