



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Å leve med Parkinsons sykdom/Living with Parkinson's disease

Elise Knutset Hals og Marianne Sæther Rolfseng

Totalt antall sider inkludert forsiden: 60

Molde, 15.04.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 21.03.2016

Antall ord: 11370

Forord:

*Tror du ikke jeg vet at
jeg er blitt langsam
i alt jeg foretar meg?
Jo, det vet jeg da godt!*

*Jeg kan stå der med en
vrien knapp i mange minutter,
streve så svetten renner,
men for den uinnvidde ser det ut
som sommel, enda jeg jobber
hardere enn jeg noen gang
har gjort med en knapp
mens jeg var frisk.*

*Jeg vet så utmerket godt at jeg
kler meg langsomt, spiser
langsomt, går langsomt, tenker langsomt
og snakker langsomt.
Og at det irriterer deg.*

*For min turbo er ute av drift,
den lille hjernekjernen
som kalles den sorte substans
og som styrer kroppens bevegelser.*

*Jeg husker godt hvordan jeg fungerte
med normal turbo, jeg vet hvordan jeg
skulle ha vært.
Det plager meg hele dagen,
uavbrutt!!*

Jeg klarer bare ikke gjøre noe med det.

(Per Martin Linnebo, 2003)

Sammendrag

Bakgrunn: På verdensbasis er anslått at 6,3 millioner mennesker har Parkinsons sykdom. Parkinsons sykdom er en av de vanligste neurodegenerative sykdommene. Forekomsten er økende med alderen og er hyppigst diagnostisert fra 60-årsalderen. Årsaken til disse degenerative ødeleggelsene er fortsatt ukjent, selv om vi får stadig større forståelse av hva som skjer av patologisk-anatomiske forandringer.

Hensikt: Studiens hensikt var å belyse hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Pasienter med Parkinson beskrev opplevelsen av å leve med sykdommen. De erfarte motoriske symptomer som påvirket deres bevegelse og kroppskontroll. De non-motoriske symptomene medførte emosjonell ustabilitet og endringer i kommunikasjonen, som videre var med på å påvirke deres sosial liv. Endringene i livssituasjonen medførte at de måtte finne en måte å mestre den nye hverdagen. Deres sosial liv ble endret, mange kunne bli hjelpetrengende og de ble avhengig av medisiner for å fungere.

Konklusjon: Litteraturstudien vår belyser at å leve med Parkinsons sykdom gir både psykiske og fysiske problemer og fører til endringer i deres livssituasjon. Pasientene har ulike måter å håndtere sykdommen på. Noen er i stand til å holde kontroll over livet sitt og være positive, mens andre har større problemer og trenger hjelp fra venner og familie til å håndtere sykdommen.

Nøkkelord: Pasientperspektiv, Parkinsons sykdom, å leve med og erfaringer

Abstract

Background: It is estimated that 6.3 million people have Parkinson's disease worldwide. Parkinson's disease are one of the most common neurodegenerative diseases. The occurrence increases with age and is most commonly diagnosed from 60 years old. The cause of these degenerative damages are still unknown, although we keep getting better at understanding about the pathological-anatomical changes.

Purpose: The purpose of this study was to elucidate how it is to live with Parkinson's disease.

Method: A systematic literature study based on 10 qualitative research articles.

Result: People with Parkinson described the experiences of living with the disease. They experienced motor symptoms that affected their movement and body control. The non-motor symptoms caused emotional instability and changes in communication, which further took part in affecting their social life. Changes in their life meant that they had to find a way to cope with the new life situation. Their social life had changed, many became dependent on others and they had to rely on medication to function.

Conclusion: Our study highlights that living with Parkinson's can give both mental and physical problems, and leads to changes in their life situation. People have different ways of handling the disease. Some are able to keep control of their life and stay positive, while others have problems and need help from friends and family to cope with the disease.

Keywords: Patient Perspective, Parkinson's disease, living with and experience

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Hensikt.....	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Parkinsons sykdom.....	3
2.1.1	Behandling	4
2.2	Å leve med kronisk sykdom.....	4
2.3	Å mestre sykdom.....	5
2.4	Viktigheten av å ta vare på pasientens behov.....	6
3.0	Metode.....	7
3.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier	7
3.1.1	Inklusjonskriterier:	7
3.1.2	Eksklusjonskriterier:	7
3.2	Datainnsamling.....	8
3.2.2	OVID Medline	9
3.2.3	ProQuest.....	10
3.3	Kvalitetsvurdering	10
3.4	Etiske overveielser	11
3.5	Analyse.....	11
4.0	Resultat	13
4.1	Motoriske symptomer.....	14
4.1.1	Utmattelsen i hverdagen.....	15
4.1.2	Når rigiditet og tremor tar kontroll over livet	16
4.2	Non-motoriske symptomer.....	17
4.2.1	Emosjonelle endringer	18
4.2.2	Når det blir vanskelig å snakke	19
4.3	Endringer i livssituasjonen	20
4.3.1	Endringer i det sosiale liv.....	21
4.3.2	Å bli hjelpetrequende	22
4.3.3	Å mestre den nye hverdagen	23
4.3.4	Medisinens betydning	25
5.0	Diskusjon.....	27
5.1	Metodediskusjon	27
5.1.1	Søkestrategi	27
5.1.2	Kvalitetsvurdering.....	28
5.1.3	Analyse.....	28
5.2	Resultatdiskusjon.....	29
5.2.1	Å leve med de motoriske symptomene	29
5.2.2	Å leve med de non-motoriske symptomene.....	32
5.2.3	Å leve med endringer i livssituasjonen	33
6.0	Konklusjon.....	39
6.1	Forslag til videre forskning	40
	Referanseliste.....	41

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema.

Vedlegg 2: Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk.

Vedlegg 3: Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler.

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det er anslått at 6,3 millioner mennesker har Parkinsons sykdom på verdensbasis. De fleste rammede er over 65 år (Medtronic 2010). I Norge er det omkring 6000-8000 pasienter med sykdommen (Herlofson og Kirkevold 2013).

Parkinsons sykdom er en av de vanligste neurodegenerative sykdommene (Herlofson og Kirkevold 2013). Forekomsten er økende med alderen og er hyppigst diagnostisert fra 60-årsalderen (Espeset et al. 2013). Sykdommen har ingen forskjell i insidens mellom kvinner og menn, og det er heller ingen sikre forskjeller mellom forskjellige etniske folkegrupper. Årsaken til disse degenerative ødeleggelsene er fortsatt ukjent, selv om vi får stadig større forståelse av hva som skjer av patologisk-anatomiske forandringer (Herlofson og Kirkevold 2013).

Parkinsons sykdom kan ha stor innvirkning på pasientens liv. Dette er på grunn av de plagene og symptomene som kommer av sykdommen (Espeset et al. 2013). Misforståelser kan oppstå når man ikke vet hva Parkinson innebærer. Det er viktig å være oppmerksom på at Parkinsons sykdom undergraver selvtilliten og problemene kan føre til isolasjon og depresjon. Derfor er det viktig, både for pårørende og helsepersonell, å ha kunnskap om hvordan sykdommen arter seg og hvordan den kan erfares av pasienten (Norsk helseinformatikk 2013).

Vi mener det er nødvendig å ta utgangspunkt i pasientens erfaringer av sykdommen for å kunne tilrettelegge og yte bedre sykepleie. Derfor har vi valgt pasientperspektiv i vår litteraturstudie. Vi mener det er viktig å vite noe om dette temaet med tanke på omfanget og de potensielle konsekvensene som kan komme av sykdommen.

1.2 Hensikt

Studiens hensikt var å belyse hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Parkinsons sykdom

En av de vanligste nevrodegenerative sykdommene er Parkinsons sykdom. Sykdommen er kronisk og progressiv. I hjernen foregår det en kontinuerlig prosess hvor hjerneceller i et bestemt område dør og dermed ikke kan utføre sin oppgaven. Hovedsakelig er det basalgangliene som rammes, spesielt substantia nigra, «den svarte substans». Substantia nigra produserer cellene neurotransmitteren dopamin, og når cellene dør synker nivået av dopamin. Dette vil føre til motoriske og ikke-motoriske symptomer (Herlofson og Kirkevold 2013). Redusert dopaminproduksjon øker plagene til pasienten (Espeset et al. 2013).

Utviklingen av Parkinsons sykdom skjer gradvis, men i svært varierende tempo fra person til person. Det er store individuelle forskjeller når det gjelder hvor hardt sykdommen rammer. Hos noen kan symptomene være tilsynelatende uforandret i mange år. Sykdommen kan være sterkt invalidiserende, men vanligvis vil den ikke ha innvirkning på livslengden (Espeset et al. 2013).

I en review artikkel av Davie (2008) kom det frem at det har blitt gjort fremskritt i forståelsen av patogenesisen av sykdommen. Forståelsen for de motoriske og non-motoriske symptomene har økt med årene. Med en aldrende verdensbefolkning blir forståelsen om Parkinsons sykdom stadig mer viktig. De karakteristiske symptomene trenger ikke alltid være tilstede for å stille diagnosen. Graden av invalidisering varierer fra person til person. Utviklingen av sykdommen vil føre til en rekke non-motoriske symptomer som kan være i like stor grad invalidiserende som de motoriske. Disse symptomene kan utvikle seg selv om de motoriske symptomene er under kontroll (Davie 2008).

2.1.1 Behandling

Det finnes ingen effektiv behandling som kan hindre at sykdommen oppstår eller som stopper sykdomsutviklingen av Parkinsons sykdom i dag, men det finnes en rekke muligheter for symptomatisk behandling. Blant annet er det en rekke medikamenter som kan benyttes. I tillegg kan operativ behandling benyttes hos pasienter som ikke har tilfredsstillende effekt av medikamentell behandling, kalt dyp hjerne stimulering (Dietrichs 2012).

2.2 *Å leve med kronisk sykdom*

Å leve med kronisk sykdom er for mange karakterisert av flere tap. Det kan være tap av kontroll over egne tanker og følelser, tap av kontroll over egen kropp, tap av det livet en hadde før sykdommen, samt opplevelsen av tap av det livet som kunne ha vært i framtiden. Tapet kan true ens integritet og forholdet mellom tanke og kropp som en før har tatt som gitt (Kristoffersen 2008).

Når mennesket blir sykt berører det hele menneskets livssituasjon, og det kan innebære alt fra en trussel mot hele ens eksistens til tap av muligheten til å fullføre forskjellige sosiale oppgaver. Det livet man er vant til forstyrres, og man greier ikke være det mennesket man ønsker å være (Kristoffersen 2008).

Man kan relatere den sosiale lidelsen til reduserte muligheter til samfunnsdeltakelse og til samfunnsmessige reaksjoner på personers sykdomsuttrykk i det offentlige rom. I tillegg kan sosial lidelse oppleves i forhold til at man har mistet en verdsatt rolle, at man ikke har meningsfulle oppgaver eller at man opplever utstøting, ensomhet og isolasjon (Kristoffersen 2008).

2.3 Å mestre sykdom

Kroniske lidelser vil gi svingninger med gode og dårlige perioder. Sykdomsutviklingen avhenger av hvordan det enkelte individ lærer å leve med, eller mestre sin situasjon, samt hvilke ressurser en har for mestring. Ved kronisk sykdom er det en rekke faktorer som oppleves belastende eller stressende. Den enkelte må lære seg å mestre og leve med sykdommen for å få best mulig livskvalitet (Hanssen og Natvig 2008).

Mange aspekter ved kronisk sykdom kan føre til at en opplever stress. Stress kan oppleves på grunn av problemer med å opprettholde normalitet, tilpasse livstilen til sykdommens begrensninger, opprettholde positivt selvbilde og tilpasse seg endrede sosiale relasjoner. Andre situasjoner som kan skape stress er at de må lære seg å leve med symptomene, tilpasse seg endret kroppsopplevelse og forebygge sosial isolasjon. I tillegg må de makte usikkerhet med tanke på prognose og sykdomsprogresjon (Hanssen og Natvig 2008).

