



# Bacheloroppgave i sykepleie

*”Hvordan kan sykepleiere ivareta verdigheten til en person med Parkinson sykdom som er rammet av dysartri?”*

Kandidatnummer: 257

Lovisenberg diakonale høgskole

BIS 14, emne 14b

Antall ord: 9405

Dato: 18.04.17



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 18.04.17
<p>Tittel Ivaretagelse av verdighet til personer med Parkinson sykdom rammet av dysartri.</p>	
<p><u>Problemstilling</u> ”Hvordan kan sykepleiere ivareta verdigheten til en person med Parkinson sykdom som er rammet av dysartri?”</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Margareta Edlunds teori om verdighet og sykepleierens lindrende funksjon ligger til grunn for det teoretiske rammeverket i oppgaven. I tillegg blir teori om Parkinson sykdom, etiske og juridiske perspektiver, kommunikasjon og rammeverk redegjort for, da dette legger grunnlaget for oppgaven.</p> <p><u>Metode</u> Dette er en litterær oppgave, hvor det er vektlagt forskningslitteratur og faglitteratur. Fagartikler, nettsider og egne erfaringer er også benyttet for å besvare problemstillingen.</p> <p><u>Drøfting</u> Sykepleieren har et overordnet ansvar for å ivareta verdigheten til beboerne. Samtidig legger stat og kommune rammer for hvordan sykepleieutøvelsen kan ytes. For å svare på problemstillingen har jeg valgt å se på hvilke tiltak og fremgangsmåter som bør benyttes i møte med denne pasientgruppen, samt hvordan sykepleieren kan tilrettelegge helsetjenesten slik at verdigheten til beboeren kan fremmes. Redusert kommunikasjonsevne og sykdommens kompleksitet vil være et gjennomgående problem, og hvordan sykepleieren kan ivareta eller fremme verdighet blir vektlagt.</p> <p><u>Konklusjon</u> For å ivareta verdigheten til denne pasientgruppen, er det nødvendig at sykepleier har gode kunnskaper og fokus på sykdommen, problemene dette medfører, og den enkeltes opplevelse av sykdommen. Sykepleier må se helheten – beboerens fysiske, psykiske og sosiale utfordringer, og bidra til å lindre problemene dette medfører. Forutsetninger for ivaretagelse av verdighet er en god relasjon, åpen dialog og tilstrekkelig tid. Dette forutsetter at helsetjenesten organiseres på en slik måte at sykepleieren har mulighet for å møte disse forutsetningene. Rammer som kommunikasjonsvansker, lovverk, yrkesetikk, kompetanse, bemanning og tidspress gjør det vanskelig å møte forutsetningene.</p>	

(Totalt antall ord: 269)

## **Innholdsfortegnelse**

<b>1. Innledning</b> .....	<b>2</b>
<b>1.1 Sykepleiefaglig begrunnelse</b> .....	<b>2</b>
<b>1.2 Avgrensning</b> .....	<b>3</b>
<b>1.3 Oppgavens oppbygning</b> .....	<b>4</b>
<b>1.4 Begrepsavklaringer</b> .....	<b>4</b>
1.4.1 Verdighet.....	4
1.4.2 Dysartri.....	4
1.4.3 Beboer .....	4
<b>2. Metode</b> .....	<b>6</b>
<b>2.1 Valg av metode</b> .....	<b>6</b>
<b>2.2 Litteratursøk</b> .....	<b>6</b>
<b>2.3 Kildekritikk</b> .....	<b>7</b>
<b>3. Teoretisk grunnlag</b> .....	<b>9</b>
<b>3.1 Presentasjon av funn fra noen av de mest brukte forskningsartikler</b> .....	<b>9</b>
3.1.1 Artikkel 1 .....	9
3.1.2 Artikkel 2 .....	9
3.1.3 Artikkel 3 .....	10
3.1.4 Artikkel 4 .....	10
<b>3.2 Parkinson sykdom</b> .....	<b>11</b>
3.2.1 Motoriske symptomer .....	11
3.2.2 Ikke-motoriske symptomer .....	12
3.2.3 Kommunikasjonsvansker .....	12
3.2.4 Psykososiale behov .....	13
<b>3.3 Etiske perspektiver</b> .....	<b>13</b>
3.3.1 Yrkesetiske retningslinjer.....	13
3.3.2 Holistisk tilnærming.....	13
3.3.3 Autonomi.....	14
<b>3.4 Juridiske perspektiver</b> .....	<b>14</b>
<b>3.5 Kommunikasjon og relasjoner</b> .....	<b>16</b>
<b>3.6 Sykepleierens funksjonsområder</b> .....	<b>17</b>
<b>3.7 Verdighet</b> .....	<b>18</b>
<b>3.8 Rammefaktorer for utøvelse av sykepleie på sykehjem</b> .....	<b>19</b>
<b>4. Drøfting</b> .....	<b>20</b>
<b>4.1 Organisering av sykehjemsavdeling</b> .....	<b>20</b>
<b>4.2 Fokus på økt kunnskap</b> .....	<b>21</b>
<b>4.3 Kommunikasjonens og relasjonens betydning</b> .....	<b>22</b>
<b>4.4 Å se mennesket bak sykdommen</b> .....	<b>24</b>
<b>4.6 Holdningsendring</b> .....	<b>26</b>
<b>5. Konklusjon</b> .....	<b>28</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>29</b>

# 1. Innledning

Parkinson sykdom er en kronisk og progredierende nevrodegenerativ sykdom, som rammer kommunikasjonen mellom nerveceller i hjernen og musklene i kroppen (Bertelsen, 2016, s. 335). Norges Parkinsonforbund (2017) opplyser at sykdommen forekommer hos mellom 100 og 150 personer per 100 000 innbyggere, og at den er hyppigst diagnostisert fra 55-årsalderen. Sykdommen er karakterisert ved skjjelving, stivhet, balanseproblemer og vansker med å starte og gjennomføre viljestyrte bevegelser (Bertelsen, 2016, s. 335), og en person med denne sykdommen kan oppleve en rekke motoriske, ikke-motoriske og psykososiale symptomer. Mer enn 90% av parkinsonrammede personer opplever en eller flere former for kommunikasjonsvansker, og har derfor ofte behov for god tid til å formulere det han vil si (Anand & Stepp, 2015, s. 1134). Mange personer med Parkinson sykdom og kommunikasjonsvansker rapporterer at de føler at kommunikasjonspartneren ofte mangler forståelse for deres problem, snakker over eller for dem, og gjør antakelser om deres intelligens (Griffiths, Barnes, Britten & Wilkinson, 2010). Jeg vil i denne oppgaven ta utgangspunkt i sykepleierens lindrende funksjon og fokusere på gode kommunikasjonsferdigheter for å ivareta verdigheten til personer med Parkinson sykdom og sykdomsrelaterte kommunikasjonsvansker.

## 1.1 Sykepleiefaglig begrunnelse

Pleie og omsorg innebærer å støtte den syke gjennom opplevelsen av, reaksjonen på og erfaringer knyttet til sykdom og lidelse, dekke grunnleggende behov og styrke personens ressurser. I boken *Sykepleieskolens etikk* sier Elisabeth Hagemann at

“ ... for være en god sykepleierske kreves det noe mer enn teknisk ferdighet, nemlig den indre forståelse av hva den syke trenger. Og det er noe som sikkert ikke er lært på et år eller to, men må være et mål man stiler imot – et mål som hver syk der blir lagt i ens hender, skal hjelpe en til å nå” (gjengitt i Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 20).

Parkinson sykdom er preget av uforutsigbarhet. Hvilke symptomer man får og hvor fort sykdommen utvikler seg, er individuelt (Espeset et.al., 2016, s. 279). Det er også en sykdom hvor personen etter hvert vil trenge mer og mer tilrettelegging og hjelp. Det er en påkjenning

å leve med en så uforutsigbar sykdom, og sykepleieren må være oppmerksom på hvordan dette påvirker livet til den syke (Andreassen, 2013, s. 583). Forskning utført av Stanley-Hermanns og Engebretson (2010) viser at pasientene føler at sykdommen har styringen over deres liv. Uforutsigbarheten i deres situasjon åpner opp for følelser som forvirring og ydmykelse, og svekket kommunikasjonsevne fører til en følelse av isolasjon og fangenskap. Grunnet kommunikasjonsvansker har de også vanskeligheter med å formidle problemer og behov. Det er derfor viktig at sykepleierne er klar over dette. Samspeillet med beboer bør derfor komme i fokus, samt ivaretagelse av det helhetlige mennesket.

Etter å ha arbeidet på sykehjem, har jeg erfart at helsepersonell ikke alltid ser denne viktige helheten. I en rapport fra NOVA oppga et stort flertall av ansatte på sykehjem et stort tidspress, som førte til at de ikke fikk tilstrekkelig tid til den enkelte beboer. Omtrent halvparten oppga også at de ikke hadde tid til å observere behovsutvikling og å igangsette tiltak (Gautun & Bratt, 2014). På sykehjem er det ofte varierende kompetanse, hvor kompetansen varierer fra ufaglærte til leger. Manglende kunnskap om både sykdomsutvikling, symptomer og kommunikasjon vil også vanskeliggjøre den helhetlige omsorgen for den parkinsonrammede (Eriksson, Forsgren, Hartelius & Saldert, 2016). Med denne oppgaven vil jeg vise viktigheten av å møte beboerne på en faglig forsvarlig, helhetlig, verdig og omsorgsfull måte. Den endelige problemstillingen ble derfor:

*”Hvordan kan sykepleiere ivareta verdigheten til en person med Parkinson sykdom som er rammet av dysartri?”*

## **1.2 Avgrensning**

I denne oppgaven fokuserer jeg på personer med langtkommen Parkinson sykdom, hvor den fysiske funksjonen er sterkt svekket. De er kognitivt friske, rammet av dysartri og har innvilget langtidsplass på sykehjem. Ettersom denne sykdommen kan ramme alle aldersgrupper av voksne, ønsker jeg ikke å avgrense til en spesifikk alder. Jeg har heller ingen avgrensning på kjønn, da jeg mener at dette ikke vil ha stor innvirkning på sykepleierens møte med personer med Parkinson sykdom. Jeg vil se bort fra pårørende, da mitt hovedfokus er sykepleierens møte med beboerne. Jeg vil heretter betegne beboer som ”han” og sykepleier som ”hun” for enkelthetens skyld.

