



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Å leve med Parkinsons sykdom**

Maja Aarnes og Stig Ove Pedersen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 59

Molde, 07.04.2017



## 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.

<i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i>		
1.	<b>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.</b>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	<b>Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen:</b> <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.	<b>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.</b>	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	<b>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></b>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	<b>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></b>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	<b>Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a></b>	<input checked="" type="checkbox"/>

## Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Dale Malones

### 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: 07.04.2017

**Antall ord: 10 687**

**Forord**

*“Å være sterk er ikke  
å løpe raskest  
å hoppe lengst eller løfte tyngst.  
Å være sterk er ikke  
alltid å vinne  
alltid å ha rett eller  
alltid å vite best.  
Å være sterk er å  
se lyset når det er som mørkest  
slåss for noe man tror på  
selv om man ikke har flere krefter igjen  
se sannheten i øynene  
selv om den er hard...”*

- Naja E. Jensen (frambu senter for sjeldne utviklingshemninger 2012).

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Parkinsons sykdom er en kronisk og progredierende sykdom som rammer nervesystemet. På verdensbasis har over 10 millioner sykdommen, 8 000 har det i Norge. Antallet forventes å stige med den kommende eldrebølgen.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å belyse erfaringer av å leve med Parkinsons sykdom.

**Metode:** En litteraturstudie med 13 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Deltagerne opplevde store livsendringer etter å ha fått Parkinsons sykdom. Mange ble hjelpetrengende og engstelig for deres fremtid. De fysiske symptomene resulterte i varierende grad av psykiske plager. Det ble vanskeligere å utføre hverdagslige gjøremål, som kunne føre til at noen ble avhengig av hjelp. Psykiske symptomer, så vel som fysiske symptomer, påvirket deres selvbilde, autonomi og kommunikasjonsevner.

**Konklusjon:** Vi fant i vår studie at Parkinsons sykdom ga ulike fysiske og psykiske symptomer, som fører til hverdagslige utfordringer, kommunikasjonsproblemer og sosiale vansker. Mange fikk livet sitt snudd opp ned, og måtte finne seg i en endret hverdag, med nye fokusområder og prioriteringer. Livsendringene ble møtt på forskjellige måter, og mange benyttet seg av ulike mestringsstrategier for å takle den nye hverdagen.

**Nøkkelord:** Pasienter, Pasientperspektiv, Parkinsons sykdom, erfaringer, å leve med.

## **Abstract**

**Background:** Parkinson's disease is a chronic and progressive disease, affecting the nervous system. More than 10 million people live with the disease worldwide, 8 000 live with it in Norway. The disease is expected to become increasingly prevalent with the elder boom.

**Purpose:** To find out how patients experience living with Parkinson's disease.

**Method:** A literature study was done, based on 13 qualitative research articles.

**Results:** Participants experienced major life changes after suffering from Parkinson's disease. Many needed care, help to perform ADL-activities and experienced anxiousness as of what the future will bring. Psychological symptoms, as well as the physical ones, affected the way they looked at themselves, their communication skills and autonomy.

**Conclusion:** Our study reveals that Parkinson's disease causes a variety of physical and psychological symptoms that causes everyday challenges, communication issues and social difficulties. Many had their lives turned upside down, and had to accept a changed day-to-day life, with a new set of priorities and focus areas. These changes were faced in different ways, and a variety of coping strategies were used to deal with the new life.

**Keywords:** Parkinson, Patient perspective, experiences of patients, daily life, Parkinson's disease.

## Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt.....	1
1.3	Problemstilling.....	1
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn.....</b>	<b>2</b>
2.1	Parkinsons sykdom .....	2
2.2	Symptomer ved Parkinsons sykdom.....	3
2.2.1	Kronisk sykdom - psykososiale konsekvenser.....	4
2.2.2	Stadier ved Parkinsons sykdom.....	4
<b>3.0</b>	<b>Metode .....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjonskriterier.....	6
3.2	Eksklusjonskriterier .....	6
3.3	Datainnsamling .....	7
3.3.1	Databasesøk.....	8
3.3.2	Manuelle søk .....	9
3.4	Kvalitetsvurdering .....	9
3.5	Etisk vurdering .....	9
3.6	Analyse .....	10
<b>4.0</b>	<b>Resultat.....</b>	<b>11</b>
4.1	En usikker fremtid i vente .....	11
4.2	Når den psykiske helsen ble utfordret .....	12
4.3	Fremtredende symptomer .....	13
4.4	Dagliglivets problemer og prioriteringer .....	16
4.5	Mestringsstrategier .....	17
4.6	Fokus på medikamenter og helsevesen .....	18
4.7	Når sykdommen skaper isolasjon .....	19
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>21</b>
5.1	Metodediskusjon.....	21
5.1.1	Søkestrategi .....	21
5.1.2	Kvalitetsvurdering .....	23
5.1.3	Analyse.....	23
5.2	Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1	En stor livsendring og nye fokusområder .....	24
5.2.2	Når den psykisk helsen blir endret .....	27
5.2.3	Sosial isolasjon.....	29
5.2.4	Motoriske symptomer tar overhånd .....	30
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>32</b>
6.1	Implikasjoner for sykepleie .....	33
6.2	Forslag for videre forskning .....	33
	<b>Referanseliste .....</b>	<b>34</b>