Mennesker opplever og mestrer sykdom på forskjellige måter. Noen fokuserer på selve sykdommen, på lidelsen, tapet og belastningene som er forbundet med det å leve med en kronisk sykdom. De kan oppleve at sykdommen ødelegger og er som et stengsel for livskvalitet og livsutfoldelse. Andre retter oppmerksomheten mot de mulighetene som sykdommen faktisk innebærer. De fokuserer på å reetablere et samsvar mellom sin personlige identitet og selvoppfatning av den nye identiteten som sykdommen gir. De som har et slikt perspektiv på livssituasjonen sin klarer å angi sin helse som god eller meget god til tross for betydelig endret fysisk funksjon. En slik oppfatning er et uttrykk for at personen selv har tatt i betraktning hva som faktisk er mulig og normalt i lys av sykdommens begrensninger, og angir sin opplevelse av helse ut fra dette. De klarer å distansere seg fra sykdommen på en positiv måte, ved at sykdommen ikke tar kontroll, og at de vektlegger andre aspekter ved livet enn bare de kroppslige (Kristoffersen 2012).

2.4 Viktigheten av å ta vare på pasientens behov

For å bli en god sykepleier må man kunne integrere kunnskap fra forskning sammen med sine egne erfaringer og ferdigheter på en slik måte at pasienten oppnår optimal pleie. Empati og evne til kommunikasjon er da nødvendig (Nordtvedt et al. 2012).

Pasientens behov for sykepleie vil avhenge av sykdommens utvikling og invalidisering. Sammen med pasienten og hans nærmeste pårørende kan sykepleiere bidra til et best mulig funksjonsnivå og finne en tilfredsstillende tilværelse. Sykepleier må motvirke at pasienten blir overkjørt av andre, ved å la personen ta del i samtalene. Det å få ta del i avgjørelser er med på å motvirke isolasjon, tungsinn og mangel på motivasjon (Espeset et al. 2013).

Det er viktig at man også trekker pasientens pårørende inn i behandlingen og gi informasjon om sykdommen. De må vite viktigheten med et aktivt liv, og la pasienten gjøre aktivitetene han greier selv til størst mulig grad. Det kan være lett å ta over oppgavene til pasienten da det kan gå langsomt, men dette er misforstått hjelpsomhet (Espeset et al. 2013).

3.0 Metode

Ifølge retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie ved Høgskolen i Molde (Jørgensen og Michaelsen 2015) skal oppgaven være i form av en systematisk litteraturstudie. I følge Forsberg (2013) skal en systematisk litteraturstudie ta utgangspunkt i en formulert problemstilling som man skal besvare ved å identifisere, velge, vurdere og analysere forskning som er relevant. Man må også bestemme søkeord og søkestrategi og diskutere resultatet opp mot relevant teori (Forsberg 2013). Metoden skal skrives tydelig slik at andre skal kunne følge den og finne de inkluderende artiklene i søkehistorien (Jørgensen og Michaelsen 2015).

I metoden vil vi gi en beskrivelse av søkeprosessen, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og hvordan vi analyse vårt datamateriale.

3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Vår hensikt var å belyse hvordan personer med Parkinsons sykdom opplever å leve med sykdommen. For å avgrense søket lagde vi en liste med inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.1.1 Inklusjonskriterier:

- Pasienter med Parkinsons sykdom
- Kvalitative artikler
- Pasientperspektiv
- Språk: engelsk, norsk, dansk, svensk
- Publisert i vitenskapelig tidsskrift på nivå 1 eller 2
- Avgrenset til siste 6 år (2010-2016)
- Originalartikler

3.1.2 Eksklusjonskriterier:

- Andre nevrodegenerative sykdommer
- Kvantitative artikler
- Annet perspektiv (sykepleieperspektiv, pårørendeperspektiv)
- Andre språk
- Vitenskapelige tidsskrift under publiseringsnivå
- Review artikler

3.2 Datainnsamling

Vi bestemte oss for tema høsten 2015. Før vi begynte litteratursøket leste vi oss opp på temaet. Deretter utarbeidet vi et P(IC)O-skjema (vedlegg 1). Begge var uerfarne når det kom til valg av søkeord og søkestrategi, og bestilte derfor en time hos bibliotekaren. Der fikk vi råd og veiledning som hjalp oss med det videre arbeidet.

Litteraturstudien vår baserer seg på 6 systematiske litteratursøk. Vi benyttet oss av Ovid Medline og ProQuest til våre søk. Vi valgte å bruke Ovid Medline da dette er den største databasen innen medisin og sykepleie (Nortvedt et al. 2012). Da ProQuest er en database for tidsskrifter innen blant annet medisin og helse, valgte vi å gjøre søk her.

Vår hensikt var å belyse hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom. Da vi ikke var ute etter tiltak eller sammenligning av tiltak, utarbeidet vi et P(IC)O-skjema. "P" står for patient/problem og gir svar på hvilken type pasient eller pasientgruppe det er snakk om. "O" står for outcome/utfall og gir svar på hvilke utfall vi vil ha, eller hva vi er på utkikk etter (Nordtvedt et al.2008)

I søkeprosessen benyttet vi kombinasjonsord, også kalt boolske operatører. Kombinasjonsordene vi brukte var «AND» og «OR». Når vi brukte «OR» utvidet vi søket slik at artiklene inneholdt ett av de søkeordene som vi knyttet sammen. Dette ga søket vårt flere resultater. Når vi brukte «AND» avgrensner vi søket slik at artiklene inneholdt begge søkeordene. Dette begrenset søket vårt og ga oss færre resultater (Nordtvedt et al. 2012).

Under søkeprosessen leste vi titler og sammendrag for å få innblikk i om artiklene kunne være relevante for studien. Når søkene ga mange treff, valgte vi å lese sammendraget ut i fra tittelens relevans til vår hensikt.

3.2.2 OVID Medline

I denne databasen foretok vi til sammen 4 søk. Søkene ble gjennomført 20.11.2015, 02.12.2015 og 10.12.2015.

Vi brukte blant annet søkeordene fra P(IC)O-skjemaet (Vedlegg 1). Søkeordene var Parkinson's disease or Parkinson disease, and experience*, and Quality of life or «Quality of life». Dette ga oss 243 treff, når vi begrenset søket med å limit årstallet til 2010 til 2016 fikk vi 122 treff. Fra dette søket leste vi 12 abstrakter og 7 artikler. Vi valgte å inkludere 3 av disse artiklene til studien (Dauwerse et al. 2014, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

Ved det andre søket brukte vi Parkinson's disease or Parkinson disease, and health or coping with, and qualitative or qualitative research. Vi valgte å søke etter bare kvalitative artikler, da vi ønsket å ha flest av disse. Ved å begrense året til mellom 2010 og 2016 fikk vi 41 treff. Vi leste 7 abstrakter og 5 artikler. Av disse valgte vi 3 artikler (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013,).

Ved det tredje søket søkte vi med Parkinson's disease, Parkinson disease or Parkinson, knyttet sammen med coping or coping with. Dette søket ga oss 98 treff hvor vi leste 15 abstrakter og 11 artikler. I dette søket fant vi 1 artikkel vi ønsket å inkludere i vår studie (Thordardottir et al. 2014).

Ved det siste søket i OVID Medline søkte vi bare med Parkinson og knyttet det med Daily living, og begrenset det fra 2010 til 2016, da fikk vi 459 treff. Vi valgte å ikke korte det ned mer da vi nærmet oss målet med de artiklene vi ønsket å ha, men ved et større søk kunne vi finne de siste vi følte vi trengte. Vi leste 20 abstrakter og 10 artikler. I dette søket endte vi opp med å velge 1 artikkel (Whitehead 2010).

3.2.3 ProQuest

I ProQuest utførte vi ett søk den 20.11.2015. Søkeordene vi brukte var Parkinson disease, Parkinson's disease, and coping with or quality of life, and qualitative or qualitative research. Når vi begrenset det fra 2010 til 2016 fikk vi 13321 treff. Ved å begrense det til landene i Europa fikk vi 253 treff. Vi leste 18 abstrakter og 9 artikler. Vi valgte 2 artikler til vår studie (Kang og Ellis- Hill 2015, Olsson og Nilsson 2015).

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi startet vårt artikkelsøk i november 2015. Etter databasesøkene satt vi igjen med 10 kvalitative og 1 kvantitativ artikkel som var relevant for vår studie. Vi valgte å ekskludere den kvantitative artikkelen, da dette var ett av våre eksklusjonskriterier.

Vi sjekket det vitenskapelig nivået på tidsskriftet artiklene var publisert i ved hjelp av Norsk senter for forskningsdata (NSD) sin nettside. Her er alle autoriserte publiseringskanaler registrert. Vi skrev inn ISSN/ISBD nummeret for å finne ut om tidsskriftene hadde et publiseringsnivå. Tidsskriftet skal være på nivå 1 eller 2 for at artiklene kan brukes (Norsk senter for forskningsdata 2016). 7 av våre artikler var publisert i et tidsskrift med publiseringsnivå 1, og 3 i et tidsskrift med publiseringsnivå 2.

I januar begynne vi å kvalitetsvurdere artiklene. Vi leste gjennom alle artiklene og fordelte fem artikler på hver. For å kvalitetssikre forskningsartiklene benyttet vi oss av sjekklisten for vurdering av kvalitativ forskning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Sjekklisten inneholdt ni spørsmål som skulle hjelpe oss med å vurdere om kvaliteten på forskningsartiklene var god eller ikke. Vi kvalitetsvurderte til sammen 10 artikler og forkastet ingen av dem. Vi endte opp med 10 kvalitative artikler som vi inkluderte i vår studie (Vedlegg 3).

3.4 Etiske overveielser

Det er spesielt viktig at etiske hensyn blir ivaretatt hos pasienter med Parkinsons sykdom på grunn av de mange utfordringene de kan ha i hverdagen og at mange kan være i en sårbar situasjon. Ifølge Slettebø (2013) skal all data anonymiseres før de gis til en forsker, og dersom dette ikke er mulig skal pasientens informerte samtykke innhentes. Det skal innhentes samtykke fra pårørende eller en annen instans som kan fritta fra taushetsplikten dersom det ikke kan innhentes samtykke fra pasienten. Det skal gis full informasjon til pasienten om forskningen, hvorfor den utføres, hensikten og kjente risikoer ved å delta. I tillegg har pasienten rett til å nekte å delta uten at dette skal få konsekvenser for videre behandling. Det er innhentert informert skriftlig og muntlig samtykke fra deltakerne i alle de inkluderte artiklene i litteraturstudien, og i de fleste tilfellene har en etisk komité godkjent forskningsprosjektet.

3.5 Analyse

Ifølge Evans er det viktig å være systematisk i analysearbeidet (2002). Hensikten med å analysere er å få identifisert, vurdert og oppsummert de viktigste funnene innen forskning, samt at det skal være med på å styrke den evidensbaserte forskningen innen helsesektoren. Analysen til Evan deles opp i fire faser, og disse har vi tatt utgangspunkt i gjennom vår analyse av litteraturstudien.

Den første fasen til Evans (2002) går ut på å samle inn alt datamateriale som er relevant til vår hensikt. Dette gjorde vi gjennom den beskrevne søkeprosess. Vi fulgte inklusjons- og eksklusjonskriteriene vi hadde satt opp, og gjennomførte en kvalitetsvurdering av alle artiklene. Gjennom denne fasen kom vi frem til 10 forskningsartikler som vi inkluderte i studien.