### **1.3 Oppgavens oppbygning**

Kapittel to i denne oppgaven vil omhandle metode, hvor jeg forklarer hvordan jeg har kommet frem til fagstoff og forskning jeg har benyttet. I tredje kapittel vil jeg presentere oppgavens teoretiske perspektiv, med temaene presentasjon av funn fra forskningsartikler, Parkinson sykdom, etiske og juridiske perspektiver, kommunikasjon og relasjoner, sykepleierens funksjonsområder, verdighet og rammefaktorer. I oppgavens drøftingsdel vil mine funn fra teori og forskning bli drøftet opp mot oppgavens problemstilling. Egne erfaringer vil bli benyttet til å bygge opp under enkelte problemstillinger. Jeg vil til slutt gi en kort oppsummering hvor jeg svarer på problemstilling.

### **1.4 Begrepsavklaringer**

Her følger en kort avklaring av sentrale begreper, som vil bli benyttet og utdypet senere i oppgaven.

#### **1.4.1 Verdighet**

Universitetsadjunkt i pleie- og folkehelsevitenskap, Margareta Edlund (2002), forklarer i sin teori at mennesket har en iboende verdighet, som deles inn i absolutt og relativ verdighet. Den absolutte verdigheten er iboende hos mennesket, og er ukrenkelig. Relativ verdighet er formet av verdier og ytre kvaliteter, og kan krenkes. Relativ verdighet deles igjen inn i ytre og indre verdighet, ut fra hvilke aspekter ved mennesket som krenkes. Begrepet verdighet vil bli ytterligere utdypet i kapittel 3.6.

#### **1.4.2 Dysartri**

Dysartri defineres som vansker med å uttale ord på grunn av sykdom eller skade i taleorganet eller nervene som kontrollerer det (Jansen, 2016).

#### **1.4.3 Beboer**

I loven blir en pasient betegnet som en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med forespørsel om helsehjelp, eller en person som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp til (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Med dette i tankene, vil min pasientgruppe gå inn under denne definisjonen. Mitt fokus i oppgaven vil være å se den helhetlige omsorgen, og ikke kun behandlingsperspektivet. Sykehjemmet er

hjemmet til disse pasientene, og helsepersonell må derfor ivareta mer enn kun det medisinske aspektet. Jeg velger derfor å benytte begrepet beboer i min oppgave. Beboere er også pasienter, men ved bruk av begrepet beboer legger jeg vekt på de mellommenneskelige aspektene ved å møte personen i han eget hjem og i hans egen kontekst.

## **2. Metode**

Metode kan defineres som et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap (Aubert, gjengitt i Dalland, 2012, s. 110). Metoden forteller hvilken fremgangsmåte som benyttes ved innhenting av relevant data, altså informasjon som trengs for å drøfte problemstillingen (Dalland, 2012, s. 112).

I dette kapitlet skal jeg gi en forståelse for hvilke metoder jeg har benyttet for å finne relevant kunnskap for å besvare min oppgave.

### **2.1 Valg av metode**

Jeg har valgt å skrive en litterær oppgave for å svare på min problemstilling. Denne oppgaven tar i bruk andres forskning og litteratur for å belyse problemstillingen (Dalland, 2012, s. 112). Jeg har i denne oppgaven valgt i hovedsak å benytte kvalitativ forskning, fordi denne problemstillingen krever en forståelse av temaet som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012, s. 112).

### **2.2 Litteratursøk**

Databasene Cinahl, Swemed+ og Pubmed ble benyttet for å finne relevant forskningslitteratur. Søkene i Pubmed ga mye god forskning, men lite som var direkte overførbart til mitt tema. Databasen Swemed+ hadde få artikler som omhandlet mitt tema. Derfor ble Cinahl prioritert.

For å samle og systematisere mine søkeord, benyttet jeg et PICO-skjema. Jeg valgte å gå bort fra C (comparison), da målet med oppgaven ikke var å sammenlikne ulike problemområder, men se sammenhengen mellom problem, tiltak og effekt. Jeg benyttet søkeordene i PICO-skjemaet i ulike kombinasjoner med ”and” og ”or” for å finne artikler. Kriterier for artiklene var at de skulle være mindre enn 10 år gamle, og omhandle Parkinson sykdom, beboere på sykehjem, verdighet eller kommunikasjonsvansker.



**P – Pasient/problem**

Parkinsons disease, bradykinesia, dysarthria, talking disorder, chronic disease/illness, nonmotor symptoms, mental health, aphasia, psychiatric symptom index

**I – Intervensjon**

Communication, nursing care, motivation, self-care, nurse-patient-relation, home nursing, nursing home patients, nursing home personnel, nursing home

**O – Outcome**

Integrity, dignity, quality of life, motivation, identity, quality of health care, social identity

### 2.3 Kildekritikk

Dalland og Trygstad (2012, s. 67) beskriver kildekritikk som en metode som benyttes for å vurdere om en kilde er sann. Dette gjøres ved kritisk analyse av kildene som benyttes.

I oppgaven har jeg benyttet både primær- og sekundærlitteratur. Jeg har forsøkt å benytte primærlitteratur så langt det er mulig, men har valgt å bruke sekundærlitteratur enkelte steder for å vise at fagstoffet fremdeles er relevant for vår tids yrkespraksis. Faren med bruk av sekundærkilde er at relevant litteratur kan ha blitt utelatt. Samtidig kan forfatteren ha feiltolket primærkilden, og sekundærkilden kan inneholde unøyaktigheter (Dalland, 2012, s. 87). Med dette i tankene, har jeg valgt å benytte Edlunds primærkilde fra 2002. Det er ikke kommet noen ny utgave av denne boken, og litteratur som omtaler Edlunds teori om verdighet kommer ikke med noe utfyllende informasjon eller nye vinklinger. Jeg har derfor valgt å supplere Edlunds primærkilde med en sekundærkilde for å underbygge at denne teorien fremdeles er relevant.

Som tidligere nevnt, har jeg valgt å legge mest vekt på forskning med kvalitativ tilnærming. Denne type forskning baserer seg på få deltakere, noe som kan føre til at funnene ikke er representative for hele befolkningen (Dalland, 2012, s. 112). Grunnen til at jeg har benyttet denne metoden er at den går mer i dybden på problemstillingen, hvor det blir vektlagt deltakernes egne erfaringer og opplevelser. Dette aspektet er relevant og vesentlig i denne oppgaven, og vil derfor skape en bredere forståelse. Selv om resultatene ikke er representative, har de fleste av artiklene kommet frem til samme problemområder og tiltak helsepersonell kan utføre, uavhengig av pasientgruppe eller land forskningen kommer fra.

Dette viser at selv med kvalitativ metode, kan man se at forskningene i sammenheng kan generaliseres.

Jeg fant ingen artikler som besvarte min problemstilling direkte, men derimot mange som svarte på deler av det jeg lurte på. En utfordring som oppstod underveis var mangelen på forskning utført på personer med langtkommen Parkinson sykdom. Det ble nevnt i flere artikler at disse personene ble ekskludert fra studien grunnet kommunikasjonsvansker (Kang & Ellis-Hill, 2015; Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). Jeg har benyttet forskning som omhandler sykehjemsbeboere generelt og personer med slag, da jeg mener dette er overførbare temaer for min problemstilling. Det er ikke kun sykdommen som truer den parkinsonrammedes verdighet, men også det å være avhengige av andres hjelp.

Jeg har benyttet 10 artikler i min oppgave, fire av disse blir beskrevet i kapittel 3.1. Artikkene er fra Skandinavia, Nederland, England, USA og Israel. Artikkene fra Skandinavia er fra Sverige, og fra et samarbeidsprosjekt mellom landene. Jeg mener det ikke er så store kulturelle forskjeller mellom landene i Skandinavia, og at disse artikkene har overføringsverdi. Artikkene fra de andre landene kan bære preg av kulturelle ulikheter og ulikheter i utdanningsnivå, noe som kan medføre en svakhet i drøftingen. De fleste av disse artikkene legger vekt på pasienterfaring og hvordan personene lever med sykdommen, ikke hvordan helsevesenet fungerer. Min personlige mening er da at disse fremdeles har overføringsverdi til min oppgave.

### **3. Teoretisk grunnlag**

I dette kapitlet vil jeg presentere teori jeg mener er relevant for min oppgave, og som kan bidra til å svare på min problemstilling.

#### **3.1 Presentasjon av funn fra noen av de mest brukte forskningsartikler**

Jeg velger å legge frem kun fire artikler, til tross for at jeg har benyttet flere artikler i oppgaven. Dette er gjort fordi det først og fremst er disse fire artiklene som er benyttet. Det er dermed disse som har lagt hovedgrunnlaget for oppgaven, og som i all hovedsak belyser den videre drøftingen. De øvrige artiklene har kun fungert som supplement til teorien som er presentert i oppgaven.