Vedlegg: 1: PICO-Skjema

Vedlegg: 2: Søkehistorikk

Vedlegg: 3: Artikkelloversikt

Vedlegg: 4: Oversikt over funn

## **1.0 Innledning**

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

Parkinsons sykdom er en kronisk, nevrodegenerativ sykdom som rundt 8 000 personer har i Norge (Norsk Helseinformatikk 2016b) og over 10 millioner har sykdommen på verdensbasis (Parkinson's Disease Foundation 2016c). Sykdommen er progredierende, det vil si at symptomene gradvis tiltar (Larsen et al. 2008). Bare 4% får sykdommen når de er under 50 år (Eeden et al. 2003). Pringsheim et al. (2014) skriver i The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review at sykdommen vil bli stadig mer vanlig på grunn av eldrebølgen. Soundy et al. (2013) skriver at sykdommens fysiske symptomer er godt beskrevet i vitenskapelig litteratur, og at det trengs mer forskning på sykdommens effekt på enkeltindivider, og deres erfaringer.

Vi har fått interesse for dette temaet ut i fra våre egne erfaringer i praksis og har opplevd hvordan sykdommen kan vanskeliggjøre det å leve normalt. Siden sykdommen blir stadig mer prevalent (Pringsheim et al. 2014), er det spesielt viktig at disse blir møtt av samfunnet på en hensiktsmessig måte. Vi mener at vi har hatt litt lite fokus på sykdommen i vår utdanning med tanke på hvor mange som har det og hvor omfattende sykdommen er.

### ***1.2 Hensikt***

Hensikten med studien var å belyse erfaringer av å leve med Parkinsons sykdom.

### ***1.3 Problemstilling***

Hvordan erfarer pasienter å leve med Parkinsons sykdom?



## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 *Parkinsons sykdom*

Parkinsons sykdom er en kronisk sykdom (Dietrich 2012) og etterhvert vil de fleste som har det bli uføre og trenge hjelp (Norsk Helseinformatikk 2016b). Det eksisterer så langt ikke behandlingsformer som kan reversere sykdommen, men det finnes symptomdempende behandlinger (Parkinson's Disease Foundation 2016b).

Sykdommen kjennetegnes av celledød i et område av hjernen kalt den svarte substans (Dietrich 2012). Årsaken er ukjent (Parkinson's Disease Foundation 2016a). Celledøden gir en nedgang i signalstoffet dopamin til basalgangliene, som blant annet forbereder hjernen på å starte viljestyrte bevegelser (Dietrich 2012). Dette vil påvirke både det ikke-motoriske og det motoriske spektret av kroppens funksjoner (Herlofson og Kirkevold 2014). Som en konsekvens av sykdommen kan man oppleve kommunikasjonsvansker. Dette gjelder både verbalt- og non-verbalt (Herlofson og Kirkevold 2014). Verbalt ved at stemmen blir lavere og mer monoton. Non-verbalt ved at ansiktet blir stivt og mimikkfattig (Herlofson og Kirkevold 2014).

Parkinsons sykdom må ikke blandes med parkinsonisme. Parkinsonisme er når lignende tilstander oppstår som følge av bivirkninger av legemidler, eller som del av et annet sykdomsbilde. Når den grunnleggende årsaken til Parkinsonismen rettes opp, vil symptomene forsvinne, i motsetning til Parkinsons sykdom, som er en kronisk og progredierende sykdom. Man trenger derfor ikke å ha Parkinsons sykdom for å vise Parkinsonisme (Dietrich 2012).

## ***2.2 Symptomer ved Parkinsons sykdom***

Parkinsons sykdom karakteriseres av tremor, muskelrigiditet, postural instabilitet og bradykinesi. Andre problemer som kan oppstå er smerter i musklene, kognitiv svikt, søvnproblemer og forstyrrelser i det autonome nervesystemet (Espeset et al. 2015).

### **Tremor**

Skjelvinger er vanlig når sykdommen tiltrer, og stryking med ringfinger eller pekefinger mot tommelen forekommer gjerne i den ene hånden, såkalt pilletrille-bevegelser. Dette utvikler seg etter hvert til begge hender. Skjelvinger forekommer også i haken, kjeven, tungen, leppene og hodet (Espeset et al. 2015).

### **Muskelrigiditet**

Muskelstivhet er når man får en motstand mot en passiv bevegelse i over- og under ekstremiteter. Bevegelsen kan få ett tannhjulspreget på grunn av tremor som opptrer samtidig (Espeset et al. 2015).