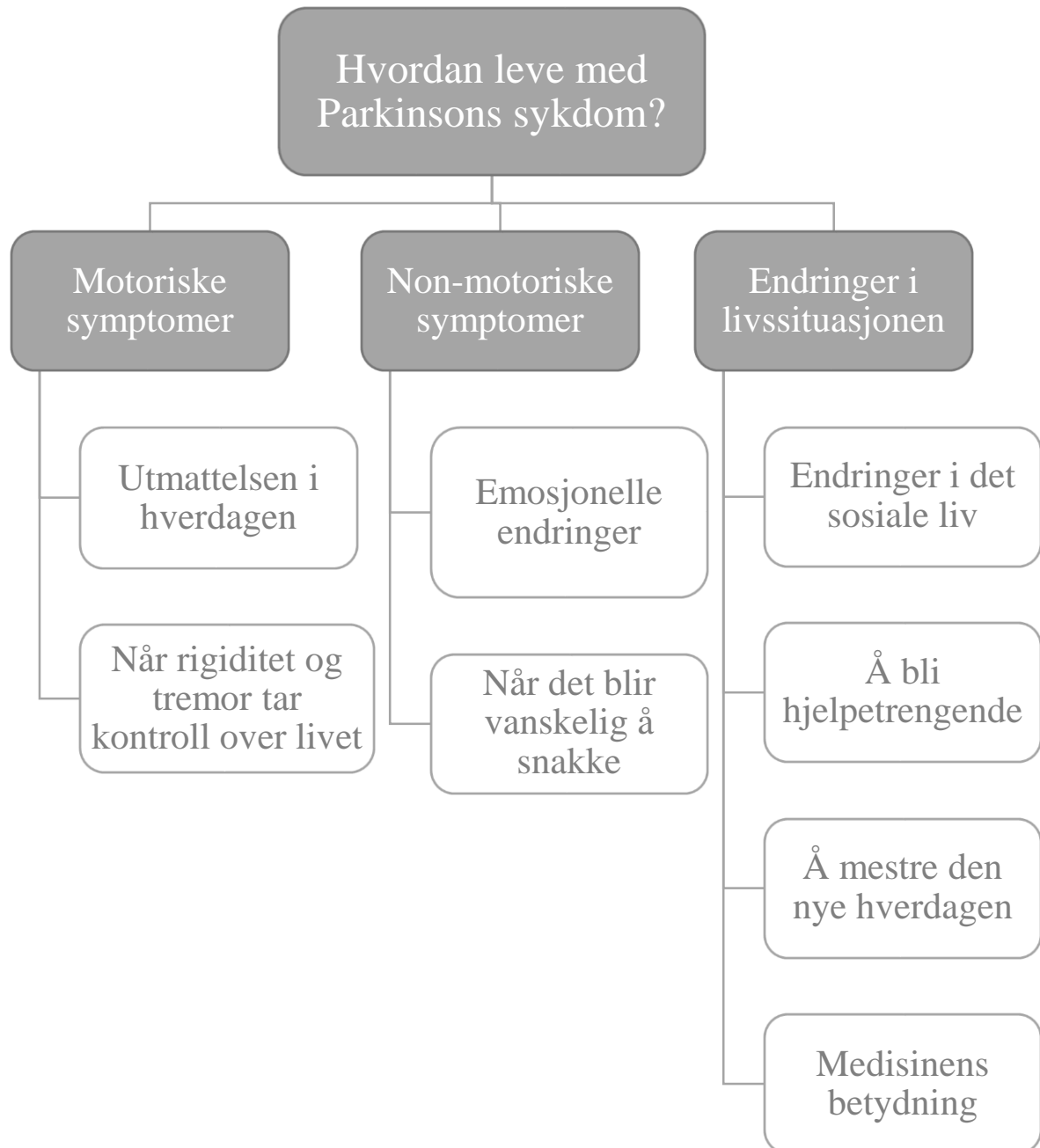
Den andre fasen er å indentifisere hovedfunnene i hver artikkel (Evans 2002). Vi delte artiklene mellom oss, slik at vi fikk halvparten hver. Deretter brukte vi markeringspenn for å fremheve de viktigste funnene med tanke på studiens hensikt. Vi oversatte det vi leste til norsk, og når begge var ferdige leste vi over hva den andre hadde skrevet.

I den tredje fasen til Evans (2002) skal hovedfunnene fra de ulike artiklene kategoriseres i tema. Vi sammenlignet funnene fra artiklene og nummererte artiklene fra 1 til 10 for å få en oversikt til det videre arbeidet. Dette gikk ut på å lage et tankekart med hovedpunkt og underpunkt med de viktigste funnene fra hver artikkel. Etter at vi hadde fått en oversikt over funnene i alle artiklene, kom vi frem til hovedtema og undertema som vi så på som viktig sett opp mot studiens hensikt.

I Evans' (2002) fjerde fase skal forekomsten beskrives gjennom formulering av tema og støtte opp disse med referanser fra alle artiklene, slik at validiteten til de ulike funnene skal kunne vurderes. Ut ifra funnene i artiklene kom vi frem til tre relevante hovedtema og undertema, som vist i resultatdelen.

4.0 Resultat

Hensikten var å belyse hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom.



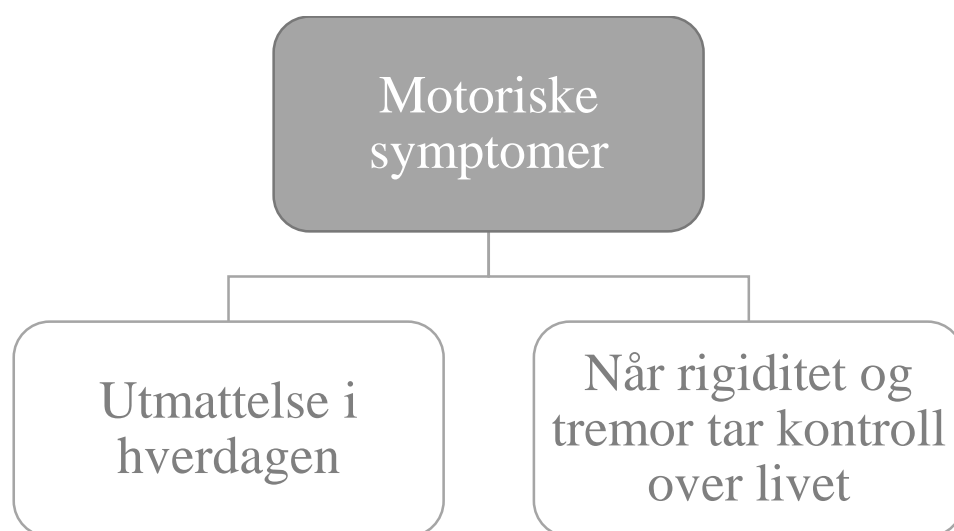
Figur 1: Oversikt over oppgavens hovedtema.

Vi har satt opp resultatdelen inn i tre hovedtema som skal belyse hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom. Parkinsons sykdom forårsaker en rekke ulike symptomer, ikke bare motoriske som det tradisjonelt har vært fokusert på tidligere, men også en rekke non-

motoriske symptom (Herlofsen og Kirkevold 2013). Sykdommen forårsaker også en endring i livssituasjonen, og har delt temaet inn i fire undertema; endringer i det sosiale liv, å bli hjelpetrengende, å mestre den nye hverdagen og medisins betydning.

4.1 Motoriske symptomer

I 8 av 10 artikler ble det beskrevet en rekke motoriske symptomer som blant annet utmattelse, redusert bevegelse, skjelvninger (tremor) og stivhet (rigiditet). Symptomene ble beskrevet som begrensende, frustrerende og kunne gi konsekvenser som smerter og følelse av utrygghet (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Thordardottir et al. 2014).



Figur 2: Oversikt over undertema for 'motoriske symptomer'.

4.1.1 Utmattelsen i hverdagen

I 5 av 10 artikler kom det frem at utmattelsen påvirke hele tilværelsen til pasienten (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Kroppen deres ble fylt med ukjente opplevelser, og følelse av treghet og tyngde ble ofte nevnt. Å være utmattet ble beskrevet som «å bli tappet for energi» (Den Oudsten et al. 2011). Opplevelsen besto av motstridene følelser, slik at utmattelsen hadde tatt over og var som et hinder for dagliglivet. Viljen kunne være der, men dersom energinivået var lavt hadde de ikke krefter til å gjøre noe (Den Oudsten et al. 2011, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

Utmattelsen var ikke alltid til stede, og den varierte i intensitet (Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Når utmattelsen ikke var til stede var energinivået høyt nok til at de kunne fungere i hverdagen (Dauwerse et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013). En pasient forklarer det slik: «You have to take advantage of the energy when it's there» (Dauwerse et al. 2014, 1348).

Det ble fortalt av flere pasienter at de måtte slappe av og sove for å klare seg gjennom dagen, fordi det følte som om kroppen skrek etter hvile. Søvn varierte, og den kunne lindre, men de hadde alltid en følelse av utmattelse som aldri ville forsvinne (Den Oudsten et al. 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013). En av deltakerne fortalte situasjonen slik: «But the tiredness is there all the time. Even if you have slept a whole night, you don't wake up feeling rested; you can still feel tired» (Olsson, Stafström og Söderberg 2013, 745).

Til tross for tilstrekkelig søvn om natten, kunne de plutselig sovne foran andre eller når de var ute i offentligheten, noe som var sjenerende for pasientene. De prøvde hele tiden å motstå følelsen, og kjempet mot det ved å streve for å holde seg våkne. De følte også at de måtte bli vant til utmattelsen, noe som kunne ødelegge pasientenes selvtillit (Dauwerse et al. 2014, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013). En pasient fortalte det slik: «It's a terrible kind of being tired. It's not tired because of physical effort, but tiredness which comes within. It makes me insecure» (Dauwerse et al. 2014, 1348).

4.1.2 Når rigiditet og tremor tar kontroll over livet

I 7 av våre 10 inkluderte artikler erfarte pasientene gradvis tap av kontroll over sin egen kropp. Bevegelsene ble svekket, kreftene i armene forsvant og de kunne slite med å holde kroppen oppreist. Dette førte til at det ble vanskelig å opprettholde et normalt liv (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014).

Det kom frem at pasientene slet med uforutsigbare bevegelser, rigiditet, tremor, svimmelhet og balansen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014). Med rigiditet og instabilitet, følte de at tiden sto stille. De tapte spontanitet, mange følte på kjedsomheten og de hadde en følelse av at de levde monotont (Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013). En beskrev det slik: «I get tired. The tremor is not only in my hands. The whole body tremors. And the intestines tremor. And at night I get tired. I become unhappy» (Mshana, Dotchin og Walker 2011, 4)

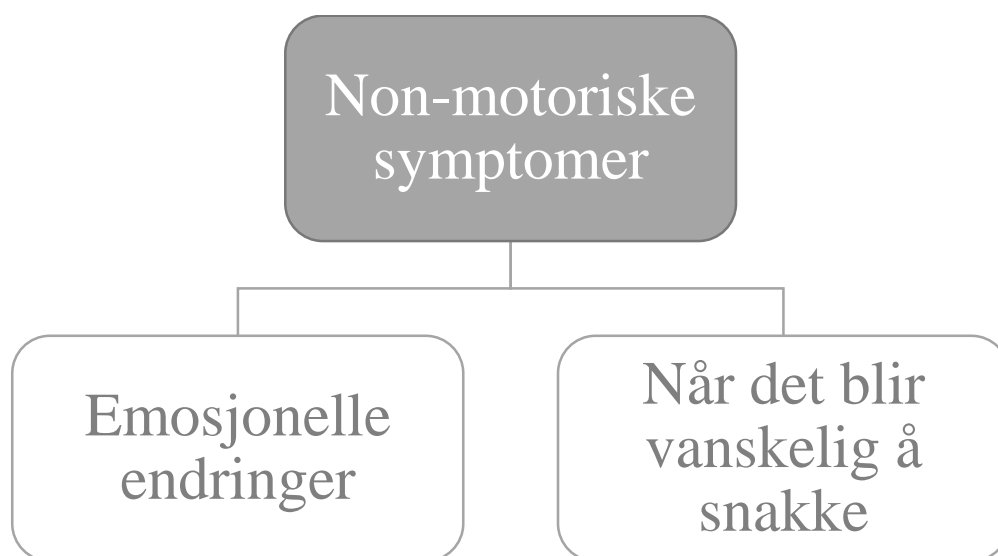
”Av-på” fenomenet var ett stort problem. “Av” periodene kunne gi smerter og muskelkramper, og tok mye tid og oppmerksomhet (Haahr et al. 2010). Uforutsigbarhet med Parkinson symptomene ble beskrevet som et hovedproblem for mange, både i og utenfor hjemmet. De følte de ikke kunne stole på sin egen kropp, og de kunne aldri vite når motoriske eller emosjonelle symptomer ville oppstå. For de fleste var det svære ubehagelig hvis symptomene skulle oppstå på offentlige steder (Haahr et al. 2010, Thordardottir et al. 2014).