##### **3.1.1 Artikkel 1**

”Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study”.

Denne kvalitative studien fra Nederland hadde som hensikt å få innsikt i hvordan sykehjemsbeboere opplevde personlig verdighet, og hvilke faktorer som ivaretar eller krenker denne verdigheten. Det ble utført intervjuer med 30 beboere ved fire ulike nederlandske sykehjem. Konklusjonen i forskningen var at ikke det å bo på sykehjem i seg selv, men det å bli syk var starten på krenkelse av personlig verdighet. Mange beboere følte seg utelatt av samfunnet og følte at de ikke ble tatt seriøst, kun grunnet deres alder eller sykdom. Å vente på hjelp, bli diktert av sykepleiere, og ikke motta nok oppmerksomhet var faktorer som krenket deres verdighet. Derimot var profesjonell og helhetlig helsehjelp, et støttende sosialt miljø og mestringskapasitet faktorer som ivaretok verdigheten (Oosterveld-Vlug et.al., 2013).

##### **3.1.2 Artikkel 2**

”Sailing stormy seas: The illness experience of persons with Parkinson’s disease”.

Dette er en kvalitativ studie fra USA, hvor forskeren utførte intervjuer med 14 personer med Parkinson sykdom, fra to ulike støttegrupper. I tillegg ble det utført feltarbeid i de to støttegruppene gjennom to år. Hensikten med studien var å få et innblikk i hvordan personer med Parkinson sykdom tolker sin sykdomserfaring, hvordan de lever med sykdommen på

daglig basis, og hvilke faktorer ved deres sykdom og deres hverdag som truet deres verdighet. Studiens hovedfunns var at de syke opplever det som en uforutsigbar hverdag, hvor de føler seg fanget i egen kropp og at sykdommen bestemmer hva de kan gjøre. De må lære seg å leve med sykdommen, og dens begrensninger. Studien viser også at dersom helsepersonell lærer hvordan den syke selv opplever sykdommen er det enklere å gi en mer helhetlig og individuell pleie (Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010).

### **3.1.3 Artikkel 3**

”Communication partner training of enrolled nurses working in nursing homes with people with communication disorders caused by stroke or Parkinson’s disease”.

Dette er en kvalitativ studie fra Sverige, hvor målet var å evaluere effekten av opplæring i kommunikasjonsferdigheter til sykepleiere som arbeidet med beboere på sykehjem med kommunikasjonsvansker grunnet slag eller Parkinsons sykdom. Det innebar undervisning om generelle kommunikasjonsferdigheter, og hadde fokus på individuell tilnærming i møte med beboerne. De utførte intervjuer med fem beboere og fem sykepleiere, fra fem ulike sykehjem. I tillegg ble dagligdagse samtaler mellom beboer og sykepleier filmet, og evaluert sammen med sykepleier som en del av opplæringen. Studien viste at denne opplæringen og fokuset på individuell pleie hadde god effekt, både for beboere og sykepleiere. Det bidro til en mer naturlig samtale, hvor beboerne følte seg respektert og lyttet til (Eriksson et.al., 2016).

### **3.1.4 Artikkel 4**

”Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents’ perspective on dignity in nursing homes”.

Denne Skandinaviske forskningsartikkelen hadde som mål å belyse verdien av ivaretagelse av verdighet fra et pasientperspektiv. Det er en kvalitativ studie, som er basert på individuelle intervjuer med 28 beboere fra seks ulike sykehjem i Skandinavia. Det ble konkludert med tre hovedtemaer som var viktig for å ivareta verdigheten: Å bli involvert som et menneske, å bli involvert som personen man er og tilstreber å bli, og å bli involvert som et integrert medlem av samfunnet. Ivaretagelse av verdighet kan sees på som en kontinuerlig identitetsprosess som baserer seg på å bli involvert og bekreftet av andre (Høy et.al., 2016).

## 3.2 Parkinson sykdom

Parkinson sykdom er en kronisk og progressiv neurodegenerativ sykdom, med foreløpig ukjent årsak. Det man vet er at det skjer et gradvis tap av dopaminproduserende celler i substantia nigra i hjernestammen. Etter som dopamin er et transmitterstoff, hemmes dermed impulsoverføringer mellom hjernen og musklene i kroppen (Espeset et.al., 2016, s. 236). Dette fører til ulike motoriske og ikke-motoriske symptomer, som har vist seg å oppstå når dopaminmengden er redusert med så mye som 80-90 % (Bertelsen, 2016, s. 335). Forskning viser at depresjon, manglende initiativ, redusert søvn og dårlig humør kan være de første symptomene på sykdommen, og kan oppstå flere år før diagnositidspunkt (Petersen, 2013, 14.05). Sykdommen utvikler seg svært forskjellig fra person til person, og det er ulikt hvilke symptomer man får, hvor fort sykdommen progredierer og hvor hardt rammet en blir av hvert enkelt symptom. Personer med Parkinson sykdom opplever mange ulike symptomer. Kun noen av symptomene vil fremstilles nærmere i denne oppgaven.

### 3.2.1 Motoriske symptomer

De typiske motoriske symptomene man ser ved Parkinson sykdom er tremor, rigiditet, akinesi og postural instabilitet. *Tremor*, eller skjelvinger, debuterer oftest i ekstremitetene på den ene siden av kroppen, og utvikler seg senere til hodet, leppene, tungen, kjeve og hals.

Skjelvingene er tilstede ved hvile, og avtar noe ved fysisk aktivitet og søvn. Omtrent 70 % av personene med Parkinson sykdom opplever dette. Ved langtkommen sykdom kan tremor også være tilstede ved aktivitet, noe som er svært hemmende for personen (Espeset et.al., 2016, s. 278). *Rigiditet* er stivhet i muskulaturen som følge av økt motstand i musklene, hvor det kjennes som om kroppen holder igjen mot passiv bevegelse av ledd (Espeset et al., 2016, s. 279). *Akinesi* fører til vanskeligheter med å sette i gang viljestyrte bevegelser, og bevegelsene utføres sakte. Dette forsterker gangvanskene som allerede er tilstede grunnet rigiditeten (Espeset et.al, 2016, s. 278). Tale- og ansiktsmuskulaturen rammes også av akinesi.

Muskulaturen i strupehodet, munn, kinn og tunge blir redusert, og stemmen blir utydelig, lav og monoton. Samtidig blir ansiktsuttrykket mimikkfattig, og muskulaturen rundt øynene blir redusert slik at det blir vanskelig å blunke og bevege øynene. Evnen til å svelge blir også nedsatt, slik at spytt blir liggende i munnen og pasienten plages med sikling (Espeset et.al., 2016, s. 278). *Postural instabilitet* innebærer balanseforstyrrelser og ustødig gange. Det fører til en karakteristisk framoverbøyd holdning med trippende gange (Espeset et.al., 2016, s. 279).

### **3.2.2 Ikke-motoriske symptomer**

Parkinson sykdom kjennetegnes ofte ved sine motoriske symptomer. I de senere årene har det blitt mer fokus på at personer med denne sykdommen også opplever en rekke ikke-motoriske symptomer. Disse har i like stor grad negativ effekt på deres livskvalitet og funksjonsnivå (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 482; Kang & Ellis-Hill, 2015). Det er individuelt hvilke symptomer den enkelte person opplever. De to symptomene som har størst innvirkning på kommunikasjonen mellom sykepleier og beboer vil her bli lagt frem.

*Fatigue*, eller mangel på energi er et symptom som forekommer hos 40-50 % av personene med Parkinson sykdom (Espeset et.al., 2016, s. 238). Over halvparten av disse personene oppgir dette som en av de tre verste symptomene, og at dette fører til redusert livskvalitet (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 483). *Apati* er karakterisert ved redusert eller manglende motivasjon og initiativ. Personer med dette symptomet viser lite emosjonelle reaksjoner, og deltar lite i aktiviteter i dagliglivet. Det kan ofte forveksles med depresjonssymptomer, men er i motsetning til depresjonens nedstemthet mer preget av et nøytralt stemningsleie. Dette forekommer hos 20-40 % av personene med Parkinson sykdom. Det gir lite lidelse til personen selv, men kan medføre frustrasjon for helsepersonell og pårørende (Aarsland et al., 2008, s. 2074).

### **3.2.3 Kommunikasjonsvansker**

Dysartri er en samlebetegnelse på talevansker som skyldes lammelser, svakhet eller manglende koordinering av muskulatur som styrer taleproduksjonen, grunnet pareser i ansikt, lepper, gane eller tunge (Andreassen, 2013, s. 553). Som nevnt innledningsvis i oppgaven, opplever mer enn 90 % av Parkinsonrammede personer en eller flere former for kommunikasjonsvansker (Anand & Stepp, 2015, s. 1134). Dette er grunnet akinesi i tale- og ansiktsmuskulatur som ble nærmere beskrevet i kapitlet om motoriske symptomer. Akinesi innebærer at tale- og ansiktsmuskulatur blir svekket, og dermed blir artikulering av ord utydelig, stemmevolumet svekkes, og man kan bruke lang tid på å svare. I tillegg fører nedsatt mimikk til at den nonverbale kommunikasjonen blir vanskeligere (Andreassen, 2013, s. 587). Beboerens fremtoning kan bidra til at fremmede tror han har nedsatt kognitiv funksjon, og responderer på en måte som føles nedverdiggende, og som kan skape stress og usikkerhet (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 487).

