



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

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

**Lisa Vold Bicak og Ann Kristin Hustad**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 58**

**Molde, 13.04.2016**



## 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 checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" 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. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Else Jørgensen

## 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: 13.04.2016

**Antall ord: 11983**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** I en befolkningsgruppe på 100 000 mennesker vil 125 få Parkinsons sykdom. I Norge får 13 av 100 000 mennesker Parkinsons sykdom. Vi velger å se på Parkinsons sykdom i forhold til livskvalitet, hvor livskvalitet er en persons opplevelse av både positive og negative sider ved livet.

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse opplevelsen av å leve med Parkinsons sykdom.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Funn var relatert til både det fysiske, psykiske og sosiale aspektet ved livet med Parkinsons sykdom. Det som gikk igjen innenfor det fysiske aspektet var at kroppen var uforutsigbar og ble sett på som en byrde. Innenfor det psykiske aspektet var selvbilde, det å kunne styre eget liv og forventninger til fremtiden det som gikk igjen. Det sosiale aspektet innebar blant annet redselen for å bli dømt av andre- og ikke forstått og viktigheten av å føle tilknytning til andre.

**Konklusjon:** Vi fant frem til seks kategorier som påvirket personens livskvalitet. Livskvaliteten ble påvirket av fysiske, psykiske og sosiale utfordringer, og vi så at de overlappet hverandre. Vi håper at denne litteraturstudien vil bidra til å se alle aspektene ved personens liv, og dermed kunne utøve best mulig sykepleie.

**Nøkkelord:** Pasientperspektiv, Kronisk sykdom, Parkinsons sykdom, opplevelse og livskvalitet.

## **Abstract**

**Background:** In a selection of 100 000 people, Parkinson's disease will occur with 125 of them. In Norway 13 per 100 000 will get Parkinson's disease. We have chosen to look at Parkinson's disease in relation to quality of life, where quality of life is a person's experience with both positive and negative sides of life.

**Purpose:** The purpose of this literature review was to elucidate the experience of living with Parkinson's disease.

**Method:** Systematic literature review based on 10 qualitative research articles.

**Result:** Findings were related to both the physical, psychological and social aspects of a life with Parkinson's disease. A recurring physical aspect was the unpredictable body, viewed as a burden. Within the psychological aspect self-image and self-control of one's life and expectations of the future was repetitive. The social aspects included the fear of being judged by others, misunderstood and the importance of feeling connected to other people.

**Conclusion:** We found six categories that effected a person's quality of life. The quality of life was effected by physical, psychological and social challenges, and we also saw that these overlapped each other. We hope that this literature study will help health professionals see all aspects of a person's life and contribute to better nursing.

**Keywords:** Patient perspective, Chronic disease, Parkinson's disease, experience and quality of life.

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Tema .....	1
1.3	Hensikt.....	1
1.4	Problemstilling .....	1
<b>2.0</b>	<b>Teori .....</b>	<b>2</b>
2.1	Parkinsons sykdom.....	2
2.2	Symptomer .....	2
2.3	Livskvalitet .....	3
2.4	Å være pasient .....	4
2.5	Å være pasient med kronisk sykdom.....	5
<b>3.0</b>	<b>Metode.....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	6
3.2	Datainnsamling.....	6
3.3	Kvalitetsvurdering .....	8
3.4	Etiske hensyn.....	8
3.5	Analyse.....	9
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>10</b>
4.1	Å leve med en uforutsigbar kropp .....	10
4.2	Kroppen som en byrde .....	11
4.3	Den sosiale innvirkningen .....	12
4.4	Endret selvbilde .....	14
4.5	Å kunne styre eget liv .....	15
4.6	Livet videre.....	16
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>18</b>
5.1	Metodediskusjon .....	18
5.1.1	Datainnsamling/litteratursøk .....	18
5.1.2	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	19
5.1.3	Analyse og resultat .....	20
5.2	Resultatdiskusjon.....	21
5.2.1	Å leve med en uforutsigbar kropp.....	21
5.2.2	Kroppen som en byrde .....	23
5.2.3	Den sosiale innvirkningen.....	25
5.2.4	Endret selvbilde.....	28
5.2.5	Å kunne styre eget liv .....	30
5.2.6	Livet videre .....	31
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>34</b>
6.1	Forslag til videre forskning .....	34
	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>35</b>

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering

## **1.0 Innledning**

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

Parkinsons sykdom er utbredt i hele verden, men forekommer hyppigst der hvor mennesker lever lengre. Generelt i en befolkningsgruppe på 100.000 mennesker, vil 125 få Parkinsons sykdom. I Norge får 13 av 100.000 mennesker Parkinson sykdom (Tysnes 2012). Forekomsten er vanligst hos personer over 70 år, men sykdommen kan i sjeldne tilfeller finnes hos personer helt ned i 20 års alderen (Norsk helseinformatikk 2013). Parkinsons sykdom er uhelbredelig og rammer tilfeldig. Sykdomsforløpet og familiens reaksjon på sykdommen er helt forskjellig fra familie til familie (Bakken 2011). Det er forskjell på hvordan personer opplever å leve med Parkinsons sykdom, da de kan være i ulike stadier av sykdommen og i ulike livssituasjoner. Vi mener likevel at det vil være likhetstrekk for alle diagnostisert med Parkinsons sykdom.

Vi valgte dette temaet da det er noe vi begge ønsket å lære mer om. Det er viktig at sykepleiere og annet helsepersonell vet mer om opplevelsen av å leve med Parkinsons sykdom, da man kan møte personer med Parkinsons sykdom uansett hvor man jobber eller velger å jobbe etter endt utdanning. Dette er også en del av bakgrunnen for at vi velger i vår problemstilling å se på personens opplevelse og ikke pasientens opplevelse av Parkinsons sykdom, da en ikke nødvendigvis er en pasient ved å lide av en kronisk sykdom.

### **1.2 Tema**

Opplevelsen av kronisk sykdom.

### **1.3 Hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse opplevelsen av å leve med Parkinsons sykdom.

### **1.4 Problemstilling**

Hvordan påvirker Parkinsons sykdom personens livskvalitet?

## 2.0 Teori

### 2.1 Parkinsons sykdom

Parkinsonisme skyldes en svikt i basalganglienes normale funksjon, ofte på grunn av mangel på dopamin i basalgangliene. Basalgangliene er en samling av nerveceller dypt inne i hjernen. Deres oppgave er å forberede hjernebarken til å starte viljestyrte bevegelser. Dopaminmangelen kan enten skyldes bruk av antipsykotiske legemidler da disse blokkerer dopaminreseptorene, eller metanolforgiftning som danner maursyre og skader basalgangliene, eller Parkinsons sykdom (Jacobsen et al. 2012).

Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom der det skjer et langsomt tap av nerveceller, spesielt i den svarte substans (substantia nigra). Dermed forsvinner gradvis nervebanen fra den svarte substansen til striatum (nucleus caudatus og putamen), som er hvor basalgangliene samles. Etter hvert vil dette føre til et så stort dopaminmangel at symptomene trer frem. Årsaken til en økt, lokalisert celledød som skjer ved Parkinsons sykdom er ikke kjent. Sannsynlig er det ikke kun en årsak som ligger til grunn, men en kombinasjon av mange, både arvelige og senere påvirkninger (Jacobsen et al. 2012). Parkinsons sykdom er kronisk og progressiv, det vil si at sykdomsbilde kun blir verre. Man kan derimot likevel oppleve både gode og dårlige perioder (Kirkevold, Brodtkorb og Hylén Ranhoff 2010).

Diagnosen til Parkinsons sykdom er klinisk og støtter seg på pasientanamneser og kliniske undersøkelser. Det kan være vanskelig å stille diagnosen tidlig i sykdomsforløpet, og pasienten må som oftest observeres ved flere anledninger før den endelige diagnosen kan stilles (Kirkevold, Brodtkorb og Hylén Ranhoff 2010).

### 2.2 Symptomer

Karakteristiske hovedsymptom ved Parkinsons sykdom er hviletremor, muskelrigiditet og akinesi (Jacobsen et al. 2012). *Tremor* er det samme som skjelvinger, som ved Parkinsons sykdom ofte starter i den ene overekstremiteten, og videre ned i underekstremiteten på samme side. Tremor kan også utvikles på hodet, i leppene, tungen, kjeven eller haken. Hviletremor er tilstede under hvile og avtar noe under fysisk aktivitet. Skjelvingene kan øke ved psykiske påkjenninger som angst og stress. *Muskelrigiditet* føles som en jevn motstand mot passiv bevegelse av leddene i armer og bein. *Akinesi* innebærer at personen



har vanskeligheter med å starte viljestyrte bevegelser og på denne måten beveger de seg mindre. Bevegelser utføres i nedsatt tempo og er grove. Det er karakteristisk at personen vet hva han vil at kroppen skal gjøre, men greier ikke å utføre det. Talemuskulaturen rammes også av akinesi, slik at personen får dysartri. Videre kan den påvirke muskulaturen rundt øynene, slik at man får ett stirrende blick og det vil bli vanskelig å bevege øynene og blunke. Svelget blir også påvirket og det utvikles dysfagi (Almås, Stubberud og Grønseth 2010).

Personer med Parkinsons sykdom kan også ha ett spesielt utseende på grunn av sin spesielle måte å bevege seg på. Balansen er ofte dårlig, kroppsholdningen blir fremover lutende, de får trippende gange og tilfrysningsepisoder. Ansiktet kan bli mimikkløst (Jacobsen et al. 2012).

I tillegg til de motoriske hovedsymptomene kan de også få andre typer symptomer. *Depresjon* rammer ca. 40% av alle personer som har Parkinsons sykdom. *Kognitiv svikt* med hukommelsesproblemer, problemer med planlegging og å løse oppgaver, personlighetsendringer og konsentrasjonsproblemer. *Søvnproblematikk* oppstår hos 70-80% av de med Parkinsons sykdom, enten problemer med innsovning, oppstykket søvn eller tidlig oppvåkning. Mange personer sliter også med urolige, prikkende, stikkende ben som etter hvert utvikler seg til leggekramper. *Smerteplager* som relateres til muskel- og skjelettsystemet, nerver eller nerverøtter, smerter pga. muskelkrampe, dystoni (ufrivillig muskelsammentrekninger) eller akatisi (intens indre uro). *Trøtthet og fatigue* er over halvparten av personene med Parkinsons sykdom er plaget med. *Obstipasjon og urinlatingsproblematikk* kan også forekomme. *Ortostatisme* øker falltendensen. Det er viktig å ikke undervurdere effekten av disse symptomene, da dette går på pasientens selvbilde og livskvalitet (Kirkevold, Brodtkorb og Hysten Ranhoff 2010).

### **2.3 Livskvalitet**

Det har lenge vært uklarerhet omkring definisjonen av begrepet livskvalitet, men det er enighet om at livskvalitet må betraktes som en subjektiv opplevelse. Livskvalitet defineres som en persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet. Den kan påvirkes av positive og negative opplevelser, samt av vonde og gode følelser. Den helserelaterte livskvaliteten tar utgangspunkt i sykdom og til det sykdommen fører med seg for personen. Helserelatert livskvalitet handler både om fysiske, psykiske, sosiale og åndelige

dimensjoner. Sykdom vil ha innvirkning på personers livskvalitet på ulike måter, samtidig kan evnen til å mestre livet og den sosiale støtten variere. Individualisering er utrolig viktig for å oppnå best mulig livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet 1999).

Psykologen Siri Næss (Rustøen 2002) definerer livskvalitet som en sammenheng mellom 4 punkter:

Å være aktiv innebærer appetitt, livslyst, interesser, engasjement, overskudd, frihet, autonomi og å være selvrealisert.

Å ha samhørighet innebærer å ha gode forhold med kontakt, vennskap og lojalitet, og følelsen av fellesskap og tilhørighet.

Å ha selvfølelse innebærer selvsikkerhet, å føle seg vel, være sikker på seg selv, følelsen av mestring og å være nyttig, akseptere seg selv og fravær av skyld- og skamfølelse.

Å ha en grunnstemning av glede innebærer å ha rike og intense opplevelser av skjønnhet, å være åpen og mottagelig, å ha trygghet og harmoni, og fravær av uro, angst, bekymringer og rastløshet, ha følelsen av at livet er rikt og givende, og fravær av nedstemthet, ubehag og smerte.

