



UNIVERSITETET I
NORDLAND

Bacheloroppgave i sykepleie

Kurskode: SY 180H 000 Dato: 28.10.11

Kandidatnummer: 35

Totalt antall sider: 32

Antall ord: 9348



STATUEN PÅ TORGET.

*Dukkemannen kan gå hvor han vil så lenge kroppen er snill.
Med korte subbene trinn er han på vei mot alt eller ingenting.
Med ett stanser alle hans bevegelser opp, og slik blir han stående som en statue
til alle menneskers skue.
Hva er det han tenker på?
Menneskene haster forbi, de har sikkert dårlig med tid.
Øynene hans forteller mer om sorg, enn livets glæder på gatens torg.*

(T.K.S- 2011)

Innholdsfortegnelse	ii
1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg oppgave.....	1
1.2 Presentasjon for problemstilling, med presisering og avgrensing.....	1
1.3 Hensikten med oppgaven.....	2
1.4 Oppgavens videre oppbygning.....	2
2.0 Metode	3
2.1 Definisjon på en metode.....	3
2.2 Vitenskaplig forståelse og valg av metode.....	3
2.3 Søkemetoder og presentasjon av disse	3
2.4 Forskningsetiske betraktninger.....	5
3.0 Sykepleieteori	6
3.1 Benner og Wrubels teori med fire sentrale begreper.....	6
3.2 Benner og Wrubel og teoriens utvikling i sykepleiepraksis.....	7
3.3 Holistisk tilnærming.....	8
3.4 Benner og Wrubels beskrivelse av sykepleierfunksjonen i stress og mestring.....	8
4.0 Medisinsk teori	9
4.1 Parkinsons sykdom, symptomer og tegn.....	9
4.2 Ikke motoriske symptomer	9
4.3 Behandling.....	10
5.0 Mestringsteori	11
5.1 Benner og Wrubels definisjon på mestring.....	11
5.2 Mestring i pasientrelasjoner.....	11
5.3 Mestringsstrategier.....	11
5.4 Emosjonsfokuset mestring.....	12
5.5 Mestringsbegrepet.....	12
6.0 Å leve med Parkinsons sykdom	13
6.1 Utfordringer i hverdagen hos en pasient med Parkinsons sykdom.....	13
6.2 Historie A fra praksis. "Det er mitt hjem".....	14
6.3 Historie B fra praksis. "Jeg er så fortvilt".....	15
6.4 Pårørende en ressurs, som også trenger omsorg.....	17
7.0 Sykepleiefaglige utfordringer	19
7.1 Hvordan kan sykepleieren anvende teoretisk kunnskap i praksis?.....	19
7.2 Hva er sykepleierens rolle i møte med pasienter med Parkinsons sykdom.....	20
7.3 Sykepleiers utfordringer med pasienter med Parkinsons sykdom i eget hjem.....	21
8.0 Mestringstilværelsen	23
8.1 Når mulighetene til fysisk mestring blir hindret.....	23
8.2 Hva er viktig for å utøve god sykepleie med tilrettelegging hos pasienter med Parkinsons sykdom.....	24
8.3 Aktuelle sykepleiertiltak for å fremme mestring hos en med Parkinsons sykdom.....	25
9.0 Oppsummering	27
Litteraturliste.....	28

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av oppgave.

Jeg er siste års sykepleiestudent og ønsker i denne bachelor oppgaven å fordype meg i Parkinsons pasientenes utfordring i møte med helsevesenet. Denne pasientgruppen kan være svært utfordrende, og hjelpebehovet vil variere etter hvor langt i sykdomsforløpet pasienten er og hvordan dagsformen er hos den enkelte. Pasienten kan for eksempel gjøre mye selv, men symptomene på sykdommen kan føre til at han eller hun trenger ekstra lang tid på å komme i gang. Dette kan føre til at hjelperne overtar. Det kan være flere årsaker til dette. Tidsaspektet, det kan ta for lang tid hvis pasienten skal gjøre alt selv. Økt pleiemengde, andre pasienter venter på hjelp. I hjemmetjenesten jobbes det etter tilmålt vedtakstid som hver enkelt bruker er blitt tildelt. Det vil si at man jobber etter klokkeprinsippet. Mine refleksjoner rundt dette er at dyktige sykepleiere ikke må passivisere pasienten, men heller oppfordre til fysisk aktivitet og opptrening. Like viktig som dette er at man også har fokus på pasientens autonomi og samtidig har de evner og muligheter at man kan jobbe med hendene på ryggen for å bevare selvfølelsen og mestringsevnen hos pasienten.

1.2 Presentasjon av problemstilling, med presisering og avgrensing.

Ut fra innledning har jeg kommet fram til følgende problemstilling:

”Hvordan kan sykepleieren utøve god sykepleie og gi tilrettelegging for pasienter med Parkinsons sykdom, uten å overta daglige funksjoner og derved pasientens muligheter til fysisk mestring”?

Jeg har valgt å avgrense problemstillingen til å omhandle hvordan sykepleieren kan utøve god sykepleie og gi tilrettelegging hos en type pasientgruppe. Når en person får diagnosen Parkinsons vil en del av hans daglige funksjoner være skadet eller ødelagt. Når helsen svikter og man blir avhengige av andres hjelp kan dette oppleves som tapt kontroll over livet (Renolen 2008:54). For å avgrense problemstillingen ytterligere vil jeg skrive om unge mennesker (under 60 år) som har diagnosen Parkinsons og som bor hjemme i egen bolig. Felles er at de har ulike hjelpebehov og mottar hjelp fra den kommunale hjemmetjenesten. Jeg vil skrive om sykepleierens rolle i samhandling med denne pasientgruppen. Herunder også de tiltak og utfordringer som vil være aktuelle for oppgaven.

1.3 Hensikten med oppgaven.

Som nevnt tidligere ønsker jeg å ha fokus på pasientens muligheter for fysisk utfoldelse og mestring i hverdagen. Faglig innsikt hos sykepleieren kan være med på å minske risikoen for stagnasjon, inaktivitet og lært hjelpløshet hos denne pasientgruppen. Utfordringen vil i stor grad ligge hos sykepleieren når et oppdrag skal utføres innenfor en gitt tidsramme (vedtakstid). Pasienter med Parkinsons vil kanskje være ekstra utfordrende for sykepleieren på grunn av symptomene. Sykdommen er nevrodegenerativ og det vil si at symptomene kan være svært uttalte. Typiske symptomer på Parkinson er hviletremor, rigiditet, akinesi og bradykinesi. For at en person skal få diagnosen må minst to av disse symptomene være tilstede (Jacobsen m.fl 2001:415).

I tillegg til sykepleiefaglige tiltak tror jeg også at et godt samarbeid med andre aktører som for eksempel ergoterapeut, fysioterapeut, logoped og ernæringsfysiolog har mye å si for den hjelpen som blir gitt. Jeg kommer ikke i denne oppgaven til å utdype meg om tverrfaglig samarbeid med andre aktører. Andre hensikter med å skrive denne oppgaven er at jeg ønsker at fremtidens sykepleiere skal være bevisste i en hjelpesituasjon og også øke kunnskapsnivået om Parkinsons sykdom generelt. Jeg vil også dra inn faglig kunnskap, aktuell litteratur, ulike teorier og forskning på området. I følge handlingsplan for Parkinsons sykdom i Norge antas det å være mellom 6-8000 pasienter med sykdommen i Norge. Undersøkelser har også vist at halvparten av disse har behov for hjelp fra det offentlige (Handlingsplan for Parkinsons sykdom i Norge).

1.4 Oppgavens videre oppbygning

- Etter innledningen følger et metodekapittel. Her vil jeg belyse hvilken metode jeg har brukt, kritikk av den og hvordan jeg har gått frem for å samle inn aktuelle data.
- Presentasjon av aktuell forskning.
- Deretter følger en teoridel hvor sentrale begreper utdypes som er relevant for oppgaven. Her vil jeg også presentere sykepleieteorier og teoretikere som jeg mener har betydning for aktuell problemstilling som jeg har valgt.
- I drøftningsdelen blir relevant litteratur, forskning og forskningsresultater samt egen mening drøftet opp mot hverandre.
- Avslutningsdelen vil inneholde en oppsummering og egen refleksjon på problemstilling.

2.0 METODE.

2.1 Definisjon på en metode.

Når man gjør en studie og skal finne svar på problemstillingen må man velge en metode, som benyttes som et redskap for å samle inn informasjon og data som kan gi svar.

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (Dalland 2007: 81).

