



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# EKSAMENSINNLEVERING

---

Emnekode: SYKHB3001

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling  
(Bacheloroppgave)

Vurderingsform: Prosjektoppgave

Kandidatnr: 30

Leveringsfrist: 21.02.14 kl. 14.00

Antall ord: 8914

# Parkinsons sykdom: Ikke bare utenpå



Illustrasjonsfoto: Colourbox.com

*«Diagnosen Parkinson bærer mye av uvisshet i seg. Den er en gåte, som ingen ennå har løst. Jeg hadde så mange spørsmål, men ingen visste helt svaret...»*

*(Stapelfeldt, 2011, s. 5)*

## **Sammendrag**

**Bakgrunn for valg av tema:** Gjennom litteratur og praksis oppleves et stort fokus på de motoriske plagene pasienter med Parkinsons sykdom opplever. Dette til tross for at de psykiske plagene som kan oppstå i minst like stor grad er med på å svekke deres livskvalitet og funksjon. Av den grunn ses det som vesentlig at sykepleiere har kunnskaper om de psykiske innvirkningene denne sykdommen har på pasientenes liv, samtidig som de er i stand til å gi tilrettelagt sykepleie for å øke deres livskvalitet og livsutfoldelse.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleie bidra til god livskvalitet hos Parkinson pasienter som opplever psykisk vansker?

**Hensikt:** Å få økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan tilrettelegge og veilede slik at pasienter med Parkinsons sykdom og påfølgende psykiske vansker kan oppleve best mulig livskvalitet.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie er benyttet i denne oppgaven. For å gi svar på problemstillingen har det blitt søkt etter forskning i databasene CINAHL og PubMed for å finne relevante forskningsartikler som allerede finnes på det aktuelle området.

**Resultat:** Forskning viser at forskjellige behandlingsmetoder er med på å bedre livskvaliteten hos Parkinson pasienter og at denne pasientgruppen er mottakelig for intervensjon. Her ser man blant annet at kognitiv adferdsterapi, styrking av selvledelse og deltagelse, og sosial rehabilitering er sentrale begreper. Man ser også at god og tilrettelagt informasjon, tilstrekkelig kunnskap, opplæring, støtte og styrking av pasientenes mestring er med på å bedre deres livskvalitet, og at sykepleieren har en sentral rolle i dette arbeidet.

**Nøkkelord:** Parkinsons sykdom, livskvalitet, sykepleie

## **Abstract**

**Background:** Through literature and practice it can seem like there is a major focus on the physical symptoms in patients with Parkinson's disease. This despite the fact that the mental problems that can occur might weaken their quality of life and function more than the physical symptoms. For this reason it is seen as important that nurses have knowledge about the psychological impacts this disease has on patients' lives, while being able to provide individual nursing to increase their quality of life and self-expression.

**Approach:** How can nursing contribute to good quality of life in Parkinson patients who experience mental difficulties?

**Aim:** Gain more knowledge about how nurses can facilitate and guide so that patients with Parkinson's disease and subsequent mental health problems can experience the best possible quality of life.

**Method:** Systematic literature review is used in this task. The databases that were used to find research on the topic were CINAHL and PubMed.

**Result:** Research shows that different treatments can improve quality of life in patients with Parkinson's disease and that these patients are susceptible to intervention. We can see that cognitive behavior therapy, strengthening of self-management and participation, and social rehabilitation are key concepts to this treatment. We also see that good and organized information, adequate knowledge, training, support and enhancement of patient coping are helping to improve their quality of life, and that the nurse has a significant role in this work.

**Key words:** Parkinson's disease, quality of life, nursing

## **Innhold**

1.0 Innledning .....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Hensikt .....	2
1.3 Presentasjon av problemstilling .....	2
1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling .....	2
1.5 Begrepsavklaring .....	3
1.6 Oppgavens oppbygging .....	4
2.0 Teori .....	5
2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori .....	5
2.2 Parkinsons sykdom .....	5
2.2.1 Motoriske symptomer og tegn .....	6
2.2.2 Psykiske vansker ved Parkinsons sykdom .....	6
2.3 Sykepleie .....	7
2.3.1 Pasientens psykiske behov .....	9
2.4 Kognitiv adferdsterapi .....	9
2.5 Livskvalitet .....	10
3.0 Metode .....	12
3.1 Litteraturstudie som metode .....	12

3.2 Etiske overveielser .....	12
3.3 Litteratursøk og valg av litteratur .....	13
3.3.1 Kildekritikk.....	15
4.0 Funn fra forskning .....	16
4.1 Factors supporting self-management in Parkinson’s disease: implications for nursing practice .....	16
4.2 <i>Anxiety and Depression in Patients with Parkinson’s Disease</i> .....	16
4.3 <i>Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson’s Disease: A Randomized, Controlled Trial</i> .....	17
4.4 <i>Evaluation of a nurse-led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: An action research study</i> .....	17
5.0 Drøfting.....	19
5.1 Depresjon og angst – en stor byrde.....	19
5.2 Å benytte kognitiv adferdsterapi i hjemmesykepleie .....	20
5.3 Styrking av pasientens selvledelse.....	22
5.4 Sykepleierens ansvar for sosial rehabilitering .....	23
6.0 Avslutning .....	26
7.0 Referanser .....	27

VEDLEGG 1 – Presentasjon av artikler i tabell

## **1.0 Innledning**

I Norge finnes det om lag 8000 mennesker med Parkinsons sykdom og det oppdages gjennomsnittlig 200 nye tilfeller per million mennesker hvert eneste år (Norges Parkinsonforbund, u.å., Store Medisinske Leksikon, u.å.). Sykdommen gir både motoriske og ikke-motoriske symptomer, og til tross for at den forventede levetiden for denne pasientgruppen er god, er hjelpebehovet deres ofte stort (Herlofson & Kirkevold, 2010).

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Som sykepleier møter man ofte pasienter med Parkinsons sykdom. Det er av den grunn vesentlig å ha god kunnskap om hvordan sykdommen virker inn på pasientenes liv og evne til å ivareta sine grunnleggende behov. I denne bacheloroppgaven ønskes det derfor å fremheve viktigheten av å ha kunnskap om hvordan man som sykepleier kan legge til rette for god livskvalitet hos pasienter med Parkinsons sykdom og påfølgende psykiske vansker. Gjennom litteratur og praksis kan det oppleves at mange har stort fokus på de motoriske plagene til denne pasientgruppen. Dette til tross for at de psykiske plagene som pasientene opplever, i minst like stor grad, kan ha innvirkning på deres livskvalitet og funksjon (Herlofson & Kirkevold, 2010).

Mennesker som rammes av sykdommer i nervesystemet kan få sin livssituasjon vesentlig forandret, ikke bare i begynnelsen av sykdomsforløpet, men også etter hvert som sykdommen progredierer. Dette er fordi slike sykdommer får så vel fysiske som psykiske og sosiale følger (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Parkinson er altså en sykdom som virker inn på pasientens identitet, selvbilde og sosiale rolle, ikke bare på funksjonsevnen. Som sykepleier må man derfor ikke bare hjelpe pasienten med de fysiske og medisinske behovene, men også de psykiske og sosiale (Espeset et al., 2011). Gjennom denne oppgaven vil det derfor fokuseres på pasientens behov innenfor disse områdene, og på hva sykepleiere kan gjøre for at pasienten skal ha en så god livskvalitet som mulig. Her vil det være et spesielt fokus på mestring, pasientmedvirkning og informasjon. Relasjonen mellom sykepleier og pasient er sentral for å oppnå god og tilrettelagt sykepleie, Joyce Travelbees sykepleieteori blir derfor vektlagt i oppgaven.

I følge World Health Organisation [WHO] (2014) er nevrologiske og psykiske lidelser svært utbredt over hele verden. Man har den siste tiden blitt mer oppmerksomme på at det

internasjonale helsesamfunnet ikke har hatt tilstrekkelig fokus på alvorlighetsgraden av disse lidelsene. Det vises at disse lidelsene står for nesten 11 % av sykdomsbyrden i verden (WHO, 2014). Det henvises også til at omfanget og byrden av nevrologiske lidelser er enorm, og at de derfor må prioriteres over hele verden (WHO, 2014). Den forholdsmessige andelen av den totale globale byrden av sykdom på grunn av nevropsykiatriske lidelser er anslått å øke til 14,7 % i 2020 (WHO, 2014). WHO (2014) ønsker derfor å sikre at et passende utvalg av omsorg gjøres tilgjengelig for alle mennesker med nevrologiske lidelser gjennom opplæring og trening av helsepersonell som arbeider med disse pasientene. Det er derfor et tema som er nødvendig å ha fokus på i det sykepleierfaglige yrket.

## **1.2 Hensikt**

Studien har til hensikt å få økt kunnskap om hvordan man som sykepleier kan tilrettelegge og veilede slik at pasienter med Parkinsons sykdom og påfølgende psykiske vansker kan oppleve best mulig livskvalitet. For å oppnå dette vil det være et hovedfokus på mestring, pasientmedvirkning og informasjon, i tillegg til kognitiv adferdsterapi. Ønsket er at økt dybdekunnskap og forståelse for denne pasientgruppen vil kunne bidra til en bedre opplevelse av kvaliteten i forhold til den sykepleien pasientene mottar.

## **1.3 Presentasjon av problemstilling**

Hvordan kan sykepleie bidra til god livskvalitet hos Parkinson pasienter som opplever psykisk vansker?