### **Bradykinesi**

Karakteristisk med denne sykdommen er gangvansker på grunn av lavt tempo og dårlig balanse. Bradykinesi betyr at vedkommende har problemer med å utføre viljestyrte bevegelser og at de utføres i et lavt tempo. Ofte kan vedkommende bli stående stille, og når bevegelsen først skjer så blir den utført klumsete og tregt. Bradykinesi rammer også tale- og ansiktsmuskulaturen som kan gjøre at stemmen blir monoton, svak og at ansiktet blir mimikkfattig. Det kan derfor bli vanskelig å kommunisere og være i samvær med andre. Evnen til å svelge blir også nedsatt, og man risikerer derfor å svelge vrangt (Espeset et al. 2015).

### **Postural instabilitet**

Balanseforstyrrelser forekommer ofte og gir en fremoverbøyd holdning med trippende gange. Selv de minste forstyrrelsene kan føre til at pasienten mister balansen. Det kan virke som at vedkommende går på tærne og holder på å falle fremover (Espeset et al. 2015).

### **2.2.1 Kronisk sykdom - psykososiale konsekvenser**

Kronisk sykdom innebærer for de fleste en forandring, og en kan oppleve å miste seg selv og sine framtidsutsikter. Naturlige reaksjoner kan være sorg, bekymring og engstelse (Fjerstad 2010). De fleste kroniske sykdommer kjennetegnes av gode og dårlige dager og stress preger ofte mennesker med denne sykdommen. Dette kan forårsakes av at man ikke klarer å opprettholde normalitet, ikke tar hensyn til plagene man har, eller opplever stigmatisering fra andre. Det kan bli vanskelig å forholde seg til rolleendringer, dårligere selvbilde og tap på forskjellige felt (Hanssen og Natvig 2007). De forskjellige tapene som kan oppstå er blant annet tap av selvstendighet. For å klare å mestre sykdommen tar noen i bruk mestringsstrategier. Dette gjør de ved å kompensere for begrensningene som sykdommen fører med seg (Herlofson og Kirkevold 2014).

En psykososial konsekvens av sykdommen kan være å få depresjon, som er en stemningslidelse. Ved depresjon kan man oppleve energitap, tristhet, og tap av glede (Norsk Helseinformatikk 2016a). Flere årsaker kan medvirke til depresjon ved Parkinson sykdom, som nevrobiologiske og psykososiale faktorer (Årslund 2001). En slik stemningslidelse kan forverre sykdomsbildet og øke faren for å miste funksjon og å dø tidligere (Fjerstad 2010).

### **2.2.2 Stadier ved Parkinsons sykdom**

Vi har her beskrevet en forenklet skala fra National Parkinson's Disease Foundation (2017). Skalaen består av fem stadier, der det femte stadiet er det mest omfattende i sykdommen.

#### **Stadie 1.**

Symptomer som oppstår er som oftest lite merkbare og som regel er bare den ene siden av kroppen affisert.

#### **Stadie 2**

Symptomene oppstår på dette stadiet på begge sider av kroppen og evnen til å gå blir påvirket.

### **Stadie 3**

Det oppstår en forverring av fysiske symptomer som trege bevegelser og tap av balanse. Symptomene begynner nå å begrense ADL-aktiviteter, men personen er fremdeles uavhengig av hjelp.

### **Stadie 4**

I dette stadiet er symptomene alvorlige og begrensende. Personen trenger hjelp med ADL-aktiviteter i stor grad.

### **Stadie 5**

På dette stadiet er man svært funksjonshemmet og trenger kontinuerlig hjelp med alle aktiviteter. Å bli sengeliggende er ikke uvanlig.

### **3.0 Metode**

I følge Forsberg og Wengstörn (2013) skal man ved en litteraturstudie ta utgangspunkt i en problemstilling. Denne problemstillingen skal besvares ved å identifisere, vurdere, analysere og velge forskning som passer seg. Siden problemstillingen er fundamentet i en studie, er det viktig at denne er godt formulert. I Jacobsen (2003) står det at å ha kunnskap om metode vil være til hjelp for å kritisk vurdere funnene som kommer frem. Dette gjøres ved å fange dem opp og diskutere disse.

For å få relevante artikler utformet vi inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi valgte pasientperspektiv og kvalitative forskningsartikler for å fange opp holdninger og opplevelser hos de som hadde sykdommen (Nortvedt et al. 2012). Vi ønsket derimot ikke kvantitative artikler, eller artikler som ikke inneholdt relevante erfaringer. Det ble lest til sammen 34 artikler av oss, men vi ekskluderte 21 av de som ikke møtte våre krav til innhold.