2.2 Vitenskapelig forståelse og valg av metode.

Min oppgave tar utgangspunkt i hermeneutikken. I hermeneutikken forsøker man å forstå grunnbetingelsene for menneskelig eksistens gjennom deres handlinger, livsytringer og språk. Tar man i betraktning den hermeneutiske tolkningen kan også min før forståelse gjennom tidligere praksis og erfaring være en ressurs. Den kunnskap, tanker, inntrykk og følelser om emnet jeg har, vil ikke være til hinder for å tolke og forstå det fenomenet jeg står ovenfor. Ved hermeneutisk tolkning finner man de skjulte meningene i et fenomen og tolker dem (Dalland 2007:56).

Til denne oppgaven har jeg valgt å gjennomføre en litteraturstudie. En litteraturstudie er en systematisk gjennomgang av litteratur rundt valgt problemstilling. Dette vil innebære kritisk gjennomgang av kunnskap fra skriftlige kilder. Fordelene slik jeg ser det, er at jeg gjennom et litteraturstudie kan fordype meg i relevant teori om et evne jeg har valgt av egne interesser og engasjement. I tillegg vil jeg bruke tidligere praksiserfaring som eksempler til denne oppgaven.

De artiklene jeg har brukt i oppgaven tar utgangspunkt i hermeneutisk forskning. Jeg vil også bruke fagbøker fra pensum og selvvalgt litteratur som for eksempel lærebøker, fagbøker, skjønnlitteratur og offentlige dokumenter som blant annet stortingsmeldinger.

2.3 Søkemetoder og presentasjon av disse.

Til dette litteraturstudiet har jeg gjennomgått pensum, aktuell faglitteratur og skjønnlitteratur. Jeg har brukt søkeord som jeg mener har relevans for oppgaven. Stikkordsform her er: Parkinsons sykdom, mestring, sykepleie, tilrettelegging og daglige funksjoner for å nevne noen. For å skrive denne oppgaven kreves det mer enn det jeg fant i utvelgelsen av disse.

Presentasjon av søkemoneller:

Siden oppgaven er bygd på en litteraturstudie vil all vitenskapelig materiale bli systematisk lest gjennom og kritisk gransket. Kildekritikk, validitet og reliabilitet er hovedelementer i utvelgelsen av disse. I min innsamling av data har jeg blant annet benyttet meg av skolens bibliotek og databasen BIBSYS. Jeg har også brukt andre databaser for å finne relaterte forskningsartikler til denne oppgaven som for eksempel:

- Forskning.no
- Norart.no
- ProQuest.com
- Ovid nursing.com
- Scholar.com
- Vård i Norden.org
- Bibsys.no
- Legeforeningen.no
- Sykepleierforbundet.no

Litteratursøking – aktuell forskning – aktuell litteratur

Etter å ha gjennomgått en del av pensumet og her aktivt brukt søkeord som relevans for min problemstilling. (Parkinsons, mestring, sykepleie, tilrettelegging, daglige funksjoner)

Neste steg var å søke etter aktuell forskning, forskningsartikler, rapporter og annen aktuell litteratur knyttet opp mot min problemstilling.

Jeg har valgt ut følgende litteratur artikler/rapporter:

- Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB) I: *Handlingsplan for Parkinsons sykdom i Norge*.
Denne handlingsplanen tar for seg behandlingstilbudet for pasienter med Parkinsons sykdom. Videre nevnes det helseøkonomiske perspektivet, utarbeiding av lokale/regionale retningslinjer for samarbeid om tjenestetilbudet, tverrfaglig vurdering og behandling. Og tilgang til sykepleier med spesielt ansvar for Parkinsons pasienter. Videre nevnes tilstrekkelig med informasjon og opplæring for både pasienter og pårørende.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. *“Effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinson sykdom”*. En studie som baserer seg på resultater fra to systematiske oversikter med til sammen 22 studier og 819 pasienter med Parkinsons sykdom.
- *Living with advanced Parkinsons disease: a constant struggle whit unpredictability*. En rapport med utforskning av pasienters livsverdi og deres måte å håndtere livet med Parkinsons sykdom.

- *Caregiver distress associated neuropsychiatric problem in patients early Parkinsons disease.* Denne undersøkelsen er utført av den norske Parkwest studien. Og studien omhandler de pårørende hos pasienter med Parkinsons sykdom.
- Stapelfeldt, A, B. *Min vei med Parkinson på slep.* En historie om hvordan det er å få diagnosen Parkinsons sykdom og utfordringene som følger med.

2.4 Forskningsetiske betraktninger.

I denne oppgaven må jeg ha i betraktning og tenkt igjennom de forskningsetiske utfordringene. Dette siden jeg valgt å skrive om tidligere praksiserfaring med pasienthistorier. Det betyr at jeg alltid må sørge for å anonymisere praksisfelt eller andre kilder som kunne identifisert enkeltpersoner.

Andre forskningsetiske betraktninger er at jeg også bruker og henviser til kilder på en korrekt måte. Det vil si at jeg ikke oppgir mine egne subjektive meninger i en henvisningsdel enn det forfatteren hadde tiltenkt. Jeg må alltid skrive og fortolke det forfatteren hadde ment og ikke tilegne kilden mine egne ideer og tanker (Dalland 2007: 232-233-234-235).

En del av forskningsartiklene jeg har benyttet meg av er skrevet på engelsk. Så det kan ikke utelukkes at det kan forekomme noen feiltolkninger, eller oversettelser som kan være dårlig oversatt fra engelsk til norsk.

TEORI

3.0 SYKEPLEIETEORI.

3.1 Benner og Wrubels teori med fire sentrale begreper.

Jeg har på bakgrunn av tema og problemstilling valgt å bruke sykepleierteoretikere Patricia Benner (født 1934) og Judith Wrubel (født 1942). I 1989 gav de sammen ut boka "The primacy of caring". Benner og Wrubel bygger sin teori på Heideggers (1962-1961) fenomenologiske virkelighetsforståelse i sin definisjon av mennesket. Som forklares ved at mennesket kjennetegnes ved at det lever og forholder seg i verden på en meningsfull måte. I sammenheng med menneskets utvikling påvirkes dets forhold til omgivelsene. Man kan ikke dermed forstå mennesket isolert fra denne sammenhengen. Benner og Wrubel bruker 4 sentrale begreper i sin beskrivelse av dette samspillet (Kristoffersen 2005: 70).

Caring

Because caring sets up what matters to a person, it also sets up what counts as stressful, and what options are available for coping.

Caring creates possibility. This is the first way in which caring is primary. Finally, caring is primary because it sets up the possibility of giving help and receiving help (Benner, Wrubel 1989: 1-4).

Embodied Intelligence.

Refers to the fact that the body itself is a knower and an interpreter.

It includes capacities that range from innate proprioception to habitual, cultural knowledge, to complex skills. (Benner, Wrubel 1989: 409)

Background meaning.

What a culture, subculture, family and personal life experience give a person beginning from birth. It determines what counts as real for the person. It is a shared, public understanding of what is. Background meaning is not itself a thing, like formal, explicit knowledge. It is rather what allows for the perception of the factual world. (Benner, Wrubel 1989: 407).

Concern.

A way of being involved in one's own world in which people and things matter to one. It describes a phenomenological relationship in which the world is apprehended directly in terms of its meaning for the self. Concern is the reason why people act. It is necessary for life (Benner, Wrubel 1989: 408).

3.2 Benner og Wrubel og teoriens utvikling i sykepleierpraksis

Benner og Wrubel mener at menneskets tenkemåte er helt avgjørende for deres handlinger. I utførelse av sykepleie dreier vitenskapsfilosofi seg om grunnleggende ideer om hva som karakteriseres vitenskap og forhold til samfunnet. I synet på mennesket og på kunnskap vil de bevisste eller ubevisste tankene styres etter hvilket mål eller intensjon man har for videre handling i praksis. Situasjonsforståelse er nødvendig for å kunne handle riktig. Praksiseksemppler fra sykepleie forteller ofte hvordan ekspertsykepleiere har handlet i bestemte situasjoner. Dette kan ikke overføres til andre i like situasjoner, men kan gi en pekepinn for forståelse og ideer på hvordan man kan handle i like situasjoner. Det må også være opp til sykepleieren til hvilke handlinger som benyttes under samhandling med pasienten i gitte situasjoner. Benner og Wrubels teori har ingen oppskrifter på hvordan man skal handle. En stor del av vår tankemåte er bestemt og ofte bevisst av vår kulturtilhørighet. Mye av det vi tar for gitt er ofte kulturbestemt og når kulturen endres er det ikke like innlysende for hvordan vi tenker. Benner og Wrubel ønsker å bevisstgjøre vår kulturarv, slik at vi forstår meningene på det vi gjør (Konsmo 1995: 25-26).