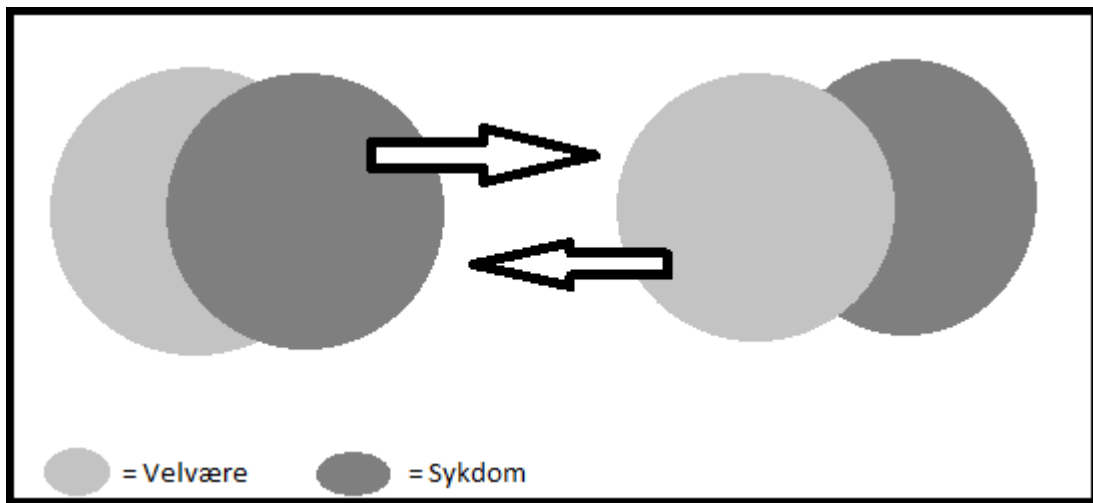
Alle disse punktene til sammen utgjør livskvalitet og ingen av de skal legges mer vekt på enn andre (Rustøen 2002).

## **2.4 Å være pasient**

I vårt samfunn ses det på som en selvfølge at vi greier å løse eller mestre egne problemer, så det å bli pasient eller hjelpetrequende vil få en negativ virkning på selvbilde. Det å gå inn i pasientrollen vil by på utfordringer for personen. Det vil kreve en justering av selvbilde og får ofte konsekvenser av måten de oppfatter seg selv på. For mange vil det oppleves som ydmykende å søke hjelp da de håpet å kunne mestre flere av sine problemer på egenhånd. På den andre siden kan andre personer oppleve en lettelse av å motta hjelp, spesielt i situasjoner hvor pasienten lenge har kjempet alene med sykdommen og ikke oppnådd en problemløsning på egenhånd. Følelsen av lettelse kommer på grunn av at pasienten ikke lengre føler seg alene og har noen å dele sykdomssymptomene med. Å ha noen der for å kunne hjelpe seg, vil i de fleste tilfeller føre til at personen opplever håp i en mørklagt og utrygg situasjon (Hummelvoll 2014).

## 2.5 Å være pasient med kronisk sykdom

Den kanadiske sykepleieforskeren Barbara Paterson (Graubæk 2010) har utviklet Patersons perspektivmodell som viser at livet med kronisk sykdom er en stadig veksling mellom å føle seg syk og å føle velvære. Modellen viser at evnen til å holde sykdommen i bakgrunnen ikke er en fornektelse, men i stedet gir det personen en mulighet til å gi velvære en plass i livet. Perspektivmodellen viser at livet som kronisk syk er en stadig skiftende prosess, i en periode er sykdommen dominerende og skygger over velvære. Ved andre anledninger kan det være velvære som dominerer og skygger over sykdommen.



Figur 1: Illustrerer hvordan sykdom og velvære overlapper hverandre (Graubæk 2010)

### Sykdommen dominerer:

Dette perspektivet baserer seg på at sykdommen får stor oppmerksomhet. Personen vil i denne fasen føle lite overskudd og være opptatt av sorg og tap. Livet og sykdommen vil føles som en byrde.

### Velvære dominerer:

Dette perspektivet baserer seg på at til tross for ett langt sykdomsforløp greier personen å sette seg selv i sentrum med å fokusere på seg selv og ikke legge all oppmerksomhet i den syke kroppen, og på denne måten oppleve glede i livet (Graubæk 2010).

### **3.0 Metode**

Bachelor oppgaven i sykepleie er en systematisk litteraturstudie med krav om å bruke 10-15 forskningsartikler til å besvare en selvvalgt problemstilling. Oppgaven skal bygges opp etter Høgskolen i Molde sine retningslinjer (2015).

#### **3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

For å avgrense søket benyttet vi oss av inklusjons- og eksklusjonskriterier, dette er en måte å eliminere artikler som ikke er relevante for problemstillingen.

Inklusjonskriteriene var:

- Pasientperspektiv
- Diagnostisert med Parkinsons sykdom eller oppleve ett av hovedsymptomene til Parkinsons sykdom
- Maks 5 år gamle artikler
- Artikler fra i-land.
- Kvalitative artikler

Eksklusjonskriteriene var:

- Artikler eldre enn 5 år
- Artikler som vi vurderte som dårlig og ikke relevant
- Sykepleie- og pårørende perspektiv
- Kvantitative artikler

#### **3.2 Datainnsamling**

Vi benyttet oss av rammeverket PICO for å systematisere søkeprosessen (vedlegg 1).

PICO betyr følgende:

P= Population, patient, problem (Populasjon, pasient, problem)

I= Intervention (Tiltak)

C= Comparison (Sammenligning)

O= Outcome (Resultat)

(Nortvedt et al. 2013)

Vi valgte å kun bruke PO, da tiltak og sammenligning av tiltak ikke var en del av problemstillingen. Hovedsøkeordene var (P:) Parkinson, Parkinson's disease, Patient, Patients, (O:) Quality of life, Experience, Life Experience og Disability. Databasene vi brukte var, CINAHL, Ovid (Medline, Nursing database og PsycInfo) og Proquest, i tillegg brukte vi søkemotoren Oria.

*Database PsycInfo (06.10.15):*

I denne databasen brukte vi avansert søk og søkeordene Parkinson or Parkinson's Disease AND Living with or Quality of life or life experience or disabilities AND Patient or Patients. Vi la inn begrensning på årstall fra 2010 til nå og språkene Norsk, Dansk, Svensk og Engelsk. Vi fant i dette søket tjue artikler som ved første øyekast virket aktuelle, men etter grundig gjennomgang falt alle vekk. Artikkene var enten kvantitative eller ikke var relevante for problemstillingen.

*Database CINAHL (06.10.15 og 04.12.15):*

I denne databasen utførte vi to separate søk.

I det første søket brukte vi avansert søk og søkeordene Parkinson or Parkinson's disease or Parkinsons disease AND patient AND Quality of life. Vi inkluderte to artikler fra dette søket.

I det andre søket brukte vi søkeordene Parkinson's disease AND Patient or quality of life or experience or well being or coping. Èn artikkel ble inkludert.

*Database ProQuest (11.12.15)*

I denne databasen brukte vi avansert søk og søkeordene Parkinson's disease AND quality of life AND lifeworld OR life experience AND qualitative. To artikler ble inkludert.

*Ovid (Medline, Nursing Database og Psychinfo) (15.12.15)*

Her valgte vi å foreta ett fellessøk i Ovid, hvor vi inkluderte tre databaser. Vi utførte her et avansert søk og brukte søkeordene Parkinson's disease OR Parkinson AND Life experience OR quality of life OR experience. Vi valgte her å krysse av for at vi ville ha kvalitative artikler og begrense språket til dansk, engelsk, norsk og svensk. Vi begrenset også årstall fra 2010 til nå. To artikler ble inkludert.

*Søkemotoren Oria (04.12.15)*

Her utførte vi to separate søk.

Vi utførte et avansert søk og valgte å krysse av for alle bibliotek. I det første søket brukte vi søkeordene Parkinson OG Experience OG Quality of life. En artikkel ble inkludert. I det andre søket brukte vi søkeordene Parkinson OG Living with OG Experience OG Qualitative. To artikler ble inkludert.

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

I arbeidet med å kvalitetsvurdere artiklene startet vi med å lese gjennom artiklene hver for oss. Etter en grundig gjennomgang av hver artikkel møttes vi for å diskutere om artiklene passet til litteraturstudien, noe vi ble enige om at de gjorde. Sammen fant vi frem til funnene som var relevant i forhold til problemstillingen. Ved kvalitetsvurderingen brukte vi sjekkliste for kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2014). Vi valgte også å søke artiklene opp hos norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, for å se NSD-nivå (Database for statistikk om høgre utdanning 2015).

### **3.4 Etiske hensyn**

Fire artikler vi valgte å inkludere i litteraturstudien var ikke etisk godkjent. I en artikkel var ikke etisk komite nevnt, men alle deltagerne ga godkjenning. I en annen artikkel anså de ikke etisk vurdering som nødvendig basert på tidligere sammenlignbare undersøkelser. De to siste artiklene som ikke var etisk godkjent var fra Sverige og der sto det i artikkelen at de ikke hadde en etisk komite da det ikke var pålagt i Sverige. Alle artiklene hadde deltagerens samtykke, de hadde fått informasjon om studien og alle artiklene var anonymiserte. Ut i fra denne vurderingen valgte vi likevel å inkludere disse fire artiklene. Under utarbeidelsen av litteraturstudien var vi bevisste på å være ærlige og å møte resultatene med åpenhet og se alle funn som like relevante, til tross for egen forforståelse.

### 3.5 Analyse

I vår systematiske analyse valgte vi å ta utgangspunkt i Evans (2002) fire steg:

1. *gather the sample of studies,*
2. *identify the key findings of each study,*
3. *determine how these findings relate to those of other studies, and*
4. *bring common findings together to generate a description of the phenomenon.*

(Evans 2002, 25)

Den første fasen gikk ut på å samle artiklene man ville bruke i litteraturstudien. Vi fant våre 10 artikler fra ulike databaser, som beskrevet i metodekapitlet.

Den andre fasen gikk ut på å identifisere funn i hver artikkel. Vi gikk grundig gjennom alle artiklene og fant sammen frem til funnene som var relevante i forhold til problemstillingen.

Den tredje fasen gikk ut på å se sammenhengen mellom funnene i artiklene. Vi gikk gjennom alle funnene og så at det var enkelte funn som kom frem i mange artikler, mens andre funn kun kom frem i få.

Den fjerde fasen handlet om å samle funnene innenfor kategorier. Etter at vi gikk gjennom alle funnene systematiserte vi dem under ulike overskrifter som skulle gjenspeile funnene, dette for å skape en oversikt og for at funnene skulle komme tydelig frem.

## 4.0 Resultat

I dette kapittelet vil funnene fra litteraturstudien bli presentert. Funnene bygger på ti kvalitative forskningsartikler. Analysen resulterte i følgende seks kategorier: Å leve med en uforutsigbar kropp, kroppen som en byrde, den sosiale innvirkningen, endret selvbilde, å kunne styre eget liv og livet videre.

### 4.1 Å leve med en uforutsigbar kropp

Det å leve med en uforutsigbar kropp ble tatt opp i fire artikler (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Haahr et al. 2011 og Olsson Möller et al. 2014).

I Haahr et al. (2011) skriver de at personene opplevde det vanskelig å kontrollere kroppen etter at de fikk sykdommen. En person beskrev det som om det manglet en kobling mellom hjerne og kropp. Uansett tankekraft så ville ikke kroppen nødvendigvis lystre. Følelsen av å være i kontroll over egen kropp viste seg å være viktig i forhold til livskvaliteten deres. Planlegging og forberedelse ble vanskelig da de ikke visste hvordan kroppen ville være dag for dag. De uttrykte tiden som kjær, i større grad enn før, da de ikke lengre visste om de greide å komme tidsnok til avtaler. Dette medførte at det ble vanskelig for dem å gjøre avtaler og dette påvirket deres sosiale liv i stor grad.

Dette ser vi også i Olsson, Stafström og Söderberg (2013):

*I can't make a promise if someone calls me and asks if I would like to join them. I can try, but I can never tell, because I don't know how I will feel by that time. It's a very structured life, and quite lonely too (Olsson, Stafström og Söderberg 2013, 744).*

I Olsson Möller et al. (2014) skriver de at personene opplevde frykt og redsel i forbindelse med det å ikke kunne stole på og kontrollere kroppen sin. I Haahr et al. (2011) beskriver de at kroppen følte fremmed, de kjente ikke lengre igjen sin egen kropp. Det å ikke kunne kontrollere hvordan kroppen fungerte ute blant andre følte som en stor belastning da de følte det ukomfortabelt dersom symptomene deres ble synlige. Denne følelsen førte til at personene ikke ønsket å være sosiale og bidro til at de isolerte seg.