#### ***3.1 Inklusjonskriterier***

- Pasientperspektiv
- Menn og/eller kvinner
- Artikler fra 2004 og nyere
- Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk
- Kvalitative forskningsartikler
- Alder fra 18 år og oppover
- Alle stadier av Parkinson sykdom
- Fagfellevurderte forskningsartikler

#### ***3.2 Eksklusjonskriterier***

- Sykepleier og pårørendeperspektiv
- Andre språk enn inkluderte
- Kvantitative forskningsartikler
- Fagartikler

### 3.3 Datainnsamling

Vi bestemte oss tidlig for å skrive om pasienters perspektiv med Parkinsons sykdom og deres opplevelser. Vi benyttet PICO-skjema fra Nortvedt et al. (2012) for å angi søkeord. PICO er et hjelpemiddel for å finne søkeord som stemmer med problemstillingen. Skjemaet bruker P (problem), I (intervention/tiltak), C (comparison/sammenligning), og O (outcome/resultat). Vi ekskluderte tiltak og sammenligning fordi vi ikke var ut etter tiltak. Vi fikk derfor et PO-skjema (vedlegg 2). Dette fremstiller vi her i tabell 1:

<b>P (problem)</b>	<b>Søkeord som ble brukt i databasen</b>
Problem handler om hvilken populasjon eller pasientgruppe man er interessert i (Nortvedt et al. 2012).	Parkinsons disease, Parkinson's disease, Parkinsons, Parkinsons* og Patient*.

<b>O (outcome)</b>	<b>Søkeord som ble brukt i databasen</b>
Outcome/resultat handler om hvilke endepunkt man er interessert i (Nortvedt et al. 2012).	Stigmatization, Experiences of patient, Experience of living with, Experience*, Living with, Perception, Daily life, Qualitative research og Qualitative studies.

Tabell 1: PO-skjemaet vårt.

### Kombinasjonssøking og trunkering

Ord som AND og OR ble brukt mellom søkeordene for å angi om søkemotoren måtte bruke begge ordene, eller bare en av dem. Stjernetegn (trunkering) gir flere mulige endelser på ordet (Nortvedt et al. 2012).

Vi startet å søke i databaser med utgangspunkt i PO-skjemaet vårt, og utførte også manuelle søk, ved å lese på referanselisten i eksisterende litteraturstudier (vedlegg 2).

### **3.3.1 Databasesøk**

Det ble utført fem databasesøk og fire manuelle søk. Av de 13 inkluderte artiklene var 10 artikler mindre enn fem år gamle, de to eldste artiklene var fra år 2004. Fire av artiklene var fra Storbritannia, to fra Sverige, to fra Nederland, to fra Iran, en fra Taiwan, en fra Nord-Irland og en fra USA. Alle var skrevet på engelsk. Alle nummererte artikler er i artikkeloversikten (vedlegg 3).

#### **Søk 1: 03.09.2016**

Søk nummer én ble gjort i Ovid Medline og søkeordene som ble brukt var: Parkinsons and Patient\*, or experiences of patients, or living with, or qualitative studies, or experience\*, or daily life, or qualitative. Vi begrenset søket til qualitative (maximizes specificity), fra siste fem år og brukte engelsk, norsk, svensk og dansk språk. Med dette søket fikk vi 109 treff. Vi leste 31 abstrakter og 11 artikler. Vi fant fire artikler. Dette er artikkel nummer: 2, 8, 11 og 12.

#### **Søk 2: 24.10.2016**

Søk nummer to ble gjort i Ovid Medline og søkeordene som ble brukt var: Parkinsons\* and Qualitative Research or experience of living with. Vi begrenset søket til qualitative (maximizes specificity), fra siste fem år og brukte engelsk, norsk, svensk og dansk språk. Med dette søket fikk vi 32 treff. Vi leste 14 abstrakter og 9 artikler. Vi fant en artikkel, dette er nummer: 13.

#### **Søk 3: 26.10.16.**

Søk nummer tre ble gjort i Ovid Medline og søkeordene som ble brukt var: perceptions and parkinsons disease. Vi begrenset søket til qualitative (maximizes specificity) og brukte engelsk, norsk, svensk og dansk språk. Med dette søket fikk vi 10 treff. Vi leste 4 abstrakter og 1 artikkel. Vi fant 1 artikkel, dette er nummer: 10.

#### **Søk 4: 28.10.16**

Søk nummer fire ble gjort i Chinal og søkeordene som ble brukt var: Experience and living with and parkinsons disease. Vi gjorde ingen begrensninger. Med dette søket fikk vi 68 treff. Vi leste 12 abstrakter og 7 artikler. Vi fant 2 artikler, dette er nummer: 1 og 6.

### **Søk 5: 28.10.16**

Søk nummer fem ble gjort i Ovid Medline og søkeordene som ble brukt var: Stigmatization and Parkinson's disease. Vi gjorde ingen begrensninger. Med dette søket fikk vi 8 treff. Vi leste 4 abstrakter og 2 artikler. Vi fant 1 artikkel, dette er nummer: 5.

### **3.3.2 Manuelle søk**

#### **Søk: 28.10.16**

Vi fant fire artikler ved å se bak i referanselisten til Soundy (2013) og søkte på artikkeltitlene i ulike databaser. Artikkel 3 og 4 ble hentet i Proquest, mens artikkel nummer 7 og 9 ble hentet i Embase.

### **3.4 Kvalitetsvurdering**

Under søkeprosessen vurderte vi om innholdet svarte til vår problemstilling på en god måte. De måtte også være fagfellevurdert og originale ifølge retningslinjene til Høyskolen i Molde (2016). Vi vurderte om artiklene var fagfellevurderte på nettsiden til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2016). Alle våre artikler er fagfellevurdert til nivå 1 eller 2.

