



Elin Margrethe Solli, nevrosykepleier, Avdeling for ryggmargsskade, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital, Trondheim.

Veien tilbake til livet

Sykepleiere som jobber med unge ryggmargsskadede har en sentral rolle som veileder og støttespiller i rehabiliteringsfasen.

Som sykepleier i en rehabiliteringsavdeling for ryggmargsskadede pasienter, møter jeg ungdom mellom 15 og 19 år med ryggmargsskader. Livet til disse unge menneskene har endret seg radikalt etter skaden. Mye av det som var selsagt i tilværelsen er nå endret. Jeg har erfart at det er en stor utfordring å hjelpe disse unge pasientene med å få tilbake kontrollen over egen kropp og eget liv. Jeg har hatt kontakt med noen av disse ungdommene i ettertid og får inntrykk av at enkelte isolerer seg og dermed får redusert livskvalitet. De retter all oppmerksomhet mot skaden og bruker all energi på håpet om å kunne gå igjen. Selvmordstanker forekommer også. Det primære rehabiliteringsoppholdet har stor betydning for hvordan livet blir for den ryggmargsskadede etter utskrivelse. Rehabilitering av ryggmargsskadede pasienter kan vare fra tre til ni måneder. I denne prosessen er rehabiliteringsteamet rundt pasienten viktig for at alle funksjoner ivaretas (1).

Hensikten med studien er å se på hva vi som sykepleiere kan gjøre under det primære rehabiliteringsoppholdet i kraft av vår veilederrolle, for at ungdommene skal oppnå et godt selvbylde og god livskvalitet. Det å ta ansvar for sin egen kropp er svært viktig for å nå dette målet. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det: «Sykepleieren bidrar til verdibevisthet, fagutvikling og forskning, og til at ny kunnskap innarbeides og anvendes i praksis» (2, s. 9). Nortvedt et al. definerer kunnskapsbasert sykepleie slik: «Å utøve kunnskapsbasert sykepleie er å ta sykepleiefaglige avgjørelser på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjon» (3, s. 15).

På grunnlag av dette kom jeg frem til følgende problemstilling: «Hvordan kan sykepleieren gjennom veilederrollen fremme at ungdom med en ryggmargsskade tar tilbake ansvaret for egen kropp i rehabiliteringsprosessen?»

Metode

For å finne sykepleiefaglige forskningsartikler om emnet har jeg gjort en rekke litteratursøk i forskjellige databaser. I utgangspunktet valgte jeg ut forskningsartikler og fagartikler som omhandler veiledning, ungdom, ryggmargsskade og rehabilitering. Men det viste seg å være vanskelig å finne artikler som spesifikt var rettet mot problemstillingen. Jeg har derfor valgt forskningsartikler og fagartikler som også omhandler undervisning, en annen pasientgruppe og voksne. Jeg fant seks artikler som jeg kunne anvende, og disse artiklene er publisert i tidsrommet 2001 til 2008.

Veiledning

En ryggmargsskade vil føre til at mange av kroppens funksjoner ikke lenger fungerer som normalt. Pasienten må bli kjent med kroppen sin på nytt, og det som tidligere var en selvfølge kan nå bli problematisk. Pasienten kan trenge hjelp til å tømme blæren og tarmen på grunn av blærepåse og tarmpåse. I noen tilfeller vil pasienten

være avhengig av hjelp til respirasjon. Sex og samliv kan by på utfordringer og pasienten kan få smerter og sår. Veiledning er betydningsfull, profesjonell assistanse i individers og gruppers læring og utvikling, og er et supplement til annen pedagogisk virksomhet. Ved å definere veiledning som profesjonell assistanse, understrekes det at veiledning har et faglig fundament og klare mål og verdier (4).

Viktig rolle

Sykepleieren samarbeider nært med legen og deltar aktivt i forebygging og behandling. Det er viktig å samarbeide nært med de andre yrkesgruppene i teamet. Sykepleieren har den viktigste rollen i opplæring av pasienter og pårørende (1). En litteraturstudie (5) viser at sykepleieren ofte er den første pasienten møter fra rehabiliteringsteamet. Sykepleieren er hos pasienten 24 timer i døgnet. Studien viser at det at sykepleieren hjelper pasienten til å ta kontroll over egen helsestilstand vil gjøre rehabiliteringsopplevelsen bedre for pasienter med ryggmargsskade (Ibid).

Rehabiliteringsprosessen

Rehabiliteringsprosessen er tidsavgrenset, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler er derfor viktig. Det er også vesentlig at flere aktører samarbeider om å assistere pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet (6). For at pasienten skal ta ansvaret for sin egen kropp tilbake er det viktig at den ryggmargsskadede er mest mulig selvhjulpel i forhold til egen kapasitet i den avsluttende fasen på sykehuset. Det er også viktig at den ryggmargsskadede vet hvordan han kan utnytte den refleksfunksjonen som fremdeles finnes (7).