Tapet av styrken og bevegelighet var erfart av de fleste, og ga en følelse av en fremmed kropp som påvirket selvfølelsen og deres identitet (Haahr et al. 2010, Thordardottir et al. 2014). En pasient fortalte følgende: «I must be dragged like an old moped. It seems so strange that you cannot do anything. And then sometimes you can» (Haahr et al. 2010, 412)

Sykdommens alvorlighetsgrad bestemmer hva de kan gjøre av ulike aktiviteter. Flere ble nødt til å slutte å arbeide, og de måtte tilrettelegge hverdagene. Fysisk treghet ble beskrevet av flere, og på grunn av muskelstivhet tok aktivitetene lengre tid enn før (Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014)

4.2 Non-motoriske symptomer

9 av våre 10 inkluderte artikler sier noe om non-motoriske symptomer. Disse non-motoriske symptomene førte til emosjonelle endringer og endringer i kommunikasjon og tale (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).



Figur 3: Oversikt over undertema for 'non-motoriske symptomer'.

4.2.1 Emosjonelle endringer

Når deltakerne fikk diagnosen erfarte de psykiske reaksjoner som skam, sjokk, sinne, bitterhet, forvirring og fornektelse (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

Livene deres tok en vending mot det verre og følelsen av at sykdommen hadde gjort livene deres håpløse bygget seg opp. Sykdommen ble beskrevet på mange negative måter:

«This illness is just problems», «This illness is like poison», «This illness is like something rotting in the body», «This illness is very bad, dirty and makes one despair», «This illness has made me stupid and dumb» (Mshana, Dotchin og Walker 2011, 4).

For noen av deltakerne var det en lettelse å få diagnosen. Da fikk de en forklaring på symptomene og kunne begynne behandlingen. Selv om det ga en form for lettelse, brakte det spekulasjoner på hva fremtiden ville bringe (Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015).

Flere av deltakerne følte frustrasjon fordi energien virket utilstrekkelig. Kroppen fungerte ikke på samme måte som før, aktiviteter tok lengre tid og det hadde blitt vanskelig å planlegge og å huske ting (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013). På grunn av uforutsigbarheten følte mange seg usikre, og de stolte ikke lengre på sin egen kropp (Thordardottir et al. 2014).

Følsomheten for stress ble ansett som viktig for pasientene fordi det forverret Parkinson symptomene. Stress på grunn av sykdommen og at de ble nødt til å konfrontere seg selv endret oppførselen, symptomene eller reaksjonene fra omgivelsene. De fleste følte seg emosjonelt ustabile og hadde lett for å falle inn i depresjon (Dauwerse et al. 2014, Thordardottir et al. 2014).

Lav selvfølelse ble nevnt som en konsekvens av de psykologiske endringene. De erfarte en rekke følelser, inkludert sinne, sjenanse og sorg når de ble konfronter med for eksempel samtalevanskeligheter (Whitehead 2010).

Deltakerne fortalte de var engstelige når de var alene, fordi da kom tankene. Flere fryktet hva fremtiden ville bringe og tanken på at det ikke finnes en kur, men kun medisiner som kan lindre symptomene, kunne føre til depresjon (Liao et al. 2013).

4.2.2 Når det blir vanskelig å snakke

6 av våre 10 inkluderte artikler nevnte endringer av kommunikasjonen og talen. Disse endringene var blant annet stemmeforandringer, hukommelsestap og tap av ord (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Whitehead 2010).

Pasientene var bevisste på at deres samtaleevne hadde forverret seg over tid (Whitehead 2010). Endringer i kommunikasjonen inkluderte dårlig artikulasjon, svak tale, uttrykksløst ansikt, dårlig oppmerksomhet og konsentrasjon, dårlig hukommelse, treghet og tap av initiativ (Dauwerse et al. 2014, Whitehead 2010). Tale, språk, ideen om grammatikk og språkbruk hadde stor innvirkning på livskvaliteten (Dauwerse et al. 2014).

Noen pasienter hadde en følelse av å være distré. De hadde problemer med å tenke klart, finne de riktige ordene og tankene var sene. Dette resulterte i at det ble vanskelig å få frem hva de tenkte og følte (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013).

Pasientene kunne erfare at det oppsto misforståelser fordi de hadde et tregere kommunikasjonsmønster, talen hadde blitt utydelig og stemmen uklar. I frykt for å bli misforstått mistet de motet til å uttrykke seg. Det ble vanskelig å ta kontakt med andre og de snakket mindre i sosiale settinger enn det de gjorde før (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013).

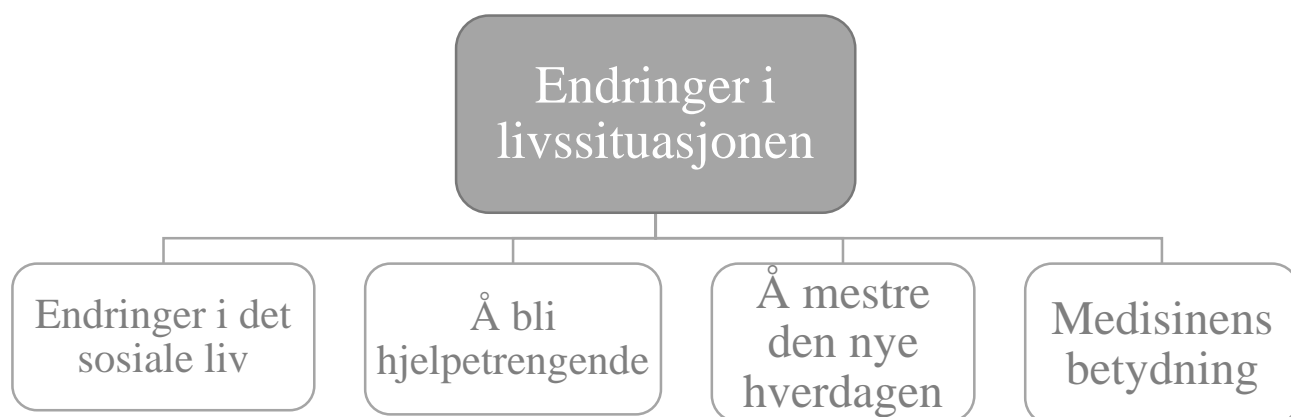
I en av artiklene ble det nevnt at etter de hadde fått sykdommen så følte de seg ikke som en interessant samtalepartner: «You do not have an enjoyable chat anymore, but sit silently at the table» (Dauwerse et al. 2014, 1347).

I en artikkel ble det sagt at “AV” – episodene ga smerter og muskelkramper. De ble ukomfortable i sosial settinger og fikk vanskeligheter med å engasjere seg i samtaler:

When I go off... Then my face 'dies'. My mimic is gone and I am kind of gone too, because I use so much energy standing the pain. The pain attracts my attention so I am not sociable when I'm off (Haahr et al. 2010, 412)

4.3 *Endringer i livssituasjonen*

9 av de 10 inkluderte artiklene tar for seg endringer i livssituasjonen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010). Vi har valgt å dele opp hovedtemaet 'Endringer i livssituasjonen' inn i fire undertema for at det skal bli mer oversiktlig.



Figur 4: Oversikt over undertema for 'Endringer i livssituasjonen.'

4.3.1 Endringer i det sosiale liv

I 6 av 10 inkluderte artikler erfarte deltakerne endringer i sosiale liv. Konsekvensen av å ha Parkinsons sykdom var svært sentralt i diskusjonen blant deltakerne, og endringer i sosiallivet var et tema som stadig dukket opp i artiklene (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

Flere av pasientene fortalte at når bevegelsen ble redusert, i tillegg til at talen ble utydelig eller uklar, ble også evnen til å sosialisere seg betraktelig redusert (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010). En av pasientene fortalte at siden han ble syk, ble han mer hjemmeværende (Liao et al. 2013). På grunn av frykt for å bli misforstått ble pasientene mindre pratsom (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

Flere av deltakerne fortalte at de hadde kommunikasjonsvansker. En hyppig konsekvens med å ha problemer med kommunikasjonen var at de ble sosialt tilbaketrukket. Talevanskene førte til at de følte seg ekskludert fra samtaler og de følte seg dominert av andre i sosiale situasjoner. Noen erfarte at folk snakket som om de ikke var tilstede, og de kunne føle seg ignorert (Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010). Kommunikasjonsvanskene kunne føre til en negativ effekt på vennskap, og en av deltakerne fortalte følgende: «I've got no friends. You lose all touch with people» (Whitehead 2010, 32).

Flere av pasienten beskrev at de ofte følte seg pinlige, merkelige eller at de var i veien. De hadde erfart å få kommentarer eller antydninger om at de var beruset, hovedsakelig på grunn av de "unormale" kroppsholdningene som forårsakes av sykdommen. Flere hadde erfart ubehagelige situasjoner hvor andre mennesker så rart på de, eller at folk gjorde narr av dem (Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010). En av pasientene fortalte om en hendelse hvor noen trodde han hadde drukket alkohol:

And these boys, about 13, 14 stopped and stared at me and I could tell by the way they were staring, 'He's drunk'. So, that's the feeling that people who don't know what's wrong, they make the wrong decisions about you (Whitehead 2010, 33).

På grunn av manglende styrke og behov for hjelp ved transport, ble de nære fysiske omgivelsene viktig for pasientene. Dette kunne føre til at de fikk en følelse av at de levde med begrenset plass, som tilsier at deres sosiale relasjoner og deres sosiale liv ble redusert. De fikk en selektiv sosial sirkel bestående av nær familie, naboer og gamle vennskap. Noen begynte også å bruke mer tid med mennesker i samme situasjon som de selv (Dauwerse et al 2014, Den Oudsten et al.2011, Haahr et al.2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Olsson og Nilsson 2015).

4.3.2 Å bli hjelpetrengende

I 7 av våre 10 inkluderte artikler ble det nevnt hvordan de erfarte å bli hjelpetrengende (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al.2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al.2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013).

Det kom frem at pasientene ønsket å være i kontroll over eget liv så lenge som mulig, for å redusere behovet for hjelp. Selv om de erfarte at sykdommen gradvis tok over og behovet for hjelp økte, ønsket de fleste å forbli selvstendige og ønsket ikke spørre andre om hjelp (Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Olsson, Stafström og Södeberg 2013). I Liao et al. (2013) kom det frem at pasientene følte en dyp hjelpeløshet da de visste hvordan sykdommen ville utvikle seg. I Den Oudsten et al. (2011) fortalte en av deltakerne at: «Quality of life is to feel good and not be dependent on anybody. What I'm scared of is being dependent on another person» (Den Oudsten et al. 2011, 2496).

Deres rutiner i hverdagen ble endret med sykdommen. Mange kunne ikke lenger kle på seg selv, gå uten assistanse, spise skikkelig eller snu seg i sengen (Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011). Noen kunne fremdeles ta vare på seg selv til en viss grad, men når kroppen ikke ville reagere trengte de hjelp fra familie og venner (Liao et al. 2013). Selv om deres partner og familie var en viktig del i livet deres, fikk de følelsen av å bli en byrde for familien. De følte skyld for familiens begrensinger i sosiallivet, og ønsket å

reduere ansvaret deres partner og familie hadde (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013).

Deltakerne erfarte at de ble mer hjemmeværende etter de fikk sykdommen. For å komme seg ut hadde de behov for hjelp av andre. Familien og venner hadde ikke alltid anledning, derfor ble de også mer hjemmeværende (Den Oudsten et al. 2011).

Det å kunne holde på kontrollen og oppleve at de selv påvirket og styrte sitt eget liv var viktig for pasientene. De ønsket å ha et eget ansvar og å bli hørt. Endringer i kontrollen skapte spenning rundt livskvaliteten, tap av involvering, selvstendighet og autonomi (Dauwerse et al. 2014). De følte at god behandling var å få redusert ulempene Parkinsons sykdommen forårsaket, inkludert å bli vist empati og tverrfaglighet (Dauwerse et al. 2014 og Kang og Ellis-Hill 2015). Den vanlige helsetilstanden tok ikke bare hensyn til pasientens fysiske helse, men også deres sosiale rolle og aktiviteter (Kang og Ellis-Hill 2015).

4.3.3 Å mestre den nye hverdagen

6 av våre inkluderte artikler belyste noe om å mestre den nye hverdagen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Olsson og Nilsson 2015). Pasientene hadde en lang sykdomshistorie. De hadde gått gjennom en lang prosess med symptomdebut, diagnostisering og medisinsk behandling. De måtte leve et liv der sykdommen gradvis hadde tatt kontroll over livet og de måtte tilpasse seg en stadig forandring av kroppen. De måtte ta sikte på å opprettholde mening, selvstendighet og kontroll over hverdagen (Haahr et al. 2010).