## **1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling**

I denne oppgaven vil det i hovedsak legges vekt på pasienter som har kommet et stykke i sykdomsforløpet og derfor har en betydelig funksjonssvikt, da dette spiller en vesentlig rolle for hvilke grad av psykiske og fysiske vansker pasienten opplever. Disse pasientene vil ofte ha et behov for tilrettelagt sykepleie i hjemmet etterhvert som sykdommen progredierer. Derfor vil denne oppgaven fokusere på hva sykepleiere i hjemmetjenesten kan gjøre for å skape god livskvalitet for denne pasientgruppen. Det er likevel viktig å understreke at de pasientene som har en så omfattende funksjonssvikt, slik at det innvirker betydelig på deres kognitive funksjon, ikke vil bli representert i denne oppgaven. Det ses heller ikke noen betydelig forskjell blant hyppigheten når det gjelder menn og kvinner som blir diagnostisert med denne sykdommen. Kjønnfordeling vil derfor ikke vektlegges. Det vil i hovedsak



fokuseres på noen av de mest vanlige psykiske symptomene som oppleves ved Parkinsons sykdom: depresjon, angst og psykososiale konsekvenser. Samt hvordan sykepleieren gjennom informasjon, pasientmedvirkning og styrking av pasientens egen mestring kan øke livskvaliteten til disse pasientene. Det vil i oppgaven heller ikke legges noen betydelig vekt på de pårørendes opplevelse av situasjonen. I oppgaven vil Parkinson pasienten ofte omtales som «han» og sykepleieren som «hun».

## **1.5 Begrepsavklaring**

*Parkinsons sykdom* er en kronisk nevrodegraderende sykdom med ukjent årsak som skyldes svikt i basalganglienes normale funksjon (Espeset et al., 2011)

*Livskvalitet* defineres på forskjellige måter og det er ingen endelig definisjon på begrepet. De fleste som definerer livskvalitet fremhever likevel at det er et subjektivt begrep. Rustøen (2010) skriver at det er den enkeltes egen opplevelse av sitt liv som skal være avgjørende for hva slags livskvalitet vedkommende har. Mange vil si at det er en egenopplevelse av positive og negative sider ved livet. Det kan derfor ses på som en syntese av positive og negative opplevelser, glede og nedstemthet, ubehag, og av vonde og gode følelser (Rustøen, 2010).

*Psykiske vansker* kan defineres ved å trekke linjer mellom det en forventer å tåle, og det som oppfattes som psykiske lidelser hvor behandling eller omsorg kreves (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010). Det som er felles for alle psykiske vansker og lidelser er at de påvirker hvordan vi tenker, føler, oppfører oss og hvordan vi omgås med andre. Psykiske vansker kan ses på som symptomer og kan ikke alltid stilles med en spesifikk medisinsk diagnose (Skårderud et al., 2010).

*Selvledelse* er et begrep uten noen tydelig definisjon. Å skille det fra andre psykologiske begreper kan være vanskelig, men det blir likevel ofte trukket linjer mellom selvledelse og empowerment. Empowerment blir beskrevet som mobilisering og styrking av individets egne krefter til å få kontroll og ta ansvar for sitt eget liv, samt motvirke følelsen av avmakt (Renolen, 2008).

*Pasient* blir i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3 definert som en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir/tilbyr helsehjelp. Helsehjelp defineres her som en handling som har forebyggende, diagnostiske, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller

omsorgsformål, og som utføres av helsepersonell (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). På grunnlag av dette, i tillegg til at all litteratur som er blitt benyttet i oppgaven omtaler Parkinson pasienten som pasient og ikke bruker, velges det å bruke dette begrepet i oppgaven. Det gjøres likevel oppmerksom på at undertegnede er bevisst på at man oftest benytter begrepet bruker i forbindelse med hjemmesykepleie.

## **1.6 Oppgavens oppbygging**

I oppgavens andre kapittel blir aktuell teori som skal være med å belyse oppgavens problemstilling presentert. Dette kapittelet vil ta for seg Joyce Travelbees sykepleiefaglige perspektiv, aktuell litteratur om Parkinsons sykdom, sykepleie til denne pasientgruppen, livskvalitet og kognitiv adferdsterapi. Det tredje kapittelet omhandler metoden som er benyttet i oppgaven. Herunder kommer en definisjon på litteraturstudie som metode, etiske overveielser som er gjort i oppgaven, presentasjon av litteratursøk og valg av litteratur, samt kildekritikk. Under det fjerde kapittelet presenteres de benyttende forskningsartiklene som ble funnet relevante for oppgaven. Det femte kapittelet inneholder oppgavens drøftingsdel. Her drøftes hovedfunn i studiene opp mot annen aktuell faglitteratur for å gi svar på oppgavens problemstilling. Oppgaven avrundes tilslutt med en avslutning i kapittel seks.

## **2.0 Teori**

For å få grunnlag til å svare på problemstillingen blir det i dette kapittelet presenter relevant litteratur i form av pensumbøker og tilleggslitteratur. Teorien som presenteres her vil senere bli drøftet opp mot de utvalgte forskningsartiklene for å gi svar på hvordan sykepleieren kan bidra til god livskvalitet hos pasienter med Parkinsons sykdom som opplever psykiske vansker.

### **2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori**

Med tanke på den valgte problemstillingen ses Joyce Travelbees sykepleieteori som sentral i denne oppgaven. Travelbee (2007) definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess der sykepleieren har ansvar for å hjelpe et individ, en familie og/eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig veilede slik at de finner mening i disse erfaringene. Travelbees sykepleie vektlegger en mellommenneskelig prosess der alle aspekter og sider ved sykepleien som utføres skal omhandle og tilrettelegges for det enkelte mennesket (Travelbee, 2007). I denne teorien vektlegges derfor viktigheten av å gi individuell sykepleie, samtidig som sykepleieren trer frem som en hjelpende ressurs og gir pasienten den undervisningen og informasjonen han trenger for å mestre sykdommen på best mulig måte. Her fremhever hun viktigheten av helsefremmende undervisning som et viktig moment i det å utøve sykepleie. Slik undervisning kan hjelpe pasienten med å finne mening i sykdommen og hjelpe ham til å forstå de tiltakene som settes i verk, slik at han kan føle en større kontroll over symptomene og bevare helsen på best mulig måte (Travelbee, 2007). Travelbees perspektiv på sykepleie fremhever også at man som sykepleier kan bidra til økt mestring hos pasienten, til tross for at han har en kronisk lidelse. Dette kan man gjøre ved å lære den syke hvordan han på best mulig måte kan leve med sykdommen (Travelbee, 2007).

### **2.2 Parkinsons sykdom**

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på sykdommer i bevegelsessystemet som gir karakteristiske symptomer. Parkinsons sykdom er den vanligste årsaken til parkinsonisme, men det er likevel en rekke andre sykdommer som kan gi tilsvarende symptomer og tegn (Dietrichs, 2010, Espeset et al., 2011).

Sykdommen skyldes en svikt i basalganglienes normale funksjon, ofte fordi det er en mangel på dopamin. Denne mangelen på dopamin skyldes en sykdom med gradvis tap av nerveceller (nevrodegenerativ lidelse) som rammer nervebaner i basalgangliene. Ved Parkinsons sykdom skjer altså et langsamt tap av nerveceller, spesielt i den svarte substans. Dette fører til at nervebanen gradvis forsvinner fra den svarte substans til striatum, og det vil etterhvert bli så stor mangel på dopamin i basalgangene at pasienten får symptomer (Dietrichs, 2010). Fordi dopamin er et transmitterstoff vil impulsoverføringen hemmes, og jo mindre dopaminproduksjonen er, desto sterkere vil pasientens plager være. Den endrede impulsoverføringen fører til forstyrrelser både i bevegelsessystemet og i andre grunnleggende funksjoner (Espeset et al., 2011).

### ***2.2.1 Motoriske symptomer og tegn***

De mest karakteristiske symptomene ved Parkinsons sykdom er hviletremor (skjelvinger når ekstremitetene er i ro), rigiditet (en spesiell form for økt muskelspenning), akinesi (vanskeligheter med å starte viljestyrte bevegelser) og bradykinesi (langsomme bevegelser). For å stille diagnosen Parkinson må minst to av disse symptomene være tilstede (Dietrichs, 2010, Espeset et al., 2011). Parkinson pasienter har ofte et karakteristisk utseende med mimikkløshet, dårlig balanse, fremoverlutende kroppsholdning og trippende gange. Det hender også at pasienten stivner til i korte perioder, som ofte kalles «freezing episoder», slik at de stopper i en bevegelse, for eksempel når de skal reise seg opp eller gå gjennom en dør (Dietrichs, 2010, Espeset et al., 2011). Sykdommen utvikler seg gradvis, men tempoet er svært varierende fra person til person. Noen kan oppleve at symptomene er uforandret i flere år, mens andre kan oppleve en gradvis forverring over kort tid. Det er også store forskjeller når det kommer til hvor hardt hver enkelt rammes (Espeset et al., 2011). Disse plagene og symptomene som oppstår kan sammen med de psykiske vanskene som mange opplever ofte ha en stor innvirkning på pasientens livsutfoldelse og livskvalitet (Espeset et al., 2011).

### ***2.2.2 Psykiske vansker ved Parkinsons sykdom***

I tillegg til de motoriske symptomene som ofte brukes for å omtale Parkinsons sykdom har det de senere årene blitt større klarhet over at pasienter ofte får påfølgende psykiske vansker (Herlofson & Kirkevold, 2010). Blant disse er depresjon, angst, kognitiv svikt (med eller uten demens), søvnforstyrrelser, fatigue og psykososiale konsekvenser mest utbredt (Espeset et al., 2011, Dietrichs, 2010, Swinn, 2005).