Benner og Wrubels teorigrunnlag beskrives videre slik at det er behov for teorier som ikke bare beskriver, forklarer eller fortolker en ideell tenkt sykepleie, men en sykepleieekspertise slik den praktiseres daglig. De stiller seg skeptiske til den tradisjonelle sykepleieteori som er utviklet ved å trekke inn en logisk forklaring på det man vet fra før. Slike teorier blir ofte overført og anvendt i praksis. Dermed kan også den kliniske sykepleierens rolle i teoriutviklingen lett bli oversett. Benner og Wrubel anerkjenner også den tradisjonelle teoriens styrke, som har evne til å vise sammenhenger og forenkling av sykepleierens virksomhet. De mener også at teoretiske kunnskaper gir en viss oversikt og prinsipiell forståelse som kan ha nytte hos særlig uerfarne sykepleiere (Kristoffersen 2005: 69-70).

3.3 Holistisk tilnærming.

Benner og Wrubel mener at man ikke kan finne det mulig å isolere ulike trekk ved mennesker eller situasjoner. Man må alltid innrette seg etter hele mennesket eller menneskets totale livssituasjon, selv når enkeltheter skal studeres. Å skille en person etter omgivelsene, kulturelt, sosialt eller historisk er etter Benner og Wrubels oppfatning like umulig som å skille kropp og sinn (Konsmo 1995:28).

3.4 Benner og Wrubels beskrivelse av sykepleierfunksjonen i stress og mestring.

Sykepleie rettes mot mennesker som opplever sykdom, tap eller helsesvikt. Opplevelsen av stress er individuell og sykepleieren må tilnærme seg pasienten på en helhetlig måte og ta utgangspunkt i pasientens opplevelse av situasjonen. Sykepleiebehovet vil skyldes forandringer i menneskers livssituasjon der man ikke er i stand til å fungere optimalt i den nye situasjonen. Kroppslige kunnskaper og bakgrunnsforståelsen føles ofte utilstrekkelig og mennesket må stoppe opp for å reflektere over situasjon og hva som kreves. Sykepleierens overordnede mål vil være å hjelpe pasienten til å leve ut, eller til å leve i overensstemmelse med, sykdom, tap eller lidelse. Sykepleierens tilnærming tar utgangspunkt i den mening pasienten selv tillegger situasjonen (Kristoffersen 2005:73-74).

Stress is defined as disruption of meanings, understanding, and smooth functioning so that harm, loss or challenge is experienced, and sorrow, interpretation, or new skill acquisition is required (Benner, Wrubel 1989: 59).

In the phenomenological view, coping can never be an unlimited choice from a list of effective and ineffective options. Instead, coping is bounded by the meanings and issues inherent in what counts as stressful (Benner, Wrubel 1989: 63).

4.0 MEDISINSK TEORI.

4.1 Parkinsons sykdom, symptomer og tegn.

Parkinsons sykdom er en kronisk progredierende, degenerativ sykdom i nervesystemet. I hovedsak skyldes symptomene gradvis tap av dopaminproduserende celler i hjernen. Diagnosen stilles på grunnlag av de symptomer som rammer pasientens motoriske bevegelser. *Hviletremor*, vil si at kroppen skjelver selv om man er i ro. *Rigiditet*, gir økt stivhet og muskelspenning. *Akinesi og bradykinesi*, vil si at man har vanskeligheter med å starte viljestyrte og langsomme bevegelser. Parkinsonspasienter har ofte et karakteristisk utseende på grunn av de spesielle bevegelsesproblemene. De kan ofte ha ”maskeansikt” med lite mimikk. Balansen er dårlig og kroppen heller ofte forover. Gangen er ofte trippende og det kan virke som pasienten er på tur til å falle fremover. Enkelte ganger vil pasientens bevegelser stivne helt i korte eller lengre perioder, slike stopp under bevegelse kalles ”freezing episodes” (Jacobsen m.fl 2001:414-415).

Skjelvinger i armer og bein er ofte verre når pasienten er i ro og ofte økes det under situasjoner preget av stress og psykiske påkjenninger. Ved fremskreden Parkinsons sykdom kan skjelvingen også føre til at spising og drikking blir vanskelig. På grunn av den typiske fremoverbøyde holdningen disse pasientene ofte har kan det også være svært utfordrende og forflytte seg fra en stol å begynne å gå. Hos mange blir også balansen dårligere, slik at risikoen for å falle og å slå seg øker (Dietrichs, Gjerstad 2007:79-81).

4.2 Ikke motoriske symptomer.

I tillegg vil jeg nevne at Parkinsons sykdom også inkluderer en hel rekke andre ikke - motoriske symptomer som kan være greit å vite om i møtet med pasienten. Grunnen til at jeg tar de med er fordi jeg mener det kan ha betydning for utøvelse av sykepleie. Apati, depresjon, fatigue, søvnforstyrrelser, vannlatingsproblemer, vekttap, forstoppelse, økt spyttsekresjon, munntørhet, nedsatt lukt/smak, overvekt, svelgvansker/dysfagi, kognitive utfordringer, seksuelle forstyrrelser, impulse control disorder (Norges Parkinsonsforbund).

I boken ”Min vei med Parkinson på slep” skriver Anne Britt Stapelfeldt om hennes liv og erfaring med sykdommen. Hun nevner flere steder i boken at et av kjennetegnene på at noe var galt var den minimalistiske håndskriften hennes. Hun har også i ettertid skjønnet at det kunne være et tidlig tegn på Parkinsons sykdom (Stapelfeldt 2011: 11 og 53).

4.3 Behandling

Det finnes ingen kur eller behandling som kan hindre at man får diagnosen Parkinsons eller stoppe sykdomsutviklingen av den. I midlertidig finnes det flere muligheter for symptomatisk behandling (Jacobsen m.fl 2001: 415).

Medikamentell behandling:

Siden dopamin ikke passerer blod-hjerne-barrieren kan man derfor ikke gi dopamin for å kompensere på dopaminmangelen. Man bruker Levodopa i stedet. Andre navn som inneholder Levodopa er Madopar og Sinemet. Felles for disse er at de omdannes til dopamin i nervecellene. Behandling med Levodopa kan tidlig i sykdomsforløpet ofte gjøre pasienten symptomfri. Men etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil også effekten avta og behandlingen blir vanskeligere. Dopaminagonister blir også brukt til symptomlindrende behandling. Disse brukes ofte i kombinasjon med levodopa (Jacobsen m.fl 2001:415).

Ved medikamentell behandling er doseringen ekstra viktig. Hvis dosen med Levodopa er for liten, vil pasienten få lite eller ingen effekt. Er dosen derimot for høy, kan man få en overdosering som fører til at hjernen blir overstimulert. Dette har vist seg hos de pasientene som er ubehandlet eller undermedisinert der de har problemer med å starte bevegelser. Hvis dosen derimot er for høy vil de overbehandlede pasientene få en økt bevegelighet i form av ufrivillige bevegelser (Dietrichs, Gjerstad 2007: 83).

Operativ behandling:

Er aktuelt hos de pasientene som ikke har tilfredsstillende effekt av medikamentell behandling. Det nevnes at en operativ behandling ikke kan stanse eller påvirke selve sykdomsutviklingen, men kan ha den effekten at symptomene dempes (Jacobsen m.fl 2001:418).

5.0 MESTRINGSTEORI

5.1 Benner og Wrubels definisjon på mestring.

Coping.

What people do when personal meanings are disrupted and smooth functioning breaks down. Since the goal of coping is the restoration of meaning, coping is not a series of strategies that people choose from a list of unlimited options.

Coping is always bounded by the meanings and issues inherent in what counts as stressful (Benner, Wrubel 1989: 408).

5.2 Mestring i pasientrealasjoner.

I Benner og Wrubel sin definisjon av mestring, sier de at mestring er det man gjør med stresset. De fleste mennesker har sin overbevisning i at de tror og handler ut i fra at man vet best selv. I sykepleier- pasient situasjoner kan for eksempel sykepleieren handle ut fra ens egen oppfattelse om hva som kjennes bra ut, selv om det kanskje ikke er så bra for pasienten. Benner og Wrubel hevder dermed at helsepersonell kan sykelliggjøre pasientens mestring på denne måten og mister dermed muligheten til å forstå hva som skjer, og til å hjelpe pasienten. De setter seg inn i rollen som overordnet og ”jeg vet hva som er best for deg”. Hvis man ønsker å hjelpe pasienten, må man sette seg inn i hvordan pasienten har det og opplever situasjonen. Samt kartlegge hvilke muligheter pasienten selv har til å bidra, fortolke, avgjøre, planlegge, trene og veilede. Som helsepersonell er det viktig å vite at det er en del faktorer som spiller inn og kan påvirke pasientens mestringsmuligheter. I situasjoner som krever det, er det viktig og både involvere og engasjere seg, men også viktig å holde distanse og kontroll (Konsmo 1995: 84-85-86).