Når en person blir konfrontert med en kronisk og progressiv sykdom må han lære seg å tilpasse seg sine begrensinger. Flere av pasientene påpekte at egne holdninger, med hensyn til deres funksjonshemming, var med på å påvirke livskvaliteten. De ønsket ikke å la Parkinsons sykdommen bli den "dominerende del av livet" men prøvde heller å godta sykdommen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Olsson og Nilsson 2015). En annen ting som kunne forbedre livskvaliteten for pasientene var god humor: «We think that humour and good turn improve the quality of life of persons» (Den Oudsten et al. 2011, 2502).

Flere satte pris på de aktivitetene de fortsatt var i stand til å gjøre, og for noen hjalp det å fortsatt være aktiv i samfunnet. Dette ga pasientene en følelse av å være nyttige, og det bidro til å opprettholde selvtilliten (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Olsson og Nilsson 2015). En av pasientene fortalte at hun fokuserte på de aktivitetene hun fortsatt var i stand til å utføre, i stedet for de aktivitetene hun ikke kunne gjøre: «I undertake those activities that I can do, and don't bother myself with those activities I cannot do anymore» (Den Oudsten et al. 2011, 2497).

Et positivt sinn ble erfart som den mest effektive psykologiske justeringen i å håndtere negativt humør og opprettholde et godt forhold til andre. Pasientene prøvde å gjøre mest mulig ut av livet ved å være takknemlig og glad i seg selv og andre. Dette hjalp de med å mestre hverdagen (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Olsson og Nilsson 2015). Dette var noe flere av pasientene poengterte:

«It is important to accept yourself and the disease, you have to live with it», «It is important to not feel sorry for yourself», «Although I have Parkinson's disease, I am the one who decides what this disease means to me and to what extent I will let it interfere with my life», «Hope for a good life generally. Yes, that you can tackle the future in a constructive way» (Den Oudsten et al. 2011, 2497 og 2502).

En annen ting som hjalp pasientene med å mestre sykdommen var støtte fra familien. Familien var alltid til stede, de var samarbeidsvillige og aksepterte sykdommen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsetn et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Olsson og Nilsson 2015). En deltaker forklarte det slik:

«We don't really talk about it, do we? No, within the family they just accepted it. That's it you know. I mean we just love family» (Kang og Ellis-Hill 2015, 2319).

Pasientene erfarte at det var viktig å gi slipp på ting som ikke kom til å endre seg og ting de ikke hadde kontroll over. De hadde et ønske om å leve i øyeblikket, samtidig som de så fremover. Det var viktig for deltakerne at de var seg selv, og at de kunne gi slipp på fasaden (Olsson og Nilsson 2015). De tok kontroll over livet ved å fokusere på å velge hva de egentlig ønsket i livet:

I feel calm now... I feel calmer and more secure, more self-confident, and I can... I know that I can do things despite of being ill... how should I put it... I can take place in life somehow... earlier you felt like you wanted to vanish... I claim space in society (Olsson og Nilsson 2015, 4).

4.3.4 Medisinens betydning

Medisinene kom frem som viktig i 6 av våre 10 inkluderte artikler (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011). En av pasientene fortalte følgende:

My sleep is disrupted, I wake up, I go back to sleep. At 7 am I have to take the first pill to protect the stomach, then at 8 am the meds for Parkinson's disease. The side effect of the medication affect the sleep. Sometimes it affects the Quality of life (Den Oudsten et al. 2011, 2494).

Det kom frem at pasientene erfarte både positive og negative sider av medikamentene (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011). Medisinen kunne lindre symptomene, øke livskvaliteten og redusere immobiliteten, men ettersom sykdommen utviklet seg ville behovet for flere medikamenter og større doser øke. Det var også viktig at medisinene ble tatt til riktig tid for at de skulle ha noe effekt (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013). Virkningen var ikke alltid like stabil, noe som førte til at pasienten mistet store deler av sin funksjon (Den Oudsten et al. 2011). Dersom medisinen ble tatt for sent ville det være fare for at kroppen stoppet opp, og hele dagen ødelagt (Haahr et al. 2010).

Medikamentene ble en stor del av hverdagen til pasientene, med tanke på planlegging og utførelse av daglige aktiviteter. De var nødt til å leve etter en fast tidsplan, noe som ville påvirke andre planer og aktiviteter (Den Oudsten et al. 2011). En av pasientene fortalte følgende:

As I have to take medication seven times a day, you need to keep certain times, and then you come to accept that you have to stick to those times within a margin of 10 minutes. You can almost set your clock by it (Haahr et al. 2010, 412).

5.0 Diskusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom. Diskusjonsdelen inneholder metodediskusjon og resultatdiskusjon. For å besvare vår hensikt vil vi i metodediskusjonen drøfte hvordan metoden vi valgte fungerte, være kritiske og diskutere hvordan redskapet fungerte. I resultatdiskusjonen vil vi diskutere studiens resultat opp mot studiens hensikt, og bruke bakgrunnsteori og ny relevant teori opp mot resultatene.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Søkestrategi

For å gjøre innsamling av data enklere startet vi vår prosess med å lese på temaet vi hadde valgt oss. Dette gjorde det også enklere for oss å finne søkeord vi kunne bruke når vi skulle starte søkeprosessen. Ut ifra vår hensikt lagde vi et P(IC)O-skjema (Vedlegg 1) som var til hjelp under søkeprosessen. P(IC)O-skjemaet brukte vi til å søke i databasene Ovid Medline og ProQuest. Det at vi kun benyttet oss av Ovid Medline og ProQuest kan ses på som en svakhet, da det kan være artikler i andre databaser vi har gått glipp av. Videre lagde vi en liste med inklusjons- og eksklusjonskriterier som bidro til å avgrense søkene. Dette ser vi på som en styrke da det bidro til å få fram artikler i henhold til hensikten med oppgaven vår.

Vi bestilte time til bibliotekar tidlig i forløpet. Hos bibliotekaren fikk vi hjelp og råd til hvilke søkeord vi kunne benytte i vårt P(IC)I-skjema. Vi fikk også en innføring i søkestrategi og bruk av databaser. Siden vi ikke hadde mye erfaring med søkestrategi og bruk av database, kan dette styrke studiens metode.

Kvalitativ forskning brukes for å undersøke menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al. 2012). Vi valgte derfor å søke etter kvalitative artikler. De eldste forskningsartiklene vi har inkludert er fra 2010. Dette ser vi på som en styrke da forskning er ferskvare. Vi inkluderte alle grader av Parkinsons sykdom i søkeprosessen og hadde ingen spesielle aldersgrupper. Vi mener dette er en styrke da vi var ute etter å få fram alle erfaringer hos pasienter med Parkinsons sykdom. Vi valgte å ikke ha geografiske avgrensninger, da vi mener at erfaringen av å ha Parkinsons sykdom ikke avhenger av hvor

man kommer fra. Vi mener det vil styrke vår oppgave å få innsyn i likheter og ulikheter som kan oppstå. Vi endte opp med 10 kvalitative forskningsartikler noe vi synes er passende til vår studie.

5.1.2 Kvalitetsvurdering

Vi benyttet Kunnskapscenterets standardiserte sjekklister for kvalitativ forskning (2014) i vurderingen av artiklene. Siden vi ikke har så mye erfaring med å drive kritisk vurdering av forskning, kan dette ha økt studiens pålitelighet.

I noen av våre inkluderte artikler kom det frem at forfatterne valgte å ikke få godkjenning av en etisk komité, og understreket at det ikke var nødvendig. Informert tillatelse var ordnet og sikret konfidensialiteten. Deltakerne i alle våre artikler hadde gitt både skriftlig og muntlig godkjenning før de deltok i studien. I alle våre inkluderte artikler var dataene som kom frem i forskningsartiklene innhentet på en måte som ivaretok pasientenes anonymitet og deltakelsen var frivillig, noe som er viktig av etiske hensyn.

Vi brukte Norsk senter for forskningsdata (2016) sin nettside for å sjekket hvilket vitenskapelig nivå tidsskriftene til artiklene var publisert i. 7 av våre artikler var publisert i et tidsskrift med publiseringsnivå 1, og 3 artikler i et tidsskrift med publiseringsnivå 2. Dette mener vi styrker vår oppgave.

5.1.3 Analyse

Gjennom vår analyse av forskningsartiklene har vi brukt Evans' (2002) fire steg for analyse. Evans (2002) beskriver en systematisk fremgangsmåte for å arbeide med artikler, som resulterte i at vi til slutt satt igjen med hovedfunnene i form av hovedtema og undertema som gikk igjen i datamaterialet på tvers av de individuelle forskningsartiklene. Vi mener dette styrker vår studie, da denne fremgangsmåte gjorde det enkelt å få frem de viktigste funnene på en strukturert måte, og gjorde prosessen lettere.

Begge startet med å lese gjennom alle artiklene. Deretter delte vi fem artikler mellom oss som vi fokuserte på. Når begge hadde skrevet ned nøkkelfunnene leste vi over hva vi hadde skrevet, og diskuterte funnene og sammenlignet de. Vi mener dette styrker vår

studie, da det var mindre sannsynlig at viktige funn ble oversett. Ut ifra funnene utarbeidet vi tre hovedtema som vi mente var relevant for studien vår. Videre kom vi frem til undertema som passet under hvert hovedtema.

For å få en oversikt over de ulike funnene, og hvilket tema de passet under, nummererte vi artiklene og skrev de ned under hvert hovedtema og undertema. På denne måten hadde vi oversikt over funnene i de ulike artiklene under analysearbeidet.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen vil vi presentere funn opp mot relevant teori.

5.2.1 Å leve med de motoriske symptomene

I 8 av våre 10 inkluderte artikler ble det beskrevet en rekke motoriske symptomer som ble beskrevet som begrensende, frustrerende og kunne gi konsekvenser som smerter og følelse av utrygghet (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Thordardottir et al. 2014).

Parkinsons sykdom virker ikke inn på livslengden, men kan for mange være sterkt invalidiserende. Plagene som oppstår med sykdommen har stor innvirkning på pasientens livsutfoldelse og livskvalitet (Espeset et al. 2013). Mange fortsetter å bo hjemme, men de med langtkommen sykdom kan være nærmest fullstendig pleietrengende. Noen kan være i arbeid og klare seg godt, men for enkelte er det nødvendig å få redusert arbeidstiden. Andre klarer ikke lenger å arbeide (Almås et al. 2013). Dette kommer også frem i våre funn. Noen av deltakerne klarte å jobbe i begynnelsen av sykdomsforløpet, men etter hvert som sykdommen forverret seg ble det vanskelig å fortsette i jobben. Samtidig var det noen som hadde hatt sykdommen i flere år, men var fortsatt i arbeid (Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015). Her ser vi hvor individuelt sykdommen påvirker, og varierer fra person til person.

Som sykepleiere bør man fortelle om viktigheten av å holde seg aktiv og motivere pasienten til å forbli i arbeidslivet lengst mulig. Som eksempel vil skjelvingene kunne avta dersom man fortsetter å bruke musklene. Pasientene bør derfor motiveres til å fortsette

med aktiviteter som de gjorde før sykdommen. I tillegg til at skjelvingene kan avta, vil det også bidra til å forebygge depresjon hos pasienten (Espeset et al. 2013).

Almås et al. (2013) skrev at utmattelse og energisvikt hos pasienter blir erfart som en viktig årsak til redusert livskvalitet. Fem av våre artikler bekrefter dette (Dauwerse et al 2014, Den Oudsten et al. 2011, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013). I Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2012) blir utmattelsen kjennetegnet av tretthet med nedsatt yteevne, kraftløshet, energimangel, apati, depresjon og konsentrasjons- vansker. I våre funn blir utmattelsen beskrevet som en følelse av tretthet og mangel på energi. Utmattelsen kunne variere fra dag til dag, og var ofte uforutsigbar. Utmattelsen førte til at de ikke hadde nok energi til å starte en aktivitet eller til å fullføre dagligdagse gjøremål. De måtte tilpasse seg aktivitetene og innse at ting tok lengre tid enn det gjorde før (Haahr et al. 2010). I Olsson, Stafström og Söderberg (2013) fortalte deltakerne at utmattelsen hadde en innvirkning på deres relasjoner. De erfarte følelse av isolering og ønsket ikke sosialisere seg med andre. I Mshana, Dotchin og Walker (2011) erfarte deltakerne at sykdommen hadde ført til store forandringer av kroppen, noe som skapte følelse av håpløshet og bitterhet. I Liao et al. (2013) var frykt for å være alene og bekymringer for fremtiden nevnt.