### **3.2.4 Psykososiale behov**

Parkinson er en sykdom som innebærer at det gradvis skjer store endringer i ulike aspekter ved personens liv. Sapir (2014) fant i sin litteraturstudie at tap av fysisk funksjon kan føre til forvirring av identitet, egenverd og sosial rolle. Han fant også at psykiske og psykososiale problemer kan ha større innvirkning på livskvaliteten til personene med denne sykdommen enn fysiske problemer. I tillegg til endringer i funksjonsnivå, kan personer med denne sykdommen oppleve psykososiale konsekvenser. De kan slite med angst, apati, isolasjon og tungsinn. De biokjemiske endringer i hjernen disponerer for depresjon, noe omtrent 10-30 % av personer med Parkinson sykdom lider av (Espeset et.al., 2016, s. 280). Dette kan også skyldes at de ikke kan gjøre de samme tingene som før, og det er vanskelig å være i kontakt med andre mennesker på samme måte som tidligere – de mister ofte den delen av seg selv som de tidligere identifiserte seg med. Personene med Parkinson sykdom må lære seg å leve med sykdommen, og begrensningene dette fører med seg (Andreassen, 2013, s. 589).

## **3.3 Etiske perspektiver**

### **3.3.1 Yrkesetiske retningslinjer**

I ”yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere” står det skrevet at ”grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet”, og at det skal ”bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert” (Norsk sykepleierforbund, 2016).

I dette ligger at sykepleieren skal ivareta beboerens verdighet og integritet. Dette innebærer retten til helhetlig sykepleie, retten til å medbestemme og retten til å ikke bli krenket.

### **3.3.2 Holistisk tilnærming**

Holisme betyr helhetsforståelse, og innebærer at alle deler av menneskets natur må betraktes som en helhet. Det kan kun forstås som et hele, ikke en sum av flere separate deler. Dette innebærer at man i pleie- og behandlingssituasjoner må betrakte beboeren som en helhet med kropp, ånd, tanker, sårbarhet, ressurser – alle fenomener som hører til menneskelivet (Odland, 2016, s. 27).

En holistisk tilnærming innebærer at beboere må ses på som likeverdige partnere og medmennesker når de har behov for helsehjelp. For å få til dette må beboer og sykepleier gå inn i en relasjon med hverandre. Begge parter har nødvendig kunnskap de tar med seg inn i denne relasjonen. Sykepleieren har kompetanse som omhandler sykdom og behandling, mens beboer har erfaring og forståelse av egen situasjon. Begge parter trenger den andre parts kunnskap for at helsehjelpen skal bli helhetlig (Odland, 2016, s. 28).

En kan dele behandlingssituasjonen inn i tre ulike modeller; rehabiliteringsmodellen, den medisinske modell og modellen om omfattende kronisk pleie. For å utføre holistisk pleie, må disse modellene benyttes i kombinasjon. Ved utøvelse av disse modellene blir det fokus på selvstendighet, livskvalitet, personlig velvære og aktiv selv-hjelp for å ivareta helse (Giroux & Farris, 2008).

### **3.3.3 Autonomi**

De fire prinsippers etikk er et etisk rammeverk, som består av de fire prinsippene velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. Prinsippene er likeverdige, men man må i noen tilfeller veie prinsippene opp mot hverandre, og i enkelte situasjoner prioritere ett av prinsippene (Brinchmann, 2016, s. 85). Autonomiprinsippet vil være i fokus i denne oppgaven. Det innebærer at mennesket er autonomt, eget og selvstendig. Som følge av dette skal man respektere menneskers beslutninger, noe som innebærer retten til å bli informert og til å velge selv. Autonomi som begrep betyr å følge sin egen indre lovmessighet, uavhengig av påvirkning utenfra (Brinchmann, 2016, s. 89). Sykepleieren må være bevisst på den enkelte beboers rettigheter og behov, og handle etter beboerens beste i respekt for hans eller hennes autonomi (Nortvedt & Grønseth, 2013, s. 18).

### **3.4 Juridiske perspektiver**

Rettslige virkemidler er med på å definere rammene for helsevesenet i Norge, og reguleres gjennom lover, påbud og forbud (Befring, 2015, s. 79). Dette preger yrkesutøvelsen til sykepleiere på daglig basis. Det vil her bli lagt frem et utvalg lover jeg personlig mener er relevante for denne pasientgruppen og helsepersonellet som møter dem.

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-1a har landets innbyggere krav om sykehjemsplass, med omsorg og pleie i den grad de trenger, for å få tilfredsstilt sitt krav på



nødvendig helsehjelp. Det er i loven ikke angitt kriterier for hvem som kan få innvilget plass, men et kriterium kan være at lavere omsorgsnivå ikke er forsvarlig etter lege- eller sykepleiefaglig vurdering (Molven, 2016, s. 87). Etter som Parkinson sykdom innebærer gradvis forverring, er det viktig at vurdering av forsvarlig omsorgsnivå utføres regelmessig.

Sykepleiere må innrette seg etter et krav om forsvarlighet, som omhandler både forebygging, diagnostisering, behandling, habilitering, rehabilitering, pleie og omsorg (Molven, 2016, s. 136). I helsepersonelloven (1999) § 4 står det at ”helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”. Helsehjelpen skal være preget av respekt, innlevelse, omtanke og vennlighet, og ivareta pasientens verdighet og behov for trygghet (Molven, 2016, s. 145). På sykehjem er det mange ulike faggrupper med varierende kompetansenivå. Sykepleiere har jf. helsepersonelloven (1999) § 5 rett til å delegere oppgaver til andre faggrupper dersom deres kvalifikasjoner, oppgavens art og oppfølgingen er forsvarlig (Molven, 2016, s. 144). Dette innebærer at sykepleieren har et veiledningsansvar for medarbeidere, enten de er med i pleieteamet rundt en pasient eller utfører en spesifikk delegert oppgave (Norsk sykepleierforbund, 2016, § 4.2).

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 første ledd står det skrevet at pasientene ”har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester”. De kan selv velge i hvor stor grad de vil medvirke, og sykepleieren må derfor sørge for at denne muligheten er åpen (Molven, 2016, s. 161). I samme lov, § 3-2 første ledd, kan en lese at pasientene også har rett til ”informasjon som er nødvendig” for å ha tilstrekkelig ”innsikt i sin helsetilstand” og hva helsehjelpen går ut på (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-5, første ledd, står det skrevet at ”informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger”. Den skal gis på en slik måte at pasienten forstår det han blir informert om, og det skal gis på en hensynsfull måte (Molven, 2016, s. 168). Pasientgruppen denne oppgaven omhandler, har Parkinson sykdom og dysartri. Dette innebærer at informasjonen som gis og rammefaktorene for informasjonsutveksling må tilpasses den enkelte beboer.

### 3.5 Kommunikasjon og relasjoner

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Dette kan foregå både verbalt og nonverbalt. Ved verbal kommunikasjon formidles innholdet språklig, gjennom tale eller skrift, mens det ved nonverbal kommunikasjon formidles gjennom kroppsholdning, ansiktsuttrykk, stemmebruk, berøring og bevegelser. Disse to kommunikasjonsformene benyttes ofte parallelt, men de har ulike funksjoner. Den nonverbale kommunikasjonen viser ens reaksjoner og følelser, mens den verbale kommunikasjonen gir en generell beskrivelse av hva en tenker (Eide & Eide, 2014). Ifølge Bavelas, Jackson og Watzlawick (2011, s. 54) er det umulig å ikke kommunisere. Alt vi gjør og ikke gjør vil bli fortolket og analysert av den andre part.

Hensikten med kommunikasjon kan i en sykepleiesammenheng være å skape en god relasjon til beboeren, for å bidra til realisering av både sykepleierens og beboerens mål. Når beboeren har kommunikasjonsvansker, vil målet være å forsøke å få frem det beboeren ønsker og hvilke behov personen har (Andreassen, 2013, s. 553). Kommunikasjonsferdigheter som kan bidra til dette er aktiv lytting gjennom å ha oppmerksomheten rettet mot den andre, være empatisk og forstående, benytte henvendende nonverbal kommunikasjon, stimulere og legge til rette for beboerens ressurser og muligheter og ved å ta seg god tid til samtalen (Eide & Eide, 2014). Sykepleiere bør også gi beboeren tid til å diskutere og formidle sine preferanser og behov for deres individuelle pleie (Hand & Martin, 2015). Studien utført av Eriksson et.al. (2016) så på effekten av opplæring av helsepersonell på generell kommunikasjonskunnskap og fokus på individuell tilnærming i kommunikasjon med beboere med kommunikasjonsvansker grunnet slag eller Parkinson sykdom. Resultatene viste at det hadde positiv effekt for både pleiere og beboere. Beboerne i studien rapporterte at de følte pleierne så deres behov tydeligere og at de ble hørt, mens pleierne rapporterte at det ble en naturlig flyt i samtalen og at de følte seg tryggere på at beboerne fikk god pleie.