5.3 Mestringsstrategier.

Lazarus og Folkman (1984) mener at mestring er som en mobilisering for å greie ytre og indre krav og også konflikter mellom ulike krav. De mener også at mestring er en dynamisk prosess. Pasientens individuelle mestringsressurser og omgivelsene rundt har innvirkning på mestringsprosessen. Mestringsressurser er individuelle. Pasientens evne til å være optimistisk, ha humør og vise selvtillit kan sees i sammenheng til føle mening i tilværelsen og opplevelse av kontroll. Mestringsreaksjoner kan både være problemløsende og følelsesmessige. Og ofte vil begge anvendes i situasjoner som oppleves som stressende. Problemløsende mestring innebærer alle handlinger som har det målet om å gjøre noe aktivt med mestringen. Derimot

er målet for følelsesmessig mestring evnen til å regulere de følelsesmessige konsekvensene (Blix, Breivik 2006: 83).

5.4 Emosjonsfokuset mestring.

Lazarus og Folkman sier at deres stressmestringsmodell vil være svært relevant for helsearbeidere. Denne modellen danner en teoretisk ramme for hvilke mekanismer som er aktive når pasienten skal mestre stress. Ved emosjonsfokuset mestring forsøker mennesket å endre de følelsesmessige reaksjonene som oppstår i forbindelse med stress. For å dempe på det følelsesmessige ubehaget vil man ta i bruk kognitive strategier. Eksempler på dette kan blant annet være at man unngår eller distanserer seg fra informasjon, problemer, eller situasjoner som krever selektiv oppmerksomhet. For eksempel at man hører det man vil høre i en spesiell situasjon eller sak (Renolen 2008: 150-151).

5.5 Mestringsbegrepet.

Å klare seg i motgang gir mestring. Det er like viktig å se på grader av mestring for også å oppnå mestringsfølelse hos et menneske. Man trenger ikke å nå toppen, men lete etter løsninger som kan hjelpe en på veien dit. Følelse av mestring vil gi glede, energi og ny styrke (Hjort 2010: 45).

Ved å fokusere på pasientens evne til mestring, mestringsmuligheter og på mestringshjelp kan dette betraktes som en ressursorientert strategi. Når hensikten skal være at sykepleierens pedagogiske funksjon skal være at pasienten skal utvikle, lære å øke sin livskvalitet, vil det da være naturlig å fokusere på mestring (Tveiten 2008: 31-32).

De fleste av oss mennesker jakter på drømmen om det gode liv. Et liv fylt av drømmer om vellykket, friskhet, vakkerhet, god helse, evig ungdom og rikdom. Det er stor forskjell på drømmer og livets realiteter. Før eller senere vil alderdom, motgang, ulykker, alvorlig eller kronisk sykdom ramme. Noen av disse har også svært store utfordringer i forhold til helse og sykdom. Hele 60 % har et varig helseproblem og ca 30 % av disse mener at helseproblemet påvirker hverdagen. Ca 11 % mener at deres helseproblem har ført til store begrensninger i livet. Det kan også på mange måter føles urettferdig. Uansett vil utfordringen ligge i å mestre sitt eget liv og helse (Hjort 2010: 43-44).

DRØFTNING

6.0 Å LEVE MED PARKINSONS SYKDOM.

6.1 Ufordringer i hverdagen hos en pasient med Parkinsons sykdom.

Når man på grunn av sykdom ikke lengre kan ta vare på seg selv trenger man behov for hjelp eller bistand til å få det utført. Hvis man tar utgangspunkt i at alle mennesker ønsker å ta vare på og bestemme over seg, kan det oppstå utfordringer når man ikke lengre har den muligheten. Parkinsons sykdom gir også en rekke fysiologiske utfordringer, siden alle kontrollerte bevegelser styres av sentralnervesystemet. Selv om hjernen vil handle er det ikke alltid at kroppen vil lystre og derfor vil enkelte situasjoner bli vanskeligere å håndtere.

Hvis man ikke kommer seg ut av senga eller på badet uten hjelp, blir man avhengige av andres hjelp. Det å kunne stå opp og legge seg når man vil er ikke lengre en valgsituasjon man har. Siden kroppen ikke alltid lystre og har tendenser til ”å leve sitt eget liv” fylt av ukontrollerte skjelvninger, feilberegnete bevegelser eller manglende bevegelser, sier det seg selv at man ofte trenger å bruke lang tid på å få ting gjort selv. Å kneppe knapper, ta opp et glidelås eller andre ting hvor man trenger å bruke finmotorikken kan også være svært utfordrene og tidkrevende for en person med Parkinsons sykdom. På bakgrunn av innledningskapittelet med presisering og avgrensing av problemstillingen ønsker jeg og beskrive en del eksempler på utfordringer som møter den som har Parkinsons sykdom i hverdagen.

I rapporten med den engelske tittelen ” *Living with advanced Parkinsons disease: a constant struggle with unpredictability*”. I rapportens beskrivelse av funn ble det å leve med Parkinsons sykdom beskrevet som opplevelsen av å leve med og stadig håndtere uforutsigbarhet. Parkinsons sykdom tok stadig over og deltakerne i undersøkelsen måtte stadig slite med uforutsigbarhet på daglig basis. Temaer her var blant annet: Kroppen – å sette dagsorden og en evig kamp om å være i tide. Man lever på avhengighet om å få hjelp fra andre og kompromissløsninger. Følelsen av å være en byrde og leve med behersket plass og endringer i det sosiale liv. Bakgrunnen for undersøkelsen sier at det å leve med Parkinsons sykdom er det samme som å leve med et konstant tap av selvstendighet og selvtilitt og også uforutsigbare on/off opplevelser. Konklusjonen i undersøkelsen viste helt tydelig at det å leve med Parkinsons sykdom fører til dype kroppslige begrensninger. Å leve med en uforutsigbar kropp vil påvirke alle aspekter i livet. Sykepleierne må være klar over virkningen denne

sykdommen har på pasientens livsverdi og hvordan dette kan påvirke hvordan behandlingen oppleves (Haahr m.fl 2011).

Fordi sykdommen ofte er snikende og ukontrollerbar vil den som rammes fratas motoriske, kommunikative og mentale funksjoner. Sykdommen er svært individuell og den utarter seg forskjellig alt etter hvilken del av bevegelsesapparatet som blir rammet. Hver og en som blir rammet av Parkinsons sykdom, har sin egen historie å fortelle (Stapelfeldt 2011:107)

6.2 Historie A fra praksis. "Det er mitt hjem".

Allerede da jeg kom inn døra til brukeren skjønnte jeg at han ikke var i den formen han pleide å være i. Det luktet urin i gangen bort til badet. Inne på soverommet fant jeg han sittende på sengkanten med hodet lett foroverbøyd. Skjorten var feilkneppet og buksen var tatt på att fram. Han virket oppkavet og stresset og fortalte at han hadde ventet lenge på oss i fra hjemmetjenesten. Til slutt hadde han ikke greid å vente lengre og bestemte seg for å stå opp selv. Kroppen hans bar tydelig preg over å være svært rigid og skjelvende. Han hadde også forsøkt å vaske seg selv og et tappert forsøk på å kle seg selv. Han sa han var tørst og sulten og hadde selv måttet gitt opp å gå den lange veien helt til kjøkkenet. "Kroppen min lyster ikke, jeg vil så gjerne forsøke å gå selv, men klarer det bare ikke", hvisket han stille mens han og så på meg med tomme øyne. Etter å ha smurt han noen skiver og satt frem drikke, ble han roligere. Forsiktig spurte jeg om han ville at jeg skulle hjelpe han med klærne. Han så på meg lenge før han med monoton stemme svarte et tydelig ja. Han fortalte at han hadde blitt lagt ekstra tidlig i går kveld av aftensvakten, så natta hadde blitt forferdelig lang. Jeg satte på han tøflene og hentet fram rullatoren slik at han kunne gå selv på badet. I praksisen min hadde jeg blitt godt kjent med denne mannen som også hadde diagnosen Parkinsons sykdom. På badet la jeg fram det han trengte til morgenstellet, handduk, vaskeklut, såpe og barbermaskin. Mens jeg redde opp senga ropte han på meg. "Hvorfor gjør dere det så forskjellig"? Spurte han og så spørrende på meg. "I går måtte jeg barbere og vaske meg i senga", fordi vedkommende mente det gikk raskere på den måten. Videre forklarte han meg at han ble frustrert når "alle" gjorde oppgavene på forskjellige måter. Han syntes selv det var best å sitte på stolen på badet fordi det mange ganger ble så mye søl med vannet når han måtte stille seg i senga. Han hadde heller ikke fått sjansen til å kle på seg selv dagen før fordi siden stillingen i sengen hadde hindret han. Men da var det vel ikke så farlig siden han fikk pleieren til å gjøre for han. "Det er mitt hjem og jeg må få lov å gjøre det på min måte", hvisket han med lav stemme.