De biokjemiske forandringene som skjer i hjernen til pasienter med Parkinsons sykdom disponerer dem for depresjon, som kan variere fra mild til alvorlig (Norsk elektronisk legehåndbok, 2013). Dette er et hyppig problem og rammer så mange som om lag 40% av pasienter med denne sykdommen i varierende grad. Tilstanden er i mange tilfeller både underdiagnostisert og underbehandlet, og bidrar derfor til en betydelig grad av pasientenes sykdomsbyrde. Man tror at årsaken til utvikling av depresjon hos pasienter med Parkinson dels skyldes reaksjonen på å ha en kronisk progressiv sykdom, og dels den degenerative prosessen som skjer i hjernen (Herlofson & Kirkevold, 2010). Mange pasienter opplever også angst som følge av sykdommen (Espeset et al., 2011). Angst er en mer uspesifikk form for frykt, og blir ofte sammenlignet med den fysiske smertereaksjonen. Når man støter mot noe kjenner man smerte og trekker seg bort (Skårderud et al., 2010). Dette kan være med på å beskrive hvordan pasienter med Parkinsons sykdom og påfølgende angst kan reagere på sykdommen, både i begynnelsen av sykdomsforløpet og etter hvert som den progredierer (Herlofson & Kirkevold, 2010). Angst varsler om en psykisk og/eller fysisk fare. Pasienten opplever forandringer, at han begir seg ut på noe ukjent, noe som over tid kan utvikle seg til et symptom eller en lidelse (Skårderud et al., 2010).

Hos mange pasienter med Parkinsons sykdom skaper symptomene usikkerhet i forhold til dagligdagse gjøremål og sosiale roller (Sunvisson & Ekman, 2001). De opplever ofte manglende kontroll over viljestyrte bevegelser og de motoriske symptomene gjør at pasienten for eksempel kan søle, og bevege seg langsomt og klumsete. Dette er noe som kan være svært sjenerende i sosiale sammenhenger, og kan medføre at pasienten isolere seg. Sykdommen vil i mange tilfeller derfor begrense pasientens sosiale liv og dermed også livskvalitet (Herlofson & Kirkevold, 2010). Lite mimikk og få gester, lav og monoton stemme, samt nedsatt korttidshukommelse, gjør det vanskelig å kommunisere med andre og kan også være med på å øke faren for at pasienten isolerer seg (Herlofson & Kirkevold, 2010). Usikkerhet, tap av funksjonsevne og mangel på kontroll kan føre til at livet blir dominert av sykdommen og de begrensningene den skaper (Herlofson & Kirkevold, 2010). Det vil derfor være viktig at sykepleieren er i stand til å gi god sykepleie til denne pasientgruppen, for at de skal oppnå en så god livskvalitet som mulig (Espeset et al., 2011).

### **2.3 Sykepleie**

De fleste pasienter med Parkinsons sykdom bor hjemme og klarer seg selv ved hjelp av pårørende. Etter hvert som sykdommen progredierer vil flere og flere få omfattende

hjelpebehov, både i form av hjemmebaserte tjenester, eventuelle sykehusopphold og plass på sykehjem (Nasjonalt Kompetansesenter for bevegelighetsforstyrrelser, 2007). Tidlig rehabilitering og forebyggende tiltak kan være med på å sinke denne prosessen, og er derfor viktig for å fremme helse og velvære hos denne pasientgruppen (Herlofson & Kirkevold, 2010).

Målet ved behandling av Parkinsons sykdom er å gi best mulig symptomkontroll, funksjonsnivå og livskvalitet (Herlofson & Kirkevold, 2010). Selv om det finnes medisiner og kirurgiske inngrep som kan være med på å redusere en del av symptomene denne pasientgruppen opplever, finnes det enda ingen effektiv behandling som kan hindre eller stoppe sykdomsutviklingen. God utført sykepleie til denne pasientgruppen er derfor essensiell for at de skal kunne oppnå en tilfredsstillende livskvalitet (Espeset et al., 2011). Når man skal utøve sykepleie til pasienter med nevrologiske sykdommer må man kunne observere hvilke konsekvenser sykdommen har for pasientens fysiske, psykiske og sosiale behov, og vurdere individuelle sykepleietiltak på grunnlag av dette (Espeset et al., 2011). Her vil tilrettelegging og tverrfaglig samarbeid med andre faggrupper og instanser være viktig for at pasienten skal kunne leve livet slik han selv ønsker det (Espeset et al., 2011). Dette arbeidet krever at man lever seg inn, er oppfinnsom, tålmodig og ikke minst omsorgsfull. Aktuelle faggrupper som sykepleieren må samarbeide med er ofte pasientens fastlege, behandlende nevrolog, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped (Herlofson & Kirkevold, 2010).

Fordi Parkinson er en kronisk sykdom og har en alvorlig prognose, lever også mange av pasientene med et alvorlig funksjonstap, samtidig som de vet at tilstanden deres vil forverre seg over tid. Sykepleierne møter derfor en krevende situasjon som skaper store sykepleiefaglige utfordringer, som å lytte til og støtte pasientens opplevelse av å være syk, samtidig som en bidrar til optimisme og håp (Espeset et al., 2011). Mange av pasientene er utrygge fordi fremtiden er uviss og fordi de ikke vet hva som vil skje med dem. Derfor er det vesentlig å gi god og tilrettelagt informasjon og veiledning til både pasient og pårørende, slik at de i størst mulig grad kan få kontroll over situasjonen (Espeset et al., 2011). Dette kommer også tydelig frem i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-5 som fremhever at pasienter og brukere som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett på å få utarbeidet en individuell plan. Det er her sentralt å huske på at alle pasienter er forskjellige og at de dermed har forskjellige behov. Det skal altså legges stor vekt på den

enkelte pasients meninger ved utformingen av tjenestetilbudet, slik at det blir tilrettelagt både for hans psykiske og fysiske behov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

### ***2.3.1 Pasientens psykiske behov***

For å ivareta pasientens psykiske behov vil det være viktig at han deltar i alle avgjørelser som angår ham selv. Dette kan hjelpe ham til etter hvert få større innsikt i sykdommen og til å kunne mestre de problemene som oppstår. Dette kan også redusere faren for at han isolerer seg, blir tungsinnet og apatisk (Espeset et al., 2011). Sykepleieren vil derfor ha et stort ansvar for å gi tilstrekkelig informasjon samtidig som hun motivere pasienten til å bestemme over sin egen situasjon (Espeset et al., 2011).

Det er en stor forskjell i hvordan symptomene påvirker livskvaliteten og livsutfoldelsen til pasienter med Parkinsons sykdom, fordi variasjonen i sykdomsprogresjon og symptomer er så omfattende. Det er derfor svært viktig å tilpasse sykepleie individuelt til pasienten for å oppnå et best mulig resultat. Utgangspunktet skal alltid være den enkeltes ønsker og behov (Thornes, 2006). Det er også viktig at sykepleieren skaper en relasjon til pasienten hvor han føler seg forstått og tatt på alvor. God kunnskap om sykdommens utvikling og konsekvenser er sentralt for å kunne utøve en god og helhetlig sykepleie (Herlofson & Kirkevold, 2010).

Depresjon hos pasienter med Parkinsons sykdom blir ofte oversett og underbehandlet. Sykepleieren må derfor jevnlig kartlegge tegnene systematisk hos hver enkelt pasient, for deretter å diagnostisere og behandle, i samsvar med lege. I noen tilfeller kan samtale, trøst og støtte være nok, mens det i andre tilfeller vil være nødvendig med forskjellige terapeutiske virkemidler eller legemiddelbehandling (Herlofson & Kirkevold, 2010). For å behandle disse plagene mest mulig effektivt og med minst mulig bivirkninger vil man likevel først og fremst prøve ikke-medikamentell behandling. Denne behandlingen kan for eksempel bestå av terapi, ulike mestringsstrategier og endring av pasientens holdninger (Herlofson & Kirkevold, 2010).

## **2.4 Kognitiv adferdsterapi**

For at pasienter med Parkinsons sykdom skal kunne mestre livssituasjonen sin på best mulig måte kan sykepleieren blant annet benytte seg av kognitiv adferdsterapi. Gjennom kognitiv adferdsterapi tar man i følge Eide og Eide (2011) utgangspunkt i pasientens tanker, følelser, kropp og adferd. Alt dette er med på å prege vår bevissthet om oss selv og våre omgivelser. Kognitiv adferdsterapi er en analytisk metode som går ut på å være endringsorientert,

gjennom at behandling og veiledning struktureres i forhold til mål og verdier som pasienten selv definerer og ønsker å oppnå. Metoden går hovedsakelig ut på å utvikle en bedre forståelse av sammenhengen mellom nettopp det kognitive, emosjonelle, fysiske og adferdsmessige, og forandre uhensiktsmessige måter å tenke, føle, reagere og handle på (Eide & Eide, 2011). Gjennom en slik form for terapi kan derfor pasienten få et mer positivt syn på sin livssituasjon og sykdomsutvikling, og dermed også oppleve en større grad av livskvalitet (Eide & Eide, 2011). Litteratur viser til at kognitiv adferdsterapi gir gode kliniske resultater i behandlingen av pasienter med somatiske og psykiske vansker (Eide & Eide, 2011, Oestrich, 2006). Formålet med denne metoden er altså å løse problemer. I denne aktuelle sammenhengen er det derfor ønskelig å endre adferd ved å hjelpe Parkinson pasienten til å føle, tenke og handle annerledes i forhold til det helseproblemet han har. Av den grunn er utgangspunktet at pasienten har forestillinger om sykdommen og helseproblemet som fører til at han tenker og handler på en måte som ikke er hensiktsmessig, og som derfor gjør situasjonen verre og mer belastende (Eide & Eide, 2011).