Florence Nightingale skriver i sin bok *Notater om sykepleie* (1997, s. 179) at ”sykepleierens ABC er å kunne tolke enhver endring som kommer over pasientens ansikt, uten at han må slite med å fortelle hva han føler”. Kommunikasjonens kunst består blant annet i å oppfatte det komplekse samspillet mellom det verbale og det nonverbale, og forholde seg til helheten og respondere på det sentrale i det den andre formidler (Eide & Eide, 2014, s. 14). God og hjelpende kommunikasjon kan bestå av en rekke ulike elementer, som det å skape en åpen situasjon, speile følelser, være lyttende og empatisk, følge verbalt og nonverbalt, gjenta

nøkkelord og uttrykk, og ikke minst vise at man anerkjenner, ser og forstår, for dermed å hjelpe den andre til å forstå situasjonen bedre og vurdere den mer i overensstemmelse med det som faktisk skjedde (Eide & Eide, 2014, s. 16).

Kommunikasjon er en forutsetning for å oppnå en god relasjon mellom sykepleier og beboer, men en god relasjon er en forutsetning for å oppnå god kommunikasjon. Å stå i relasjon til et annet menneske innebærer at vi selv også påvirkes av den andre personens situasjon. Å påvirkes følelsesmessig av andre har betydning for hvordan vi forstår beboerens ubehag (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 84). Det innebærer å se den andre personen, hans behov, ønsker og interesser (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 124). Forholdet mellom sykepleier og beboer er sjeldent symmetrisk, fordi sykepleieren som oftest har mer fagkunnskap enn beboeren, samtidig som beboeren er sårbar som syk og hjelpetrengende (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 101). Det er da viktig å etablere et menneske-til-menneske-forhold, ved å vise respekt for beboeren som person og være støttende og ivaretagende (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 114). Gode mellommenneskelige relasjoner er tradisjonelt vurdert som kjernen i sykepleierens omsorg for beboeren og kvaliteter ved at det ikke bare er ulike tiltak, men også selve relasjonen som bidrar til å lindre beboerens lidelse (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 122).

### **3.6 Sykepleierens funksjonsområder**

Sykepleierens yrkesutøvelse er preget av ulike fagspesifikke funksjoner og ansvarsområder, som må benyttes som en integrert enhet for å yte helhetlig pleie og omsorg. Disse funksjonsområdene omfatter direkte pasientrettede oppgaver, som forebyggende og helsefremmende, behandlende, lindrende og rehabiliterende/habiliterende funksjoner. De omfatter også indirekte pasientrettede oppgaver som undervisning og veiledning, administrasjon og ledelse, fagutvikling og forskning (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22).

Selv om alle disse funksjonsområdene skal benyttes som en helhet, vil sykepleierens lindrende funksjon være fokus for denne oppgaven. Som vist tidligere i oppgaven, fører Parkinson sykdom til fysiske, psykiske og sosiale belastninger. Det er den lindrende funksjons hovedoppgave å begrense omfanget av disse belastningene, og bør derfor stå sentralt i pleien. Lindring omhandler ikke kun de fysiske symptomene, men også å få mulighet til å uttrykke hvordan sykdommen og behandlingen preger ens livsutfoldelse. For å kunne ivareta denne

funksjonen må sykepleieren ha fokus på beboerens livskvalitet, opplevelse og erfaringer knyttet til egen sykdom og lidelse (Nordtvedt & Grønseth, 2016, s. 22).

### 3.7 Verdighet

I denne oppgaven benyttes Margareta Edlunds (2002) forståelse av begrepet verdighet. Hun mener at verdighet er et begrep som kun kan brukes om mennesket, og innebærer det å være hel, en enhet av kropp, sjel og ånd. Hun beskriver to ulike dimensjoner av verdighet, den absolutte og den relative verdighet. *Absolutt verdighet* er noe vi har fått ved å være menneske. Det innebærer hellighet, menneskeverd, frihet, ansvar og plikt. Disse verdiene finnes alltid iboende hos mennesket, og er ukrenkelig, ikke målbart eller observerbart. Det kan heller ikke fraskrives eller fratras menneskene (Edlund, 2002, s. 109; Heggstad, 2016, s. 25). *Relativ verdighet* er en refleksjon av den absolutte verdighet, og kan krenkes, forandres og gjenoppbygges. Den er formet av verdier og ytre kvaliteter, og er noe som skapes og formes av kultur og samfunn (Edlund, 2002, s. 111; Heggstad, 2016, s. 26). Edlund deler igjen relativ verdighet inn i ytre og indre verdighet.

Den *ytre* verdigheten består av symboler og handlinger. Verdier som ordentlighet, beherskelse, aktelse og fatning ligger i dette begrepet. Det bidrar til å gi mennesker betydning og mening, og blir symboler for deres verdighet. En persons ytre verdighet kan krenkes dersom disse handlingene eller symbolene angripes (Edlund, 2002, s. 112). For sykehjemsbeboere omfatter dette at de må kles på, mates, stelles, mister språk eller kroppsfunksjon eller mister roller i sosiale relasjoner. Den *indre* verdigheten omhandler menneskets opplevelse av verdighet, og preges av normer og moral som mennesket bærer med seg. En persons indre verdighet kan krenkes dersom man opplever at man ikke lever opp til de plikter og ansvar man har ovenfor samfunnet og menneskene rundt seg (Edlund, 2002, s. 111). I eldreomsorgen kan denne typen verdighet være formet av det å bli sett og hørt av andre, og ikke ha behov for hjelp.

Det meste av litteratur som er benyttet i denne oppgaven, har fokus på beboerens ytre verdighet. I studien til Høy et.al. (2016) kommer det fram at den indre verdigheten er minst like viktig å fokusere på. Ivaretagelse av verdighet handler ikke bare om trusler grunnet tap eller nedsettelse av funksjon, men er også preget av den enkeltes evne til å håndtere disse tapene eller truslene. Studien la vekt på at funksjonstap i stor grad truer deres verdighet, men

at forsvarsmekanismene de hadde i bunn hadde stor betydning for hvordan disse truslene preget beboernes verdighet og hverdag. Ifølge beboerne som var inkludert i studien var ikke verdighet bare et spørsmål om autonomi, men også om involvering. De mente at verdigheten ivaretas ved å bli involvert i en verden som virker meningsfull for den enkelte, ikke bare en generalisert verden ment for å passe alle. Dette viser at det er viktig med individuell pleie, og å ha en åpen dialog med den enkelte om hva nettopp han har behov for.

### **3.8 Rammefaktorer for utøvelse av sykepleie på sykehjem**

Helsetjenesten styres politisk av bevilgninger og lovgivning fra Stortinget, og forvaltning av ressursene fra regjeringen og helseforvaltningen (Befring, 2015, s. 77). Selv om staten styrer, har den enkelte kommune mulighet til å velge hvordan tjenestene skal organiseres, og kan til dels avgjøre hvordan bevilgningene skal benyttes (Befring, 2015, s. 84). Ledere på alle nivåer er ansvarlige for at helsetjenesten drives i samsvar med lovbestemte krav. Dette innebærer blant annet å sørge for tilstrekkelig bemanning med nødvendig kompetanse, tilstrekkelig og forsvarlig utstyr, nødvendig opplæring, rutiner og samarbeid (Befring, 2015, s. 51). Likevel viser forskning at helsepersonell har manglende kunnskap om sykdomsutvikling, symptomer og kommunikasjon (Eriksson et.al., 2016), og at det er for lav bemanning og for lite kontinuitet i pleien på sykehjem (Shin, 2013). En NOVA-rapport fra 2014 viser også at et stort flertall ansatte på sykehjem oppgir et stort tidspress, og at de ikke har tid til å observere behovsutvikling og til å igangsette tiltak (Gautun & Bratt, 2014).

## 4. Drøfting

I denne delen av oppgaven vil teoretiske perspektiver og funn fra forskningsartikler bli drøftet for å finne svar på problemstillingen. Personlig erfaring vil benyttes for å aktualisere problemstillingen.

### 4.1 Organisering av sykehjemsavdeling

Å fremme menneskets verdighet er nært knyttet til hvordan miljøet og omgivelsene rundt beboeren er tilrettelagt. Sykepleieren har ikke direkte innflytelse på alt av det daglige arbeidet på sykehjem. Staten styrer kommunene gjennom bevilgninger og lovgivning, mens kommunen organiserer tjenestene og kan i noen tilfeller avgjøre hvordan bevilgningene benyttes (Befring, 2015, s. 84). Shin (2013) har i sin studie sett på forholdet mellom bemanning på sykehjem og livskvaliteten til beboerne. Hun fant at med flere ansatte på jobb og mer stabilitet i hvem som er inne hos beboerne, bedres ivaretagelsen av verdighet og trygghet hos beboerne. Samtidig viser en rapport fra NOVA at et stort flertall av ansatte på sykehjem oppgir et stort tidspress, som fører til at de ikke får tilstrekkelig tid til den enkelte beboer. Omtrent halvparten oppga også at de ikke hadde tid til å observere behovsutvikling og til å igangsette tiltak (Gautun & Bratt, 2014). Disse rammene, kontinuitet i pleien, bemanning og tidspress, preger yrkesutøvelsen på sykehjem. Sykepleiere står i spenningsfeltet mellom trange budsjetter og rammer på den ene siden, og lovverk som plikter dem å ivareta beboernes komplekse behov for pleie og omsorg på den andre (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 123).