Hva sier man til dette? Min erfaring fra historie A i praksis, opplevde jeg ofte at oppdrag hos denne mannen ble utført forskjellig. Det også var mange involverte hjelpere inne hos han og de hadde like mange måter og utføre morgenhjelpen på. Men ved og fysisk hindre at pasienten skal utføre de oppgavene han mestrer selv, gjør meg sint. Mangel på kontinuitet i pleien vil også gå ut over den som mottar hjelp. Hvis alle gjorde oppdragene likt, ville dette gagne pasienten og hans selvtillit på å mestre daglige funksjoner. Og min oppfatning er at jo færre som går inn hos en bruker vil være med på å kvalitetssikre tjenesten og oppdragets art. Forfatteren Peter Hjort som er utdannet lege og professor hadde en lignende opplevelse som pårørende for sin egen kone. Da konen var syk hadde de over 100 forskjellige pleiere i deres hjem og det medførte en total mangel på kontinuitet. Da han en dag diskuterte dette med en av pleierne fikk han til svar at det var til det beste for de ansatte i hjemmetjenesten slik at de på den måten slippet å involvere seg i hver enkelt. (Hjort 2010: 26).

I historie A fra praksis, kan også skildre en typisk hverdag for både sykepleieren og brukeren. Sykepleiere jobber ut fra vedtakstid fordelt på flere brukere. Det vanlige er at et tildelingskontor i kommunene fastsetter vedtakstid etter å ha hatt et hjemmebesøk hos bruker. Forutsetningen er at bruker skal gjøre det han eller hun klarer selv og så fastsettes bistandsbehovet utenom som vedtak ofte tilmålt i x-antall minutter fra hjemmetjenesten. Når man jobber med mennesker vil ikke alt gå som planlagt. Uforutsette hendelser som ingen vil ta ansvar for, kaller jeg det. Mange brukere har varierende hjelpebehov og dagsformen kan mange ganger være uforutsigbar. Mangel på kvalifisert personell på jobb, økt arbeidsmengde på grunn av ekstra oppdrag eller andre uheldige hendelser vil være avgjørende om man som sykepleier holder seg innen tidsskjemaet. I eksempelet mitt fra praksis, var jeg også for sent ute noe som også ble en utfordring for både meg og brukeren.

6.3 Historie B fra praksis. "Jeg er så fortvilt".

I min sykepleierpraksis ble jeg ekstra godt kjent med en bruker som hadde Parkinsons sykdom. Han var helt avhengig av hjelp fra den kommunale helsetjenesten. Han var rene ungdommen tatt i betraktning gjennomsnittsalderen over de som mottar hjelp. Han hadde hatt diagnosen Parkinsons sykdom i flere år. Etter hvert som årene gikk, gikk han fra å være nesten helt funksjonsfrisk til å bli sterkt pleietrengende. Parkinsons sykdom og alle dens symptomer hadde sakte men sikkert erobret hans kropp og tilværelse. Hjemmet var fylt med elektriske hjelpemidler og soverommet minnet mer om et lager for inkontinensutstyr enn et

soverom. Tross alt, sykdommen og tilværelsen tatt i betraktning hadde han et godt humør og et smil på lur. En ettermiddag jeg kom dit for å varme og tilrettelegge middag satt han og gråt på stua. Han sa han var så sint. Grunnen til det var at vedkommende på dagvakt ikke hadde tid til å høre på han, ifølge han selv. Han hadde ikke fått vasket seg selv som han pleide, da det hadde tatt for lang tid. Noe som resulterte at pleieren hadde gjort dette for å spare noen ekstra minutter eller i sin uvitenhet gjort dette for å være snill. Kvelden før hadde brukeren fått hjelp til å få lagt frem pene klær som skulle brukes i dag. Pen skjorte med vest og bukse. Pleieren som skulle hjelpe han sa at hun ikke hadde tid eller mulighet til å hjelpe han med de klærne fordi hun allerede var for sent ute til andre oppdrag. Uten at han hadde fått formidlet for henne grunnen til å ta på de klærne, ble han tatt på den vanlige, litt for store college genseren og joggebuksen. ”Jeg er så fortvilt, det er ingen som har tid å høre på meg”. ”Min datter har bursdag og jeg er invitert og da vil jeg jo selvfølgelig ha på meg pene klær”, sa han med svak hviskende stemme.

Denne opplevelsen skapte mange reaksjoner i meg. Jeg ble også fortvilt på hans vegne, på situasjonen, på systemet og over handlingen han hadde vært utsatt for. Selvfølgelig skal vi ha tid og kommunisere med pasienten. Vi skal bry oss om, vise forståelse og hjelpe pasienten til å mestre sine daglige funksjoner. Benner og Wrubel mener også at skal det enkelte menneske få hjelp til å mestre sin livssituasjon på tross av sykdom (Kristoffersen 2005: 95).

Som sykepleiere er en del av vår oppgave å legge til rette, slik at pasienten kan mestre sine oppgaver selv. Vi må få dem til å tro på sine egne evner for å jobbe frem løsninger og muligheter. Det kan virke som at sykepleiere har lett for å gå inn i rollen som den som ordner og fikser alt, fordi dette gir den følelsen av at man er flink (Bredland m.fl 2002: 104-105).

I historie B fra praksis hadde hjelperen ”ordnet” alt for pasienten uten å høre om dette var greit. Jeg tror at hvis man fratru pasienten muligheten for å mestre sine daglige funksjoner, vil man også ta fra han livsgleden, håpet og motet. Vi skal bistå og legge til rette, ikke overta og utnytte situasjoner som kan spare oss for tid.

6.4 Pårørende en ressurs, som også trenger omsorg.

Parkinsons sykdom rammer ikke bare den som har diagnosen, men ofte vil de nærmeste rundt som pasientens pårørende også påvirkes. I følge Handlingsplan for Parkinsons sykdom i Norge punkt 3.6, har Parkinsonspasienter og deres pårørende etterlyst forhold som ikke går direkte inn på sykdommen. Men på det som generelt handler om å leve med Parkinsons sykdom. Loven om pasientrettigheter skal sikre pasientens rett til å få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. Herunder nevnes flere forhold som også kan være til nytte for pårørende som for eksempel, medikamentbivirkninger, innhold i helsehjelpen og mulige risikoer. Ved å gi en tilstrekkelig og god informasjon tilpasset den enkelte og deres pårørende kan det gi optimale muligheter for å leve med sykdommen. I lov om spesialisthelsetjenesten fastslås det at skal gis opplæring for pasienten og deres pårørende. Et sentralt mål vil være å mestre livet med sykdommen og for å realisere dette er det etablert egne lærings- og mestringssentre ved noen av landes sykehus. Det er også av den oppfatning at det er ulik erfaring knyttet til samarbeid mellom de ulike hjelpeorganene for pasienter, pårørende og helsepersonell. For pasienter og pårørende som trenger hjelp fra flere tjenester, kan mangel på samordning og samarbeid oppleves som ekstra belastende (Handlingsplan for Parkinsons sykdom i Norge).

Jeg mener det er viktig at man inkluderer de pårørende. De har også behov opplæring for å mestre hverdagen sammen med pasienten. Pårørende er mange ganger en viktig resurs og de trenger også omsorg og omtanke fra helsepersonell.

Både som sykepleiere og pårørende er det viktig å ta hensyn til mennesket bak sykdommen. Et viktig moment her vil være å utvise tålmodighet. Som et ledd av sykdommen vil alle bevegelsene bli trege og alle praktiske gjøremål vil derfor ta ekstra lang tid. Å være utålmodig vil bare gjøre det vondt verre for pasienten, da psykisk stress som regel vil hemme pasientens bevegelser og koordinasjon ytterligere. Pårørende kan yte praktisk hjelp og tilrettelegging i hverdagen. Hos de pasientene som har problemer med gange og oppstart av bevegelser, kan et lite puff eller tilrop fra pårørende få i gang bevegelsen igjen. Å gå over klesplagg uten små knapper kan også være svært hensiktsmessig. Likeså å bruke silkepysj eller silkelaken for å snu seg i seng om natten (Dietrichs, Gjerstad 2007: 90).