Vi gjorde den videre kvalitetsvurderingen med utgangspunkt i sjekkliste fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Sjekklisten inneholder 9 ulike spørsmål og ut i fra disse spørsmålene graderte vi våre artikler etter hvor stor andel av kriterier som ble innfridd. I vår graderingskala tilsvarte 100-80% «svært god», 79-70% «god» og 69-0% «dårlig». Av de 13 artiklene endte vi opp med 12 artikler som var «svært god», og én artikkel som var «god». Vi valgte å inkludere også den som ble «god», fordi funnene på denne var av god kvalitet.

### **3.5 Etisk vurdering**

For at vi skulle kunne bruke forskningsartiklene må de ha tatt etiske hensyn, eller vært godkjent av en etisk komite. I følge Forsberg og Wegström (2013) er det viktig at studier er godkjent eller etiske vurdert. Etiske hensyn ble godt belyst i alle artikler. Viktige hensyn er blant annet om det har blitt gjort anonymisering av deltagerne og om de har deltatt av egen fri vilje (Jacobsen 2003). Denne vurderingen ble gjort ved å lese alle artiklene og å bruke sjekkliste for



kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2016). Alle våre 13 artikler er enten godkjent av etisk komite, eller tatt etiske hensyn (vedlegg 3).

### **3.6 Analyse**

I følge retningslinjer for bacheloroppgaven i sykepleien ved Høgskolen i Molde (2016), skal det komme frem i analysen hvordan data ble samlet og bearbeidet. Analyseprosessen må være godt beskrevet slik at det er mulig for andre å utprøve den. Formålet med analysen er å klare å få til en systematisk oversikt over relevante temaer og bearbeide de i resultatdelen. For at analysen skulle bli systematisk oversiktlig, valgte vi å analysere våre forskningsartikler med utgangspunkt i Evans (2002) sine fire steg:

1. Innsamling av data som skal analyseres.
2. Identifisere nøkkelfunnene.
3. Sortere nøkkelfunnene på tvers av studiene.
4. Samle nøkkelfunnene og lage synteser (Evans 2002).

På det første steget brukte vi ulike databaser. For å få relevante treff utformet vi eksklusjons og inklusjons kriter. Kriteriene var et hjelpemiddel for å finne relevante artikler. Ved å gjøre dette endte vi tilslutt opp med 13 artikler. Disse sorterte vi alfabetisk etter forfatternavn og nummererte de i en oversiktstabell (vedlegg 3).

På det andre steget startet prosessen vår med dele artiklene mellom oss. En av oss leste 6 artikler mens den andre leste 7 artikler uten å bytte artiklene mellom oss. Deretter leste vi artiklene hver for oss og prøvde å fange opp relevante hovedfunn i hver artikkel. Alle relevante hovedfunn ble deretter oversatt fra engelsk til norsk i et tekst-dokument.

På det tredje steget samlet vi sammen alle våre hovedfunn i et tekst-dokument. Deretter telte vi hvor mange ganger ett funn gjentok seg. For hver gang en artikkel hadde et gjentakende funn, skrev vi artikkelens nummer ned ved siden av funnet. Funn som hadde mange artikkelnummer

knyttet til seg var sett på som sterke funn. På denne måten fant vi alle nøkkelfunnene på tvers av studien.

På det fjerde steget samlet vi alle våre nøkkelfunn og lagde synteser. Vi lagde så titler av å se etter hva som gjentok seg i nøkkelfunnene. For å finne gjentakende temaer, brukte vi fargetusjer for å kunne kategoriser disse. Da fant vi ut hva våre hoved og undertemaer var. Tilslutt endte vi opp med syv hovedtemaer og 52 ulike funn (vedlegg 4).

## **4.0 Resultat**

Hensikten med studien var å belyse erfaringer av å leve med Parkinsons sykdom. Vi endte opp med 52 ulike funn som ble kategorisert i syv hovedtemaer.

### ***4.1 En usikker fremtid i vente***

Vi fant i artiklene at mange av deltagere bekymret seg for hva fremtiden vil bringe. Å leve med Parkinsons var preget av å alltid måtte ta hensyn til en usikker tilstand. Dette førte til at det ble vanskelig å planlegge aktiviteter frem i tid, fordi de ikke visste hvor mye de ville klare om et par timer eller dager. Andre årsaker som førte til bekymring hos deltagere var tanken på om behandling og dose av legemiddel var nok til å begrense symptomer (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014).

Andre bekymringer fra deltagere var å bli en byrde for deres barn. At deltagerne bekymret seg for å bli en belastning for pårørende bekreftes i flere artikler (Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013 og Thordardottir et al. 2014). Engstelse for å bli ytterligere funksjonshemmet var ikke uvanlig (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Liao et al. 2013, Soleimani et al. 2016 og Soleimani et al. 2014). Symptomene ble stadig mer merkbare og deltagerne opplevde en kontinuerlig forverring (Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Soleimani et al. 2014 og Soleimani et al. 2016). Noen av deltagerne i Soleimani et al.