Som sykepleier må man veilede pasientene til å vektlegge selvledelse, slik at de kan organisere og styrke seg selv, løse problemer, mestre situasjoner og kommunisere hensiktsmessig. Dette gjøres ved å styrke pasientens forståelse for sammenhengen mellom tanker, følelser, adferd og fysiologi. Et annet sentralt element er å arbeide med å uttrykke og få kontroll over følelser som kan forhindre behandlingen og føre til at livskvaliteten reduseres. Gjennom oppgaveløsning og kommunikasjon kan man identifisere problemområder og forsikre seg om at ferdigheter får godt feste (Eide & Eide, 2011).

## **2.5 Livskvalitet**

De senere årene har det blitt et økt fokus på livskvalitet i sykepleieryrket. Ved kroniske sykdommer, som Parkinsons sykdom, vil ikke det overordnede målet i pleien og omsorgen for pasienten være helbredelse, men at pasienten skal ha det best mulig til tross for de begrensningene sykdommen kan føre til. For at man som sykepleier skal kunne hjelpe pasienten med å få en bedre livskvalitet må man ha kunnskap om hva dette begrepet innebærer, og om hvordan det kan styrkes hos den enkelte (Rustøen, 2010). Gjennom å se på hvordan den enkelte pasient opplever sykdommen, symptomer, undersøkelser og behandling kan man danne grunnlaget for den sykepleien som gis. Dette gjør at pleien og omsorgen ikke bare rettes mot de plagene og begrensningene pasienten har, men også innebefatter pasientens ressurser og muligheter. Det er viktig å huske at det alltid er noe sykepleieren kan gjøre for å



styrke pasientens livskvalitet, uansett hvilke situasjon han befinner seg i (Rustøen, 2010). Rustøen (2010) skriver at man i de mest anvendte definisjonene av livskvalitet finner begreper som tilfredshet med livet, velvære, eller tilfredsstillelse av behov. Andre begreper som er i nær slektskap er glede og helse.

Næss (2011) beskriver livskvalitet som psykisk velvære, en opplevelse av å ha det godt. Det er viktig at sykepleieren gjør pasienten oppmerksom på at det er mulig å ha god livskvalitet til tross for at han lever med en kronisk lidelse. Spesielle omstendigheter eller faser i livet kan ofte føre til at en person endrer sine verdier eller sitt syn på livet. Livskvalitet er derfor ikke et statisk begrep; det endrer seg over tid avhengig av hvordan den enkelte takler for eksempel det å bli syk (Rustøen, 2010). Så vel som pasienter med kroniske lidelser kan også pasienter med psykiske vansker og lidelser oppleve god livskvalitet. Skjønt psykisk sykdom sjeldent er forenelig med høy grad av tilfredshet og glede, er det likevel mulig å oppnå god livskvalitet (Nes & Tambs, 2011).

### **3.0 Metode**

I følge Dalland (2012) forteller metoden oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterspør kunnskap, som igjen gir gode data og belyser spørsmålet man ønsker å få svar på, på en faglig interessant måte (Dalland, 2012). I denne oppgaven skal det i følge rammene brukes litteratursøk som metode for å finne frem til aktuelle forskningsartikler som kan være med på å belyse problemstillingen. Dalland (2012) beskriver metode som å følge en viss vei mot et mål.

#### **3.1 Litteraturstudie som metode**

Ved en litteraturstudie tilegner man seg kunnskap fra litteraturbøker og andre relevante kilder, som igjen skal videreføres gjennom en skriftlig oppgave (Dalland, 2012). I denne oppgaven brukes det systematisk litteraturstudie som metode. Systematisk litteraturstudie er en vanlig fremgangsmåte i hovedoppgaver (Olsson & Sørensen, 2003). Forsberg og Wengström (2013) definerer dette som å finne svaret på ett tydelig formulert spørsmål ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning som allerede finnes på det aktuelle området. For å kunne gjennomføre en systematisk litteraturstudie er forutsetningen at det finnes tilstrekkelige studier med god kvalitet som utgjør grunnlaget for oppgaven (Forsberg & Wengström, 2013). Ved å bruke systematisk litteraturstudie som metode bruker man forskning hvor grunnarbeidet og datainnsamlingen allerede er utført, noe som gjør at man både sparer tid og arbeid. Problemet da kan være at det er en begrenset tilgang til forskning som er relevant for den aktuelle problemstillingen, og at forskningen allerede er analysert av andre enn deg selv (Forsberg & Wengström, 2013).

En sentral del av oppgaven vil altså bestå av forskningsartikler, som drøftes opp mot bakgrunns litteratur, slik at man finner svar på problemstillingen (Olsson & Sørensen, 2003). Denne formen for studie skal inneholde bakgrunn, formål, spørsmålsstillinger og innsamlingsmetode. Litteraturstudier inneholder også en egen drøftingsdel hvor man setter den innsamlede dataen fra artiklene i dialog med bakgrunns litteratur (Olsson & Sørensen, 2003).

#### **3.2 Etiske overveielser**

Helsinkideklarasjonen bygger på Nürnbergkodeksen fra 1946, der man tok et oppgjør med uetisk forskningen som ble utført under andre verdenskrig. Denne traktaten er grunnleggende innenfor all medisinsk forskning og inneholder anbefalte retningslinjer for forskning som omfatter mennesker (Slettebø, 2010). Traktaten legger grunnlaget for nasjonale og internasjonale retningslinjer innenfor forskning, og er med på å beskytte forsøkspersonene. Her fremheves også grunnleggende prinsipper for medisinsk forskning på mennesker. Den understreker at forskning må ha en vitenskapelig fremgangsmåte og bli utført av kvalifiserte personer. Her vektlegges det at forsøkspersonenes integritet og helse må veies opp mot den eventuelle samfunnsmessige nytten av forskningen (Dalland, 2012). Hensynet til beskyttelse av forskningspersonene gjelder spesielt svakere grupper i samfunnet da disse allerede er i en sårbar situasjon. Dette kan for eksempel være pasienter, barn, eldre og fanger (Slettebø, 2010). Slettebø (2010) skriver også at Sykepleierens Samarbeid i Norden (SSN) har utarbeidet etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden, som ble revidert i 2003. Her danner de fire biomedisinske etiske prinsippene autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet grunnlaget. Disse prinsippene har en nær tilknytning til viktigheten av informert samtykke, frivillighet og anonymisering (Slettebø, 2010). Dette er derfor begreper som har blitt tatt med i betraktningen ved utvelgelse av forskningsartiklene som benyttes i oppgaven. Det har også vært sentralt å benytte artikler som er godkjent av etisk komité, fordi man da kan være trygg på at disse studiene er gjennomført i henhold til de etiske overveielserne.

### **3.3 Litteratursøk og valg av litteratur**

Fremgangsmåten for søk etter og utvalg av forskningslitteratur handler om å identifisere, kritisk vurdere og analysere de artiklene som er relevante for en problemstilling (Forsberg & Wengström, 2013). For å gi svar på den aktuelle problemstillingen har det derfor blitt benyttet relevant litteratur i form av pensumbøker, tillegglitteratur, forskningsartikler og fagartikler. Denne litteraturen har i hovedsak bestått av pensumbøker som har blitt benyttet i løpet av sykepleierutdanningen, bøker fra høyskolebiblioteket og folkebiblioteket, samt ved å søke i aktuelle databaser som inneholder helsefaglige artikler- og tidsskrifter. Selv om problemstillingen i oppgaven er aktuell, viste det seg å være vanskelig å finne relevant forskning som var rettet mot sykepleierens rolle ved behandling av denne pasientgruppen. Det ble derfor lagt mye tid og arbeid i å gjøre et grundig søk for å finne artikler som var relevante for problemstillingen. De databasene som ble benyttet var i hovedsak PubMed og CINAHL, på grunnlag av tidligere erfaring og fordi de anbefales av høyskolen. Målet med litteratursøket var å finne publikasjoner med god kvalitet og aktuelt innhold, og det ble derfor benyttet

engelske søkeord for å få et videre søk. De søkeordene om ble benyttet er «Parkinson's disease», «Parkinson\*», «Quality of life», «nurs\*» og «Cognitive behavioral therapy». Andre søkeord av betydning for problemstillingen som «anxiety», «depression» og «self-efficacy» ble også sett på som hensiktsmessige i denne prosessen.

Oversikt over søkehistorikk:

Søkeord	Database	Antall treff	Dato for søk
Parkinson's disease, anxiety, depression, Quality of life	PubMed	27	08.01.14
Parkinson*, self-efficacy, nurs*	CINAHL	3	13.01.14
Cognitive behavioral therapy, Parkinson*	CINAHL	32	16.01.14
individual nursing, Parkinson*	CINALH	20	20.01.14

Ut fra disse søkene ble det valgt 4 ulike forskingsartikler som oppleves som aktuelle for problemstillingen:

- «Factors supporting self-management in Parkinson's disease: implications for nursing practice»
- «Anxiety and Depression in Patients with Parkinson's Disease»
- «Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson's Disease: A Randomized, Controlled Trial»
- «Evaluation of a nurse-led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: An action research study»

Disse artiklene er valgt ut på grunnlag av relevans og aktualitet i forhold til tema og problemstilling. Årsaken til at disse artiklene er valgt ut for å belyse problemstillingen er at de

omhandler forskjellige temaer som er relevante for å skape en god livskvalitet hos pasienter med Parkinson og påfølgende psykiske vansker.