I Haahr et al. (2010) skriver de at personene opplevde det negativt å ha en stadig skiftende kropp. De var redde de ikke skulle holde ut i lengre perioder og at de skulle gå inn i en «Off-mode», hvor de var redde de skulle bli sett på som invalid. Dette påvirket det sosiale livet deres, da de ikke var komfortable i egen kropp og ikke stolte på seg selv. Dauwerse et al. (2014) skriver om en person som gruet seg for å håndhilse på nye mennesker, da han var redd for at skjelvingen skulle ta overhånd.

## **4.2 Kroppen som en byrde**

Det å oppleve kroppen som en byrde ble tatt opp i fire artikler (Dauwerse et al. 2014, L. Den Oudsten et al. 2011, Olsson og Nilsson 2015, Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

I Olsson, Stafström og Söderberg (2013) skrives det at å oppleve fatigue er som en følelse av å være limt fast i gulvet:

*It's like weighing one hundred kilos; my feet are stuck in the floor. It's discomfoting. All the time you have to overcome something, overcome. I can stand in the shower and cry, because it's hard to get undressed and get the right temperature and grip the shampoo, and I know that when I'm done, I'm too tired to get my clothes back on (Olsson, Stafström og Söderberg 2013, 744).*

Mangelen på styrke som følge av fatigue gjorde at de dagligdagse aktivitetene ble utrolig krevende (Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Fatigue opplevdes negativt på livskvaliteten og følelsen av å ikke kunne reise bort noen netter på grunn av dette følte problematisk og forstyrrende (L. Den Oudsten et al. 2011). De følte at de konstant hadde for lavt batteri. De måtte hvile og sove mer for å kunne greie å fungere best mulig. De forteller også at det kunne hende at de sovnet foran andre og at dette opplevdes som meget flaut (Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

I L. Den Oudsten et al. (2011) nevnes det også at det kunne oppleves ubehagelig når symptom fremtrede ute blant folk, da de følte at kroppsspråket deres ofte ble mistolket, ved for eksempel at ett stirrende blikk kunne virke provoserende for andre. Det fortelles også om personer som opplevde det som en byrde å ikke være like rask som før. Nesten alle aktivitetene tok lengre tid å utføre. Dette endte også i at de måtte legge fra seg

aktiviteter de klarte å utføre tidligere. Dauwerse et al. (2014) skriver at personene med Parkinsons sykdom opplevde påvirket energinivå og mente at det var ett viktig symptom som påvirket livskvaliteten deres. De sa at når energinivået var bra, ble den daglige funksjonsevnen bedre. De opplevde da også mindre stress og emosjonell ustabilitet. I Olsson og Nilsson (2015) studie nevnes ønsket om å glemme kroppen, at å føle seg bra innebar at kroppen ikke lengre skulle være hovedfokuset i hverdagen. Dette betydde at kroppen var smertefri og mindre preget av symptomer som tremor.

### **4.3 Den sosiale innvirkningen**

Sykdommens innvirkninger på det sosiale livet ble tatt opp i seks artikler (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2011, Kang og Ellis-Hill 2015, Olsson og Nilsson 2015, Olsson, Stafström og Söderberg 2013 og Simpson et al. 2014).

I Kang og Ellis-Hill (2015) skrives det at mange personer mener at god livskvalitet innebærer å kunne leve slik som de selv ønsker, og slik de gjorde før de ble syke. Noen prøvde å undertrykke symptomene som en måte å håndtere de på og latet som om de ikke var syke. Dette gjorde de blant annet på bakgrunn av at de var redde for at andre skulle skjønne at de var syke.

*I don't shake normally, no one knows...I'm able to be or appear to be myself, you know um...well that's sort of vain things to say because I fear that people start looking at me shaking and stumbling (Kang og Ellis-Hill 2015, 2317).*

Redselen for å bli dømt av andre ble et stort hinder i det sosiale livet. Følelsen av flauhet og et dårlig selvbilde førte til at personene heller ville holde seg hjemme og isolere seg (Haahr et al. 2011). I Kang og Ellis-Hill (2015) står det at noen følte at å være åpen om sykdommen gjorde det enklere for dem å sosialisere.

Dauwerse et al. (2014) forteller om opplevelsen yngre hadde av å leve med Parkinsons sykdom. De opplevde det som spesielt vanskelig da de følte at andre hadde en større vanskelighet med å forstå symptomene hos dem enn hos eldre personer.

*Because I look young, people do not understand it. They think: 'who is this fool walking around here'. Because they do not expect it to be due to the disease [PD]. When they think of Parkinson's disease, they immediately think about older people. They look at you, especially in the beginning (Dauwerse et al. 2014, 1347).*

I Olsson, Stafström og Söderberg (2013) skrives det at personene opplevde det vanskelig å forklare sykdommen og dette førte til at de isolerte seg og mistet mye av driven for sosialisering. De opplevde også nedsatt sosialitet da de følte at andre så på dem som lat på grunn av symptomer som apati (Simpson et al. 2014). Noen opplevde å ikke lengre være attraktive samtalepartnere på grunn av mindre flyt i talen og siden de hadde problemer med å huske ord. "You do not have an enjoyable chat anymore but sit silently at the table" (Dauwerse et al. 2014, 1347). Dauwerse et al. (2014) forteller i sin studie at det å kunne utføre en aktivitet i det ene øyeblikket og ikke i det neste førte til nedsatt selvtillit og nedsatt vilje for å sosialisere. De skriver også at noen trosset denne usikkerheten og sosialiserte likevel. Det å ikke lengre være i stand til å gjøre aktiviteter førte til at mange følte seg isolerte (Haahr et al. 2011).

Noe som gikk igjen var ønsket om å tilhøre en sosial gruppe og også få følelsen av at de bidro med noe i hverdagen. De opplevde dette vanskelig siden de ikke følte seg forstått og godtatt for sånn de var. De følte de kun var til bry for andre og dette påvirket deres motivasjon for å sosialisere (Dauwerse et al. 2014). Det å føle tilknytning til andre, samt å føle seg til nytte og forstått var en stor del av å oppleve god livskvalitet (Olsson og Nilsson 2015). Noen følte at de ikke fikk den støtten og forståelsen de ønsket fra sitt tidligere nettverk og miljø, og på grunn av dette skapte de seg et nytt nettverk sammen med andre personer som også hadde Parkinsons sykdom. Andre personer i studien mislikte å møte andre med samme sykdom. Det å bli gjenkjent som et menneske og ikke en sykdom var uansett viktig (Dauwerse et al. 2014). Det skrives at det viktigste for noen var å oppleve sosial kontakt og å få støtte fra familien. «My family, my children, my daughters-in-law encourage me, this was very helpful» (L. Den Oudsten 2011, 2499). Noen mente at å ha et kjæledyr kunne berike livet deres og bedre deres følelse av tilhørighet (L. Den Oudsten 2011 og Haahr 2011).

Personene som slet med fatigue viste seg å slite spesielt med nedsatt sosialitet da de rett og slett ikke maktet å sosialisere på samme måte som før. De følte de ikke lengre greide å opprettholde sin egen standard av sosialisering, og dette påvirket deres livskvalitet kraftig (Olsson Möller 2014).

#### **4.4 Endret selvbilde**

Opplevelsen av et endret selvbilde kom frem i fem artikler (L. Den Oudsten et al. 2011, Dauwerse et al. 2014, Olsson Möller et al. 2014, Simpson et al. 2014 og Delaney, Simpson og Leroi 2011).

L. Den Oudsten et al. (2011) skriver at det var viktig å ta seg godt ut blant folk. Dette gjorde de for å unngå å bli sett på som en sykdom, men som ett menneske. “Body image is very important. It is very important to get yourself nice before going out. To get dressed properly and to make sure that your hair looks nice etc.” (L. Den Oudsten et al. 2011, 2497). Dauwerse et al. (2014) tok opp i artikkelen hvordan personene følte det når symptomene fremtrådte i offentligheten. Symptomer som dårligere og tregere språk førte til nedsatt selvbilde og følelsen av nedsatt nytte i samfunnet.

I studien til Olsson Möller et al. (2014) følte personene seg som en skuffelse og var preget av følelsen av å aldri være bra nok. Simpson et al. (2014) skriver om personer som erfarte at de var i mindre stand til å utføre visse aktiviteter på grunn av sykdommen. Deres motivasjon til å delta i aktiviteter ble derfor påvirket.

*I can't be bothered... it doesn't hold any interest for me. Perhaps because I can't do them as well. It would take me two hours to do a job that was 15 minutes if it involves dexterity (Simpson et al. 2014, 613).*

På grunn av sykdommen fikk de redusert motivasjon av å ikke lengre føle seg verdifulle. De følte at mengden og typen aktiviteter de kunne utføre representerte deres identitet, egenverd og formål. En person følte han ikke gjorde meningsfulle aktiviteter lengre etter at han mistet jobben (Simpson et al. 2014).

*Oh, I was gutted (about finishing work). And I still am to this day, that's what I miss more than anything. I mean I've gone from being 48 hours of work, coming home to nothing. I mean my life now revolves around washing, cleaning, gardening (Simpson et al. 2014, 614).*

L. Den Oudsten et al. (2011) skriver at det hjalp å være positiv og ta vare på sin egenverd til tross for at man hadde fått sykdommen. Dauwerse et al. (2014) skriver at selvtilliten ble påvirket av kroppen som stadig endret seg, det å kunne utføre en aktivitet i det ene øyeblikket og ikke i det neste påvirket dem på en negativ måte.

Dette ser vi også i Haahr et al. (2010):

*It seems odd... when I go bowling, I can lift a bowling ball that weighs about 16 pounds. I can easily hold that with my fingers but I cannot, when I am worst, pull a 1000 g duvet into place. That's just the way it is (Haahr et al. 2010, 412).*

I studien til Delaney, Simpson og Leroi (2011) skriver de om opplevelsen av nedsatt impuls kontroll og hvordan dette ga skyldfølelse og endret selvbilde hos enkelte.

#### **4.5 Å kunne styre eget liv**

Viktigheten av å kunne styre eget liv ble tatt opp i seks artikler (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, L. Den Oudsten 2011, Olsson Möller et al. 2014 og Olsson og Nilsson 2015).

I Dauwerse et al. (2014) står det at det var viktig for personene å ha innflytelse over- og å kunne kontrollere eget liv. Når det oppsto en endring i hvor mye ansvar en fortsatt kunne ta i livet, opplevde de et tap av involvering-, selvstendighet- og autonomi (Haahr et al. 2010). Følelsen av kontroll over eget liv var et viktig aspekt i forhold til god livskvalitet (Kang og Ellis-Hill 2015). Sykdommen fikk et stort fokus i livet og satt andre ting i livet på vent. Det oppsto en følelse av tap av kontroll, tap av initiativ og tap av selvmestring. De følte at hele deres verden ble snudd på hodet (Haahr et al. 2010). Det å kunne legge opp dagene etter dagsform fikk noen til å føle mindre stress. Dette medførte at de ikke kunne love seg bort til noen før de visste hvordan dagsformen ville være. De følte også at de kunne si nei og dette føltes som en lettelse (Olsson og Nilsson 2015).

*I can feel in control... not in a bad way... instead, in a way that I feel that I am in control of the things that need to be controlled... I need control and foresight... no surprises... then I can relax and feel really well... and really satisfied (Olsson og Nilsson 2015, 5).*

For å leve ett godt liv innså de at de måtte ta bedre vare på seg selv og gi seg selv mer oppmerksomhet enn før (Olsson og Nilsson 2015). Haahr et al. (2010) skriver om personer som følte de konstant måtte kjempe mot egen kropp, men ga likevel ikke opp. De kjempet hele veien for å ikke la sykdommen overta styringen over livet deres, dette gjorde at de følte fred med seg selv. L. Den Oudsten et al. (2011) skriver at det var viktig for personene å ikke føle seg helt avhengig av andre. Å være uavhengig førte til følelsen av suksess (Kang og Ellis-Hill 2015). Ved å hele tiden være avhengig av andre følte de at de måtte kreve mindre for å minske presset på de som hjalp til (Olsson Möller et al. 2014). Selv om mange ønsket å være uavhengig, var det likevel noen personer som syntes at det var naturlig å skulle få hjelp av andre. Noen ville heller ikke være helt uavhengig da de opplevde det som skummelt (Haahr et al. 2010).

#### **4.6 Livet videre**

Personenes tanker om livet videre ble tatt opp i seks artikler (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Haahr et al. 2011, Kang og Ellis-Hill 2015, Olsson Möller et al. 2014 og Olsson og Nilsson 2015).