(2014) forklarte hvordan frykt for at sykdommen skulle utvikle seg var en av deres hovedbekymringer.

“One moment you can do something, and the next moment you can’t do it anymore”.  
(Dauwerse et al. 2014, 1346)

Selv om mange deltagere bekymret seg for fremtiden, fant vi også at noen ble lettet av å få diagnosen, fordi de har levd med plagene en stund, og nå kunne symptomene endelig forklares og behandles (Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015).

#### ***4.2 Når den psykiske helsen ble utfordret***

Ett gjennomgående tema vi fant i våre artikler var at deltageres psykiske helse ble utfordret. (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016, Soleimani et al. 2014 og Thordardottir et al. 2014).

Flere deltagere beskrev at de kunne bli følelsesmessige labile, og kunne begynne å gråte uten å vite hvorfor. Slike plutselige følelsesutbrudd ble funnet i flere artikler (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2014 og Thordardottir et al. 2014). Noen av deltagerne beskrev at det å ikke kunne vite når plutselige emosjonelle forandringer ville inntre, skapte usikkerhet. Dette gjaldt spesielt under sosiale anledninger (Thordardottir et al. 2014):

“I have become very sensitive, I cry sometimes for small, silly things...” (Oudsten et al. 2011, 2497).

Deltagere utrykte at uforutsigbare symptomer og funksjonshemminger kunne føre til frykt og angst. Dette kunne være ved spesielle situasjoner eller steder og kunne gi et stort ubehag og byrde for deltagerne (Soleimani et al. 2016). At angst er en problemstilling for mennesker med sykdommen bekreftes flere steder (Bramley og Eatough 2004, Hermanns 2011, Liao et al. 2013,

Murdock et al. 2014, Soleimani et al. 2014, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014). I likhet med angst, ble depresjon også en problemstilling for mange (Bramley og Eatough 2004, Dauwese et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016 og Soleimani et al. 2014).

“I feel sad about it (cries) I just feel angry.” (Fleming, Tolson og Schartau 2004, 518).

Et annet lignende funn var at flere deltagere hadde en følelse av frustrasjon (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014 og Olsson, Stafström og Söderberg 2013). Andre deltagere kjente på en følelse av hjelpsløshet på grunn av de store utfordringene de møtte, og at de ikke kunne løse dem alene (Bramley og Eatough 2004, Dauwese et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013 og Thordardottir et al. 2014). Følelser av hjelpsløshet kunne komme av usikkerhet. En av disse usikkerhetene kunne være å ikke vite når symptomene ville forverres (Thordardottir et al. 2014).

Ett omfattende tema i funnene var dårlig selvtillit. De kjente at selvbildet ble i stor grad påvirket når de var sammen med andre, fordi de ofte tenkte på hvordan andre opplevde de. Det kom også til uttrykk at deltagerne tenkte på hva de klarte å gjøre før sykdommen og hvor lite de klarer å gjøre nå (Bramley og Eatough 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016).

### ***4.3 Fremtredende symptomer***

I mange av våre artikler fant vi at flere av deltagerne slet med varierende fysiske plager som påvirket hverdagen deres. De klassiske symptomene som tremor, muskelrigiditet og bradykinesi var dominerende, og medisinerer kunne gjøre en stor forskjell for enkelte (Bramley og Eatough 2004, Dauwese et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016, Soleimani et al. 2014, og Thordardottir et al. 2014).

Mange av deltagerne uttrykket hvor problematisk det kan være å bevege seg når beina ikke kan flyttes (Bramley og Eatough 2004, Dauwese et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016, Soleimani et al. 2014 og Thordardottir et al. 2014). En deltager beskriver bevegelsesproblemene sine slik:

“I get a message from my brain saying, “move your feet.” My feet just will not move, and I just have to stand, and when I start to sway, I would overbalance very quickly.” (Murdock et al. 2014, 1366).

I tillegg slet mange med tremor, som kunne variere i alt fra fine eller grove, til raske eller trege bevegelser (Dauwese et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Soleimani et al. 2014, Soleimani et al. 2016, Thordardottir et al. 2014).

Vi fant at flere deltagere slet med dårlig søvn eller søvnmangel. Kvaliteten på søvnen varierte og selv om de har sovet hele natten, så var de fortsatt utmattet når de våknet. Dårlig søvn påvirket også resten av dagen. Noen av deltagerne opplevde at tremor var årsaken til dårlig søvn, mens andre mente at rastløshet eller smerter forårsaket det (Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013 og Oudsten et al. 2011). Én av deltagerne beskriver søvnevanskene slik:

“My sleep is disrupted, I wake up, I go back to sleep... At 7a.m., I have to take the first pill to protect the stomach, and then at 8a.m, the meds for PD. The side effect of the medication affects sleep. Sometimes this affects the quality of life” (Oudsten et al. 2011, 2494).