Pårørende er også veldig viktige støttespillere i omsorgen for pasienten. Benner og Wrubel understreker samtidig nødvendigheten at også sykepleierne ivaretar de pårørende. De

pårørende vil også rammes av Parkinsons sykdom på sin måte. Gjennom ivaretagelse og omsorg også til pårørende vil dette gagne og gi mer støtte til pasienten (Konsmo 1995: 91).

I en undersøkelse gjort av den norske Parkwest studien med den engelske tittelen "*Caregiver distress associated neuropsychiatric problem in patients with early Parkinsons disease*". kommer det fram at allerede fra det tidspunktet diagnosen Parkinsons sykdom stilles, vil de nærmeste pårørende oppleve en form av negative reaksjoner. Nesten 50 % av disse rapporterte plager, der mer enn en fjerdedel av disse rapporterte moderate til alvorlige plager. Apati var det symptomet som hyppigst forårsaket de pårørendes plager (94,5%), etterfulgt av depresjon (88,2%), angst (86,2%) og irritabilitet 83,3%). I studien var det 198 nærmeste pårørende til en person med Parkinsons sykdom og 168 pårørende til helt friske personer. Konklusjonen fra denne studien understreker viktigheten av å fokusere på nevropsykiatriske aspekter hos de nærmeste pårørende og pasienten selv i en tidlig fase av Parkinsons sykdom (Leiknes m.fl 2010).

7.0 SYKEPLEIEFAGLIGE UTFORDRINGER.

7.1 Hvordan kan sykepleieren anvende teoretisk kunnskap i praksis?

Sykepleierens tankemåte er avgjørende for deres handlinger. Situasjonsforståelse er svært nødvendig for å handle riktig. Når man skal utføre et oppdrag hos en bruker i hjemmetjenesten med Parkinsons sykdom må man ha i tankene at dagsformen kan være svært ulik slik den var sist. Sykdommens komplekse symptomer kan også føre med seg kroppsendringer så vel som kognitive. Sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen vil alltid støte på utfordringer. Historie A og B fra praksis vil kunne prege både pasientens og sykepleierens hverdag. Benner og Wrubel har ingen oppskrifter på hvordan man som sykepleier skal handle eller håndtere en ny eller en forutsigbar situasjon. Det vil heller ikke ha noen betydning for hvordan andre kollegaer (ekspertsykepleiere) handlet i bestemte situasjoner. Men det kan gi sykepleieren en pekepinn for forståelse og ideer på hvordan man kan handle i gitte situasjoner (Konsmo 1995: 25-26).

Jeg mener også som Benner og Wrubel at omsorg står sentralt og er grunnleggende i sykepleien. Det er helt nødvendig at man engasjerer og bryr seg om pasientene for å kunne forstå situasjoner og muligheter man har for å utøve en god sykepleierpraksis. Benner og Wrubel hevder også ingen sykepleiere kan hjelpe, helbrede eller lindre plager pasienten har uten at man blir involvert og engasjert i sitt forhold med dem. Derfor vil et omsorgsfullt forhold gi den tiliten som kreves for at pasientene skal kunne motta omsorg og nødvendig hjelp (Konsmo 1995: 21-22).

Jeg mener at for å bli dyktige sykepleiere trenger man teoretiske kunnskaper for å kunne gjøre en forsvarlig og god jobb, både i samvær med pasienten, pårørende og arbeidsplassen. Teoretisk kunnskap er også viktig for å mestre forebygging, behandling og lindring hos pasienter med Parkinsons sykdom. Som sykepleierstudent består en del av utdannelsen min i å anvende teoretiske kunnskaper i praksis.. For å kunne fordype meg i et tema trenger jeg å anvende teoretisk kunnskap. I denne bachelor oppgaven har jeg blant annet tillært meg nye teoretiske kunnskaper om Parkinsons sykdom, generell utøvelse av sykepleie, sykepleietiltak og ulike mestringsbegreper. I historie B fra praksis ble ikke pasienten hørt eller forstått, han fikk heller ikke noen muligheter til å mestre noen av sine daglige funksjoner som morgenstell eller påkledning. Hjelperen hadde gjort alt på sin måte og ikke på pasientens måte. Teoretiske forkunnskaper om empati, etikk, mestring og generell utøvelse av sykepleie vil her absolutt

stride mot den handlingen som der ble utført. Hvis sykepleiere eller andre helsearbeidere skal overta alle de daglige funksjoner en pasient kan greie selv, vil vi sette pasienten i en håpløs situasjon. Også kalt lært hjelpløshet.

Sykepleieteoretiker Dorothea Orem (1914-2007) beskriver i sin behovsteori at sykepleie er som en profesjon der sykepleieren må være utdannet. Dette krever en formell teoretisk utdanning, i tillegg til praktisk erfaring, som gir kunnskaper, egenskaper og holdninger som er viktige å ha i ivaretagelsen av andre mennesker. (Kristoffersen 2005: 41).

7.2 Hva er sykepleierens rolle i møte med pasienter med Parkinsons sykdom?

Benner og Wrubel har et fenomenologisk grunnsyn på mennesket og deres situasjon, der mennesket står sentralt i et nært samspill med sine omgivelser. Ut fra dette vil den grunnleggende forståelsen av pasienten, blir sykepleierens rolle og overordnede mål til å hjelpe pasienten til å leve ut. Eller i overensstemmelse med sitt spesielle anliggende også når han er syk og opplever lidelse eller tap. Som en sentral del av sykepleierens funksjon vil kommunikasjon og samhandling med pasienten være svært betydningsfull (Kristoffersen 2005: 96-97).

Pasientens rolle

Kan defineres som ”den sum av forventninger som knytter seg til en posisjon i en gruppe” av Bunkholdt 2002. (Blix, Breivik 2006: 81).

Sykepleiers rolle.

Kan defineres som summen av forventninger som rettes mot en person i en viss posisjon, av Underlid 1997. (Renolen 2008: 218).

Noen har roller som er tilskrevet, det vil si at man ikke selv har valgt den rollen. Mens andre er ervervet, som vil si at man selv har valgt den rollen. I mitt tilfelle som er studentrollen og etter hvert i rollen som sykepleier. Det finnes mange måter å være student eller sykepleier på. Felles for disse er at det vil knytte seg en del forventninger til hvordan man utfører ulike roller. I et sykepleierperspektiv er det en del forventninger fra pasientene til hvordan man er og opptrer profesjonelt i forhold til oppgavene som skal løses, eller i samhandling med pasient med Parkinsons sykdom (Renolen 2008: 218-219).

Benner og Wrubel mente at som sykepleier vil man alltid ha en sentral rolle i å veilede og undervise pasienter. Når man møter en person med kronisk sykdom, som for eksempel Parkinsons sykdom vil det være særlig nødvendig at sykepleieren tar utgangspunkt i gode kunnskaper hos pasienten og de pårørende. En sentral rolle her vil være at sykepleieren også er oppdatert og har generelle kunnskaper om Parkinsons sykdom. Slike forkunnskaper kan også være med på å hjelpe pasienten til og godta sykdommen og de problemene som følger den. Det er også viktig at man gir praktisk informasjon underveis i sykdomsforløpet, til riktig tid og i riktig dose. Hvis sykepleieren ikke tar hensyn til dette, kan det skremme pasienten, ta fra han håp og ødelegge hans følelse over egen kontroll. (Konsmo 1995: 118).

7.3 Sykepleiers utfordringer i møte med pasienter med Parkinsons sykdom i eget hjem?

Den profesjonelle omsorgsrelasjonen mellom sykepleieren og pasient kan skisseres med tre stikkord. Disse er empati, fagkunnskap og målorientering. Dette vil gjennom praksis med forutsetning av tilstrekkelig og god kommunikasjon være med på å kvalitetssikre den tjenesten som skal bistå pasienten (Eide, Eide 2000: 50-51).

Noen ganger kan behovet for hjelp og bistand føles nedverdiggende og gi en følelse av tapt kontroll. For sykepleieren som kommer inn og skal hjelpe er det viktig å ha dette i bakhodet i forkant av møtet. Siden bevegelsessystemet er særlig rammet vil det alltid oppstå utfordringer underveis for å kunne behandle, lindre eller tilrettelegge for denne gruppen. Et viktig aspekt her, er at man som sykepleier ikke forsøker å overta daglige funksjoner for pasienten. Det vil alltid være et potensial i hvert enkelt menneske, selv med alvorlig sykdom. En av utfordringene vil være at man som sykepleier forsøker å tilstrebe at pasienten får nyttiggjøre seg av sine egne ressurser og potensialer (Konsmo 1995:114).