Haahr et al. (2011) forteller at det oppsto forvirrelse hos personene før de ble diagnostisert med Parkinsons sykdom. Andre opplevde sjokk, fornektelse og sinne etter diagnostiseringen. Noen opplevde aksept til tross for bitterheten over å ha fått sykdommen, ved å være positiv og å tenke at andre hadde det verre enn seg (Kang og Ellis-Hill 2015).

*I think it could be very easy to sort of stay at home and not doing anything, being miserable...um also when you go to a meeting you see so many people much worse than you are. Why am I complaining? (Kang og Ellis-Hill 2015, 2318).*

Personer ga uttrykk for endret livskvalitet på grunn av sykdommens evne til å kontrollere livet deres. De følte de mistet evnen til å kunne kontrollere fremtiden og dermed ble fremtiden et usikkert tema for dem (Haahr et al. 2010). I Dauwerse et al. (2014) forteller de om personer som likte å leve dag for dag og ikke gruble over fremtiden. Kang og Ellis-Hill (2015) skriver om viktigheten av å ikke gi opp, det å kjempe seg gjennom hverdagen og tvinge seg til å gjøre ting slik at man ikke bare ble sittende hele dagen. “Having peace with myself means fighting myself rather than getting depressed ...” (Kang og Ellis-Hill 2015, 2318).

Olsson og Nilsson (2015) forteller om kvinner som sier at god livskvalitet innebar å kunne føle seg bra innvendig uavhengig av sykdommen. De forteller også om kvinner som oppnådde aksept med sykdommen. De opprettholdte selvtilliten og var innstilt på å fortsette livet med sykdommen, de ga slipp på frykt og bare var seg selv.

*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).*

Dauwerse et al. (2014) skriver at tap av engasjement og motivasjon var to bidragsyttere for endret livskvalitet hos de med Parkinsons sykdom. Det førte til at man konstant måtte konfrontere sykdommen. “Before you actually go to work, you have done a day’s work already” (Dauwerse et al. 2014, 1346).

## **5.0 Diskusjon**

### **5.1 Metodediskusjon**

I dette kapittelet skal vi diskutere litteraturstudiens fremgangsmåte og ta for oss styrker og svakheter ved søkestrategien, analysearbeidet, kvalitetsvurderingen og etiske overveielser vi har foretatt oss.

#### **5.1.1 Datainnsamling/litteratursøk**

Begge var interessert i å skrive om personers opplevelse i forhold til sykdom. Etter litt diskusjon ble vi enige om å skrive om opplevelse i tilknytning til Parkinsons sykdom og vi kom etter hvert frem til problemstillingen: «Hvordan påvirker Parkinsons sykdom personens livskvalitet?» Begrepet livskvalitet ble brukt i problemstillingen til tross for at det er et begrep som ofte er brukt i kvantitativ forskning. Dette på grunn av at vi følte livskvalitet basert på Siri Næss (Rustøen 2002) sin definisjon ble ett mer tilspisset begrep enn kun å bruke ordet opplevelse.

Det at vi valgte å kun inkludere kvalitative artikler ser vi på som en styrke da forskere i kvalitative studier er ute etter personers opplevelser og erfaringer, noe som stemte overens med problemstillingen.

I inklusjonskriteriene fant vi raskt ut at vi ikke ønsket aldersbegrensning blant deltagerne da mange artikler hadde et stort sprang i alder på deltagerne og vi ønsket ikke å utelukke dem på grunn av dette. Parkinsons sykdom vil nok påvirke personens livskvalitet ganske likt selv om det er aldersforskjell. Likevel er vi innstilt på at det kan være noen forskjeller i hvordan yngre og eldre opplever sykdommen. Det kan være en svakhet å inkludere alle aldre, med tanke på eventuelle forskjeller i deres tolkning av livskvalitet. Det kan være en styrke da det gir oss ett bredere syn på livskvaliteten uavhengig av alder.

Artiklene som ble inkludert var maks 5 år gamle, og dette ser vi på som en styrke da vi har fått med ny og oppdatert forskning i litteraturstudien. Alle artiklene som ble inkluderte i studien var fra i-land. Dette ser vi på som en styrke da vi unngår store kulturforskjeller i artiklene, som kunne ha påvirket funnene.



Vi valgte å inkludere artikler som ikke direkte omhandlet Parkinsons sykdom, men som handlet om ett symptom ved sykdommen. Dette gjorde vi på grunn av vanskeligheter med å finne nok artikler. Dette kan være en svakhet i studien, men vi valgte likevel å inkludere de da de omhandlet livskvalitet i forhold til ett symptom ved sykdommen.

Artikler som hadde flere perspektiver ble også inkludert. Her valgte vi kun å inkludere funnene relatert til pasientperspektivet. Vi valgte også å inkludere artikler som kun inneholdt kvinnelige deltagere. Vi mener at dette ikke vil ha noen relevans for studien da vi ikke ønsket å se på forskjellen mellom kjønnene, samt at totalt sett så det et balansert antall kvinnelige og mannlige deltagere (77 kvinner og 85 menn).

Under litteratursøket fikk vi en del treff i databasene, selv om det var få som var relevante i forhold til problemstillingen. Ved gjennomgang av abstrakter gikk vi ikke gjennom alle artiklene som kom frem i søket, da vi underveis oppdaget at desto lengre ned i listen av artikkeltreff vi kom, jo mer urelevante ble artiklene. Vi ser i etterkant at denne prosessen ikke var så systematisk som den skulle vært. Vi burde heller justert søkeordene og fått mer konkrete treff, slik at vi systematisk kunne gått gjennom alle artikkeltreffene.

Etter at vi hadde funnet alle artiklene vi ville inkludere i litteraturstudien, endte vi med å justere litt på problemstillingen slik at den skulle samsvare bedre med artiklene vi hadde funnet. Den opprinnelige problemstillingen inneholdt ordet pasient, men fordi ikke alle deltagerne i disse forskningsartiklene bodde på institusjon eller omsorgssenter følte vi at ordet pasient ikke passet inn. Vi endret derfor fra pasient til person i problemstillingen.

### **5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

Gjennomgangen av artiklene foregikk ved at vi leste gjennom artiklene hver for oss, deretter møttes vi for å diskutere de sammen. Vi vil påpeke at det må tas forbehold om misforståelser, da artiklene var skrevet på engelsk. Vi utførte kvalitetsvurderingen av artiklene sammen, og brukte her en sjekkliste for kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2014) hvor vi vurderte om artiklene hadde lav, middels eller høy kvalitet. Det å bruke sjekklisten var til stor hjelp for oss under kvalitetsvurderingen av artiklene, da vi ikke har så mye erfaring angående denne prosessen. Sjekklisten var en mal for oss, hvor vi ble enige om at dersom artikkelen ikke oppfylte to av kriteriene ville vi vurdere den til middels kvalitet, og dersom tre eller flere

kriterier ikke ble oppfylt ville vi vurdere den til lav kvalitet og dermed ikke inkludere den. Vi sjekket også NSD-nivå (Database for statistikk om høgre utdanning 2015). Det at vi gjorde denne delen av arbeidet grundig ser vi på som en styrke da artiklene er grunnlaget for litteraturstudien.

Siden vi hadde vanskeligheter med å finne nok kvalitative artikler, fikk vi ikke muligheten til å kvalitetsvurdere flere artikler enn akkurat de vi inkluderte. Dette kan ses på som en svakhet, da vi ikke kunne velge mellom flere kvalitetsvurderte artikler for å sørge for at vi kun inkluderte de beste. Vi vil likevel påpeke at vi var ærlige og redelige når vi kvalitetsvurderte artiklene, og prøvde ikke å heve kvaliteten på noen artikler på grunn av dette.

Vi gikk gjennom artiklene for å sjekke om artiklene var etisk godkjent. At ikke alle artiklene var innom en etisk komite kan være en svakhet, men vi tenker ikke nødvendigvis at det er det, da det alltid var kommentert hvorfor de hadde valgt å unnlate en etisk komite, samt at deltagerne deltok frivillig i studien og at anonymisering ble utført.

### **5.1.3 Analyse og resultat**

Arbeidet med å analysere alle artiklene brukte vi mye tid på. Vi gikk grundig gjennom alle artiklene slik at ingen funn skulle bli oversett, men her må vi også ta forbehold om at mangel på forståelse kan ha ført til at noen funn ikke ble inkludert.

Etter å ha hentet ut alle funnene som var relevante til problemstillingen, valgte vi å kategorisere de under seks ulike kategorier. Disse kategoriene representeres hver for seg under overskrifter som skulle reflektere funnene på en god måte.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Etter at vi hadde hentet ut alle funnene, opplevde vi litt vanskeligheter med å greie å kategorisere funnene, da mange funn overlappet hverandre. Til tross for kategoriseringen vil vi påpeke at funnene henger tett sammen. Både fysiske, psykiske og sosiale funn har konsekvenser for en persons livskvalitet. Vi har likevel valgt å bevare overskriftene vi brukte i resultatdelen, for å skape en oversiktlig diskusjon under hver kategori.

### **5.2.1 Å leve med en uforutsigbar kropp**

Jacobsen et al. (2012) og Almås, Stubberud og Grønseth (2010) beskriver mange av de karakteristiske symptomene hos de med Parkinsons sykdom. Symptomene beskriver hvordan sykdommen arter seg i kroppen og hvordan symptomene gir utslag i kroppen. Dette viser også funnene fra artiklene hvor det fortelles hvordan disse symptomene fører til en uforutsigbar kropp (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Haahr et al. 2011 og Olsson Möller et al. 2014).

Parkinsons sykdom er en kronisk progressiv sykdom hvor sykdommen bare blir verre, selv om en kan oppleve gode og dårligere perioder (Kirkevold, Brodtkorb og Hysten Ranhoff 2010). Det å ha gode og dårlige perioder gir et lite innblikk i hvor uforutsigbar kroppen kan være hos de som lider av en kronisk sykdom.

Hver dag ble en utfordring med å opprettholde kontroll over en uforutsigbar kropp (Haahr et al. 2011). Vi forbinder uforutsigbarhet med noe en ikke forventer. Dette kan føre til at en ikke stoler på egen kropp.

Å ikke vite hvordan kroppen ville reagere førte til at planleggingen av dagen kunne bli vanskelig, men mange fant det hjelpsomt å benytte seg av rutiner for å kunne gjøre hverdagen bedre (Haahr et al. 2011). Kirkevold, Brodtkorb og Hysten Ranhoff (2013) skriver at ved å opparbeide seg en rutine kan en gjøre hverdagen enklere, men at det likevel er viktig å vurdere fortløpende om en er i stand til å utføre de aktivitetene en hadde planlagt. Her støtter teorien opp under funnet fra artikkelen om at rutiner i hverdagen kan øke sjansen for å oppleve en god livskvalitet. Da livskvalitet er en subjektiv opplevelse (Helse- og omsorgsdepartementet 1999), vil også bruk av rutiner variere i hjelpsomhet hos ulike personer.

Det å ikke kunne klare å kontrollere kroppen og livet slik som før, gjorde at man mistet følelsen av mestring (Haahr et al. 2011). De som ikke greier å tilpasse seg sykdommen eller mestre hverdagen opplever en dårligere livskvalitet (Kirkevold, Brodtkorb og Hysten Ranhoff 2013). De som opplever at sykdommen tar kontrollen over dem og ikke at de tar kontroll over sykdommen, vil dermed kunne oppleve en nedsatt livskvalitet. Dette viser viktigheten av å gi personene muligheten til selv å ta kontroll. Dersom de kan utføre en handling på egenhånd er det viktig å la dem gjøre det til tross for at det tar lengre tid. Dette vil kunne bidra til en større følelse av mestring hos personen og dermed en bedre livskvalitet. Her kan vi som helsepersonell bidra med å være trygge støttespillere for personen i håp om at han eller hun skal kunne føle mestring og venne seg til livet med sykdommen. Vi må vise forståelse og støtte, samt ta oss god tid sammen med personen.

Mange følte også på frustrasjon, da de var usikre om de ville få kroppen til å gjøre det de ønsket, de brukte her uttrykket «alien body» (Haahr et al. 2011). «Alien body» gir oss en god forklaring på hvordan de ser på kroppen sin. Det å føle at kropp og sinn hører sammen vil være en stor del av velvære, så når personene føler at kroppen er ugjenkjennelig for dem, er det forståelig at dette påvirker livskvaliteten.