Det kom til uttrykk av deltagerne at fatigue var et symptom som ofte påvirket dem i varierende grad i dagliglivet (Bramley og Eatough 2004, Dauwese et al. 2014, Fleming, Tolson og

Schartau 2004, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014). Når energinivået var lavt, ble alle aktivitetene vanskeligere (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Olsson, Stafström og Söderberg 2013 og Oudsten et al. 2011).

Et annet viktig funn var at deltagerne opplevde at deres kognitive ferdigheter hadde blitt svekket. Disse funksjonstapene kunne være tap av hukommelse, eller mulighet til å utføre flere aktiviteter samtidig (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013 og Oudsten et al. 2011). I Murdock et al. (2014) sier en deltager at hukommelsen hans har blitt langt dårligere etter at han fikk diagnosen og at dette påvirket hans daglige liv. En annen deltager sier han ofte sliter med å finne hvilke ord han skal bruke:

“I know in my mind what I want to say, but I don’t know how to get my lips to my mouth what my mind is thinking.” (Murdock et al. 2014, 1368)

Videre fant vi at deltagere uttrykte at muskelstivhet til tider kunne gi dem et ansikt som var mimikkfattig og vanskelig å lese følelser fra. Dette ble beskrevet som et maskeansikt, eller pokeransikt (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013 og Soleimani et al. 2014). I flere artikler beskrev deltagerne også muskelkramper, der en eller flere muskler trekker seg sammen, uten at innstramningen ga seg umiddelbart (Haahr et al. 2010, Oudsten et al. 2011 og Thordardottir et al. 2014). Smerteproblematikk var vanlig for flere. Smertene tiltrakk seg deltagernes oppmerksomhet, og kunne gjøre det vanskelig å konsentrere seg om verden rundt en. Smertene kunne være uforutsigbare, og påvirket ofte dagliglivet (Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014 og Oudsten et al. 2011).

#### ***4.4 Dagliglivets problemer og prioriteringer***

I mange av våre artikler, understreket deltagerne hvor viktig det var for dem å få støtte fra familien. Dette kunne være alt fra å få psykisk støtte eller få hjelp med praktiske gjøremål. Praktiske gjøremål kunne være å utføre ærender som de ikke klarte på egenhånd (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2016). For å utføre praktiske gjøremål var det derfor viktig med planlegging fra deltagerne (Bramley og Eatough 2004, Haahr et al. 2010, Murdock et al. 2014 og Thordardottir et al. 2014).

“You have to plan it by tablets, not by life and clocks and you know what I mean, you can’t just say ‘Oh I’ll get up at six o’clock and I’ll be straight out door’ because I couldn’t do it” (Bramley og Eatough 2004, 230).

Flere av deltagerne var avhengig av å få hjelp fra av sin partner (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Liao et al. 2013 og Oudsten et al. 2011). Etter at symptomene inntrådte vokste det raskt frem rutiner for når man yter og mottar hjelp. Én deltager gjorde en avtale om bare å motta hjelp når vedkommende ba om det. En annen hadde som rutine at han ble trillet inn med rullestol på badet om kvelden, og ville ordne seg selv imens partneren så på film (Haahr et al. (2010). Flere par snakket om ulike rutiner og for når hjelpen skulle ytes (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010 og Soleimani et al. 2016). På spørsmål om hva som ga et vellykket liv med denne sykdommen, sa en deltager dette:

“It means I’m independent. I have peace with myself and with Elizabeth” (Kang og Hill 2015, 2318).

Deltagerne forteller videre om sine daglige behov for assistanse som kunne være å få hjelp til å spise, gå, kjøre bil eller lignende (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015 og Soleimani et al. 2016). Å kunne passe på seg selv ble av flere sett på som viktig. Det å måtte være avhengig av andre ble opplevd som frustrerende. Mange hadde opplevd tap av selvstendighet, siden de mer eller mindre var avhengig av hjelp

til å utføre daglige aktiviteter (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Murdock et al. 2014 og Soleimani et al. 2016).

Et annet viktig tema fra deltagerne i studien var aktivitet. De poengterte at det å holde seg i aktivitet hjalp dem med å leve med sykdommen og dette ble sett på som viktig (Fleming, Tolson og Schartau 2004, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014). En deltager la høy verdi i det å kunne delta på aktiviteter som vedkommende fortsatt klarte å utføre:

“I undertake those activities that I can do, and don’t bother myself with those activities I cannot do anymore” (Oudsten et al. 2011, 2497).

Aktivitetene andre deltagere gjorde var mangfoldige og tilpasset deres funksjonsnivå (Fleming, Tolson og Schartau 2004, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014).

#### **4.5 Mestringsstrategier**

Vi fant i mange artikler at flere deltagere har måttet innfinne seg i at livet hadde endret seg på grunn av sterkere symptomer, og at de måtte mestre nye roller. Disse nye rollene var tilpasset et liv med symptomer som satte begrensninger til dem. Vi fant i noen artikler at deltagerne opplevde et betydelig rolleskifte, fra å være en frisk person, til en person som var utfordret av sykdommens ulike konsekvenser (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011 og Soleimani et al. 2016). En mann uttalte:

“Since the very year that my disease was diagnosed, I sensed that my character and former personality was lost” (Soleimani et al. 2016, 192).