### **3.3.1 Kildekritikk**

Ved kildekritikk menes å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes. Dette gjøres for å skille verifiserte opplysninger fra spekulasjoner (Dalland, 2012). Hensikten med å vise kildekritikk er at leseren skal få del i de refleksjonene som har blitt gjort ved utvelgelse av de forskjellige artiklene, med tanke på hvilke relevans og gyldighet litteraturen har i forhold til å belyse problemstillingen (Dalland, 2012).

For å vurdere den metodiske kvaliteten på de vitenskapelige artiklene, og for å se om resultatene er til å stole på, har kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning og prevalensstudier blitt benyttet. Ved å bruke disse har det blitt konkludert med at de aktuelle forskningsartiklene er av god kvalitet og at formålet med studiene kommer tydelig frem. Her har det også vært fokus på om resultatet i studiene er tydelig og om det er relevant for oppgaven. I kvantitativ forskning benytter man også signifikans for å fortelle om resultatet i forskningen er representativt eller ikke (Olsson & Sørensen, 2003). De artiklene som benyttes i denne oppgaven har derfor en signifikans på 0,05 eller lavere, fordi resultatene da er representative.

I et fagfelt som vokser raskt kan det også være nødvendig å se om litteraturen er tilstrekkelig oppdatert i lyset av dagens situasjon. Fordi mye faglitteratur er sekundærkilder kan det bety at teksten er bearbeidet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren. Dette kan bety at det opprinnelige perspektivet kan ha endret seg. Det er derfor, i den grad det er mulig, hensiktsmessig å finne frem til originallitteraturen (Dalland, 2012).

I oppgaven har det i den forbindelse blitt lagt vekt på å strebe etter oppdatert og relevant litteratur av nyere dato. I hovedsak skal man med fordel ikke benytte litteratur som er mer enn 10 år gammel, det har derfor blitt lagt vekt på dette ved utvelgelsen av litteraturen som benyttes. Det har også vært aktuelt å benytte mest mulig primærkilder, der dette har vært tilgjengelig.

## **4.0 Funn fra forskning**

I dette kapittelet presenteres hovedfunnene i de fire utvalgte forskningsartiklene som skal danne grunnlaget for drøftingen av problemstillingen. Disse funnene viser sammenheng mellom de psykiske vanskene pasienter med Parkinsons sykdom opplever og svekkelsen av livskvalitet. Samtidig som det kommer frem hvordan man som sykepleier kan møte disse problemene for å sikre at pasientene i denne pasientgruppen får en så god livskvalitet som mulig. Her vises viktigheten av god og tilrettelagt informasjon, pasientens deltakelse i den aktuelle behandlingen og styrking av pasientens mestring.

### **4.1 Factors supporting self-management in Parkinson's disease: implications for nursing practice**

Dette er en kvantitativ studie skrevet av Lynn Chenoweth, Robyn Gallagher, June N. Sheriff, Judith Donoghue og Jane Stein-Parbury i 2008. I undersøkelsen deltok 75 pasienter med Parkinsons sykdom som nylig hadde opplevd en akutt hendelse i forhold til sin Parkinson diagnose. Eksempler på disse akutte hendelsene er fall-relaterte skader, alvorlige bivirkninger av Parkinson medisiner eller lungebetennelse. Pasientene fylte ut spørreskjema om selvopplevd helsestatus, følelse av samhørighet, symptomovervåkning, medisiner og generell selvledelse i forbindelse med disse hendelsene. Resultatene i forskningsartikkelen viser at pasienter med Parkinsons sykdom kan ha en relativt høy form for selvkontroll til tross for at de opplever en betydelig funksjonssvikt, og at denne selvkontrollen kan styrkes ved intervensjon. Man ser at mestring, positiv innstilling og selvkontroll er med på å bedre følelsen av deltakelse hos pasientene, noe som er spesielt viktig for deres psykososiale behov. Studien viser at ved hjelp av undervisning om sykdommens symptomer, opplæring i kontroll av følelser og sosial engstelse, i tillegg til støtte og rådgivning kan sykepleiere fremme følelsen av deltakelse hos pasientene. Studien viser at dette resultatet har en signifikans på  $<0.05$  og at det derfor er representativt.

### **4.2 Anxiety and Depression in Patients with Parkinson's Disease**

Forskningsartikkelen er en kvantitativ studie som er skrevet i 2013 av Toshiyuki Yamanishi, Hisao Tachibana, Miyako Oguru, Kiyohiro Matsui, Kazuo Toda, Bungo Okuda og Nobuyuki Oka. Studiet bestod av 117 personer med Parkinsons sykdom som ble intervjuet ved hjelp av

forskjellige spørreskjemaer som omhandlet angst, depresjon og livskvalitet. Resultatet viser at 55% av de 117 pasientene med Parkinsons sykdom opplevde angst, mens 56% av dem var deprimerte. Dette tyder på at både angst og depresjon er sentrale symptomer hos pasienter med Parkinsons sykdom. Studiet påpeker også at den høye forekomsten av angst og depresjon er konsistent med funn i tidligere studier. Statistisk signifikans av artikkelen ble satt til  $<0.05$ , noe som viser at resultatene som kommer frem i forskningen i stor grad representerer fakta. Til tross for dette ses det ved sammenligning med tidligere studier at forekomsten av angst er noe høyere i det aktuelle studiet. Dette avviker i resultatet kan forklares med at hver studie har ulik størrelse og valg av studiepopulasjonen. I tillegg kan en høy frekvens av angst bidra til utbredelsen av depresjon.

#### ***4.3 Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson's Disease: A Randomized, Controlled Trial***

Denne forskningsartikelen er en kvantitativ studie som er skrevet av Roseanne D. Dobkin, Matthew Menza, Lesley A. Allen, Michael A. Gara, Margery H. Mark, Jade Tiu, Karina L. Bienfait og Jill Friedman i 2007. Ved å gjennomføre denne studien ønsket de å undersøke effekten av individuelt administrert kognitiv adferdsterapi, når det gjelder depresjon hos pasienter med Parkinsons sykdom. Dette gjorde de ved at 80 pasienter med påvist Parkinsons sykdom og depresjon ble tilfeldig delt inn i to grupper hvor den ene gruppen på 41 deltagere (51%) i 10 uker mottok kognitiv adferdsterapi, i tillegg til den behandlingen de mottok før studien startet. Mens kontrollgruppen på 39 deltagere (49%) ikke mottok noen annen behandling enn de gjorde før studien startet. Deltakerne som mottok kognitiv adferdsterapi mottok 10 ukentlige individuelle timer som inkluderte fysisk trening, adferdsaktivering, kartlegging og restrukturering av tanker, avslapningstrening og bekymringskontroll. Vurderingen av resultatet ble gjort ved utfylling av forskjellige skjemaer etter 5 (midtveis i behandlingen), 10 (slutten av behandlingen) og 14 uker (følgeevaluering). Resultatene viste at de deltakerne som mottok kognitiv adferdsterapi opplevde en større reduksjon i depresjon enn kontrollgruppen. Resultatet viste også at pasientene som mottok kognitiv adferdsterapi rapporterte en bedring i opplevelsen av angst, livskvalitet og mestring. Signifikansen i studiet et satt til  $<0.05$  noe som sier at resultatet er representativt.

#### ***4.4 Evaluation of a nurse-led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: An action research study***

Forskningsartikkelen ble skrevet av Mari Carmen Portillo, Silvia Corcho´na, Olga Lo ´pez-Dicastillo og Sarah Cowleyb, og ble publisert i 2009. Studien omfattet 27 sykepleiere og to grupper av pasienter med forskjellige nevrologiske lidelser (Parkinsons sykdom, hjerneslagslag og multippel sklerose) og deres pårørende. Pasientene og de pårørende ble delt inn i to grupper. Gruppe 1 var en kontrollgruppe som ikke mottok det tilrettelagte sosiale rehabiliteringsprogrammet, mens gruppe 2 bestod av de som mottok dette programmet. Data ble samlet gjennom dybdeintervju og tilrettelagte spørreskjema, noe som gjør at studiet presenterer en kompleks utforming hvor både kvalitative og kvantitative instrumenter ble benyttet. Dette sosiale rehabiliteringsprogrammet baserte seg på grundige vurderinger av hver enkelt pasients behov. Programmet fokuserte på å øke nivået av aksept/tilpassing av sykdommen ved at sykepleierne sørget for at pasientene og deres pårørende fikk verbal og skriftlig opplæring. Dette programmet resulterte i at sykepleierne fikk en positiv holdning til og hadde et større fokus på den sosiale omsorgen i den daglige praksis. Pasienter og pårørende hadde mer realistiske forventninger og positive holdninger til sosialt liv, samtidig som de lærte seg å tilpasse seg sykdommen bedre, opplevde bedre mestring og et høyere nivå av tilfredshet. Statistisk signifikans av resultatet i artikkelen ble satt til 0.05, noe som viser at resultatene som kommer frem i forskningen i stor grad er representative.



## 5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil problemstillingen «*Hvordan kan sykepleie bidra til god livskvalitet hos Parkinson pasienter som opplever psykisk vansker?*» bli drøftet ved hjelp av hovedfunnene i de aktuelle forskningsartiklene og teorien som er funnet.