I egen praksis møtte en av oss en person som var diagnostisert med Parkinsons sykdom, som var veldig preget av de fysiske symptomene ved sykdommen. Det ble observert hvordan helsepersonellet var med han i hans kamp mot kroppen. En observerte både helsepersonell som viste forståelse og andre som ikke var like forståelsesfulle. Under morgenstellet skulle pasienten ta tak i prekestolen for å komme seg opp av sengen. Her ble det vanskelig for pasienten å kontrollere sine hender for å kunne gripe rundt håndtakene. Enkelte av helsepersonalet viste tålmodighet og hjalp pasienten på en konstruktiv måte, mens andre ble irriterte på at han ikke hørte etter og hevet stemmen. Dette viser at god forståelse av sykdommen er nødvendig for å utøve god sykepleie.

På grunn av Parkinsons sykdom skjer det en svikt i basalganglienes normale funksjon, som fører til dopaminmangel. Dopamin er en av faktorene som står for viljestyrte bevegelser (Jacobsen et al. 2012). Det å ikke kunne starte viljestyrte bevegelser vil nok oppleves vanskelig for personene, da de ikke lengre har den makten over kroppen. Vi er vant til å kunne kontrollere kroppen vår og når utfordringen oppstår vil det garantert påvirke oss. Almås, Stubberud og Grønseth (2010) skriver at årsaken til at kroppen blir så vanskelig å

kontrollere er tremor, akinesi og muskelrigiditet. Noen personer gruet seg for å håndhilde på nye mennesker på grunn av den uforutsigbare ristingen som kunne ta overhånd (Dauwerse et al. 2014). Psykiske påkjenninger som angst og stress kan øke skjelvingene og gjøre dem vanskeligere å kontrollere (Kirkevold, Brodtkorb og Hylén Ranhoff 2013). Dette kan da opptre som en ond sirkel. Personen opplever nok stress eller angst i forhold til å håndhilde på nye mennesker og dette vil da føre til at skjelvingene blir verre. Dette kan igjen føre til mer stress og angst ved neste tilfelle.

Noen greide å venne seg til sykdommen og fikk tilbake noe av kontrollen i livet ved å gjøre justeringer i hverdagen. Likevel måtte de gjennomgå en krevende prosess ved endringer av medisiner- og behandlinger, samt ved sykdomsprogresjon for å igjen tilvenne seg sykdommen (Haahr et al. 2010).

### **5.2.2 Kroppen som en byrde**

De fysiske symptomene ved Parkinsons sykdom, som nevnt under forrige kategori, oppleves plagsomme (Kirkevold, Brodtkorb og Hylén Ranhoff 2010). Når symptomene blir sett på som en plage oppleves kroppen som en byrde i hverdagen og dette viser også funnene fra artiklene (Dauwerse et al. 2014, L. Den Oudsten et al. 2011, Olsson og Nilsson 2015 og Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

Mangelen på styrke som følge av fatigue gjorde at de dagligdagse aktivitetene ble utrolig krevende. En person forklarte fatigue med å si at det føltes ut som om han veide 100 kg og at føttene var limt til gulvet. Han fortalte at han gråt i dusjen når han innså at han ikke kom til å makte å kle på seg etterpå og dette var veldig ukomfortabelt (Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Sykepleieforskeren Barbara Paterson skriver i sin perspektivmodell (Graubæk 2010) at når sykdommen dominerer kan en kjenne følelsen av sorg og tap, samt lite overskudd og derfor vil kroppen føles som en byrde.

Fatigue er en av de tre verste symptomene ifølge over halvparten av de med Parkinsons sykdom. Fatigue oppleves som en økt trøtthet og som å ha lite ork (Kirkevold, Brodtkorb og Høyen Ranhoff 2010). Fatigue opplevdes negativt på livskvaliteten og ga følelsen av å ikke kunne reise bort en kort periode, noe som føltes problematisk (L. Den Oudsten et al. 2011). Å alltid skulle føle at de hadde lite energi, gjorde at de måtte hvile ut og sove mer for å kunne fungere optimalt. Det å sovne foran andre opplevdes veldig flaut (Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

I praksis møtte en av oss en person med Parkinsons sykdom, som slet med fatigue og å ufrivillig sovne. Han opplevde det frustrerende å ikke greie å få med seg ett helt program på TV og han kjente også på flauheten rundt å sovne foran andre. Han ville ikke sitte i fellesstuen, men heller alene inne på rommet sitt på grunn av dette. Det å ikke føle seg komfortabel rundt andre, siden en er redd for å sovne, bidro nok til en redusert livskvalitet. Ett eksempel på hva vi som helsepersonell kan gjøre ved ett slikt tilfelle er å tilby personen å delta i en aktivitet som går over en kortere periode, slik at faren for å sovne foran andre blir mindre.

Mange av de som slet med fatigue maktet ikke utføre alle de aktivitetene de tidligere hadde gjort, andre med Parkinsons sykdom mistet lysten på grunn av nedsatt motivasjon og noen greide det ikke på grunn av de fysiske symptomene. De følte at hele livet ble satt på vent (Haahr et al. 2010). Mange av de tidligere planene og aktivitetene måtte kanskje avventes til man fikk behandling eller kanselleres etter at symptomene ble for dominerende og kroppen kjentes mer som en byrde enn en ressurs. Siri Næss (Rustøen 2002) skriver at å være aktiv er en av fire punkter som utgjør livskvalitet. Det å være aktiv innebar blant annet å ha livslyst, engasjement og å ivareta interessene sine.

De ønsket ikke at sykdommen skulle ha hovedrollen i livet, men de selv (Olsson og Nilsson 2015). Noen mente at det å kunne glemme kroppen litt i dagliglivet bidro til en bedre livskvalitet, da de følte at det ble for mye fokus på kroppen (Olsson og Nilsson 2015). Sykepleieforskeren Barbara Paterson (Graubæk 2010) skriver at å holde sykdommen i bakgrunn ikke er negativt, men lar heller personen få muligheten til å gi velvære en plass i livet. Uansett om de ønsket det eller ikke så ble det fokus på kroppen gjennom dagen. Enten måtte de fokusere på den selv på grunn av vanskeligheter med å utføre aktiviteter, eller så kunne andre lett fokusere på den dersom de observerte

symptomene (Olsson og Nilsson 2015). Å alltid føle at andre ser på en, kan få en til å føle seg dømt og ikke godtatt for slik en er. I tillegg kan det føles nedverdiggende når andre ser på deg bare på grunn av symptomene som fremtres. Det å kunne gå ut blant folk og føle at de ser på en fordi de syntes håret så fint ut eller at buksen var kul, var ønsket hos mange. Alle ville føle seg som ett individ på lik linje med alle andre.

Et liv med fredelighet, harmoni og en stressfri hverdag var drømmen for mange. Det å kunne oppnå dette var definisjonen på god livskvalitet (Olsson og Nilsson 2015). En god livskvalitet vil innebære personens egenopplevelse av positive sider ved livet (Helse- og omsorgsdepartementet 1999).

### **5.2.3 Den sosiale innvirkningen**

Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2012) hevder at helsesvikt og sykdom kan forårsake at mennesker mister muligheten til å sosialisere, og dette bekrefter også litteraturstudien (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2011, Kang og Ellis-Hill 2015, Olsson og Nilsson 2015, Olsson, Stafström og Söderberg 2013 og Simpson et al. 2014).

Det var mange som mente at god livskvalitet innebar å kunne leve slik som de selv ønsket, og slik de gjorde før de ble syk (Kang og Ellis-Hill 2015). Oppfattelsen av god livskvalitet vil variere i noen grad fra person til person. Derfor vil det være viktig med individualisering for å kunne oppnå best mulig livskvalitet for personen.

Det var noen som valgte å undertrykke symptomene sine og late som om de ikke var syk. Dette gjorde de på grunn av skam over sykdommen og redsel for at andre skulle finne ut at de hadde Parkinsons sykdom. En person sa han prøvde å gjemme sider av seg selv. Han forklarte at han kun lot som å være seg selv. Han innså selv at dette var overfladisk, men var redd for at andre skulle legge merke til ham på en negativ måte (Kang og Ellis-Hill 2015). Redselen for å bli dømt av andre viste seg å være en hindring i det sosiale livet, da mange heller valgte å holde seg hjemme og isolere seg på grunn av dette (Haahr et al. 2011). Noen var engstelig for at andre skulle se på dem som rar eller ruset på grunn av symptomene (Dauwerse et al. 2014). Personene var også redde for at kroppsspråket skulle bli misforstått ved for eksempel at et stirrende blick kunne virke aggressivt ovenfor andre mennesker, selv om dette ikke var intensjonen (L. Den Oudsten et al. 2014). Grunnen til at en person med Parkinsons sykdom kan være plaget med å ha ett stirrende blick eller

mangel på mimikk, henger sammen med symptomet akinesi (Almås, Stubberud og Grønseth 2010). Det å stirre på andre vil ikke være sosialt akseptabelt og kan bli sett på som rart og frekt. Andre kan bli brydd av situasjonen og få en feiloppfatning av personen. Uten kunnskap eller forståelse kan man lett tenke at personen mangler folkeskikk. At andre tror disse tingene vil nok påvirke selvbilde og livskvaliteten i stor grad. Det vi som helsepersonell kan gjøre er å informere personen om at de kan stole på oss og at de ikke behøver å skjule sider av seg selv. Vi må betrygge personen med å fortelle at vi vet bakgrunnen for hvorfor kroppen deres er som den er. Vi må bevisst unngå å dømme, både ved dømmende ord og dømmende blikk. En person som føler seg dømt av andre kan raskt legge merke til dømmende væremåte, selv om det ikke er bevisst fra helsepersonellens side.

Noen følte at fatigue førte til at andre så på dem som lat og dette påvirket deres vilje for å sosialisere. Dagens kultur verdsetter produktivitet og når de ikke lengre kunne innfri dette kravet, mistet de motivasjonen for å prøve (Simpson et al. 2014). Fatigue førte også til at de rett og slett ikke maktet å sosialisere på samme måte som før. Dette førte til at de ikke greide å opprettholde sin egen standard av sosialisering, som påvirket livskvaliteten deres kraftig (Olsson Möller et al. 2014). Noen av de som opplevde fatigue var redd det skulle virke som om de prøvde å utnytte andre mennesker på grunn av egen lathet (L. Den Oudsten et al. 2011). En person fortalte at han aldri kunne svare på forespørsler om å finne på noe, da han aldri visste hvordan han ville føle seg på det tidspunktet. Han sa at dette gjorde livet ensomt (Olsson, Stafström og Söderberg 2013). At andre tenker feil om en som person på grunn av mangel på forståelse, kan føre til nedsatt motivasjon for å omgås andre mennesker. Å bli sett for den man er kan være viktig for å kunne føle seg bra med seg selv og for å kunne oppnå god livskvalitet.

Å kunne utføre en aktivitet i det ene øyeblikket og ikke i det neste førte til nedsatt selvtillit og nedsatt vilje for sosialisering. På den andre siden forteller de også om mennesker som trosset flauheten og sosialiserte likevel, da de mente at dette var den beste måten å leve livet på. De måtte godta livet som det hadde blitt og leve en dag av gangen (Dauwerse et al. 2014). Det å ikke lengre være i stand til å utføre en aktivitet som man tidligere hadde, førte til en følelse av isolasjon (Haahr et al. 2011). Isolasjon er en ensom følelse og er knyttet opp mot opplevelsen om savn av kontakt og fellesskap med andre. Isolasjon og ensomhet kan være en smertefull opplevelse. Ensomhet kan deles i fire dimensjoner; Depresjon, kjedsomhet, nedsatt selvbilde og desperasjon (Kristoffersen, Nortvedt og



Skaug 2012). Vi vil gjerne trekke inn igjen eksemplet fra praksis om personen som slet med fatigue, som stemmer overens med funnene presentert over. Han valgte å holde seg på rommet sitt på grunn av flauhet over sykdommen, noe som ble ett hinder i hans sosiale liv. Han valgte å isolere seg og deltok minimalt i det sosiale som foregikk på avdelingen. Dette førte til at han ofte kjedet seg, som er en av de fire dimensjonene av ensomhet. Isolasjonen og ensomheten var absolutt noe som påvirket hans livskvalitet på en negativ måte.

Mange hadde ønsket om å tilhøre en sosial gruppe og å oppleve følelsen av at de bidro med noe i hverdagen. Å ikke føle seg forstått og godtatt av personene i miljøet rundt dem opplevdes vanskelig (Dauwerse et al. 2014). Mangel på forståelse kan oppleves som krenkende og respektløst, da man ikke føler at man blir sett for den man er. Kristoffersen, Nordtvedt og Skaug (2012) sier at de som er spesielt utsatt for ensomhet er de som er bevegelseshemmet, har språkvansker og er kronisk syke m.m. Disse punktene stemmer overens med det å få Parkinsons sykdom, og bekrefter at det kan være vanlig med følelsen av isolasjon og ensomhet etter sykdomsdebut.