Ungdom

Det skjer store biologiske forandringer med mennesket i perioden fra barn til voksen, og identitetsdannelse regnes for å være sentral i ungdomstiden (8). Møte med ungdom representerer også noen spesielle utfordringer når det gjelder helse og kommunikasjon. Det er derfor viktig at sykepleieren er orientert om samfunnets generelle forventninger til ungdom, når det gjelder utdanning, sosial aktivitet og arbeid (9). For ungdom innebærer helse det å ha tilhørighet til venner og familie, gå på skole, være i arbeid samt tilgang til materielle ting (Ibid). Det å lykkes i ungdomstiden synes å avhenge av god helse og overskudd (10).

Diskusjon

Ungdom som har fått en ryggmargsskade er en liten pasientgruppe. Derfor er det også viktig å fokusere på denne gruppen. Veiledning er en viktig del av sykepleierens hverdag. I det følgende håper jeg å få frem hvor viktig det er at vi som sykepleiere reflekterer over vår rolle som veiledere for denne pasientgruppen. For å belyse de forskjellige aspekter ved veiledning har jeg valgt å dele diskusjonen inn i fem faser hentet fra Tveiten (4). Disse fasene er: Planleggingsfasen, bli

www.sykepleien.no

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

Søkeord:

- ▶ Nevrolog
- ▶ Ungdom
- ▶ Veiledning
- ▶ Rehabilitering
- ▶ Sykepleier
- ▶ Traume



kjent/bli trygg-fasen, arbeidsfasen, avslutningsfasen og bearbeiding. Overgangen mellom de fem fasene er flytende.

Planleggingsfasen

Litteraturen beskriver at i planleggingsfasen må sykepleieren reflektere over hvem som skal veiledes og over egen motivasjon i forhold til veilederrollen (4). Omfanget av skaden kan være svært forskjellig, men hver pasient opplever at deres verden er «snudd på hodet». Det er også viktig å være forberedt på å møte en pasient i rask fysiologisk, psykologisk og sosial endring (9). I en studie fremkommer det at de fleste ryggmargsskadede pasientene ser på sykepleieren som sentral i hele rehabiliteringsprosessen. Sykepleieren er den som gir informasjon, emosjonell støtte og passer på pasientens kroppsfunksjoner (5). Makt er ett sentralt begrep i veiledningssammenheng. Det er viktig at sykepleieren er bevisst på hvordan makt kan påvirke relasjonen mellom en selv og pasienten (11). Pellat fremhever i sin studie som interessant at bare én sykepleier erkjente den makten sykepleieren kan ha ovenfor pasienten (5). Det er også viktig å reflektere over hva som er hensikten med veiledningen (4).

Bli kjent/bli trygg fasen

Denne fasen starter når sykepleier og pasient møtes. Litteraturen fokuserer på at det første møtet har betydning når det gjelder å oppnå tillit (4). Ifølge Hjortedal er det viktig å være tålmodig i forhold til å oppnå tillit. Ungdom trenger mye tid (9). Kommunikasjon med

ungdom bør foregå i en atmosfære preget av trygghet, nærhet og forutsigbarhet. Dette er viktigere enn profesjonell assistanse (10). Selv sier ungdom, om kommunikasjon med helsevesenet, at det viktigste for dem er å bli tatt på alvor og bli lyttet til. For dem er det viktig med humor, da dette ufarliggjør temaer som kan være følsomme (9). Noe av det som kjennetegner effektivt helsearbeid er at den som søker hjelp opplever å bli hørt, sett og møtt på en profesjonell, respektfull måte (Ibid). Det er viktig aldri å se personen som problemet, men selve problemet (12). Det er også viktig å huske at det er pasienten som er ekspert på seg selv, sitt eget liv og sine egne erfaringer (11).

Min erfaring er at det er viktig å skape et godt tillitsforhold til pasienten. Ryggmargsskaden kan føre til at pasienten får problemer med selvfølelsen, og noen klarer heller ikke å godta skaden de har fått. Det betyr mye for utviklingen av selvbildet hvordan omgivelsene, spesielt venner, lærere og helsepersonell, møter ungdom med kroniske lidelser (13). Mine erfaringer tilsier at dette også kan relateres til ungdom som har fått en ryggmargsskade.