### 5.1 Depresjon og angst – en stor byrde

Ikke-motoriske symptomer som depresjon og angst er et utbredt problem blant pasienter med Parkinsons sykdom. Dette er ofte en vesentlig hemning for mange i denne pasientgruppen og er i stor grad med på å svekke deres livskvalitet. Disse symptomene underdiagnostiseres og underbehandles også ofte. Sykepleieren har derfor et stort ansvar for å kartlegge de ikke-motoriske symptomene denne pasientgruppen opplever. Gjennom nyere forskning har det blitt avdekket at over 50% av pasienter med Parkinsons sykdom i varierende grad opplever symptomer som angst og/eller depresjon (Yamanishi et al., 2013). Dette støttes også opp av litteratur som fremhever at det i de senere årene har blitt større klarhet over at pasienter med Parkinsons sykdom ofte får påfølgende psykiske vansker (Herlofson & Kirkevold, 2010). Det fremheves også at disse plagene ofte er underdiagnostiserte og underbehandlet, og de bidrar derfor til en betydelig grad av pasientenes sykdomsbyrde (Herlofson & Kirkevold, 2010).

Kartlegging av ikke-motoriske symptomer hos pasienter med Parkinsons sykdom er en viktig del av sykepleierens arbeid i møte med disse pasientene (Evans & Norman, 2008). Dette støttes opp av Herlofson og Kirkevold (2010) som fremhever at disse symptomene ofte overses fordi de motoriske symptomene er så dominerende. I praksis oppleves det at en del sykepleiere ikke har tilstrekkelig kunnskap om pasientenes ikke-motoriske symptomer, samtidig som de har mange arbeidsoppgaver og liten tid. Samtidig ønsker en del av pasientene ikke å være til ytterligere byrde for helsepersonellet. Det kan oppleves som mange allerede ser på dem som en vanskelig pasientgruppe fordi deres motoriske symptomer ofte er svingende, noe som gjør at deres mestringsevne kan variere mye fra dag til dag. Det er derfor viktig at sykepleierne får et større fokus på at pasientenes psykiske tilstand må kartlegges nøye slik at disse plagene blir oppdaget, diagnostisert og behandlet på en tilfredsstillende måte (Herlofson & Kirkevold, 2010). En rekke forskjellige vurderingsinstrumenter ble benyttet i forskningen for å kartlegge pasientenes ikke-motoriske symptomer. Her brukte de vurderingsverktøy som inkluderte både skjemaer som helsepersonellet fylte ut og spørreskjemaer som pasienten selv

svarte på (Yamanishi et al., 2013). Dette kan ses i samsvar med Travelbees (2007) sykepleie hvor hun understreker at sykepleieren skal starte med å observere pasienten slik at hun kan samle sammen vesentlig informasjon om pasienten. Gjennom denne observasjonen kan sykepleieren finne frem til pasientens problemer slik at hun kan igangsette tilrettelagt sykepleie. Det fremheves at det er viktig at sykepleieren utfører en helhetlig vurdering av pasientens tilstand ved å bruke ulike vurderingsskjemaer som vist i forskningsartikkelen (Yamanishi et al., 2013). De motoriske symptomene kan fort få for stor oppmerksomhet (Herlofson & Kirkevold, 2010). Evans og Norman (2008) fokuserer derfor på at de psykiske vanskene til pasientene må vektlegges i mye større grad enn det de har blitt gjort tidligere. Resultatene i disse studiene viser blant annet at det er et stort behov for vurdering både av pasientenes kognitive og emosjonelle tilstand. Samtidig kan studiene være med på å øke bevisstheten rundt disse problemene (Yamanishi et al., 2013, Evans & Norman, 2008).

Sykepleieren må også være bevisst på at det varierer hvordan de forskjellige symptomene påvirker livskvaliteten og livsutfoldelsen til pasientene, fordi sykdomsprognosen og de forskjellige symptomene er så omfattende (Thornes, 2006). Forskningen viser at mange pasienter med Parkinsons sykdom opplever angst og depresjon, og at disse vanskene har en betydelig innvirkning på deres livskvalitet (Yamanishi et al., 2013). Pasientene som deltok i forskningen fortalte at de opplevde at de ble fortere slitne, tappet for energi, sov dårligere og mistet interessen for ting rundt dem, noe som i stor grad begrenset deres livsutfoldelse (Yamanishi et al., 2013). Sykepleieren må derfor observere og vurdere hvordan hver enkelt pasient opplever sykdommen, symptomer, undersøkelser og behandling for å danne grunnlaget for den sykepleien som gis. Dette gjør at pleien og omsorgen ikke bare rettes mot de plagene og begrensningene pasienten har, men også innebærer pasientens ressurser og muligheter, slik at de får en mer positiv holdning til sin livssituasjon (Rustøen, 2010).

## **5.2 Å benytte kognitiv adferdsterapi i hjemmesykepleie**

Gjennom kognitiv adferdsterapi som er tilrettelagt pasientens individuelle behov kan sykepleiere i hjemmetjenesten redusere depresjon hos pasienter med Parkinsons sykdom. Dette kan de gjør ved å hjelpe pasientene til å få en annen tilnærming og syn på sin situasjon, noe som videre vil medføre at pasientene får en bedring i opplevelse av angst, økt livskvalitet og en høyere følelse av mestring. Dobkin et al. (2011) påpeker i sin forskningsartikkel at til tross for den negative effekten depresjon har på pasienter med Parkinsons sykdom er det ingen standardisert pleie for disse pasientene. Dette står også i samsvar med den litteraturen

som finnes om de ikke-motoriske symptomene som Parkinson pasienter opplever. Til tross for at de psykiske plagene de opplever i stor grad har innvirkning på deres livskvalitet er det lite litteratur på dette området (Herlofson & Kirkevold, 2010). På den andre siden er det en del litteratur om kognitiv adferdsterapi, og det er vist at denne formen for terapi har gitt gode resultater hos pasienter med både somatiske og psykiske vansker (Eide & Eide, 2011, Oestrich, 2006).

Mange pasienter med Parkinsons sykdom lever ofte med et alvorlig funksjonstap, og fordi det er en kronisk sykdom med en alvorlig prognose vet de at tilstanden deres også vil forverre seg over tid. Det er derfor ytterst sentralt at sykepleieren er med på å styrke optimisme og håp, samtidig som de gir pasientene trygghet og støtte (Espeset et al., 2011). Selv om det er manglende litteratur og kunnskaper om kognitiv adferdsterapi hos denne pasientgruppen har Dobkin et al. (2011) gjennomført en studie som omhandler dette temaet. Her viser det seg, i samsvar med litteratur om kognitiv adferdsterapi, at pasientene som mottok denne formen for terapi opplevde en betydelig reduksjon i depresjon. Dette gjorde de hovedsakelig ved at sykepleierne hjalp pasientene til å få en annen tilnærming og syn på sin situasjon. Gjennom fysisk trening, adferdsaktivisering, kartlegging og restrukturering av tanker, avslapningstrening og bekymringskontroll klarte sykepleierne å endre pasientenes holdninger i forhold til deres situasjon (Dobkin et al., 2011). Disse metodene kan på mange måter sammenlignes med det Eide og Eide (2011) forklarer som verktøy i kognitiv adferdsterapi. Man kan av den grunn se at denne formen for terapi kan være gunstig for pasienter med Parkinsons sykdom og påfølgende psykiske lidelser.

I studien til Dobkin et al. (2011) kom det frem at den kognitive adferdsterapien, som ble ledet av sykepleierne, viste en signifikant reduksjon i pasientenes opplevelse av depresjon, samtidig som de rapporterte om en bedring i opplevelse av angst, livskvalitet og mestring. Disse pasientene rapporterte at de i stor grad benyttet seg av positiv tenking for å endre sitt syn på sitt sosiale liv. Dette gjorde at de i mindre grad enn tidligere unngikk sosiale sammenkomster og at de hadde en større glede av sosiale aktiviteter (Dobkin et al., 2011). Denne formen for holdningsendring står i samsvar med det Eide og Eide (2011) skriver om kognitiv adferdsterapi. De fremhever at sykepleieren kan endre pasientens tanker og følelser rundt sykdommen gjennom å stille ham spørsmål, reformulere hans opplevelser, og ved å speile disse følelsene. Dette kan gjøre at sykepleieren får pasienten til å se sine opplevelser av sykdommen i lyset av det som skjer rundt ham og dermed endre hans syn på situasjonen (Eide

& Eide, 2011). Her vektlegger de også viktigheten av selvledelse for at pasientene skal kunne organisere og styrke seg selv, løse problemer, mestre situasjoner og kommunisere hensiktsmessig (Eide & Eide, 2011).

### **5.3 Styrking av pasientens selvledelse**

Sykepleieren kan gjennom undervisning, opplæring, støtte og råd fremme pasientens følelse av deltagelse, og dermed også selvledelse og livskvalitet. Det er også viktig at det legges vekt på at pasienten skal ta del i sin egen sykepleie og behandles som et enkeltindivid, slik at han opplever seg som en deltakende part og tar ansvar for den behandlingen han mottar.