De som fikk Parkinsons sykdom når de var relativt unge følte det enda vanskeligere å få forståelse blant folk enn det de eldre gjorde. Derfor ble skam og flauhet et større problem for de yngre, samt redselen for å ikke bli akseptert. Det var en person som sa at hans alder førte til mindre forståelse blant andre. Han mente at andre trodde han var en raring, da de ikke forventet at han hadde Parkinsons sykdom, siden den assosieres ofte med eldre mennesker (Dauwerse et al. 2014). Vi føler at å få en såpass påtrengende sykdom i ung alder absolutt vil påvirke livskvaliteten til personen. I en yngre alder har man en større porsjon igjen av livet å «leve» enn det eldre har. De som får sykdommen tidlig vil nok føle et større tap, grunnet alle de tingene de muligens ikke rekker å utføre.

Mange følte de ikke lengre var til nytte for andre, men kun til bry. Dette påvirket motivasjonen deres for å sosialisere, da de følte at andre måtte vente på dem og hjelpe dem hele tiden (Dauwerse et al. 2014). At andre viste interesse for å utføre aktiviteter sammen med dem, selv om de ikke lengre var like flinke til å utføre disse aktivitetene, var viktig for personene. Å føle seg akseptert for den personen en var og å bli inkludert i et miljø opplevdes viktig (Olsson og Nilsson 2015). En person beskrev det som frustrerende å måtte være avhengig av andre. Han sa han følte han ikke greide seg på egenhånd, men ønsket å føle seg selvstendig. Han ville gjøre ting på egenhånd og ikke være nødt til å

spørre andre om hjelp hele tiden (Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Når en person oppnår følelsen av å være selvstendig påvirker dette personens egenverd, i form av at en kan tenke positivt om seg selv og oppleve seg selv som verdifull. Egenverd innebærer også å føle at man har en plass i samfunnet og å kjenne seg hjemme i eget liv (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2012). Selvstendighet er noe vi gjennom oppveksten streber etter å få. Det er viktig gjennom hele livet og det å miste den vil nok påvirke oss negativt. Å være selvstendig vil også ha en del å si i forhold til å opprettholde den rollen man har i samfunnet, som vil være viktig med tanke på tilhørigheten.

Noe som gikk igjen hos flere personer var ønsket om å tilhøre en sosial gruppe, samt å føle at man bidro med noe i hverdagen. Å få støtte fra familien og samtidig ikke føle seg til bry kunne vise seg å være en utfordring, men begge delene viste seg å være viktig (Olsson og Nilsson 2015 og Dauwese et al. 2014). Det å oppleve følelsen av tilhørighet var viktig for personene. Dersom de ikke fikk følelsen av tilhørighet blant sitt gamle nettverk, skaffet de seg ett nytt med andre personer med Parkinsons sykdom. Ved å sosialisere seg med andre med samme sykdom fikk man en større følelse av å bli godtatt for den man var. På den andre siden var det også personer som mislikte å møte andre med samme sykdom. Uansett var ønsket om å bli godtatt i miljøet og ønsket om å bli behandlet med respekt noe som sto høyt på listen for personene, det å bli gjenkjent som et menneske og ikke en sykdom (Dauwese et al. 2014). En viktig del av god livskvalitet er å føle tilknytning til andre og å føle seg til nytte og forstått. Det var viktig å føle seg inkludert (Olsson og Nilsson 2015). Siri Næss (Rustøen 2002) skriver at å ha samhørighet var en av fire punkter som utgjorde livskvalitet. Samhørighet innebærer blant annet vennskap og følelsen av fellesskap.

#### **5.2.4 Endret selvbilde**

Dagens samfunn ser på det som en selvfølge å kunne løse, samt mestre egne problemer. Det å skulle bli hjelpetrengende vil dermed ha en negativ virkning på selvbildet (Hummelvoll 2014), dette bekrefter også forskningen (Dauwese et al. 2014, Delaney, Simpson og Leroi 2011, L. Den Oudsten 2011, Olsson Möller et al. 2014, Simpson et al. 2014).

Selvbildet blir betegnet som en refleksjon av hvordan vi ser oss selv som individer. Det som kan påvirke selvbildet er individuelt. Dårlig selvbilde kommer av negative tanker om seg selv, samt negative tilbakemeldinger fra andre (Hummelvoll 2014). Det viste seg å

være viktig for enkelte å ta seg godt ut blant folk for å motvirke ett svertet selvbilde. Ved å bry seg om utseende sitt følte de at de tok vare på verdigheten sin. Det var en person som fortalte at måten andre så dem på var viktig, det å pynte seg og se fin ut. Dette gjorde de for å bli sett på som ett menneske og ikke en sykdom (L. Den Oudsten et al. 2011). Det er nok ingen som ønsker å bli omtalt som «Han eller hun med Parkinsons sykdom», og dermed være en reklameplakat for sykdommen. Alle vil bli sett for den man er. Det at folk ser hele deg, istedenfor bare sykdommen, vil nok være bra for selvbildet og dermed for livskvaliteten. Vi som helsepersonell må se forbi sykdommen, og se personen for den de er. Vi må være innstilt på at alle mennesker er forskjellige, til tross for at de er diagnostisert med samme sykdom.

Selvtiliten ble påvirket av kroppen som alltid var i endring, og uforutsigbarheten forbundet med kroppen påvirket deres selvbilde negativt (Dauwerse et al. 2014). En person forklarte at han syntes det var underlig at han i det ene øyeblikket kunne løfte en 7 kg tung bowlingkule og i det neste øyeblikket ikke greie å løfte ett 1000 grams laken (Haahr et al. 2010). Det var mange som aldri følte seg bra nok og dette var i sammenheng med å ikke lengre kunne utføre aktiviteter de tidligere hadde gjort (Olsson Möller et al. 2014). En person fortalte at han ikke lengre følte han utførte meningsfulle oppgaver etter at han måtte slutte i jobben (Simpson et al. 2014). Å føle seg produktiv er en god følelse. Når man ikke har utført så mye i løpet av en dag har man heller ikke fått en mestringsfølelse, og over lengre tid kan nok dette påvirke selvbildet til en person på en negativ måte.

Enkelte symptomer som apati, treghet og redusert stemmekraft gjorde at språket ble dårligere og tregere. Dette førte til at andre kunne føle at de med Parkinsons sykdom ikke lengre brydde seg, selv om dette ikke var tilfelle. Som en følge av dette følte de seg som mindre attraktive samtalepartnere og dette påvirket selvbildet negativt (Dauwerse et al. 2014). En person en av oss møtte i praksis, slet også med tale. Han hadde redusert stemmekraft, samt veldig utydelig tale. Det var ikke alltid helsepersonalet forsto det han prøvde å fortelle. Han sa at det var trist når han ikke ble forstått, og ga raskt opp dersom vi ikke forsto. Denne problematikken førte nok til at han fikk et nedsatt selvbilde. Siri Næss (Rustøen 2002) skriver at å ha selvfølelse er en av de fire punktene som utgjør livskvalitet. Hun mener at selvfølelse innebærer selvsikkerhet, å føle seg vel, å være sikker på seg selv, følelsen av mestring og å føle seg nyttig.

Sykdommen førte til redusert motivasjon for personene da de ikke lengre følte seg verdifulle. De følte de mistet sin rolle i hjemmet og i samfunnet. De følte at mengden og typen aktiviteter de kunne utføre representerte deres identitet, egenverd og formål (Simpson et al. 2014). Egenverd handler om hvilken betydning og verdi vi gir oss selv som mennesker (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2012). Noen opplevde at det hjalp å være positiv og å ta vare på egenverden til tross for sykdommen. En person fortalte at for han var det viktig å ta vare på egenverden og ikke kun se på seg selv som sykdommen (L. Den Oudsten et al. 2011).

### **5.2.5 Å kunne styre eget liv**

Selvstendighet ligger dypt forankret i oss alle, og det vil være viktig å oppleve følelsen av selvstendighet og kontroll over eget liv (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2012), dette bekrefter litteraturstudien (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Kang og Ellis-Hill 2015, L. Den Oudsten 2011, Olsson Möller et al. 2014 og Olsson og Nilsson 2015).

Det å ha innflytelse over- og evnen til å kunne kontrollere eget liv var viktig for personene. De ønsket å ha ansvaret over eget liv og når en endring i dette fant sted opplevde de tap av involvering-, selvstendighet- og autonomi, samt en følelse av mindre eierskap over eget liv (Dauwerse et al. 2014). Gjennom oppveksten lærer vi oss å bli mer og mer selvstendig over eget liv og når vi blir gamle må vi dessverre overlate mye av ansvaret på andre. Ved Parkinsons sykdom kan det hende at en må gi slipp på dette ansvaret tidligere enn normalt. Her er det viktig at vi som helsepersonell vet hvor vanskelig det kan være å gi slipp på ansvaret som man er vant å ha, slik at vi bevisst har ett mål om å ivareta personens autonomi så langt det lar seg gjøre.

Tap av selvstendighet kan føles vanskelig for mange (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2012). Å opprettholde følelsen av selvstendighet og kontroll over livet ble enda viktigere når man fikk en kronisk sykdom (Haahr et al. 2010). Følelsen av kontroll over eget liv viste seg å være et viktig aspekt i forhold til god livskvalitet (Kang og Ellis-Hill 2015).

Sykdommen fikk et stort fokus i livet til personene med Parkinsons sykdom (Haahr et al. 2010). Å kunne legge opp dagene sine etter dagsform var for noen en positiv ting, da det førte til mindre stress for dem, men dette innebar også at de aldri kunne planlegge noe siden de ikke visste hvordan dagsformen ville være akkurat da. Det var en person som fortalte at ved å kunne si nei til andre og legge opp dagene som hun ville fikk hun tilbake

følelsen av kontroll. Ved å vite at hun kunne være sjef over hvordan dagene hennes var gjorde henne avslappet og fornøyd (Olsson og Nilsson 2015). Å ta kontroll over livet og ikke la sykdommen overta medførte følelsen av fred med seg selv, selv om de konstant måtte kjempe mot egen kropp (Haahr et al. 2010). Å miste kontroll over eget liv er nok en følelse vi alle kan få dersom vi føler at livet blir for hektisk eller når det oppstår en situasjon vi ikke kan endre. Dette er nok likevel i en mye mindre grad enn det en med Parkinsons sykdom opplever i sin hverdag. Følelsen av å miste kontroll tror vi gir følelsen av å miste litt av seg selv. Det at man tidligere har kunnet kontrollere livet gjør at man kan oppleve en følelse av tap som da kan føre til at man blir avhengig av andre. Uavhengighet var viktig for personene og førte til følelsen av suksess og mestring (L. Den Oudsten et al. 2011 og Kang og Ellis-Hill 2015). Å ikke lengre kunne utføre de tingene de hadde lyst til opplevdes som frustrerende. De opplevde det fortvilende å bli 'tvunget' til å tilpasse seg andre mennesker, og de følte de måtte kreve mindre for å minske presset på de som hjalp til (Olsson Möller et al. 2014).

### **5.2.6 Livet videre**

Barbara Paterson hevder at de som lever med en kronisk sykdom vil oppleve at livet stadig er i en prosess hvor det skifter mellom sykdom og velvære (Graubæk 2010). Denne prosessen, samt personenes tanker om livet videre med sykdommen begrunnes i forskningen (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Haahr et al. 2011, Kang og Ellis-Hill 2015, Olsson Möller et al. 2014, Olsson og Nilsson 2015).

Ved diagnostiseringen av Parkinsons sykdom kan det først og fremst oppstå forvirrelse. Personer fortalte at de kjente at noe var galt før de ble diagnostisert, men visste ikke hva det var. De kjente for eksempel at armen ikke fungerte som den skulle eller at de opplevde en følelse av trøtthet som de ikke var vant med. For disse opplevdes det å få diagnosen som en lettelse, da de endelig fikk en begrunnelse for hvorfor kroppen kjentes annerledes ut. Andre opplevde sjokk, fornektelse og sinne etter diagnostiseringen. De som var i fornektelse, fokuserte kun på de gode tidene og glemte de dårlige. Fornektelse viste seg å ha en positiv effekt på psyken hos de som opplevde store symptomer- og hindringer i hverdagen (Haahr et al. 2011). Andre opplevde aksept med sykdommen til tross for bitterheten over å ha fått den, ved å være positiv og å tenke at andre hadde det verre enn seg. Det var en person som fortalte at hun lett kunne blitt hjemme og ikke gjort noe i løpet av dagen, men at dette hadde gjort henne ulykkelig. Personen forklarte videre at å innse at

andre mennesker kunne være i verre situasjoner enn henne, hjalp henne å se at hun ikke hadde det så ille likevel (Kang og Ellis-Hill 2015). Vi som helsepersonell må være klar over at personenes reaksjoner på sykdommen kan variere fra person til person, og det er viktig å vite at alle måter å reagere på er normalt.