I tillegg til de nevnte rammene, er sykepleieutøvelsen også preget av etiske og juridiske prinsipper som nevnt i teoridelen. Sykepleiere er bundet av yrkesetiske retningslinjer som sier at de skal ivareta pasientenes verdighet og integritet, noe som innebærer retten til helhetlig sykepleie, retten til medbestemmelse og retten til å ikke bli krenket. Alt dette er også hjemlet i lovverket som nevnt i kapittel 3.4. Men legger sykehjemmets rammefaktorer til rette for at sykepleiere kan ivareta sine oppgaver hjemlet i lovverk og yrkesetikk? Som vist i forrige avsnitt, viser forskning at rammefaktorer som tidspress, lav bemanning og manglende kunnskap vanskeliggjør arbeidshverdagen for sykepleiere, og fører til at beboernes verdighet og integritet trues. Tiltakene forskning kommer frem til viser mye av det samme som lovverket forteller at allerede skal være gjeldende praksis. Beboerne har rett på

sykehjemsplass, forsvarlig og omsorgsfull pleie som skal være preget av respekt, innlevelse, omtanke og vennlighet, beboerne skal få medvirke i avgjørelser som omhandler dem, de har rett på tilstrekkelig informasjon, og sykepleiere har plikt til å informere og delegere oppgaver. Dette innebærer at sykepleiere må ha tilstrekkelig kunnskap, ta seg tid, ha en åpen dialog med beboeren og se det helhetlige mennesket. De nevnte rammene stat og kommune legger på sykehjemmet, legger ikke til rette for at sykepleiere kan utføre pleie på denne måten. Derfor er det viktig at sykepleieren opptrer som beboernes advokat, og argumenterer med stat og ledelse om hva som skal legges i begrepet ”forsvarlig og omsorgsfull pleie”.

## **4.2 Fokus på økt kunnskap**

Studier har vist at dersom helsepersonell lærer hvordan den syke selv opplever sykdommen, er det enklere å gi en mer helhetlig og individuell pleie (Stanley-Hermanns & Engebretson, 2010). En studie på opplæring i kommunikasjon viste at denne opplæringen og fokuset på individuell pleie hadde god effekt, både for beboere og sykepleiere. Det bidro til en mer naturlig samtale, hvor beboerne følte seg respektert og lyttet til (Eriksson et.al., 2016). I tillegg viser forskning at helsepersonell har manglende kunnskap om sykdomsutvikling, symptomer og kommunikasjon (Eriksson et.al., 2010), og at det er for lav bemanning og for lite kontinuitet i pleien på sykehjem (Shin, 2013). Denne opplevelsen som sykepleiere beskriver passer dårlig med de lovbestemte vedtakene. Ledere på alle nivåer er ansvarlige for at helsetjenesten drives i samsvar med lovbestemte krav. Dette innebærer blant annet å sørge for tilstrekkelig bemanning med nødvendig kompetanse, tilstrekkelig og forsvarlig utstyr, nødvendig opplæring, rutiner og samarbeid (Befring, 2015, s. 51).

Parkinson sykdom er en kompleks sykdom, hvor det er store individuelle forskjeller i hvordan sykdommen preger den enkeltes hverdag. Det er individuelt om de fysiske, psykiske eller sosiale symptomene preger deres livsutfoldelse mest, og hvordan den enkelte takler sin sykdom. For å kunne ivareta verdigheten til denne pasientgruppen, er det nødvendig med bred fagkompetanse i ansattgruppen rundt den enkelte beboer. Det er viktig at sykepleier ivaretar alle sine funksjonsområder, ikke kun den lindrende funksjon. Dette innebærer at hun skal undervise og veilede beboer, pårørende og medarbeidere, administrere og delegere arbeidsoppgaver i pleieteamet, og aktivt drive fagutvikling for å yte optimal pleie (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22). Sykepleiere har jf. helsepersonelloven (1999) § 5 rett til å delegere oppgaver til andre faggrupper dersom deres kvalifikasjoner, oppgavens art og oppfølgingen er

forsvarlig. Dette innebærer at sykepleieren har et veiledningsansvar for medarbeidere, enten de er med i pleieteamet rundt en pasient eller utfører en spesifikk delegert oppgave (Norsk sykepleierforbund, 2016, § 4.2).

Et kjent problem på sykehjem er bruken av mye ekstravakter, små stillingsbrøker og ufaglært personell. En enkelt vakt består ofte av flere ufaglærte enn sykepleiere eller helsefagarbeidere, og det er generelt få ansatte på en vakt. Dette fører ofte til at sykepleier får mange administrative arbeidsoppgaver, og får liten tid til direkte beboerkontakt. Grunnet dette reduseres tid til relasjonsbygging, observasjon av behovsutvikling og igangsetting av tiltak (Gautun & Bratt, 2014).

### **4.3 Kommunikasjonens og relasjonens betydning**

Som sagt i teoridelen, er Parkinson sykdom preget av mange ulike symptomer, både motoriske og ikke-motoriske. Grunnet akinesi i tale- og ansiktsmuskulatur får beboeren utydelig, lav og monoton stemme, og kan bruke lang tid på å svare. I tillegg fører begrenset ansiktsmimikk, apati og stivhet i ledd til at det blir vanskelig å tolke beboerens nonverbale kommunikasjon. Kombinasjonen av dette fører til at de har vanskeligheter med å gjøre seg forstått (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 492). Når en person med langtkommen Parkinson sykdom blir snakket til, vil de ofte ikke svare slik man er vant til. Denne fremtoningen kan bidra til at andre kan tro de har nedsatt kognitiv funksjon, og responderer på en måte som føles nedverdiggende, og som kan skape stress og usikkerhet (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 487). Mange personer med Parkinson sykdom og kommunikasjonsvansker rapporterer at de føler at kommunikasjonspartneren ofte mangler forståelse for deres problem, snakker over eller for dem, og gjør antakelser om deres intelligens (Griffiths et.al., 2010). Sykepleieren må ta hensyn til disse kommunikasjonsvanskene ved alle møter med beboeren. Det er viktig å ta seg god tid, lytte og ha tålmodighet til å vente så lenge det er nødvendig og naturlig, slik at beboeren kan få mulighet til å formidle det han ønsker å si i sin helhet (Eide & Eide, 2014, s. 390). Dersom sykepleieren ikke gjør dette, kan beboeren oppleve det som krenkende og som at han ikke er verdt å høre på. Å bli lyttet til gir en opplevelse av å bli tatt på alvor og å være verdifull som menneske (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 24). Personer med kommunikasjonsvansker har et ekstra behov for å bli inkludert i samtaler og å bli snakket med på tomannshånd. Når man mister uttrykksevnen, vil man fort føle seg ensom (Eide & Eide, 2014, s. 389).



Det er viktig at rammene rundt samtalen og interaksjonen er rolig og anerkjennende. Her er det avgjørende hvilke valg den enkelte sykepleier gjør, men også hvordan arbeidsoppgavene prioriteres og fordeles av lederne. Grunnet tidspress og lav bemanning på avdelingen blir det ofte vanskelig å ta seg tid til en fullverdig dialog med beboeren. Det er ofte mange arbeidsoppgaver som skal utføres, og de fleste interaksjoner med en person med Parkinson sykdom er tidkrevende. Det er vanskelig å få tid til en samtale med beboer på et rolig sted uten avbrytelser, og uten at andre oppgaver utføres samtidig. Min erfaring fra sykehjem viser at samtaler ofte skjer samtidig som stell og påkledning, situasjoner hvor verdigheten til beboeren allerede er truet. Slike situasjoner fører ofte til stress, noe som forverrer symptomene og gjør det enda vanskeligere for beboeren å kommunisere (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 492).

Kommunikasjon er en forutsetning for å oppnå en god relasjon mellom sykepleier og beboer, men en god relasjon er også en forutsetning for å oppnå god kommunikasjon. Å stå i relasjon til et annet menneske innebærer at vi selv også påvirkes av den andre personens situasjon. Å påvirkes følelsesmessig av andre har betydning for hvordan vi forstår beboerens ubehag (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 84). En god relasjon preget av trygghet og åpenhet, kommer av gjensidig respekt. Det innebærer at sykepleier og beboer må kjenne hverandre godt, respektere hverandres meninger, og erkjenne hva den andre kan bidra med i samspillet. Lite kontinuitet i pleien fører til at den enkelte sykepleier muligens ikke har så god kjennskap til mennesket bak sykdommen hos alle beboerne, og tidspress fører til at de ikke kan prioritere å oppnå et godt bekjentskap og en god relasjon. Dette fører igjen til dårligere kvalitet på de dialogene som faktisk oppstår, og krenkelse av beboerens trygghet, trivsel og verdighet. På sykehjem er det mange ansatte som jobber i tredelt turnus, noe som innebærer stor utskiftning av ansatte gjennom dagen. De fleste sykehjem benytter primærsykepleier eller primærkontakt, men utover dette er det liten kontinuitet av hvem som er inne hos beboerne på en daglig basis. Som tidligere nevnt, oppgir mange sykepleiere som arbeider på sykehjem at de opplever tidspress på jobb. Dette fører til at de ikke får tilstrekkelig tid til direkte beboerkontakt, noe som er viktig for å kunne observere beboernes behov.

#### **4.4 Å se mennesket bak sykdommen**

Å ivareta verdigheten innebærer å respektere den enkelte som en unik person, å ivareta og respektere hans åndelige, intellektuelle, sosiale eller fysiske behov (Heggstad, 2016, s. 30). På den måten må sykepleieren respektere at hver enkelt beboer har en særegen livshistorie, og at bak alle hans funksjonstap finnes en person som er et helt menneske, med lengsler, drømmer og håp. Det er derfor viktig å være oppmerksom på hvordan den enkelte opplever sin verdighet. Dette kan være svært individuelt, hvor faktorer som karriere, sosial status og familie spiller inn. En forutsetning for å kunne ivareta verdigheten, er derfor å ha en åpen dialog med beboeren om hva han legger i sin verdighet, og hva som kan true den (Heggstad, 2016, s. 32). Det er også en forutsetning med kontinuitet i pleien, da det blir lettere for sykepleier å se den enkelte beboer som et unikt individ og å anerkjenne hans egne vurderinger og kompetanse. På en annen side kan dette være problematisk grunnet stor ansattgruppe med stor utskiftning ved hvert vaktskift.