Et annet problem som kom frem i våre funn var mangel på søvn og tidlig oppvåkning om morgenen. Dette førte til at de ble trette på dagtid (Dauwerse et al 2014, Den Oudsten et al. 2011, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Dette samsvarer med Almås et al. (2013) som forteller at søvnproblemer er vanlig oss 60-70% av de med Parkinsons sykdom. Ifølge Engedal og Snoek (2014) kan mange sykdommer føre til endret søvnkvalitet hos eldre. Uten stimuli kan pasienten sovne på dagtid, selv med normal nattesøvn. Dette bekreftes i Olsson, Stafström og Söderberg (2013) hvor pasientene fortalte at de ikke følte seg utvilt selv om de hadde sovet hele natten. De fortalte at de plutselig kunne sovne ute i offentligheten, til tross for at de hadde sovet om natten. Dette kunne føre til redusert selvtillit. Dette støttes opp av Herlofson og Kirkevold (2013) som sier at personer med uttalte symptomer som utmattelse kan oppleve tap av kroppslig selvbilde og sosiale roller.

Ifølge Herlofson og Kirkevold (2013) er det å leve med Parkinsons sykdom krevende og belastende. Selv pasienter som fortsatt klarer seg selv uten hjelp, og som har lette til

moderate Parkinsons symptomer, forteller at de nærmest føler seg “fanget” i sin egen kropp. Dette bekreftes i våre funn. I Haahr et al. (2010) og Thordardottir et al. (2014) kom det frem at tap av styrke og bevegeligheten ga en følelse av en fremmed kropp.

I 7 av våre inkluderte artikler ble det beskrevet begrensede symptomer på bevegelsen, rigiditet og tremor (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014). Symptomene var med på å gi følelse av tap av kontroll over kroppsbevegelser og førte til usikkerhet i mange situasjoner (Haahr et al. 2010, Thordardottir et al. 2014). Dette blir støttet opp av Herlofson og Kirkevold (2013) som skriver at mangelen på kontroll over viljestyrte bevegelser og de motoriske symptomene gjør at pasienten kan søle, bli trege og klumsete.

De kroppslige symptomene kunne være frustrerende og skremmende, og ga en følelse av tap og sorg over å ikke kunne fungere spontant (Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013). Stress forsterket symptomene og vanskeliggjorde ytterligere muligheten til spontanitet og til å takle uventede hendelser (Herlofson og Kirkevold 2013). I Thordardottir et al. (2014) kom det frem at de indre faktorene som provoserte stress var pasientenes usikkerhet og deres frykt for hva som kunne skje.

I Herlofson og Kirkevold (2013) blir det fortalt at bevegelse og fysisk aktivitet ikke lenger går av seg selv. Ting må planlegges, og pasienten ble nødt til å vurdere på forhånd om de klarte det som var planlagt. Det krever mye konsentrasjon og energi fra pasienten. Dette støtter opp funnene våre (Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014). Parkinson symptomene ble erfart som uforutsigbare. De kunne variere i løpet av dagen noe som ga bekymring for om pasienten kom til å klare å gjennomføre planlagte gjøremål, samt fysiske og sosiale aktiviteter. På grunn av denne uforutsigbarheten følte mange seg usikre, og de stolte ikke på sin egen kropp (Haahr et al. 2010, Thordardottir et al. 2014).

Akinesi medfører endringer i pasientens bevegelsesmønster. Pasientene har redusert spontanitet i bevegelsen, som fører til at de blir gradvis tregere. Akinesien forsterker de gangvanskene som pasienten har på grunn av muskelrigiditeten. Det er karakteristisk at kroppen ikke lystre, selv om pasienten vet hva han ønsker å gjøre (Almás et al. 2013).

Dette kommer frem i flere av våre inkluderte forskningsartikler. I Haahr et al. (2010) hadde pasientene sterke reservasjoner om hvor og hvor langt de kunne gå, på grunn av bekymring for deres fysiske evne. I Liao et al. (2013) fortalte de at etter hvert som sykdommen utviklet seg, mistet pasientene gradvis kontroll over sine ekstremiteter. I Den Oudsten et al. (2011) ble det rapportert at pasientene ikke var like raske som de brukte å være. De stresset fordi nesten alle aktivitetene tok lengre tid enn hva de gjorde før de fikk sykdommen.

Sykepleieren bør hjelpe pasienten å tilpasse seg de ulike situasjonene som kan forårsake stress. De daglige oppgavene vil ta lengre tid enn før. Ved å presse seg vil det forverre Parkinsons symptomene. Sykepleier må informere pasienten om å sette av mer tid til de ulike gjøremålene. Når de daglige oppgavene tar lengre tid er det lett å ta over. Det er da viktig at de som er i kontakt med pasienten lar ham bruke den tiden han trenger (Espeset et al. 2013).

5.2.2 Å leve med de non-motoriske symptomene

9 av våre 10 inkluderte artikler forteller noe om de non-motoriske symptomene Parkinson medfører. Disse non-motoriske symptomene fører til blant annet emosjonelle problemer og endringer i kommunikasjon og tale (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

Kognitiv svikt med hukommelsesproblemer, problemer med planlegging, personlighetsendringer og konsentrasjonsproblemer er hyppigere hos personer med Parkinsons sykdom (Herlofson og Kirkevold 2013). I våre funn ble det notert en rekke psykologiske endringer som oppsto som en konsekvens av sykdommen. Lav selvfølelse, samtalevanskeligheter og utilstrekkelig energi var noen av de. Disse førte til at deltakerne følte sinne, sorg og frustrasjon. Kroppen fungerte ikke på samme måte som før, aktiviteter tok lengre tid og det ble vanskeligere å planlegge og huske ting (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013).

Vi mener at som sykepleier er det viktig å være klar over disse konsekvensene, slik at en kan tilrettelegge og komme med tiltak for at pasientene skal få det bedre. Det er viktig at

pasienten får delta i avgjørelser som angår dem selv. Det kan hjelpe de med å akseptere sykdommen slik at de mestre de problemene som oppstår. Sykepleier må motvirke at pasienten blir oversett av andre, ved å la pasienten ta del i samtalen. Det å få ta del i avgjørelser er med på å motvirke isolasjon, tungsinnethet og manglende motivasjon (Espeset et al. 2013).

Sosiale ferdigheter innebærer at man kan ta kontakt med andre, ta initiativ til å snakke om et emne, avslutte en samtale og håndtere usikkerhet. Hos personer med Parkinsons sykdom vil de sosiale ferdighetene bli dårligere med sykdommen (Kristoffersen, Nordtvedt og Skaug 2012). I Dauwerse et al. (2014) og Whitehead (2010) kom det frem at endringer i kommunikasjonen inkluderte dårlig artikulasjon og svak tale, uttrykksløst ansikt, dårlig oppmerksomhet og konsentrasjon, dårlig hukommelse, samt treghet og tap av initiativ. I Dauwerse et al. (2014) viste funnene at tale, språk, ideen om grammatikk og språkbruk hadde innvirkning på livskvaliteten. I Olsson, Stafström og Södeberg (2013) fortalte deltakerne at tankene deres var trege og uorganiserte og det ble vanskelig å finne de riktige ordene når de skulle fortelle noe. Dette forårsaket ofte misforståelser som igjen gjorde at de mistet motet til å snakke (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Den Oudsten et al. 2011, Olsson, Stafström og Södeberg 2013). I Dauwerse et al. (2014) ble det nevnt at etter de fikk sykdommen så følte de seg ikke som en interessant samtalepartner.

For å hjelpe pasienten kan sykepleier introdusere pasienten til en logoped. En logoped kan hjelpe pasienten med å vedlikeholde eller trene opp muskulaturen i stemmebåndene. Da får pasienten også brukt ansiktsmusklene. Øvelsene er for eksempel å synge eller lese høyt, noe som kan gjøres sammen med sykepleier eller pårørende (Espeset et al. 2013).

5.2.3 Å leve med endringer i livssituasjonen

I funnene våre kom det frem at de som lever med Parkinsons sykdom erfarte endringer i livssituasjonen blant annet i form av endringer i sosiallivet, at de ble hjelpetrengende og at de måtte mestre hverdagen på en ny måte (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson og Nilsson 2015, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

Espeset et al. (2013) skriver at Parkinsons sykdom har stor innvirkning på livskvaliteten og livsutfoldelsen hos pasientene, og det å leve med sykdommen er krevende og belastende.

Våre funn belyste at pasientene måtte leve et liv der sykdommen gradvis tok kontroll, og de måtte tilpasse seg de endringene som oppsto. Deltakerne måtte ta siktpå å opprettholde mening, selvstendighet og kontroll over hverdagen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011, Olsson og Nilsson 2015, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

I Hummelvoll (2014) sies det at å føle seg selv som selvstyrt og selvstendig er vesentlig i samfunnet.

Forekomsten av mentale og psykososiale symptomer med Parkinsons sykdom er hyppig. Symptomene begrenser sosiale aktiviteter og reduserer livskvaliteten, i tillegg kan personen få bekymringer på grunn av problemer med å utføre daglige gjøremål (Herlofson og Kirkevold 2013). Våre funn bekrefter dette. Flere av deltakerne fortalte at når deres bevegelse ble redusert, samt deres tale ble utydelig eller uklar, ble også evnen til å sosialisere seg betraktelig redusert (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

De aller fleste mennesker har et behov for sosial kontakt med andre. Det å være knyttet til andre gjennom felles verdier, interesser og aktiviteter gir en følelse av at en hører sammen med andre. Det vil gi en trygghet å få sosial støtte fra andre når en har behov for det (Smebye og Helgesen 2012). I våre funn kom det frem at flere av deltakerne ønsket å ha et sted hvor de kunne være sammen med andre som var i samme situasjon som dem. Der kunne de dele erfaringer og de fikk en følelse av at de tilhørte samfunnet (Den Oudsten et al. 2011, Olsson og Nilsson 2015).

Mennesker har et behov for forutsigbarhet, kontroll over og oversikt i sin livssituasjon, og når dette endrer seg kan det gi en følelse av usikkerhet (Kristoffersen 2012). Symptomene ved Parkinsons sykdom kan skape usikkerhet, både ovenfor dagligdagse gjøremål og i sosiale roller (Herlofson og Kirkevold 2013). I Thordardottir et al. (2014) kom det frem at flere følte seg utsatt når de deltok i arrangementer med andre mennesker på grunn av de synlige sykdoms-spesifikke funksjonene. Flere av deltakerne ble sosialt tilbaketrukket på grunn av problemer med kommunikasjonen. Dette kunne føre til lav selvfølelse og usikkerhet.

Talevanskene førte til at de følte seg ekskludert fra samtaler og at de følte seg dominert av andre i sosiale situasjoner. Noen erfarte at folk snakket som om de ikke var tilstede, og de følte seg ignorert (Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010). Dette kunne føre til at pasienten trakk seg mer tilbake, sluttet å delta på ulike aktiviteter og sammenkomster, noe som igjen kunne føre til at pasienten ble ensom. Slik ensomhet kan være smertefullt. Personer med Parkinsons sykdom er spesielt utsatt, blant annet på grunn av språkvansker og bevegelseshemming. I et samfunn der det er viktig å være sosialt vellykket, er ensomhet forbundet med skam og nederlag (Smebye og Helgesen 2012).

Et annet problem som kan gjøre pasientene usikker og frustrerte i sosiale sammenhenger er at lite mimikk og få gester, lav, monoton og hes stemme samt nedsatt nærhukommelse vanskeliggjør kommunikasjon med andre (Herlofson og Kirkevold 2013). Våre funn bekrefter dette. Flere av deltakerne beskrev at de ofte følte seg pinlige, merkelige eller at de var i veien. Mange hadde erfart å få kommentarer eller antydninger om at de var beruset, hovedsakelig på grunn av de “unormale” kroppsholdningene som forårsaker av sykdommen. Mange erfarte ubehagelige situasjoner hvor andre mennesker så rart på dem eller gjorde narr av de (Thordardottir et al. 2014, Whitehead 2010).