Personer uttrykte endret livskvalitet på grunn av sykdommens evne til å kontrollere livet deres og på grunn av den usikre fremtiden (Haahr et al. 2010). Ikke nok med at de ikke visste hvordan kroppen ville være på en spesifikk dag, men de opplevde også en usikkerhet ovenfor hvordan fremtiden ville være med tanke på forverrelse av sykdommen.

Det opplevdes frustrerende å ikke kunne planlegge sin egen fremtid (Haahr et al. 2011). Det var også personer som heller ville leve dag for dag og ikke gruble over fremtiden (Dauwerse et al. 2014). Dette kan antyde at den personen du var før sykdommen spiller en rolle i hvordan du håndterer sykdommen. Dersom man er en person som er veldig opptatt av kontroll i hverdagen kan det oppleves vanskeligere å få Parkinsons sykdom, i forhold til personer som likevel lever dag for dag, og ikke er så glad i å planlegge.

Det viste seg at det var viktig å ikke gi opp, ved å kjempe seg gjennom hverdagen og tvinge seg til å gjøre ting slik at man ikke bare ble sittende hele dagen. Personene var frustrerte over at ting tok lang tid å utføre, men de var innstilt på at de bare måtte presse seg selv, selv om man ikke hadde så veldig lyst. En person forteller at å oppleve fred med seg selv innebar å kjempe for livet istedenfor å bli deprimert (Kang og Ellis-Hill 2015). Depresjon var ikke ett stort funn i analysen vi foretok, det sto kun presisert i én artikkel (Kang og Ellis-Hill).

God livskvalitet ble av noen forklart med å føle seg bra innvendig til tross for sykdommen. Et sitat i artikkelen forteller at personen følte seg roligere og mer selvsikker da hun kunne utrette ting selv om hun var syk. Hun hadde tidligere kjent at hun bare ville forsvinne, men nå krevde hun plass i sitt eget liv og i samfunnet rundt henne (Olsson og Nilsson 2015). Vi tror at tid og god støtte kan bidra til aksept blant de med Parkinsons sykdom. Det å ha ett godt støttenettverk rundt seg vil nok spille en stor rolle. Vi tror også at forskjellen mellom de som aksepterer sykdommen og de som faller i en depresjon, kan være avhengig av hvilket sinn du har i bunn. Dersom man tenker at man tar livet som det kommer og gjør det beste ut av det man får, kan man ha en større sjanse for å akseptere sykdommen.

Tap av engasjement og motivasjon var to bidragsyttere for endret livskvalitet hos de med Parkinsons sykdom. Å være kronisk syk betydde at de måtte konfrontere sykdommen hele dagen, hver dag og for resten av livet. Det å leve med sykdommen førte til at små og uviktige ting ble store og viktige, som for eksempel å snu seg i sengen, kle på seg, spise eller å handle. En person fortalte at han allerede hadde vært på en full arbeidsdag før han en gang kom på jobb, på grunn av slitet med å komme seg dit (Dauwerse et al. 2014).

## **6.0 Konklusjon**

Vår problemstilling var å se hvordan Parkinsons sykdom påvirket personens livskvalitet. Gjennom analyseprosessen fant vi frem til seks kategorier som påvirket personens livskvalitet. Livskvaliteten ble påvirket av fysiske, psykiske og sosiale utfordringer, og vi så at de overlappet hverandre. Vi så for eksempel at fysiske symptomer ved sykdommen resulterte i en uforutsigbar kropp. Den uforutsigbare kroppen førte blant annet til at de fikk tap av mestringsfølelse, som er en psykisk påkjenning. Altså en fysisk utfordring påvirket det psykiske aspektet ved personens liv. Tapet av mestringsfølelsen viste seg å ha en negativ innvirkning på selvbildet, som påvirket det sosiale aspektet ved personens liv. Alt i alt viser dette eksemplet at en fysisk utfordring kan påvirke både fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved personens liv. Denne overlappingen så vi igjen i de fleste funnene vi fant. Vi håper at denne litteraturstudien vil bidra til å se nettopp denne sammenhengen, slik at vi kan se alle aspektene ved personens liv, og dermed kunne utøve best mulig sykepleie.

### ***6.1 Forslag til videre forskning***

Vi kunne tenkt oss å vite mer om den kunnskapen sykepleiere allerede har angående problemstillingen. Siden vi hadde vanskeligheter med å finne nok kvalitative forskningsartikler om livskvaliteten til de med Parkinsons sykdom, skulle vi gjerne sett at det ble gjort mer kvalitativ forskning innenfor dette området. Vi kunne også tenkt at det var mer forskning på hva forskjellen i livskvalitet var mellom unge og eldre med Parkinsons sykdom.



## Litteraturliste

- Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth (red.). 2010. 4. utg.  
«Sykepleie ved nevrologiske sykdommer» I *Klinisk sykepleie 2*, red. Kari Espeset,  
Viggo Mastad, Eldbjørg Rafaelsen Johansen og Hallbjørg Almås, 227-258. Oslo:  
Gyldendal Akademisk.
- Bakken, Per K. og Liselotte Krebs. 2011. I *Livet med Parkinson – Slik vi opplever det*.  
Oslo: Norsk Parkinsonforbund.
- Database for statistikk om høyere utdanning. 2015.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Lest: 07.12.15)
- Dauwerse, Linda, Anette Hendriks, Karen Schipper, Chris Striksmas og Tineke A. Abma.  
2014. «Quality-of-life of patients with Parkinson's disease» I *Brain Injury 28(10)*,  
1342, 1352. <http://dx.doi.org/10.3109/02699052.2014.916417>
- Delaney, Mary, Jane Simpson og Iracema Leroi. 2011. «Perceptions of cause and control  
of impulse control behaviours in people with Parkinson's disease» I *The British  
Psychological Society (17)*, 522-535. Doi: 10.1111/j.2044-8287.2011.02052.x
- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data  
synthesis of processed data». I *Australian Journal of Advanced Nursing 20(2)*.
- Gjerstad, Michaela. 2010. «Pasientens oppgaver» I *Parkinsons sykdom, behandling og  
samarbeid*, 17-18. Oslo: Norges Parkinsonforbund.
- Graubæk, Anne-Mette. 2010. «Teorier om å være syk» I *Å være pasient: En innføring i  
pasientologi*. 73-90. Oslo: Akribe.
- Haahr, Anita, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard. 2010. «From  
miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the  
experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation» I  
*International Journal of Nursing Studies (47)*, 1228-1236. Doi:  
10.1016/j.ijnurstu.2010.03.006
- Haahr, Anita, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard. 2011. «Living  
with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability» I  
*Journal of advanced nursing 67(2)*, 408 – 417. Doi: 10.1111/j.1365-  
2648.2010.05459.x

- Helse- og omsorgsdepartementet. 1999. *Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. NOU 1999:2  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?ch=5>  
 (Lest: 09.12.2015).
- Hummelvoll, Jan Kåre. 2014. 7. utg. «Psykiatrisk sykepleie som fagområde»,  
 «Depresjon og sorg» og «Selvbilde» I *Helt- Ikke stykkevis og delt*, 33-34, 198 og  
 133-134. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Høgskolen i Molde, avdeling for helse- og sosialfag. 2015. I *SAE00 Bachelor oppgave i Sykepleie 15 sp*. Molde: Høgskolen i Molde, vitenskapelig høgskole i logistikk.
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise.  
 2012. 2.utg. «Nevrologiske sykdommer» I *Sykdomslære: indremedisin, Kirurgi og anestesi*, red. Espen Dietrichs, 385-408. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kang, Mi-Young og Caroline Ellise-Hill. 2015. “How do people live life successfully with Parkinson’s disease?” I *Journal of Clinical Nursing* (24), 2314-2322. Doi:  
 10.1111/jocn.12819
- Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb og Anette Hylén Ranhoff. 2013. 1. utg. «Parkinsons sykdom» I *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*, red. Karen Herlofsen og Marit Kirkevold, 418-432. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2012. 2.utg. «Kontakt med andre» og «Identitet og egenverd» I *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*, red. Betty-Ann Solvoll, 16-21 og 52-53. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunzt Johansen, Krisztina og Ragnhild S. Støkket. 2014. «Slik brukes medikamentene» I *Riktig dose til riktig tid*, 11. Oslo: Norges Parkinsonforbund.
- L.Den Oudsten, Brenda, 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” I *Informa Healthcare* 33(25-26), 2490-2508. Doi: 10.3109/09638288.2011.575527
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.  
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Lest: 10.11.15)
- Norsk Helseinformatikk. 2013.  
<http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/hjerne-nervesystem/parkinsons-sykdom-oversikt-2451.html?page=2> (Lest: 13.11.2015).

- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013. 2. Utg. "Spørsmålsformulering" I *Jobb kunnskapsbasert!*, 33. Oslo: Akribe.
- Olsson, Malin og Carina Nilsson. 2015. «Meanings of feeling well among women with Parkinson's disease» I *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* (10). <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v10.28730>
- Olsson, Malin, Lena Stafström og Siv Söderberg. 2013. «Meanings of Fatigue for Women With Parkinson's Disease» I *Qualitative Health Research* 23(6), 741-748. Doi: 10.1177/1049732313482398
- Olsson Möller, Ulrika, Eva Ekvall Hansson, Charlotte Ekdahl, Patrik Midlöv, Ulf Jakobsson og Jimmie Kristensson. 2014. «Fighting for control in an unpredictable life – a qualitative study of older persons' experience of living with chronic dizziness» I *Bio Med Central Geriatrics* 14(97), 1-9. Doi: 10.1186/1471-2318-14-97.
- Rustøen, Tone. 2002. 1. utg «begrenset livskvalitet» I *Håp og Livskvalitet – en utfordring for Sykepleieren*, 17-20. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Simpson, Jane, Helen McMillan, Ira Leroi og Craig D. Murray. 2014. "Experiences of apathy in people with Parkinson's disease: a qualitative exploration" I *Disability and Rehabilitation* 37(7), 611-619. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2014.939771>
- Tysnes, Ole-Bjørn. 2012. «Hva er Parkinsonsykdom, og hvor vanlig er sykdommen?» I *Ikke-Motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*. Oslo: Norsk Parkinsonsforbund.

## Vedlegg 1, PICO-skjema

P	I	C	O
Parkinson			Quality of life
Parkinson's disease			Experience
Patient			Life experience
Patients			Disability
			Lifeworld

## Vedlegg 2, Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
(Parkinson or Parkinson's Disease) AND (Living with or Quality of life or life experience or disabilities) AND (Patient or Patients). Limit to years 2010-current, limit to Danish, English, Norwegian or Swedish.	06.10.2015	PsycInfo	94	49	20	0

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
(Parkinson or Parkinson's disease or Parkinsons disease) AND patient AND Quality of life	06.10.2015	CINAHL	9543	17	11	2

1. «How do people live life successfully with Parkinson's disease?» Mi-Young Kang og Caroline Ellis-Hill.
2. "Experience of apathy in people with Parkinson's disease: a qualitative exploration". Jane Simpson, Helen McMillan, Ira Leroi og Craig D. Murray.

Søkeord	Dato	Søkemotor	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Parkinson AND Experience AND Quality of life	04.12.15	Oria	76	43	16	1

1. “Meanings of feeling well among women with Parkinson’s disease.” Malin Olsson og Carina Nilsson.