Chenoweth et al. (2008) fremhever i sin forskningsartikkel at pasienter med Parkinsons sykdom kan ha en relativt høy form for selvkontroll til tross for at de opplever en betydelig svikt i sine fysiske og mentale funksjoner. På den andre siden skriver Sunvisson og Ekman (2001) at mange pasienter med Parkinsons sykdom opplever usikkerhet i forhold til daglige gjøremål og sosiale forhold på grunn av symptomene som oppstår ved sykdommen. Dette er i samsvar med Herlofson og Kirkevolds (2010) utsagn om at mange pasienter opplever usikkerhet, tap av funksjonsevne og manglende kontroll over sin egen kropp. Noe som medfører at livet domineres av sykdommen og gjør at mange pasienter isolerer seg. Av den grunn blir også livskvalitet til disse pasientene i stor grad begrenset (Herlofson & Kirkevold, 2010). Resultatet i forskningsartikkelen viser at pasientenes opplevelse av deltagelse i sin egen situasjon er svært sentral for at de skal oppleve selvledelse og for å unngå at de isolerer seg. Dette kan gjøres ved at de er med på å vurdere sin egen helse, overvåke symptomene de opplever og iverksette sykdomsrelaterte tiltak for å opprettholde sin egen situasjon (Chenoweth et al., 2008). Espeset et al. (2011) støtter dette resultatet ved å vektlegge at det er viktig at pasienten deltar i alle avgjørelser som angår ham selv, slik at hans psykiske behov ivaretas. Dette kan hjelpe ham til etter hvert å akseptere sykdommen og til å forsøke å mestre de problemene som oppstår (Espeset et al., 2011).

Det understrekes at pasientens evne til å ta del i vurderingene som omhandler ham selv er avhengig av sykepleierens evne til å ta hensyn til hver enkelt pasients integritet (Kirkevold, 2010). Ved at sykepleieren anerkjenner pasienten som et enkeltindivid og et unikt menneske vil han lettere føle at han blir inkludert og han vil dermed føle seg som en deltakende part i sin egen behandling (Bredland, Linge & Vik, 2011). I praksis ses viktigheten av å ta seg god tid til å snakke med pasienten og prøve å sette seg inn i hans situasjon. Dette må sykepleieren gjøre for å forstå den enkelte pasients tanker, følelser og ønsker. Herlofson og Kirkevold

(2010) fremhever også at solid kunnskap om sykdommen og hvilke konsekvens den har for pasienten vil være avgjørende for utøvelsen av sykepleie som er rettet mot pasienter med Parkinsons sykdom. Dette vil medføre at pasienten får en større mulighet for å vurdere og trekke slutninger som omhandler hans egen situasjon (Herlofson & Kirkevold, 2010). Videre står dette i samsvar med resultatet i forskningsartikkelen, som fremhever at tilrettelagt og god informasjon og opplæring er med på å støtte opp om pasientens evne til å delta i utviklingen av sin egen sykepleie (Chenoweth et al., 2008). Som sykepleier har man derfor et stort ansvar for å gi tilstrekkelig informasjon, samtidig som man er i stand til å motivere pasienten til å bestemme over sin egen situasjon (Espeset et al., 2011).

Funn i studien til Chenoweth et al. (2008) viser også til at opplevelsen av selvledelse hos pasienter med Parkinsons sykdom er mottakelig for intervensjon fra sykepleieren. Informantene i studiet fortalte at de opplevde bedring av selvkontroll, mestring og selvbestemmelse ved at de opplevde seg selv som deltakende i sykepleien som utførtes. Informantene fortalte at de gjennom undervisning fra sykepleiere om symptomer, emosjonelt- og sosialt engasjement, støtte og rådgivning fikk en bedre følelse av deltakelse, noe som er viktig for deres psykososiale helse og livskvalitet (Chenoweth et al., 2008). Dette støttes også opp av Joyce Travelbees teori (2007) som vektlegger viktigheter av helsefremmende undervisning og informasjon. Hun fremhever at den profesjonelle sykepleierens rolle i forhold til helsefremmende undervisning er å hjelpe pasienten til å forebygge sykdom, mestre erfaringer og prøve å finne mening i sykdommen. Herlofson og Kirkevold (2010) fremhever at informasjon om sykdommen, behandlingen og ulike hjelpemidler vil være med på å øke kompetansen til pasienter med Parkinsons sykdom. Videre vil dette være avgjørende for pasienters følelse av deltakelse i sin egen situasjon og dermed også pasientens selvkontroll (Chenoweth et al., 2008).

#### **5.4 Sykepleierens ansvar for sosial rehabilitering**

Ved at sykepleierne tilegner seg økt kunnskap om sosial rehabilitering og benytter dette i praksis, vil pasienter med Parkinsons sykdom utvikle mer realistiske forventninger og positive holdninger til sitt sosiale liv. Det vil også gjøre at de tilpasser seg sykdommen bedre, opplever bedre mestring og er mer tilfredse. I studiet utført av Portillo et al. (2008) ble det fokusert på å endre sykepleierens holdninger til sosial rehabilitering hos pasienter med blant annet Parkinsons sykdom og påfølgende psykiske lidelser. Dette gjorde de ved å gi sykepleierne økt kunnskap, erfaring, kompetanse og ansvar med tanke på pasientenes sosiale rolle og sosiale

rehabilitering (Portillo et al., 2008). Herlofson og Kirkevold (2010) støtter dette ved å vektlegge viktigheten av at sykepleieren har god kunnskap om sykdommens utvikling og konsekvenser for å kunne utøve en god og helhetlig sykepleie. Her er det også sentralt å trekke fram resultatet i en annens studie som fremhever at jo mindre tilfredse pasienter med Parkinsons sykdom er med den sosiale støtten de mottar fra sykepleieren og støtte apparatet, jo høyere forekomst av depresjon, angst og stress opplever de (Simpson, Haines, Lekwuwa & Crrawford, 2006). Tilrettelegging og tverrfaglig samarbeid med andre faggrupper og instanser er derfor viktig for at pasienten skal kunne ha en god livskvalitet. Sykepleieren må av den grunn samarbeide med andre faggrupper, som for eksempel pasientens fastlege, behandlende nevrolog, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped for å få en helhetlig kartlegging og behandling (Herlofson & Kirkevold, 2010). Studien viser også at forholdene mellom den sosiale støtten og det psykiske resultatet hos disse pasientene er komplekst. Det er derfor ikke en selvfølge at pasientene som mottar en god og individuell sykepleie innenfor sosial rehabilitering opplever å få et mer positivt syn på sitt sosiale liv (Simpson et al., 2006).

Portillo et al. (2008) fremhever også i sin studie at sykepleiere i hovedsak kunne være motvillige og frasi seg ansvar for sosial rehabilitering hos Parkinson pasientene da studiet startet. Det var derfor essensielt med økt kunnskap og ekspertise for å endre sykepleierens syn på sosial rehabilitering og muliggjøre at de ble mer proaktive på dette området (Portillo et al., 2008). Fordi arbeidet med pasienter med Parkinsons sykdom er et svært utfordrende arbeid og symptomspeskeret er svært vidt vil sykepleierne ofte trenge mye tid på å kunne gi tilstrekkelig og god sykepleie (Herlofson & Kirkevold, 2010). Så selv om studien viser at den økte kunnskapen og ekspertisen var viktig for å gjøre at sykepleierne ble mer observante på viktigheten av sosial rehabilitering hos denne pasientgruppen, er det også sentralt å tenke på den økte arbeidsmengden sykepleiere som på tar seg dette ansvaret vil få (Portillo et al., 2008).

I forskningsartikkelen fokuserer Portillo et al. (2008) hovedsakelig på å vurdere pasientenes sosiale liv, fremheve viktigheten av skriftlig informasjon, evaluering av pasientenes forståelse av den gitte informasjonen og opplæringen, samt sentrale deler av sosial opplæring og hjemmesykepleie. Samtidig som det ble fokusert på å tilrettelegge sykepleien til den enkelte pasients behov. Symptomer som lite mimikk og få gester, lav og monoton stemme i tillegg til nedsatt korttidshukommelse kan for eksempel i mange tilfeller gjør det vanskelig for pasientene å kommunisere med andre (Herlofson & Kirkevold, 2010). I denne forbindelsen er

det sentralt å påpeke at sykepleieren har et sentralt ansvar i å observere hvilke konsekvenser sykdommen har for pasienten, slik at han kan oppnå en god livskvalitet og sosial støtte. Samtidig som en lar pasienten delta i utformingen av sykepleien han mottar (Espeset et al., 2011). Dette står i samsvar med resultatet i forskningsartikkelen som fremhever at sykepleiernes involvering i pasientenes læringsprosess økte betraktelig etter at de fikk kunnskaper om viktigheten rundt dette (Portillo et al., 2008). Videre medførte det at pasientene i større grad var i stand til å akseptere endringene de opplevde på grunn av sykdommen, og de hadde en mer positiv innstilling og realistiske forventninger til sitt sosiale liv. Disse holdningene hjalp dem med å tilpasse seg det sosiale livet både innendørs og utendørs (Portillo et al., 2008). Dette kan også ses i sammenheng med Travelbees (2007) teori som fremhever sykepleie som en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren hjelper pasienten, familien og/eller samfunnet med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse. For å gjøre dette må sykepleieren hjelpe pasienten til å akseptere sykdommen, til å forsøke å mestre de problemene som oppstår, slik at han kan opprettholde en livskvalitet som han selv er tilfreds med (Espeset et al., 2011).

## 6.0 Avslutning

Til tross for at Parkinson er en sykdom med særlig uttalte motoriske symptomer plages mange av pasientene i denne pasientgruppen med forskjellige ikke-motoriske symptomer. Disse ikke-motoriske symptomene er i stor grad med på å svekke deres livskvalitet og livsutfoldelse, og blir i mange tilfeller omtalt som en større byrde enn de motoriske symptomene. Blant disse symptomene er depresjon, angst og psykososiale konsekvenser mest utbredt, i tillegg til at kognitiv svikt med eller uten demens, søvnforstyrrelser og fatigue ofte er et stort problem. Mange av disse plagene er underdiagnostiserte og underbehandlet. Sykepleieren har derfor et stort ansvar for å kartlegge pasientenes psykiske tilstand slik at disse symptomene oppdages, diagnostiseres og behandles på en tilfredsstillende og god måte. Forskning viser at forskjellige behandlingsmetoder er med på å bedre livskvaliteten hos Parkinson pasienter og at denne pasientgruppen er mottakelig for intervensjon. Her ser man blant annet at kognitiv adferdsterapi, styrking av selvledelse og deltagelse, og sosial rehabilitering er sentrale begreper. Man ser også at god og tilrettelagt informasjon, tilstrekkelig kunnskap, opplæring, støtte og styrking av pasientenes mestring er med på å bedre deres livskvalitet, og at sykepleieren har en sentral rolle i dette arbeidet.