Hensikten med veiledningen må klargjøres i denne fasen. Pasienten er ikke nødvendigvis bevisst eget behov for undervisning og veiledning, og motivasjonen kan derfor være lav. Sykepleierens oppgave blir å motivere (4). I min praksis ser jeg hvor nyttig det er at rehabiliteringsteamet setter opp kortsiktige og langsiktige mål sammen med pasienten. Da har vi noe å jobbe mot, og det blir lettere for pasienten å se noe meningsfullt i rehabiliteringsprosessen. Samtidig gir pasientene tilbakemelding på at dette skaper motivasjon,

Fakta om ryggmargsskader

- › Mellom 1800 og 3000 personer i Norge lever med varige funksjonstap som følge av en ryggmargsskade.
- › Hvert år har vi 70–80 nye pasienter med traumatiske ryggmargsskader som trenger omfattende rehabilitering.
- › Traumatiske ryggmargsskade har oppstått som følge av et ytre traume.
- › Atraumatiske ryggmargsskade kan oppstå på grunn av infeksjon, sirkulasjonsforstyrrelse, eller et neoplasme. Kan også være medfødt eller forårsaket av medisinsk eller kirurgisk behandling.
- › Tetraplegi: En ryggmargsskade som medfører lammelser i både armer og bein.
- › Paraplegi: Lammelser i beina.
- › Komplette ryggmargsskade: Alle opp og nedadstigende baner forbi skadestedet er ødelagte. Inkomplette skade: Ikke alle forbindelser gjennom ryggmargen brutt.



Illustrasjonsfoto: Scapix

Pasienten må bli kjent med kroppen sin på nytt.

og mange opplever en mestringsfølelse når mål er nådd. En studie understreker at for å skape motivasjon hos pasienten må pasienten forstå hensikten med læringen (14). Som nevnt kan rehabiliteringsprosessen for pasientene i vår avdeling vare fra tre til ni måneder. Vi har derfor tid til å oppnå en god relasjon, som igjen kan føre til at pasienten lar seg veilede på en god måte. Jeg har erfart at pasientene har ulikt tempo. Det er viktig å ta hensyn til dette. Litteraturen viser hvilke utfordringer ungdom går gjennom i alderen 15 til 19 år (10), og dette kan være et godt hjelpemiddel i møte med hver enkelt pasient. I en studie kommer det frem at ungdom med astma ønsker å frigjøre seg fra foreldrene, og da er det nødvendig med kunnskap for at ungdommene skal mestre livet og bli selvstendige (13). Dette mener jeg at også kan relateres til ungdom som har fått en ryggmargsskade.

Arbeidsfasen

Selve veiledningen foregår i arbeidsfasen (4). Her er dialogen sentral. Pasienten oppdager, lærer og erkjenner hva han ønsker å forandre, og hvordan forandringen kan skje (Ibid). Innholdet i veiledningen kan være relatert til noe som allerede er erfart, til en her og nå-situasjon, eller den kan være fremtidsrettet. Pasienten vil gjennom veiledningen forberede seg på fremtidige utfordringer (Ibid). En studie viser at sykepleieren må fokusere på de elementene som pasienten ønsker å lære noe om, og ikke på hva sykepleieren selv mener han skal lære (15). En studie viser at spesifikk informasjon er et direkte behov. Det er relevant for å ta vare på seg selv og avgjørende for å bevare helsen (16). I tillegg hevder studien at tidlig informasjon om resultat av ryggmargsskaden er nødvendig, for å forberede pasienten på fremtidige behov (Ibid). Samtidig kommer det frem at de fleste pasienter synes at rehabiliteringsperioden er den beste tiden for læring. Pasienten ønsker å ta ett steg av gangen, og hvordan man har det psykisk er avgjørende for tempoet (Ibid). Ifølge litteraturen er det viktig å være lydhør, empatisk og ikke dømmende. Man bør bruke ord og uttrykk som ungdom forstår, og det er viktig at sykepleieren er seg selv. Videre er det nyttig å bruke åpne spørsmål for å få relevante svar (9). En studie viser at konkrete framtidsspørsmål kan gjøre drømmene mer tilgjengelige hvis man er i en problemfylt og smertefull livssituasjon (12). En annen studie har trukket frem konkrete spørsmål som viktige for å få frem hva pasienten ønsker å lære i den videre rehabiliteringen (15). Det er viktig at sykepleieren fanger opp det pasienten sier og uttrykker (11).

Faglitteraturen beskriver ungdom som kunnskapstørste og med et stort informasjonsbehov. Mange bruker internett som hovedkilde til å innhente informasjon (9). Som sykepleiere må vi ta inn over oss den stadig økende bruken av internett. Kanskje må vi bli flinkere til å bruke dette mediet i vår veilederrolle. IKT-opplæring hjelper ungdom til å orientere seg i informasjonssamfunnet, velge ut informasjon, og vurdere kvaliteten på denne (13). En studie viser at det er viktig for pasienter med ryggmargsskade med variasjon av informasjonsmiddel (16). En annen studie fremhever at passende læremetoder er viktig

for å oppnå en vellykket utvikling (14). En måte å lære pasientene ferdigheter på kan være at sykepleieren viser fremgangsmåten først, og deretter lar pasienten overta (4). En studie viser at for å underbygge ungdommers selvstendighet bør helsepersonell undervise uten foreldre til stede. Ungdom med astma er vant til å stole på foreldrene, så undervisning uten foresatte ga ungdommene en følelse av ansvar for egen læring og mestring (13).