Beboeren trenger støtte og forståelse for sin situasjon for å kunne føle seg verdsatt og anerkjent. Situasjonen er preget av uforutsigbarhet, og den fysiske, psykiske og sosiale funksjonen forverres gradvis. Det er viktig at sykepleieren hjelper beboeren med å revurdere sine verdier, rutiner og interesser, slik at han kan tilpasse seg den stadig endrede situasjonen (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 493). Det kan være hjelp til å finne nye løsninger på hverdagslige situasjoner som bidrar til at beboeren kan utføre oppgavene selv, som klær uten knapper eller borrelås på skoene i stedet for lisser. Når sykdommen har progrediert så mye at personen må flytte til sykehjem, har han allerede vært nødt til å tilpasse hverdagen mye etter sykdommen, og de fleste har kanskje måtte finne andre måter å identifisere seg på. Den de identifiserer seg som, er kanskje ikke lenger preget av noe de gjør for andre, men noe de er for andre. I denne prosessen har de behov for støtte og anerkjennelse, ikke bare fra de som står en nær, men også fra sykepleierne på sykehjemmet.

Sosial tilbaketrekning og isolasjon er vanlig blant disse beboeren fordi symptomene kan hemme kommunikasjon og fysisk deltakelse. I tillegg opplever mange symptomene som sjenerende, og de ønsker derfor ikke å delta sosialt (Heggstad, 2016, s. 35). Etter som stress forverrer disse symptomene, er de ekstra sårbare for krenkelser (Herlofson & Kirkevold, 2015, s. 493). Sykdommen reduserer gradvis beboerens muligheter til å ivareta sine grunnleggende behov. Sykdommen er også uforutsigbar, og noen dager er bedre enn andre. Grunnet dette får beboeren en følelse av å ikke kunne klare seg selv, være hjelpeløs og

avhengig av andre (Kristoffersen et.al., 2011, s. 22). Selv om den fysiske funksjonen og kommunikasjonsferdighetene er sterkt redusert, har beboerne selv klare oppfatninger om når de vil legge seg, hva de vil spise, og hva som er viktig for deres livskvalitet. Beboeren vil alltid befinne seg i en posisjon mellom det å være sårbar, avhengig og hjelpetrengende, og det å ha muligheten til å utøve autonomi (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 98). Dersom en beboer opplever å bli behandlet som et objekt, eller bare som en diagnose, vil han føle at verdigheten knyttet til menneskeverdet trues (Heggstad, 2016, s. 25). Det å kjenne på opplevelsen av mening er en viktig side av det gode liv. Det å ikke oppleve dette, noe som ofte er situasjonen for disse beboerne, er noe av det tyngste et menneske kan oppleve (Kristoffersen et.al., 2011, s. 22). Å bli bekreftet som menneske, innebærer å bli sett, hørt og å bli tatt på alvor. For at sykepleiere kan bekrefte en beboer som menneske, må de respektere personens autonomi og ta seg tid til å høre deres livshistorie og sykehistorie (Heggstad, 2016, s. 33).

Som sagt, kan menneskeverdet til beboeren trues dersom de opplever å bli behandlet som et objekt eller en diagnose. Det er derfor viktig å behandle hver enkelt beboer som unik og uerstattelig, i hver enkelt situasjon. Beboerens autonomi og selvbestemmelse kan ivaretas ved at sykepleier legger til rette for at beboeren er med på å ta avgjørelser i hverdagen (Heggstad, 2016, s. 35). Det gjelder ikke bare store avgjørelser som hvilken behandling som skal benyttes, men også små avgjørelser som når han skal legge seg, hva han vil spise eller hva han skal ha på seg. Disse små avgjørelsene kan ha stor innvirkning på opplevelsen av verdighet i hverdagen. Sykepleieren må kontinuerlig vurdere hva den enkelte beboer kan utføre selv, for så å tilpasse sykepleien etter dette (Kristoffersen et.al., 2011, s. 27). Ifølge Florence Nightingale er det viktig at omgivelsene rundt beboeren blir tilrettelagt slik at han kan klare å mobilisere krefter og ressurser for å bekjempe sykdommen og plagene den medfører (Kristoffersen et.al., 2011, s. 26). En person med langtkommen Parkinson sykdom bruker mye energi bare ved å sitte oppreist. Ved å tilrettelegge dagen og bidra med hjelp til for eksempel stell, kan beboeren spare energi til besøk eller andre aktiviteter som gir glede til den enkelte. Sykepleieren må legge til rette for at beboerens personlighet og ressurser aktivt blir tatt med i sykepleieutøvelsen, ved en bevisst og målrettet bruk av samtale, veiledning og undervisning. Ved å bruke dette, formidler sykepleieren at hun har tro på beboerens ressurser og at hun trenger hans pasienterfaring i tillegg til sin sykepleiekunnskap for å oppnå best mulig resultat av pleien (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 98).

Det å inneha en mestringsfølelse er viktig for å ivareta verdighet. Det er derfor viktig at sykepleieren har tålmodighet og tar seg tid til at pasienten kan utføre det han selv kan, selv om det tar lengre tid enn om sykepleier skulle gjort det for ham. I en sykehjemsavdeling blir dette vanskelig å utføre, da hverdagen er preget av tidspress og lav bemanning. Det er en forutsetning med en åpen dialog og nært samarbeid for å komme frem til mest behagelig og verdig helsehjelp, som foregår på beboerens premisser (Nortvedt & Skaug, 2011, s. 22). En forutsetning for en god, åpen dialog, er en god relasjon mellom sykepleier og beboer. Sykepleieren må være et medmenneske, og se den enkelte beboeren med sine unike behov, personlige grenser og subjektive sykdomsopplevelse.

#### **4.6 Holdningsendring**

Mange personer med Parkinson sykdom og sykdomsrelaterte kommunikasjonsvansker rapporterer at de føler at kommunikasjonspartneren ofte mangler forståelse for deres problem, snakker over eller for dem, og gjør antakelser om deres intelligens (Griffiths et.al., 2010). Denne kommunikasjonspartneren kan være familie, helsepersonell, venner eller fremmede. Selv om den fysiske funksjonen og kommunikasjonsferdighetene til personer med Parkinson sykdom er sterkt redusert, betyr det ikke at de ikke har klare oppfatninger om hva de selv mener eller hva de ønsker. Min erfaring fra sykehjem er at helsepersonell ofte utfører oppgavene for beboeren, uten å spørre hvordan den enkelte vil at oppgaven skal utføres. Denne holdningen bunner ofte i helsearbeiderens manglende kunnskap og innsikt om sykdom og kommunikasjonsferdigheter.

Når man blir hjelpetrengende, er ikke tiden lenger noe man rår over. Man er prisgitt andres tid, og den enkeltes autonomi står da i fare. På sykehjem går mye av tiden med på å vente, grunnet lav bemanning og samtidig mange arbeidsoppgaver for helsepersonell. Ofte må beboerne vente på hjelp til å ivareta grunnleggende behov. Opplevelsen av at ens egen tid ikke har verdi for andre, kan føre til en opplevelse av at ens egen person eller liv heller ikke har verdi. Dersom unødig venting ikke fører med en forklaring eller unnskyldning, forsterkes opplevelsen av avhengighet og maktesløshet (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 120). I tillegg tas det ofte for gitt at beboeren skal finne seg i å vente, og være takknemlig for hjelpen når den kommer. Min egen erfaring viser at beboere som ofte ber om hjelp og er urolige, oftere får hjelp forttere enn de som ikke gjør dette. Grunnet verbale og nonverbale kommunikasjonsvansker, er det problematisk for denne pasientgruppen å si ifra. Det er da

viktig at sykepleieren har gode kunnskaper om sykdommen, og er oppmerksom på de ulike behovene til den enkelte beboer. Den store variasjonen i sykdomsprogresjon og symptomer, og i hvordan symptomene påvirker livsutfoldelse, gjør det svært viktig å utøve individuell pleie.

Parkinson sykdom er som nevnt preget av uforutsigbarhet. Beboerne har gode og dårlige dager, og kan enkelte dager utføre flere oppgaver selv enn andre dager. Sykdommen er også i kontinuerlig progresjon, og beboeren vil stadig bli dårligere. Uten tilstrekkelig kunnskap om sykdomsutvikling, vil mange i helsevesenet ofte tenke at dersom beboeren har klart å utføre deler av stellet tidligere, vil de være i stand til dette senere også. Fra egen erfaring har jeg sett at ulike diagnoser vektlegges forskjellig, ut hva hvilke tiltak som igangsettes og hva slags tid og bemanning som blir gjort tilgjengelig. Det er på sykehjem ofte akseptert at to personale benytter en halv time til stell hos en fullstendig pleietrengende beboer, eller at en beboer med betydelig kognitiv svikt får tid og ro til å utføre sine aktiviteter i sitt eget tempo. Det er derimot ikke like akseptert at en person med Parkinson sykdom skal få tid til å utføre de delene av stellet han selv klarer. Hver oppgave tar tid, reise seg fra sengen, komme seg til badet, og utføre de ulike delene av stellet. Grunnet forventninger og rammefaktorer i avdelingen basert på bemanning og tid til rådighet, blir gjerne stellet utført av personalet uten at beboer får formidlet hvordan han vil at det skal utføres. Sykepleieren bruker i disse situasjonene ikke sin kunnskap, og gir ikke individuell sykepleie ut fra beboerens behov som er pålagt i helsepersonelloven (1999). Beboere med Parkinson sykdom vil muligens oppleve at de ikke blir respektert for det de faktisk klarer å utføre selv, da de sjeldent får muligheten til å forsøke. Til tross for at helsehjelpen ikke blir utført på en måte beboeren føler seg komfortabel med, eller at de muligens må vente en stund på hjelpen, så godtar de ofte disse krenkelsene av verdigheten fordi de faktisk er avhengige av denne helsehjelpen.