Herlofson og Kirkevold (2013) skriver at av uforutsigbarhet var et annet problem symptomene på Parkinson forårsaker, fordi de kan variere i løpet av dagen og gir bekymring for om personen klarer å gjennomføre planlagte gjøremål og fysiske og sosiale aktiviteter. Funnene i Thordardottir et al. (2014) og Haahr et al. (2010) bekrefter dette. Uforutsigbarheten med Parkinson symptomene ble beskrevet som et hovedproblem i hverdagen, både i og utenfor hjemmet. Bevisstheten om uforutsigbarheten av Parkinson forårsaket at de ikke hadde evne til å stole på sin egen kropp. Det å aldri vite når plutselige symptomer, som for eksempel emosjonelle og motoriske symptomer, ville oppstå, fremkalte følelser av usikkerhet som har en negativ effekt på deltakelse (Thordardottir et al. 2014, Haahr et al. 2010). I praksis møtte vi en pasient som erfarte det med uforutsigbarhet i forhold til Parkinson. Dagene varierte med gode og dårlige perioder. På de gode dagene klarte pasienten å ta vare på seg selv uten problemer, men på de dårlige dagene kunne han plutselig stoppe helt opp og klarte ikke utføre daglige gjøremål selv. Her ser vi hvor uforutsigbare Parkinsons sykdom er, og man kan forstå hvorfor pasienten mister evnen til å stole på sin egen kropp.

Mange pasienter med Parkinsons sykdom er skamfulle over symptomene sine og prøver så godt de kan å skjule dem. I tillegg kan pasientene være engstelige for selve sykdomsprogresjonen og for å bli en belastning for familien (Herlofson og Kirkevold 2013). Dette bekreftes i våre funn, da det i flere av våre artiklene kom frem at deltakerne var bekymret for å bli en byrde for familien (Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al 2010, Liao et al. 2013 Thordardottir et al. 2014). I Liao et al. (2013) fortalte deltakerne at de var bekymret for at symptomene ville forverre seg, noe som tilslutt kunne føre til at de ble en belastning for sine barn. I Haahr et al. (2010) kom det frem at deltakerne kjempet for å være så selvstendig som mulig og prøvde hele tiden å minimalisere belastningen på sin ektefelle, venner og familie.

Når mennesker blir rammet av sykdom kan det resultere i at en mister muligheten til å være sosialt aktive. Det kan også føre til at en ikke er like selvstendig i sitt eget liv som tidligere. De fleste ønsker å være selvstendige og ha kontroll over sitt eget liv. Derfor kan tap av selvstendighet oppleves vanskelig (Solvoll 2012). Våre funn belyste at de fleste hadde som mål å holde på kontrollen. De ønsket å være i kontroll for å minimalisere behovet for hjelp så lenge som mulig. Det å leve etter en rutine var både nødvendig og et valg for å håndtere sykdommen og opprettholde kontrollen. Likevel erfarte de fleste at sykdommen tok gradvis mer og mer kontroll over livene deres (Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013, Olsson, Stafström og Södeberg 2013). De fleste ønsket å forbli selvstendige, og ønsket ikke spørre andre om hjelp (Olsson, Stafström og Södeberg 2013). I Liao et al. (2013) kom det frem at mange følte en dyp hjelpeløshet da de viste hvilken vei sykdommen kom til å gå. Etterhvert som det ble vanskeligere å være selvstendig, ville behovet for hjelp øke. De fleste av deltakerne ønsket ikke å være avhengig av andre og de følte de ble en belastning ovenfor deres partner og familie (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013). Vi som fremtidige sykepleiere er bevisste på at vi må tilrettelegge og opprette tiltak slik at pasienter med Parkinsons sykdom kan mestre dagligdagse aktiviteter på en bedre måte. På denne måten kan pasienten føle at behovet for hjelp vil reduseres.

Ifølge Hanssen og Natvig (2008) avhenger sykdomsutviklingen til dels av hvordan hver enkelt person lærer å leve med og mestre sin situasjon, samt hvilke ressurser personen har for mestring. Selv om Parkinsons sykdom begrenser sosiale aktiviteter og reduserer livskvaliteten for mange av personene, så er det ikke slik at alle med sykdommen har

nedsatt livskvalitet. De som klarer å finne nye måter å tilpasse seg situasjonen på, og som mestrer utfordringene som sykdommen medfører, har bedre livskvalitet enn de som ikke klarer det (Herlofson og Kirkevold 2013). Våre funn bekrefter dette. Flere av våre inkluderte forskningsartikler belyser noe om å meste hverdagen. Flere av deltakerne påpekte at egne holdninger, med hensyn til deres funksjonshemming, var med på å påvirke livskvaliteten. De ønsket ikke å la Parkinsons sykdommen bli den “dominerende del av livet” men prøvde heller å godta sykdommen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Olsson og Nilsson 2015). I Kang og Ellis-Hill (2015) prøvde deltakerne å gjøre mest mulig ut av livet ved å være takknemlig for å være i live og var glad i seg selv og andre. I Den Oudsten et al. (2011) hadde deltakerne et håp om et godt liv generelt. De ønsker å mestre fremtiden på en konstruktiv måte. I Olsson og Nilsson (2015) valgte deltakerne ikke å fokusere på selve sykdommen, men fant gleden med aktiviteter som de fortsatt var i stand til å utføre.

Pasientene trenger støtte og forståelse for hvordan det erfarer å ha sykdommen, både fra familiemedlemmers og helsepersonells side, for at de skal føle seg verdsatt og anerkjent. Det å få støtte fra familien kan hjelpe pasientene med å mestre sykdommen (Herlofson og Kirkevold 2013). I Frank (2013) står det at et støttende sosialt nettverk av gode venner og familie er en av de viktigste forutsetningene ved kronisk sykdom. I våre funn kommer det frem at støtte fra familien var til stor hjelp. Familien var alltid til stede, de var samarbeidsvillige og aksepterte sykdommen (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Olsson og Nilsson 2015).

Medikamentene er avgjørende for å holde symptomene i sjakk. De betyr mye for hvordan pasienten fungerer i hverdagen (Herlofson og Kirkevold 2013). Våre funn bekrefter dette. Det kommer frem i våre inkluderte forskningsartikler at medikamentene var viktig for deltakerne (Dauwerse et al. 2014, Den Oudsten et al. 2011, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, Liao et al. 2013, Mshana, Dotchin og Walker 2011). I Haahr et al. (2010) erfarte deltakerne at dersom medikamentene ble tatt for sent, var det fare for at kroppen stoppet opp. Dette resulterte i at dagen ble ødelagt.

Legemidlene for Parkinsons sykdom må tas til faste tider for at de skal ha virkning mot symptomene. Dersom medisinen blir tatt noen minutter for sent, vil det være fare for at

hele dagen til pasienten blir ødelagt (Espeset et al. 2013). Sykepleiere som arbeider i institusjon eller hjemmetjenesten har ofte travle dager, noe som kan føre til at pasienten får medikamentene for sent. Dette gir store konsekvenser for pasienten. Derfor er det viktig at sykepleiere som har ansvar for pasienter med Parkinsons sykdom planlegger dagen nøye, slik at pasienten får den medisinen han skal ha til rett tidspunkt.

Sykepleier må informere både pasienten og pårørende grundig om hvordan legemidlet virker, om bivirkninger av det og om hvilke hensyn pasienten må ta (Espeset et al. 2013).

6.0 Konklusjon

Hensikt med vår studien var å belyse hvordan det oppleves å leve med Parkinsons sykdom. Parkinsons sykdom er en kronisk sykdom, og forekomst er økende. Hos personer med Parkinson rammes de av motoriske og non-motoriske symptomer, som gir konsekvenser for pasientens liv. Litteraturstudien vår belyser at det å leve med Parkinsons sykdom gir både psykiske og fysiske problemer, og fører til endringer i deres livssituasjon.

I det første temaet ble det beskrevet deltakernes erfaringer med motoriske symptomer. Det inneholdt erfaringer med utmattelse, tremor, rigiditet, og problemer med bevegelse og bevegeligheten. Symptomene ble opplevd som frustrerende, og forårsaket begrensninger i hverdagen. I tillegg kunne de få en følelse av utrygghet og smerter.

Det andre temaet var non-motoriske symptomer. Disse kunne gi emosjonelle endringer og endringer i kommunikasjon og tale. Pasientene hadde erfart en rekke følelser knyttet til sykdommen. Endringer i kommunikasjonen ble beskrevet med en rekke symptomer som påvirket den enkeltes evne til å kommunisere. Disse problemene førte til at pasienten følte seg ensom og isolert.

Vårt tredje tema omhandlet endringene i livssituasjonen. På grunn av de fysiske begrensningene opplevde deltakerne endringer i sosiallivet. De opplevde følelsen av å ikke være til nytte, være til bry og understimulering. For mange var tanken på å bli hjelpetrengende vanskelig, og de fleste ønsket å ta vare på seg selv og opprettholde kontrollen over sitt eget liv. Å anerkjenne endringene var viktig for å kunne leve ett godt liv. Det innebar å kunne tilpasse seg til sykdommen, holde på kontrollen, og ha tro på seg selv og fremtiden.

6.1 Forslag til videre forskning

Vår litteraturstudie inkluderer alle grader av Parkinsons sykdom, både motoriske og non-motoriske symptomer. Vi foreslår videre forskning på de ulike stadiene av Parkinsons sykdom, og hvordan de motoriske og non-motoriske symptomene inntreffer. Dette vil kunne gi oss likheter og ulikheter med de ulike stadiene av sykdommen. Det kunne ha gitt oss mer innsikt i hvordan hver enkelt person erfarer stadiene av Parkinson. Forskning på kjønnsforskjellene hos personene med sykdommen, kan også være relevant. Hensikten vil kunne belyse om det er forskjeller i erfaringene hos kvinner og menn.

Referanseliste

- Bastøe, Liv-Karin Halvorsen og Anne-Marie Fransten. 2012. «Søvn og hvile.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 302-320. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dauwerse, Linda, Annette Hendriks, Karen Schipper, Chris Struiksma og Tineke A. Abma. 2014. «Quality-of-life of patients with Parkinson's disease.» *Brain injury* 28:10, 1342-1352.
- Davie, C. A. 2008. «A review of Parkinson's disease.» *British medical Bulletin* 86: 109-127.
- Den Oudsten, Brenda L., Ramona Lucas-Carrasco, Ann M. Green og The WHOQOL-DIS group. 2011. «Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study.» *Disability and rehabilitation* 33(25-26): 2490-2508.
- Dietrichs, Espen. 2012. «Nevrologiske sykdommer.» I *Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi*, red. Dag Jacobsen, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise, 385-408. Gyldendal Norske Forlag AS.
- Espeset, Kari, Viggo Mastad, Eldbjørg Rafaelsen Johansen og Hallbjørg Almås. 2013. «Sykepleie ved nevrologiske sykdommer.» I *Klinisk sykepleie 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 227-260. Gyldendal Norske Forlag AS.
- Forsberg, Christina. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier – Den systematiska litteraturstudien seg för steg*. Natur och kultur.
- Espeset, Kari, Viggo Mastad, Eldbjørg Rafaelsen Johansen og Hallbjørg Almås. 2013. «Sykepleie ved nevrologiske sykdommer.» I *Klinisk sykepleie 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 227-258. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Frank, Kari. 2013. «Fatigue.» I *Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden*, red. Kari Frank og Kjersti Træland Hanssen, 93-104. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Haahr, Anita, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard. 2010. «Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability.» *Journal of advanced nursing* 67(2): 408-417.

Hanssen, Tove A. og Gerd Karin Natvig. 2008. «Livskvalitet, helse, stress og mestring.» I *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 29-59. Cappelen Forlag AS.

Hanssen, Tove A. og Gerd Karin Natvig. 2008. «Stress og mestring.» I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 40-59. J.W Cappelen Forlag AS.