En annen utfordring sykepleieren vil oppleve vil være det å jobbe i hjemmet til den med Parkinsons sykdom. Noen bor i store hus mens andre bor i trange leiligheter, ulike hjem vil gi ulike behov. Fysiske forhold inne i hjemmet som trapper, dørstokker, små eller store rom gir også utfordringer på hvordan hjelpen må gis (Birkeland, Flovik 2011:44).

Å forholde seg til pasienter i sitt eget hjem kan være utfordrene på en del områder. Da det vanligvis er to aktører til stede, den ene er pasienten eller brukeren som også blir nevnt og den andre er den ansatte i den kommunale hjemmetjenesten. Utfordringen og dilemmaet kan være

når den ansatte er alene med brukeren, vil det heller ikke være noen kontroll over hva den ansatte gjør eller foretar seg (Birkeland, Flovik 2011: 43).

I historie B fra praksis, opplevde jeg at oppdragene hos brukeren ble utført forskjellige. Noen hadde hele morgenstellet i seng, mens andre ordnet dette på badet. Jeg synes det er viktig at vi respekter brukerens ønsker, behov, rutiner og vaner. Det er faktisk hans hjem og vi er besøkende der. Mange har pårørende som bor sammen med pasienten og for sykepleiere kan det være utfordrene i møtet med dem. Man må ikke "bare" forholde seg til den som trenger hjelp, men også til de nærmeste rundt. Jeg mener man som sykepleier skal være høflig vise respekt og omsorg også for de pårørende.

8.0 MESTRINGSTILVÆRELSEN.

8.1 Når mulighetene til fysisk mestring blir hindret.

I følge sykepleieteoretikeren Virginia Henderson (1897-1996) anbefaler hun at man fokuserer på hvordan pasienten fungerer med hensyn til de grunnleggende behovene. Hvis pasienten ikke er i stand til å ivareta og dekke behovene selv, trengs det sykepleie. Dette må dokumenteres, slik at det kan arbeides ut fra et felles mål hos den enkelte. Det vil i praksis si at alle sykepleiere skal arbeide ut fra et felles mål som er det beste for pasienten (Heggdal 2006: 113-114).

Tidspress hos sykepleierne som jeg tidligere har nevnt, skal ikke ramme den som har behov for å ivareta egne daglige funksjoner til å ha kontroll, egenomsorg og for å mestre mest mulig selv. Jeg har imidlertid sett at enkelte pleiere overtar daglige funksjoner som pasienten kunne ha klart utmerket selv. Og ser for meg at dette er viktig trening som den med Parkinsons sykdom kunne hatt stor nytte av. Men ved å frata hans muligheter for slik ”hverdagstrening” vil redusere hans autonomi og muligheter til fysisk mestring. Må også nevne at noen pasienter ønsker at sykepleieren skal ”gjøre alt” for dem. Det kan være flere årsaker til det. Noen er deprimerte, andre opplever krise og noen vanskeligheter til å forholde seg til egen kropp og behandling. Andre kan også ha en svekket evne til å tenke og fatte beslutninger.

I en rapport fra Kunnskapssenteret viser det seg at trening og fysioterapi trolig har en rekke positive effekter for den med Parkinsons sykdom. Trening vil øke effekten på balanse og livskvalitet og har muligens også positiv effekt på stillingskontroll, holdning, beinstyrke, fysisk funksjoner og ganghastighet. Det slås fast det ikke kan sies sikkert om trening vil redusere antall fall. Denne rapporten baserer seg på resultater fra to systematiske oversikter med 22 studier og 819 pasienter med Parkinsons sykdom (Dahm, Reinar 2009).

Denne rapporten understreker viktigheten for pasienter med Parkinsons sykdom av å være fysisk aktiv. Jeg tenker at fysisk aktivitet er alle de fysiske oppgavene pasienten kan gjøre og mestre selv. Vi må ikke ta i fra pasienten de fysiske mulighetene som ligger i å mestre dagliglivets funksjoner.

8.2 Hva er viktig for å utøve god sykepleie med tilrettelegging hos pasienter med Parkinsons sykdom?

Jeg tror at samarbeid med pasienten og gjerne hans pårørende vil ha stor betydning for videre planlegning. Det er viktig og frem ønsker om hvordan pasienten/pårørende ser for seg av bistand fra hjemmetjenesten. Som sykepleierstudent har jeg under utdanning lært å skrive tiltaksplaner. I disse skisseres pasientens behov og egne ressurser, type tiltak og mål, samt evaluering etter en tid. Som sykepleier har man også et stort ansvar når det gjelder viktigheten av å dokumentere i pasientens sykepleiejournal hver gang man er på jobb.

Sykepleiedokumentasjon er blant annet med på å sikre kvalitet og kontinuitet i hjemmetjenesten. Det synliggjør faglig ansvar samtidig som det forteller hva sykepleie er. Det er også ment som et kommunikasjonsmiddel og undervisningsmiddel for alle som jobber med mennesker. Sist men ikke minst vil sykepleiedokumentasjon ivareta pasienten sikkerhet. (Heggdal 2006: 15).

For å komme tilbake til vedtak og vedtakstid, mener jeg at her finnes det absolutt muligheter for og iverksette tiltak for at den enkeltes ønsker og behov kan ivaretas. Min oppfatning er at vedtakstid er den tiden sykepleier i hjemmetjenesten har til rådighet for å bistå/hjelpe en bruker. Som oftest brukes det standardiserte maler på disse vedtakene. For eksempel 30 minutter til dusj og 20 minutter morgenhjelp osv. Jeg er til dels enig at man trenger slike verktøy for å kunne fordele arbeidsmengde per ansatt og for å synliggjøre driften i en tjeneste. Uenig fordi tidsrammen kan føre til økt stress inne hos brukeren og at sjansen øker for at sykepleieren overtar daglige funksjoner som brukeren kan gjøre selv, fordi det går raskere. I en sykepleiedokumentasjon kan man dokumentere at tidsbruken ikke er realistisk i forhold til oppdragets art. Med dette mener jeg at brukeren med Parkinsons sykdom selv skal utføre de oppgaver han/hun mestrer selv og tidsbruken vil på grunn av sykdommen ta lengre tid. Ved å dokumentere kan man dermed være med på å påvirke og øke den opprinnelige vedtakstiden. For å bli en dyktig sykepleier må man være ansvarlig og bevisstgjøre den enkeltes situasjon gjennom en slik dokumentasjon.

I følge Benner og Wrubel er omsorg grunnleggende og en nødvendig del av sykepleien. Hvis man ikke som sykepleier har omsorg for pasienten eller hans pårørende, kan det virke skremmende og undertrykkende. For at sykepleieren skal kunne gi omsorg er det en viktig forutsetning at man bryr seg om og involverer seg i pasientens situasjon. Ved å bry seg kan man ta tak i de ressursene og mulighetene som er i en situasjon. Dette vil gagne pasienten,

pasientens pårørende og sykepleieren selv. For å etablere kontakt og trygghet hos pasienten er det viktig at man er helt til stede. Jeg tenker også at non- verbal kommunikasjon som for eksempel kroppsspråk, blikkontakt og tonefall har stor betydning for å vise en pasient omsorg og at man bryr seg. (Konsmo 1995: 182-183).

8.3 Aktuelle sykepleietiltak for å fremme mestring hos en med Parkinsons sykdom.

Jeg vil her ta utgangspunkt i innledningskapittelet med problemstilling, presisering og avgrensning. Unge mennesker (under 60 år) som har diagnosen Parkinsons sykdom og bor hjemme i egen bolig. Hjelpebehovene vil være ulike, men felles er at de har behov for en eller annen form bistand fra den kommunale hjemmetjenesten.

Jeg må i den forbindelse også nevne noe om pasientens autonomi. For ikke mer enn 30 år siden bygget helseprofesjonene sitt virke gjennom paternalismen. Det vil si at sykepleierne og annet helsepersonell, spesielt legene viste best og pasientene måtte bare godta og gjøre som man sa. I dag er pasientens autonomi lovregulert og den forbindelse er det pasienten selv som bestemmer over hva som tillates av behandling eller sykepleie. (Hjort 2010: 120-130-184).

Jeg vil legge til grunn for at pasienten skal føle fysisk eller psykisk mestring vil det være aktuelt at pasienten selv ønsker å bidra til å utføre alle de daglige funksjoner han/hun kan mestre selv. Som en del av sykepleiers rolle vil det være som oppgave og veilede og legge til rette for pasienten. Å jobbe med hendene bak på ryggen når pasienten utfører oppgaver vil stå som et sentralt tiltak i denne mestringsprosessen.