## 7.0 Referanser

- Bredland, E. L., Linge, O. A., & Vik, K. (2011). *Det handler om verdighet og deltakelse. Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Chenoweth, L., Gallagher, R., Sheriff, J., Donoghue, J., & Stein-Parbury, J. (2008). Factors supporting self-management in Parkinson's disease: implications for nursing practice. *International Journal Of Older People Nursing*, 3(3), 187-193. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com/>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Dietrichs, E. (2010). Nevrologiske sykdommer. I: D. Jacobsen, S. E. Kjeldsen, B. Ingvaldsen, T. Buane, & O. Røise (Red.), *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi* (s. 385-408). Oslo: Gyldendal.
- Dobkin, R., Menza, M., Allen, L., Gara, M., Mark, M., Tiu, J., & Friedman, J. (2011). Cognitive-behavioral therapy for depression in Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. *American Journal Of Psychiatry*, 168(10), 1066-1074. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com/>
- Eide, H., & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R., & Almås, H. (2011). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: H. Almås, D. G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie* (bind 2, s. 228-260). Oslo: Gyldendal.
- Evans, D., & Norman, P. (2009). Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson's disease. *Psychology & Health* 24(10): 1181-96. doi: 10.1080/08870440802398188.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Lettland: Natur & Kultur.

- Herlofson, K., & Kirkevold, M. (2010). Parkinsons sykdom. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 418-432). Oslo: Gyldendal.
- Kirkevold, M. (2010). Individuell sykepleie. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A.H. Ranhoff. (2010). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (s. 100-112) Oslo: Gyldendal.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter* av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet 14. januar 2014 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Nasjonalt kompetansesenter for bevegighetsforstyrrelser (2007). *Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling av Parkinsons sykdom*. Stavanger: Stavanger universitetssjukehus.
- Nes, R. B., & Tambs, K. (2011). Helse og livskvalitet. I: S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 120-127). Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk elektronisk legehåndbok (2013). *Parkinsons sykdom / Parkinsonisme*. Hentet 10. januar 2014 fra [http://www.hsh.no/biblioteket/studiestotte/kildebruk\\_og\\_referanselister.htm#website2](http://www.hsh.no/biblioteket/studiestotte/kildebruk_og_referanselister.htm#website2)
- Norsk Parkinsonforbund (u.å.). *Parkinsons sykdom*. Hentet 9. januar 2014 fra <http://parkinson.no/parkinsons1/parkinsons1/>
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I: S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 15-51). Bergen: Fagbokforlaget.
- Oestrich, I. H. (2006). *Kognitiv miljøterapi: At skabe et behandlingsmiljø i likeværdigt samarbeid* (2. utg.). Virum: Dansk Psykologisk Forlag.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Portillo, M., Corchón, S., López-Dicastillo, O., & Cowley, S. (2009). Evaluation of a nurse led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: an action

- research study. *International Journal Of Nursing Studies*, 46(2), 204-219.  
doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.09.012.
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesket: innføringen i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rustøen, T. (2010). Livskvalitet og velvære. I: U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (s. 29-55). Oslo: Akribe.
- Simpson, J., Haines, K., Lekwuwa, G., Wardle, J., & Crawford, T. (2006). Social support and psychological outcome in people with Parkinson's disease: Evidence for a specific pattern of associations. *British Journal of Clinical Psychology* 45, 585-590. doi: 10.1348/014466506X96490
- Skårderud, F., Haugsgjerd, H., & Stänicke, E. (2010). *Psykiatriboken: Sinn – kropp – samfunn*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Stapelfeldt, A. B. (2011). *Min vei med Parkinson på slep*. Sandnes: Commentum Forlag.
- Store medisinske leksikon (u.å.). *Parkinsons sykdom*. Hentet 8. januar 2014 fra [http://sml.sn.no/Parkinsons sykdom](http://sml.sn.no/Parkinsons_sykdom)
- Sunvisson, H., & Ekman, S.L. (2001). Environmental influences on the experience of people with Parkinson's disease. *Nursing inquiry*, 8 (1): 41-50.
- Swinn, L. (2005). Pathogenesis of Parkinson's disease. I: L. Swinn (Red.), *Parkinson's disease: Theory and practice for nurses* (s. 1-27) London: Whurr Publishers Ltd.
- Slettebø, Å. (2010). Forskningsetikk. I: B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg., s. 207-224). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Thornes, S. (2006). Patient-provider communication in chronic illness: a health promotion window of opportunity. *Family & Community Health*, 29 (1S): 4-11
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

World Health Organisation (2014). *Neurology and public health*. Hentet 8. januar 2014 fra [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/en/)

Yamanishi, T., Tachibana, H., Oguru, M., Matsui, K., Toda, K., Okuda B., & Oka N. (2013). Anxiety and Depression in Patient with Parkinson's Disease. *Internal Medicine*, 52: 539-545. doi: 10.2169/internalmedicine.52.8617.

## VEDLEGG 1 – Presentasjon av artikler i tabell

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<p>Lynn Chenoweth, Robyn Gallagher, June N. Sheriff, Judith Donoghue &amp; Jane Stein-Parbury (2008).</p> <p><i>“Factors supporting self-management in Parkinson’s disease: implications for nursing practice”</i></p>	<p>Å identifisere faktorer som assosieres med en bedre form for selvkontroll hos pasienter med Parkinsons sykdom.</p>	<p>Det ble benyttet spørreskjema som pasientene selv fylt ut.</p>	<p>75 pasienter med Parkinsons sykdom som nylig hadde opplevd en akutt hendelse i forhold til sin Parkinson diagnose deltok i undersøkelsen.</p>	<p>Resultatet viser at pasienter med Parkinsons sykdom kan ha en relativt høy form for selvkontroll til tross for at de opplever en betydelig funksjonssvikt, og at denne selvkontrollen kan styrkes ved intervensjon. Mestring, positiv innstilling og selvkontroll er med på å bedre følelsen av deltakelse hos pasientene, noe som er spesielt viktig for deres psykososiale behov.</p>

<p>Toshiyuki Yamanishi, Hisao Tachibana, Miyako Oguru, Kiyohiro Matsui, Kazuo Toda, Bungo Okuda &amp; Nobuyuki Oka (2013).</p> <p><i>“Anxiety and Depression in Patients with Parkinson’s Disease”</i></p>	<p>Å undersøke utbredelsen og kliniske sammenhenger mellom angst og depresjon hos pasienter med Parkinsons sykdom. I tillegg til deres sammenheng med livskvalitet.</p>	<p>Intervjuer hvor de benyttet forskjellige spørreskjemaer som omhandlet angst, depresjon og livskvalitet</p>	<p>117 pasienter med Parkinsons sykdom deltok i undersøkelsen.</p>	<p>Resultatet viser at både angst og depresjon er sentrale symptomer hos pasienter med Parkinsonssykdom. Resultatet viser at 55% av de 117 pasientene med Parkinson sykdom opplevde angst, mens 14% av disse hadde depresjon i tillegg. Studiet viser også at 56% av pasientene var deprimerte, mens 15% av disse i tillegg opplevde angst.</p>
<p>Roseanne D. Dobkin, Matthew Menza, Lesley A. Allen, Michael A. Gara, Margery H. Mark, Jade Tiu, Karina L. Bienfait &amp; Jill Friedman (2007).</p>	<p>Å undersøke effekten av individuelt administrert kognitiv-atferdsterapi, i forhold til klinisk monitorering for depresjon.</p>	<p>Vurderingen av resultatet ble gjort ved utfylling av en rekke forskjellige skjemaer etter 5, 10 og 14 uker.</p>	<p>80 pasienter med påvist Parkinson sykdom og depresjon ble valgt ut til å delta i studien</p>	<p>Resultatet viser at de deltakerne som mottok kognitiv adferdsterapi opplevde en større reduksjon i depresjon enn kontrollgruppen. I tillegg til at pasientene som</p>

<p><i>“Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson’s Disease: A Randomized, Controlled Trial”</i></p>				<p>mottok kognitiv adferdsterapi rapporterte en bedring i opplevelsen av angst, livskvalitet og mestring.</p>
<p>Mari Carmen Portillo, Silvia Corcho ´na, Olga Lo ´pez-Dicastillo &amp; Sarah Cowleyb (2009).</p> <p><i>“Evaluation of a nurse-led social rehabilitation programme for neurological patients and carers: An action research study”</i></p>	<p>Å avgjøre begrunnelsen, effektiviteten og tilstrekkeligheten av et rehabiliteringsprogram ledet av sykepleiere.</p>	<p>Data ble samlet både gjennom dybdeintervju og gjennom tilrettelagte spørreskjema.</p>	<p>Studien omfattet 27 sykepleiere og to grupper av pasienter (35) med forskjellige nevrologiske lidelser og deres pårørende (35).</p>	<p>Resultatet viser at pasienter og pårørende utviklet mer realistiske forventninger og positive holdninger til sosialt liv, samtidig som de lærte seg å tilpasse seg sykdommen bedre, opplevde bedre mestring og et høyere nivå av tilfredshet.</p>