Herlofson, Karen og Marit Kirkevold. 2013. «Parkinsons sykdom.» I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylen Ranhoff, 418-432. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hummelvoll, Jan Kåre. 2014. «Depresjon og sorg.» I *Helt- Ikke stykkevis og delt*, 193-221. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kang, Mi-Young og Caroline Ellis-Hill. 2015. «How do people live life successfully with Parkinson's disease.» *Journal of Clinical nursing* 24: 2314-2322.

Kristoffersen, Kjell. 2008. «Lidelse og kronisk sykdom.» I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 78-92. J.W. Cappelen Forlag AS.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012. «Stress og mestring.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 133-196. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapssenteret. 2014. «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning.» Lest 04.02.2016
http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/_attachment/191369?_ts=149c326f521

Liao, Ying-Chun, Yih-Ru Wu, Lee-Ing Tsao og Hung-Ru Lin. 2013. «The experiences of Taiwanese older individuals at different stages of Parkinson Disease.» *Journal of neuroscience nursing* 45(6): 370-377.

Mshana, Gerry, Cathrine L. Dotchin og Richard W. Walker. 2011. «We call it the shaking illness: perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania.» *BMC Public health* 11:219.

Medtronic. 2010. «About Parkinson's disease». Lest 13.03.2016.
<http://www.medtronic.eu/your-health/parkinsons-disease/>

Nordtvedt, Monica. W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb Kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS.

Norsk helseinformatikk. 2013. «Parkinsons sykdom, en oversikt». Lest 09.12.2015
<http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/hjerne-nervesystem/parkinsons-sykdom-oversikt-2451.html?page=1>

Norsk senter for forskningsdata (DBN/NSD). 2016. *Vitenskapelig publiseringskanal*.
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Olsson, Malin, Lena Stafström og Siv Söderberg. 2013. «Meanings of fatigue for women with Parkinson's disease.» *Qualitative health research* 23(6): 741-748.

Olsson, Malin og Carina Nilsson. 2015. «Meanings of feeling well among women with Parkinson's disease.» *International Journal of qualitative studies on health and well-being* 10: 28730.

Smebye og Helgesen. 2012. «Kontakt med andre.» I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 41-70. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2008. «Alderspsykiatri.» I *Psykiatri - Kunnskap, forståelse, utfordringer*, 165-216. Akribe AS.

Solvoll, Betty-Ann. 2012. «Identitet og egenverd.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 15-39. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thordardottir, Björg, Maria H. Nilsson, Susanne Iwarsson og Maria Haak. 2014. «“You plan, but you never know” – participation among people with different levels of severity of Parkinson’s disease.» *Disability and Rehabilitation* 36:26, 2216-2224.

Whitehead, Bridget. 2010. «The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson’s disease.» *British journal of neuroscience nursing* 6(1): 30-36.

Vedlegg 1

P(IC)O-skjema

P = population/problem	O = outcome/resultat
Parkinson's disease	Experience*
Parkinson	Quality of life
Patient perspective	Coping/coping with
	Daily living
Parkinson	Erfaringer*
Parkinsons sykdom	Livskvalitet
Pasientperspektiv	Mestre/mestring
	Dagliglivet

Vedlegg 2

Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Søkeord	Database	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Parkinson's disease or Parkinson disease, and experience*, and Quality of life or «Quality of life», limit to yr 2010 to current	Ovid Medline	122	12	7	3
Parkinson's disease or Parkinson disease, and Health or Coping with, and qualitative or qualitative research, limit to yr 2010 to current	Ovid Medline	41	7	5	3
Parkinson's disease or Parkinson disease or Parkinson, and coping or coping with.	Ovid Medline	98	15	11	1
Parkinson and Daily living, limit yr 2010 to current	Ovid Medline	459	20	10	1
All(Parkinson's disease or Parkinson disease)AND all(Coping with or Quality of life) AND all(Qualitative or Qualitative research), additional	ProQuest	253	18	9	2

limits – date: 2010-2016 location: Europe					
Total					10

Vedlegg 3

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

Forfattere	1
År	Dauwerse,Linda, Anette Hendrix, Karen Schipper, Chris
Land	Struiksma og Tineke A. Abma. 2014. Nederland
Tidsskrift	Brain Injury
Tittel	«Quality of Life of patients with Parkinson’s disease»
Hensikt	Beskrive faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med Parkinson sykdom, erfart/opplevd av pasientene selv.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju og fokusgrupper.
Deltagere/Frafall	27 pasienter deltok i studen. Ingen frafall
Hovedfunn	Deltakerne nevnte ett bredt spekter med problemstillinger knyttet til livskvaliteten, inkludert intra- og mellommenneskelige forhold, kvalitet på omsorg, sosialt press og kommunikasjon. En modell ble lagd for å belyse de komplekse og dynamiske interforholdene mellom de temaene som påvirker deres livskvalitet. Hvordan de ulike faktorene påvirker en persons liv varierer fra personen og situasjonen.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. Meget god.
Forfattere	2
År	Den Oudsten, Brenda L., Ramona Lucas-Carrasco, Ann M. Green
Land	og WHOQOL-DIS group. 2011 .Storbritannia, Spania, Tsjekkia,
Tidsskrift	Norge, Italia,Nederland og New Zealand. Disability and Rehabilitation
Tittel	«Perceptions of persons with Parkinson’s disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study»
Hensikt	Til hvilken grad en persons livskvalitet blir påvirket av Parkinson. Identifisere faktorer som personer oppfatter som viktig for livskvalitet.

Metode/instrument	Kvalitativ studie. Fokus grupper.
Deltagere/Frafall	54 deltakere hvorav 38 av dem har Parkinsons sykdom. Det er resultatene til de med Parkinsons sykdom vi vil fokusere på i denne artikkelen. Ingen frafall.
Hovedfunn	Det ble identifisert tre temaer, noe som reflekterer praktiske tilpasninger til Parkinson, personlige tilpasninger til Parkinson, og evnen til å kommunisere og tilgjengeligheten av støtte til kommunikasjon.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. God.
Forfattere År Land Tidsskrift	3 Haahr, Anita, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østegaard. 2010. Danmark Journal of advanced nursing
Tittel	«Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability»
Hensikt	Undersøke pasientens liv og måte å håndtere livet med avansert Parkinson før dyp hjernestimulering. Og hva de forventer av livet etter behandling. Vi vil ikke ha fokus på deres tanker om dyp hjernestimulering.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.
Deltagere/Frafall	11 pasienter som deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	Å leve med avansert Parkinson ble beskrevet som opplevelsen av å leve med og håndtere uforutsigbarhet, sykdommen tar gradvis over, og de slet med uforutsigbarhet på daglig basis. Temaer i forhold til dette var: kroppen satte dagsagendaen, alltid slite med å være i tide, leve med å avhenge av ting og ordne kompromisser, være en byrde, leve mer tilbakeholdent enn før og endringer i det sosiale livet.
Etisk vurdering	Etisk godkjent. Nivå 2. God.

Forfattere	4
År	Kang, Mi-Young og Caroline Ellis-Hill. 2015. England
Land	Journal of Clinical Nursing
Tidsskrift	
Tittel	«How do people live successfully with Parkinson disease?»
Hensikt	Utforske hvordan mennesker lever ett godt liv med Parkinson og hva som har bidratt til det.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Semi-strukturerte intervju.
Deltagere/Frafall	8 pasienter som deltok. Ingen frafall.
Hovedfunn	Når de følte de kunne leve som før sykdommen og/eller følte at helsen holdt seg stabilt, følte de at de klarte å leve godt. Positiv tankegang, beslutsomhet, aksept av de nye utfordringene og støtte fra familien var viktige faktorer som støttet en positiv tankegang hos personene.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 2. God.
Forfattere	5
År	Liao, Ying-Chun, Yih-Ru Wu, Lee-Ing Tsao, Hung-Ru Lin.
Land	2013. Taiwan
Tidsskrift	Journal of Neuroscience Nursing
Tittel	«The experiences of Taiwanese Older individuals at different stages of Parkinson disease»
Hensikt	Studien utforsker erfaringer fra eldre personer med ulike stadier av Parkinson.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Dybde intervju.
Deltagere/Frafall	15 pasienter som deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	Det ble avdekket fire temaer: Uvitenhet om symptomer, tap av kontroll, gradvis forverring, og dyp følelse av hjelpsløshet. Andre kunne oppdage symptomene først, de ble mer urolige når medisinen mistet effekten, trege reaksjoner frem til neste dose. Fysisk aktivitet/kapasitet redusert på grunn av kroppen, som igjen

	minsket sosiale aktiviteter. Mer avhengig av andre, noe som gjorde dem urolige for å bli en byrde.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. God.
Forfattere År Land Tidsskrift	6 Mshana, Gerry, Catherine L. Dotchin og Richard W. Walker. 2011. Tanzania BMC Public Health
Tittel	«'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson disease in rural northern Tanzania»
Hensikt	Finne ut hvilke erfaringer og oppfatninger og syn folk har i forhold til Parkinson.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Dybde intervju.
Deltagere/Frafall	28 pasienter som deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	De uttrykker frustrasjon på grunn av de fysiske, psykiske, psykososiale, sosiale og økonomiske konsekvensene av sykdommen. De har følelser av redusert livskvalitet kjennetegnet av avhengighet, stigmatisering og sosial isolering. Disse problemene var vanlige hos mange. Noen menn knyttet også seksuell inkompetanse til sykdommen.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. God.
Forfattere År Land Tidsskrift	7 Olsson, Malin og Carina Nilsson. 2015. Sverige Qualitative studies on health and well-being
Tittel	«Meanings of feeling well among women with Parkinson's disease»
Hensikt	Beskrive meningen med å føle seg vel, erfart av kvinner med Parkinson.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.

Deltagere/Frafall	9 kvinner med Parkinsons sykdom deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	Det å føle seg vel var å ikke merke kroppen, å kunne gå videre og føle glede, finne fred og harmoni, og være den med kontrollen over sitt eget liv. Ikke sykdommen eller noen andre.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. God.
Forfattere År Land Tidsskrift	8 Olsson, Malin, Lena Stafström og Siv Söderberg. 2013. Sverige Qualitative Health Research
Tittel	«Meanings of fatigue for women with Parkinson's disease»
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse kvnners erfaringer med å leve med Parkinson og følelsen av utmattelse.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.
Deltagere/Frafall	11 kvinner med Parkinsons sykdom deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	De kjente daglige rutinene hos kvinnene hadde endret seg i den forstand at deres kroppslige tilknytning til verden hadde blitt endret. Kroppen gir ikke lenger en jevn tilgang til omverdenen, men virket heller som en barriere i dagliglivet.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 2. God.
Forfattere År Land Tidsskrift	9 Thordardottir, Bjørg, Maria H. Nilsson, Susanne Iwarsson og Maria Haak. 2014. Sverige Disability and Rehabilitation
Tittel	«'You plan, but you never know'- participation among people with different levels of severity of Parkinson disease»
Hensikt	Bedre forstå viktige aspekter av deltakelsen i hverdagslivet for mennesker i ulik grad av Parkinson.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.

Deltagere/Frafall	29 pasienter deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	Aspektet som har innflytelse på deltakelsen i dagliglivet er at de med Parkinson skiller seg ut i offentligheten på grunn av ulike sykdomsspesifikke funksjoner og det at sykdommen er uforutsigbar. Planlegging var en strategi som det var behov for, til å støtte opp deltakelsen og for å takle stress og kompensere med at hverdagslige aktiviteter nå krever mer tid og energi.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. God.
Forfatter År Land Tidsskrift	10 Bridget Whitehead. 2010. England British Journal neuroscience nursing
Tittel	«The psychosocial impact of communication in people with Parkinson's disease»
Hensikt	Å utforske de ulike perspektivene hos personer med Parkinson og deres ektefeller om deres erfaringer å leve med kommunikasjonsvansker som følge av sykdommen. Vi tar da bare fokus på resultatene gitt av personene med Parkinson.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.
Deltagere/Frafall	4 pasienter deltok i studien. Ingen frafall.
Hovedfunn	Temaer som ble identifisert er: Personer merker endringer i en selv, endringer i kommunikasjonen, misoppfatning av andre, og mestringsstrategier.
Etisk vurdering og vurdering av kvalitet	Etisk godkjent. Nivå 1. God.