Doroteha Orem mener mennesket har evne til å reflektere over seg selv og sine omgivelser, uttrykke opplevelsene med symboler, og bruke symbolske uttrykk i tenkning og kommunikasjon. Ut fra dette beskrives mennesket som aktivt og med høy grad av frihet, hvor det under normale forhold har både ønsker og evne til å ivareta seg selv (Kristoffersen 2005:39).

Benner og Wrubel ser på mestring som et viktig mål og tiltak i sykepleie. Det vil si å hjelpe pasienten til å mestre sin livssituasjon på tross av sykdom, tap eller lidelse. Som sykepleier er det viktig at man legger til grunn hvilken mening pasienten selv tilegger situasjon. Kommunikasjon og samhandling med pasienten sees som sentrale oppgaver for sykepleierens funksjon (Kristoffersen 2005: 95-96-97).

Jeg mener også at sykepleieren skal være motiverende og ha en positiv innstilling. Hvis pasienten har problemer med å utføre handlinger, kan frustrasjon og andre negative tanker oppstå. ”Jeg klarer ikke dette, jeg er dum som ikke får det til og hvorfor er jeg som fått denne sykdommen”?

I boken *”Min vei med Parkinson på slep”* skriver Anne Britt Stapelfeldt at når man har diagnosen Parkinsons sykdom vil alle en gang møte sine begrensninger. Og disse må man bare ta hensyn til, enten på grunn av smerter eller at oppgavene er for urealistiske. Hvis man ikke greier å gå langt, får man gå kort. Greier man ikke å gå i trapper, får man bruke heis. Hun sier også at å presse seg vil ikke ha noen hensikt, men man skal alltid presse seg selv litt. (Stapelfeldt 2011: 80-81).

Som sykepleier mener jeg at man aldri skal presse pasienten da det kan virke negativt og ødeleggende for hans mestringfølelse. Hvor langt man skal presse seg selv, får være opp til pasienten å avgjøre. Som sykepleier er det viktig å oppmuntre og gi støtte når problemer oppstår og selvfølgelig skal man gi pasienten hjelp når han eller hun ber om det. Jeg har selv opplevd at det har ”klødd” i fingrene etter å hjelpe en som du ser kunne trengt ei handsstrekning. Og generelt er min oppfatning at man som hjelpere er for snare til å trø til i slike situasjoner. Vær tålmodig, og gi pasienten tid og ro for å greie oppgavene selv.

Sykepleiertiltak vil si en helhetlig tenkning, som betyr at brukeren må sees i samspillet med sine omgivelser. Ved å erkjenne seg over hva som er problem og hva som er behov. Sykepleieren må alltid vurdere muligheter og funksjonsnivå ved oppsetting av mål og planlagte tiltak (Bredland m.fl 2002: 106).

Jeg mener at når man skal gjøre rede for aktuelle sykepleiertiltak er også viktig at man tar hensyn til alle de ikke motoriske symptomer som en pasient med Parkinsons sykdom også kan ha. Det er greit at man som sykepleier har kjennskap om disse symptomene. Kanskje pasienten har sovet dårlig eller er deprimert når man skal bistå med hjelp og tilrettelegging.

9.0 Oppsummering.

Jeg tror at å jobbe som sykepleier vil være både givende og utfordrene. Hver dag vil man treffe ulike mennesker med ulike behov. Jeg ser på sykepleieryrket som et ”kunststykke”, der pasientens verdier er selve ”kunsten” og ”stykket” er den veien man som sykepleier må gå for å tilegne seg teoretisk og praktisk kunnskap for å kunne utøve god individuell sykepleie.

Å skrive denne oppgaven har gitt meg økt kunnskap. Og kunnskap er makt som derfor må brukes på rett måte. Grunnen til at jeg ønsker å skrive om pasienter med Parkinsons sykdom er fordi jeg har møtt flere av dem i ulike sammenhenger. Jeg har også observert at denne pasientgruppen kan ha lett for å bli misforstått i en del sykepleiesammenhenger. Hos den med Parkinsons sykdom er språket ofte nedsatt og mange hvisker med lav monoton stemme og får kanskje ikke frem hva han eller hun vil si der og da. Språket er et veldig viktig kommunikasjonsmiddel mellom pasient og sykepleier. Hvis man som sykepleier blir utålmodig og begynner å skynde på pasienten vil det bare stresse han eller hun og gjøre situasjon enda verre. Og like galt er det hvis man overtar de daglige funksjonene for pasienten. I denne oppgaven har jeg ikke funnet artikler eller fagstoff som er knyttet direkte opp mot min problemstilling. Jeg henviser til historier fra praksis og har knyttet dette opp mot annen relevant litteratur. Jeg ser for meg at dyktige sykepleiere er nyttige ”verktøy” for pasienter med Parkinsons sykdom. Og for at pasienten skal mestre sine daglige funksjoner, skal ”verktøyet” brukes når pasienten ber om det. I midlertidig tror jeg også at det å jobbe som sykepleier innenfor helsevesenet kan være en krevende oppgave fordi det ofte snakkes om effektivitet og økonomi. Vi skal være effektive, få jobboppdraget utført for så og skynde oss videre til neste som venter. Jeg hadde i grunnen ikke tenkt å nevne dette med økonomi og effektivitet, men for å få delvis svar på min problemstilling ble jeg nødt til å ta det med. *”Hvordan kan sykepleieren utøve god sykepleie og gi tilrettelegging for pasienter med Parkinsons sykdom, uten å overta daglige funksjoner og derved pasientens muligheter til fysisk mestring”?* Hva er viktigst og for hvem? Brukermedbestemmelse og brukerpåvirkning er to ord som på den andre siden står i sterk kontrast mot effektivitet og økonomi. For å utøve god sykepleie med tilrettelegging hos denne pasientgruppen må dette kunne gjøres uten stresspåvirkning og der pasientens behov er i fokus. Jeg tror likevel at man kan være effektive hvis man får på plass gode rutiner, gode arbeidsvaner, primærsykepleie og gode dokumentasjonsrutiner som synliggjør det sykepleiefaglige ansvaret. Like viktig er at sykepleier også har evnen til å vise omsorg, være reflektert og bevisst under møtet med pasienter med Parkinsons sykdom.

LITTERATURLISTE

Pensumlitteratur.

- Blix, E,S., Breivik, S. (2006) *Basisbok i sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bredland, E,L. m.fl (2002) *Det handler om verdighet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, E., Eide, T. (2000) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Heggdal, K. (2006) *Sykepleiedokumentasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jacobsen, D m.fl.(red) (2001) *Sykdomslære – indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleierpraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Selvvalgt litteratur

- Benner, P., Wrubel, J. (1989) *The primacy of caring*. United States of America: Addison-Wesley Publishing Company.
(Antall sider: 46)
- Birkeland, A. Flovik, A,M. (2011) *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS.
(Antall sider: 18)
- Dahm, K,T. Reinart, L,M. (2009) *Effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinsons sykdom*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Rapport nr 21.
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/6929.cms> (sett 07.09.11)
(Antall sider: 13)
- Dietrichs, E., Gjerstad, L. (2007) *Vår fantastiske hjerne*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
(Antall sider: 15, kap 6)
- Haahr m.fl (2011) *Living with advanced Parkinsons disease: a constant struggle with unpredictability*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20946567> (sett 17.10.2011)
(Antall sider: 9)
- Handlingsplan for Parkinsons sykdom i Norge.
<http://www.sus.no/omoss/avdelinger/nasjonalt-kompetansesenter-for-bevegelsesforstyrrelser/Documents/Behandlingsplaner/Handlingsplan%20for%20Parkinsons%20sykdom%20i%20Norge.pdf> (sett 29.08.11)
(Antall sider: 7)
- Hjort, P,E. (2010) *Alderdom, helse, omsorg og kultur*. Oslo: Universitetsforlaget.
(Antall sider: 22)

Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør. Om omsorgens forhold til sykepleie- en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: TANO A.S
(Antall sider: 52)

Kristoffersen, N.J. (2005) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. *Grunnleggende sykepleie bind 4*. Oslo: Gyldendal Akademisk
(Antall sider: 48)

Leiknes m.fl (2010) *Caregiver distress associated neuropsychiatric problem in patients with early Parkinsons disease*.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20175757?dopt=Abstract> (sett 16.10.2011)

(Antall sider: 6)

Norges Parkinsons Forbund: *Ikke motoriske symptomer ved parkinson*.

<http://parkinson.no/parkinsons1/ikke-motor/> (sett 05.09.2011)

(Antall sider: 15)

Renolen, Å. (2008) *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget

(Antall sider: 20)

Stapelfeldt, A, B. (2011) *Min vei med Parkinson på slep*. Sandnes: Commentum Forlag AS

(Antall sider: 112, hele boken)

Sum antall sider selvvalgt litteratur: 383