Søkeord	Dato	Søkemotor	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Parkinson AND Living with AND Experience AND Qualitative	04.12.15	Oria	18	10	2	2

1. «Meanings of fatigue for women with Parkinson’s disease.» Malin Olsson, Lena Stafström og Siv Söderberg.
2. “Living with advanced Parkinson’s disease: a constant struggle with unpredictability.” Anita Haahr, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Parkinson’s disease AND (Patient or quality of life or experience or well being or coping)	04.12.15	CINAHL	247401	20	3	1

1. “Quality-of-life of patients with Parkinson’s disease.” Linda Dauwerse, Annette Hendrikx, Karen Schipper, Chris Struiksma og Tineke A. Abma.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Parkinson's disease AND quality of life AND (lifeworld OR life experience) AND qualitative	11.12.15	ProQuest	778	95	3	2

1. "Fighting for control in an unpredictable life – a qualitative study of older persons' experiences of living with chronic dizziness." Ulrika Olsson Möller, Eva Ekvall Hansson, Charlotte Ekdahl, Patrik Midlöv, Ulf Jakobsson og Jimmie Kristensson.
2. «From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following deep brain stimulation» Anita Haahr, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
(Parkinson's disease OR Parkinson) AND (life experience OR experience OR quality of life) Limit to qualitative (best balance of sensitivity and specificity). Limit to 2010-Current.	15.12.15	Ovid (Medline, Nursing Database, PsycInfo)	535	40	5	2

1. «Perceptions of cause and control of impulse control behaviours in people with Parkinson's disease.» Mary Delaney, Jane Simpson og Iracema Leroi.
2. “Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study.” Brenda L. Den Oudsten, Ramona Lucas-Carrasco, Ann M. Green og The WHOQOL-DIS group.



## Vedlegg 3 – Kvalitetsvurdering

### Artikkel nummer 1

Forfatter, år, land og tidsskrift	Dauworse, Linda, Annette Henrikx, Karen Schipper, Chris Struiksma og Tineke A. Abma 2014, England Informa Healthcare
Tittel	Quality-of-life of patients with Parkinson´s disease
Hensikt	Å gi en oversikt over livskvalitet ut i fra Parkinsons pasienters perspektiv.
Metode	Kvalitativ Intervju med åpne spørsmål på en varighet fra 1,5-2 timer. Etter intervjuene ble 30 av deltakerne fra intervjuene delt inn i 4 fokusgrupper.
Deltagere og frafall	28 deltagere. Totalt 12 kvinner og 15 menn.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"><li>- Mangel på selvtillit.</li><li>- Ikke lengre følelsen av å være attraktive samtalepartnere pga. mindre uttalelser, samt at man snakker saktere.</li><li>- Tap av engasjement, selvstendighet og autonomi</li><li>- Følelsen av å ikke bli sett på som likeverdige</li><li>- Leve dag-for-dag og tenke over framtiden</li><li>- Tabu – skam, redd for å tape ansikt og ikke bli sosialt godkjent.</li><li>- Føle seg stemplet som «parkinson» fordi man har sykdommen</li><li>- Stress som følge av sykdommen og pga. møtet med seg selv</li><li>- Redsel/frykt i det offentlige pga. motoriske symptomer</li><li>- Tretthet, tap av initiativ og usikkerhet</li><li>- Følelsen til å være ubrukelig</li></ul>
Etisk vurdering	Artikkelen utførte ikke etisk godkjenning da de vurderte det som ikke nødvendig, basert på tidligere sammenlignbare undersøkelser.
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 1

## Artikkel nummer 2

Forfatter, år, land og tidsskrift	Delaney, Mary, Jane Simpson og Iracema Leroi. 2012, England British journal of Health Psychology
Tittel	Perceptions of cause and control of impulse control behaviours in people with Parkinson's disease
Hensikt	Hvordan personer med Parkinsons sykdom opplever impuls kontroll ved bruk av medisiner.
Metode	Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju
Deltagere og frafall	10 deltagere, 3 kvinner og 7 menn.
Hovedfunn	- Noen ment at tap av impuls kontroll var positivt for mestring. - Noen var i tvil om grunnen for den endrede atferden - Noen følte skyldfølelse, men greide ikke stanse atferden - Noen følte at dømmekraften ble tilsmuttet - Noen innså ikke problemet
Etisk vurdering	Godkjent av «UK national research committee».
Vurdering av kvalitet	Middels* NSD: nivå 1

### Artikkel nummer 3

Forfatter, år, land og tidsskrift	Haahr, Anita, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard. 2010, Danmark International Journal of Nursing Studies
Tittel	From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson`s disease following Deep Brain Stimulation
Hensikt	Å utforske og beskrive opplevelsen av å leve med avansert Parkinsons sykdom i løpet av det første året ved behandling med dyp hjernestimulering.
Metode	Kvalitativ Dybdeintervjuer ble gjort før planlagt operasjon og 3 ganger i løpet av året etter gjennomført operasjon. De 3 intervjuene ble gjort 6-8 uker etter inngrepet, 6 måneder etter inngrepet og 12 måneder etter inngrepet.
Deltagere og frafall	9 pasienter, 3 kvinner og 6 menn. 1 frafall.
Hovedfunn	Opplevde håp og forventninger til å leve et nytt liv Bedre søvn ved å kunne snu seg enklere i sengen Frihet Redd for forventninger pga. skuffelser og for sen progresjon Mindre initiativ ved mangel på energi Vanskelig å stole på seg selv pga. egne forventninger Problemer med å gå ut offentlig pga. den endrede kroppen –følte seg trygg hjemme Tap av kontroll og selvmestring – hele livsverden snudd på hodet
Etisk vurdering	Godkjent av den lokale etiske komite.
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 2

#### Artikkel nummer 4

Forfatter, år, land og tidsskrift	Haahr, Anita, Marit Kirkevold, Elisabeth O.C. Hall og Karen Østergaard. Danmark, 2011. Journal of advanced nursing.
Tittel	Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability.
Hensikt	Å se hvordan det er å leve med og hvordan de mestrer å leve med Parkinsons sykdom.
Metode	Kvalitativ. Intervju.
Deltagere og frafall	11 pasienter, som var innlagt ved 2 sykehus i Danmark. 3 kvinner og 8 menn.
Hovedfunn	<u>Usikkerhet:</u> Ved symptomstart, «hvorfor fungerer ikke kroppen min som før?». Lettelse for diagnose da de fikk vite at symptomene hadde en årsak og behandling, men usikkerhet for fremtiden. <u>Livet:</u> Ved økende symptomer ble livet mer og mer kontrollert av sykdommen. <u>Kroppen:</u> Vanskeligheter med å kontrollere en uforutsigbar kropp. En ukjent kropp; De opplevde en «missing-link» mellom hode og kroppen. <u>Sosialt:</u> Sosiale restriksjoner da de følte de ikke kunne dra så langt bort. Flaut å få tilfrysningsepisoder blant folk. <u>Pårørende:</u> De følte de belastet pårørende mye.
Etisk vurdering	Etisk godkjent. Alle ga muntlig og skriftlig godkjenning.
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 2

## Artikkel nummer 5

Forfatter, år, land og tidsskrift	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	Å forklare meningen av «å ha det bra» for kvinner med Parkinsons sykdom.
Metode	Kvalitativ. Intervju.
Deltagere og frafall	9 kvinner deltok.
Hovedfunn	5 hovedfunn; 1 = Kroppslige: At kroppen ikke skulle være hovedfokus i hverdagen. 2=Å kunne gå videre: Å slippe bekymringene. Å ikke bry seg med det de ikke kunne gjøre noe med. 3= Sosialisering: Følelsen av tilhørighet og å bli godtatt for slik du er. 4= Å finne freden: Å føle seg bra innvendig uavhengig av kroppslig sykdom. 5=Å styre eget liv: Følte mindre stress av å kunne legge opp dagene etter dagsform. Følte lettelse av å kunne si nei.
Etisk vurdering	Alle deltagere ga muntlig og skriftlig godkjenning. De ble garantert anonymisering. Det ble ikke utført etisk godkjenning, da det ikke er pålagt i Sverige.
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: 1

## Artikkel nummer 6

Forfatter, år, land og tidsskrift	Olsson, Malin, Lena Stafström og Siv Söderberg. 2013, Sverige Qualitative Health Research
Tittel	Meanings of Fatigue for Women With Parkinson's Disease.
Hensikt	Å se hvordan fatigue påvirker livet til kvinner med Parkinson sykdom.
Metode	Kvalitativ. Intervju.
Deltagere og frafall	11 kvinner deltok. Inklusjons-kriterier var at du måtte være kvinne med Parkinsons sykdom, hvor fatigue påvirket livet deres.
Hovedfunn	<u>Sosial deltagelse</u> ; De følte seg isolert og manglet pågangsmot for sosialisering. <u>Kroppslig byrde</u> ; Følelsen av å være limt fast, mangel på styrke, sovnet blant andre, mistet konsentrasjon. <u>Psykisk</u> ; nedsatt selvbilde, følelsen av å ikke få til det man ønsker.
Etisk vurdering	Alle deltagere ga muntlig og skriftlig godkjenning. De ble garantert anonymisering. Det ble ikke utført etisk godkjenning, da det ikke er pålagt i Sverige.
Vurdering av kvalitet	Høy*. NSD: nivå 2

## Artikkel nummer 7

Forfatter, år, land og tidsskrift	Olsson Möller, Ulrika, Eva Ekvall Hansson, Charlotte Ekdahl, Patrik Midlöv, Ulf Jakobsson og Jimmie Kristensson 2014, Sverige BMC Geriatrics
Tittel	Fighting for control in an unpredictable life – a qualitative study of older persons´ experiences of living with chronic dizziness
Hensikt	Å undersøke eldre personers opplevelser av å leve med kronisk svimmelhet.
Metode	Kvalitativ Semistrukturerte intervjuer med åpne spørsmål.
Deltagere og frafall	13 deltakere, 7 kvinner og 6 menn
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ikke føle seg god nok, bli oppfattet som en skuffelse av å ikke bli like bra som ønsket</li><li>- Kjempe for å være uavhengig og ikke avhengig av andre</li><li>- Usikkerhet på framtiden</li><li>- Redd for å bli oppfattet feil ved gange</li><li>- Frustrasjon pga. å være avhengig av andre</li><li>- Unngåelser idet sosiale pga. restriksjoner i dagliglivet</li><li>- Redd/frykt for å ikke kunne stole på og kontrollere kroppen</li><li>- Vanskeligheter med å klare det daglige livet</li></ul>
Etisk vurdering	Godkjent av «The Regional Ethics Review Board in Lund»
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 1

## Artikkel nummer 8

Forfatter, år, land og tidsskrift	Jane Simpson, Helen McMillan, Ira Leroi og Craig D. Murray. 2015, England. Disability and Rehabilitation; An international, multidisciplinary journal.
Tittel	Experiences of apathy in people with Parkinson's disease: a qualitative exploration.
Hensikt	Å utforske erfaringen av å leve med apati hos mennesker med Parkinson sykdom.
Metode	Kvalitativ. Intervju.
Deltagere og frafall	7 deltagere. 1 frafall. Alle menn. Alder mellom 45 år og 75 år.
Hovedfunn	3 hovedfunn; <u>1</u> ≡ Apati påvirker evnen til å utføre gjøremål en tidligere klarte, som igjen medfører redusert motivasjon. <u>2</u> ≡ Følelsen av å ikke strekke til. <u>3</u> ≡ Sosiale bivirkninger, å bli ansett på som lat.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av "UK National Health Service Research Ethics Committee".
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 1.



## Artikkel nummer 9

Forfatter, år, land og tidsskrift	Mi-Young Kang og Caroline Ellis-Hill. 2015, England. Journal of Clinical Nursing.
Tittel	How do people live life successfully with Parkinson's disease?
Hensikt	Å utforske hvordan mennesker lever ett optimalt liv med Parkinson sykdom og hva livet må inneholde for å oppleves som optimalt.
Metode	Kvalitativ. Intervju.
Deltagere og frafall	8 pasienter, 5 kvinner og 3 menn.
Hovedfunn	Til tross for symptomer av sykdommen viste det seg at gjennomsnittsmålingen av å leve optimalt ble målt til 75/100. Å leve optimalt ville si en av to ting: 1) å kunne returnere til sin tidligere helsetilstand, 2) å akseptere sin nye stabile tilstand.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av «CEH (Certified Ethical hacker)»
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 2

## Artikkel nummer 10

Forfatter, år, land og tidsskrift	L. Den Oudsten, Brenda, Ramona Lucas-Carrasco, Ann M. Green og «The WHOQOL-DIS group» 2011, Nederland Disability and Rehabilitation
Tittel	Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study.
Hensikt	Å se på hva de med Parkinsons sykdom ser på som viktig i forhold til livskvalitet.
Metode	Kvalitativ. Intervju.
Deltagere og frafall	53 deltagere, 21 kvinner og 32 menn.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tap av fysiske aktiviteter.</li><li>- Følte seg innesperret</li><li>- Viktig å føle seg selvstendig.</li><li>- Å føle seg nyttig og selvtillit var viktig.</li><li>- Religion og tro var viktige faktorer.</li><li>- Viktig å ha gode transport muligheter, for å bidra til selvstendigheten</li></ul>
Etisk vurdering	Etisk komite ikke nevnt, men alle deltagerne ga godkjenning
Vurdering av kvalitet	Høy* NSD: nivå 1