Avslutningsfasen

I avslutningsfasen trekker man eventuelle konklusjoner, oppsummerer læringsresultater og ser på mulige veier videre, samt at veiledningen evalueres (4). Samarbeidet mellom sykepleier og pasient bør også evalueres. Ifølge en studie er samarbeidet mellom sykepleier og pasient grunnleggende for å fremme ferdigheter hos pasienten, slik at man kan oppnå det utfallsmålet man ønsker (14).

Bearbeiding

Refleksjon og bearbeiding fortsetter i denne fasen og kan bidra til at kunnskap integreres i pasientens forståelse og handlingsgrunnlag. Har pasienten oppdaget behovet for forandring, må denne forandringen iverksettes over tid (4). Min erfaring er at hvis pasienten får bruke den tiden han trenger til å bearbeide og reflektere, vil han se nytten av kunnskap, lære seg ferdigheter og gradvis ta ansvar for egen kropp igjen.

Konklusjon

Mine funn viser at sykepleierens rolle som veileder er sentral og viktig i møte med ungdom som har fått en ryggmargsskade, for at de skal ta ansvar for egen kropp igjen. Videre fremkommer det hvordan man kan oppnå god veiledning ved å bli bevisst på ulike veiledningsmåter. Samtidig er det viktig at sykepleieren er reflektert i forhold til sin rolle som veileder i møte med ungdom med ryggmargsskade.

Veiledning er tett forbundet med forebyggende arbeid. Har pasienten kunnskap om ryggmargsskaden sin, vil han selv kunne forebygge komplikasjoner og unngå sykehusinnleggelse. Dette vil være økonomisk besparende for samfunnet samtidig som pasienten vil oppnå god livskvalitet. Gjennom kunnskap om egen skade, og ved å være villig til å dele den med andre, kan den ryggmargsskadede unngå fordommer.

Sykepleieren står stadig overfor nye utfordringer når det gjelder den veilederrollen. Ungdom bruker i økende grad internett som informasjonskilde. Men de kan ha vanskeligheter med å være selektive i forhold til informasjonen de finner. Dette tilsier at sykepleier må veilede pasienten i bruken av kilden og i å vurdere informasjonen kritisk. Dette fører til at pasienten i økende grad blir kritisk i forhold til det rehabiliteringsstilbudet vi gir, ved å sammenligne dette med andre behandlingstilbud.

Fagartikkelen ble skrevet i tilknytning til at forfatteren tok videreutdanning i klinisk sykepleie med fordypning i nevrosykepleie ved Høgskolen i Bergen i 2007/2008. ■■■

LITTERATUR

- Hjeltnes N. Ryggmargsskader. I: Wekre LL, Vardeberg K. red. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforlaget, 2004: 149–167.
- Norsk sykepleier forbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Oslo: Norsk sykepleierforbund, 2007.
- Nordvedt MW. et al. Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: En arbeidsbok for sykepleiere. Oslo: Norsk sykepleierforbund, 2007.
- Tveiten S. Pedagogikk i sykepleierpraksis. Bergen: Fagbokforlaget, 2001.
- Pellat GC. Perception of nursing role in spinal cord injury rehabilitation. *British Journal of Nursing* 2003; 12 (5): 292–299.
- Sosial- og helsedepartementet. Ansvar og meistring. Mot ein helskapeleg rehabiliteringspolitikk. St.meld. nr. 21 (1998–99). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Statens helsetilsyn veiledningsserien 4–98. Behandling av ryggmargsskade i Norge.
- Bjerke T, Svebak S. Psykologi for høgskolen. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1999.
- Hjortedal P. Unges kommunikasjonsmåter. I: Haavet, O.R. red. *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforlaget, 2005: 89–95.
- Haavet OR. *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforlaget, 2005.
- Tveiten S. Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen. Bergen: Fagbokforlaget, 2007.
- Ottosen G. Hva slags veileder ønsker jeg å være eller bli? – Veiledning inspirert av narrativ teori og praksis. Fokus på familien 2007; (1): 52–68.
- Selmer ÅW, Brataas HV, Holmen TL. Evaluering av et undervisningsopplegg for ungdom med astma. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2004; 124 (1): 40–41.
- Williams S. The role of patient education in the rehabilitation of people with spinal cord injuries. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 2008; 15 (4): 174–179.
- Nolan J, Nolan M, Booth A. Developing the nurse's role in patient education: rehabilitation as a case example. *International Journal of Nursing Studies* 2001; 38: 163–173.
- May L, Day R, Warren S. Perception of patient education in spinal cord injury rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2006; 28 (17): 1041–1049.