I helsepersonelloven (1999) § 4 står det at helsehjelpen skal være forsvarlig og omsorgsfull. Det står derimot ikke definert spesifikt hva forsvarlig og omsorgsfull hjelp er. Dette gir rom for fortolkning av hvordan pleien skal utøves. Sykepleier, beboer og politikere eller leder som setter budsjetter, kan ha ulik oppfatning om hva som gjør pleien forsvarlig og omsorgsfull. Er det nok at bare de grunnleggende behovene ivaretas? Er det forsvarlig at beboeren må vente, selv om det ikke fører til fysisk skade? For å kunne gi forsvarlig og individuelt tilrettelagt helsehjelp, er det nødvendig at sykepleier argumenterer opp mot ledelse for å skaffe tilstrekkelig bemanning og midler rundt hver beboer.

## 5. Konklusjon

Mitt formål med denne oppgaven var å styrke min kunnskap om temaet og øke fokuset på viktigheten av ivaretagelse av verdighet for denne pasientgruppen. Ut fra drøftingen kommer det frem at det ikke finnes et enkelt fasitsvar på hvordan sykepleiere kan gjøre dette. Hver enkelt beoer vil ha sine unike problemområder, og det er individuelt hvor mye disse problemene preger deres livsutfoldelse. Gjennom arbeidet med oppgaven og utforming av problemstillingen, forsto jeg at temaet i sin helhet er for komplekst for en bacheloroppgave. Derfor har jeg valgt å avgrense mye i denne oppgaven, og har lagt vekt på sykepleierens møte med beboere på sykehjem og fokus på lindrende funksjon og kommunikasjon.

Oppsummert vil jeg si at for å ivareta verdigheten til disse beboerne, er det nødvendig med gode fagkunnskaper og fokus på sykdommen og problemene dette medfører. Lover og yrkesetikk sier noe om hvilke betingelser som ligger til grunn for sykepleieutøvelsen, og hva sykepleiere er pliktet til. For å ivareta verdigheten må sykepleier respektere den enkelte som menneske, ta seg tid til samtale og relasjonsbygging, ha kontinuitet i pleien og ha en positiv holdning til personer med Parkinson sykdom. Det viser også at dette kan være vanskelig, da rammefaktorene ikke legger til rette for nok tid, og kunnskap om sykdom og viktighet av ivaretagelse av verdighet, ikke er tilstrekkelig. Det vanskeliggjøres også av beboerens problemer med å uttrykke verbal og non-verbal kommunikasjon. Sykepleier må være oppmerksom på den enkeltes opplevelse av verdighet, og ha en åpen dialog med beboer om dette. God tid og kontinuitet i pleien viser seg å være vesentlige faktorer i møte med disse beboerne. Sykepleier må fungere som beboerens advokat, og argumentere opp mot ledelse om hva som skal legges i forsvarlig og omsorgsfull hjelp.

En åpen dialog mellom sykepleier og beboer er en forutsetning for ivaretagelse av verdigheten. For sykepleiere fører dette til bedre kjennskap til personen bak sykdommen og deres egen erfaring, økt fokus på individuell pleie og en god relasjon. For beboer fører dette til trygget, ivaretagelse av selvbestemmelse, anerkjennelse, følelse av respekt, og ikke minst ivaretagelse av verdighet.

## Referanseliste

- Aarmland, D., Pedersen, K. F., Ehrt, U., Bronnick, K., Gjerstad, M. & Larsen, J. P. (2008). Nevropsykiatriske og kognitive symptomer ved Parkinson sykdom. *Tidskriftet Den norske legeforening*, 128(18), 2072-2076.
- Anand, S. & Stepp, C. E. (2015). Listener perception of monopitch, naturalness and intelligibility for speakers with Parkinson's disease. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, 58(4), 1134-1144, doi:10.1044/2015\_JSLHR-S-14-0243
- Andreassen, H. M. (2013). Sykepleie til pasienter med sykdommer i sentralnervesystemet. I U. Knutstad (red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie – Sykepleieboken 3* (2. Utg.). (s. 537-608). Oslo: Cappelen Damm.
- Bavelas, J. B., Jackson, D. D. & Watzlawick, P. (2011) Pathological Communication. I P. Watzlawick, J. B. Bavelas & D. D. Jackson (red.), *Pragmatics of human communication* (s. 53-98). United States of America: Norton & Company.
- Befring, A. K. (2015). *Helsepolitikk og ledelse*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. Utg.). (s. 322-343). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2016). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (4. Utg.). (s. 80-96). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2012). Hva er metode? I O. Dalland (red.), *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg.). (s. 110-122). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2012). Sitater og referanser. I O. Dalland (red.), *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg.). (s. 82-92). Oslo: Gyldendal Akademisk

- Dalland, O. & Tygstad, H. (2012). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (red.), *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg.). (s. 63-94). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Edlund, M. (2002). *Människans värdighet – et grundbegrepp inom vårdvetenskap*. Finland: Åbo Akademisk förlag
- Eide, H. & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, Etikk* (2. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eriksson, K., Forsgren, E., Hartelius, L. & Saldert, C. (2016). Communication partner training of enrolled nurses working in nursing homes with people with communication disorders caused by stroke or Parkinson's disease. *Disability & rehabilitation*, 38(12), 1187-1203, doi:10.3109/09638288.2015.1089952
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. Utg.). (s. 269-302). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gautun, H. & Bratt, C. (2014). *Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem* (NOVA rapport 14/2014). Hentet fra: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2014/Bemanning-og-kompetanse-i-hjemmesykepleien-og-sykehjem>
- Giroux, M. L. & Farris, S. (2008). Treating Parkinson's disease: The impact of different care models on quality of life. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), 83-89, doi:10.1097/01.TGR.0000311409.47296.25
- Griffiths, S., Barnes, R., Britten, N. & Wilkinson, R. (2010). Investigating interactional competencies in Parkinson's disease: the potential benefits of a conversation analytic approach. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(5), 497-509, doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00012.x
- Hand, A. & Martin, A. (2015). Assessing quality of life in Parkinson's: the nurse specialist's role. *British Journal of Neuroscience nursing*, 11(4), 166-16



- Heggestad, A. K. T. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. I A. K. T. Heggestad & U. Knutstad (red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2* (4. Utg.). (s. 23-39). Oslo: Cappelen Damm.
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_3#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3)
- Herlofson, K. & Kirkevold, M. (2015). Parkinson sykdom. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg.). (s. 480-496). Oslo: Gyldendal akademisk
- Høy, B., Lillestø, B., Slettebø, Å., Sæteren, B., Heggestad, A. K. T., Caspari, S., ... Nåden, D. (2016). Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents' perspective on dignity in nursing homes. *International Journal of Nursing Studies*, volume 60, 91-98. Doi: 10-1016/j.ijnurstu.2016.03.011
- Jansen, J. (2016). Dysartri. *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/dysartri> (03.12.17).
- Kang, M.-Y. & Ellis-Hill, C. (2015). How do people live successfully with Parkinson's disease? *Journal of Clinical Nursing*, 24(15/16), 2314-2322, doi:10.000/jocn.12819
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (2011). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1 – Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. Utg.). (s. 15-30). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1 – Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. Utg.). (s. 83-134). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus* (5. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Nightingale, F. (1997) *Notater om sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nordtvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. Utg.). (s.17-39). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Norges Parkinsonforbund (2017, 03.01). Parkinson sykdom. Hentet fra <http://www.parkinson.no/parkinsons1/parkinsons1/>
- Norsk sykepleierforbund (2016, 23.05). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Odland, L.-H. (2016). Menneskesyn. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (4. Utg.). (s. 24-42). Oslo: Gyldendal akademisk
- Oosterveld-Vlug, M. G., Pasma, H. R. W., van Gennip, I. E., Muller, M. T., Willems, D. L. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(1), 97-106, doi:10.1111/jan.12171
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- Petersen, I. B. (2013, 14.05). Parkinsons spreder sig hurtigere end hidtil troet. Hentet fra <http://videnskab.dk/krop-sundhed/parkinsons-spreder-sig-hurtigere-end-hidtil-troet>
- Sapir, S. (2014). Multiple factors are involved in the dysarthria associated with Parkinson's disease: a review with implications for clinical practice and research. *Journal of speech, language & hearing research*, 57(4), 1330-1343, doi:10.1044/2014\_JSLHR-S-13-0039
- Shin, J. H. (2013). Relationship between nurse staffing and quality of life in nursing homes. *Contemporary nurse: A journal for the Australian nursing profession*, 44(2), 133-143, doi:10.5172/conu.2013.44.2.133

Stanley-Hermanns, M. & Engebretson, J. (2010). Sailing stormy seas: The illness experience of persons with Parkinson's disease. *The Qualitative Report*, 15(2), 340-369.