Videre fant vi at deltagerne tok i bruk ulike strategier for å møte tapene som kommer med sykdommen. Flere hadde en positiv tankemåte, til tross for deres tap (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Oudsten et al. 2011 og Soleimani et al. 2016). En slik positiv tenkemåte fra deltagerne, var å være takknemlig (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Kang



og Hill 2015 og Murdock et al. 2014). Murdock et al. (2014) skriver at flere deltagere var takknemlige for det de fremdeles hadde:

“Thankfully, I’m still able to play it (golf) and long may that continue” (Murdock et al. 2014, 1368).

Et annet godt eksempel som ble beskrevet av deltagerne var at de forsøkte å leve som normalt, til tross for betydelige vanskeligheter (Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010 og Kang og Hill 2015). For å mestre hverdagen var religion, åndelighet og personlig tro viktig for mange og kunne føre til økt livskvalitet (Hermanns 2011, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011 og Soleimani et al. 2016). Flere kunne uttale at å tro på høyere makter kunne gi veiledning i livet, mens andre fokuserte på håp (Bramley og Eatough 2004, Kang og Hill 2015 og Oudsten et al. 2011):

“Without hope you’ve got very little, hope is essential to being human.” (Oudsten et al. 2011, 2504).

Deltagerne uttrykte at det kunne hjelpe å sammenligne seg selv med andre som hadde sterkere symptomer enn dem selv og de tenkte at noen har det verre enn meg (Bramley og Eatough 2004, Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015 og Murdock et al. 2014). Det ble også poengtert at humor var viktig for å få det bedre. Når man kunne le av noe, var det ikke så farlig (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Murdock et al. 2014 og Olsson, Stafström og Söderberg 2013).

#### ***4.6 Fokus på medikamenter og helsevesen***

Det kom til uttrykk av mange at deltagerne opplevde stor forskjell når de tok parkinsonsmedisin (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014). For mange deltagere ble det å ta medikamenter en sentral del av hverdagen, som de måtte bruke mye tid på (Haahr et al. 2010, Murdock et al. 2014, Oudsten et al. 2011 og Soleimani et

al. 2016). Det var i tillegg viktig at medisinen ble tatt til riktig tid for å unngå forsterkede symptomer. Å være sen med å ta medikamenter kunne ha store konsekvenser, som sløvheter og frysninger (Bramley og Eatough 2004 og Haahr et al. 2010 Murdock et al. 2014 og Oudsten et al. 2011).

Noen deltagere opplevde en syklus mellom to ulike tilstander på grunn av medikamenter (Bramley og Eatough 2004, Haahr et al. 2010 og Murdock et al. 2014). I Bramley og Eatough (2004) beskriver en deltager hvordan hun hele tiden er i en to timers-syklus mellom to ulike tilstander. Når hun har en lav konsentrasjon av dopamin, som er før hun tar levodopa, så føler hun seg sløv og kan nesten ikke bevege seg. Når hun har tatt medisinen beskriver hun forandringen som plutselig. Da kan hun igjen leve livet, men ofte med plagsomme bivirkninger. Etter to timer kommer bevegelsesløsheten tilbake, og hun opplever begge tilstander som ubehagelig (Bramley og Eatough 2004). I flere artikler beskrev deltagerne en følelse av rastløshet etter å ha tatt medisin (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014).

Et annet viktig funn var at flere av deltagerne mente at det var viktig med et bra helsevesen og det ble påpekt at det er viktig å vite tilgjengeligheten og kvalitet av helsetjenester som var tilgjengelige (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Oudsten et al. 2011 og Soleimani et al. 2016).

#### ***4.7 Når sykdommen skaper isolasjon***

I nesten alle våre artikler fant vi at deltagerne trakk seg fra sosiale aktiviteter, dette kunne være direkte eller indirekte på grunn av sykdommen. Grunnene kunne være misforståelser, kommunikasjonsproblemer eller stigma de møtte i samfunnet (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Murdock et al. 2014, Olsson, Stafström og Söderberg 2013, Soleimani et al. 2014, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014).

Vi fant at mange deltagere følte skam fordi symptomene av sykdommen ble opplevd som upassende i samfunnet (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Soleimani et al. 2014, Soleimani et al. 2016 og Thordardottir et al. 2014). Flere deltagere var bekymret fordi de trodde at deres symptomer kunne gjøre venner og familie ukomfortable i sosiale situasjoner (Bramley og Eatough 2004, Fleming, Tolson og Schartau 2004 og Thordardottir 2014). En deltager uttaler:

“When I want to go a place or anyone’s home, I’m anxious to get it together. So I try to not go to places that are not familiar with me” (Soleimani et al. 2014, 139).

Deltagere fryktet også at venner og familie kunne bli flaue på deres vegne (Bramley og Eatough 2004 og Thordardottir et al. 2014). De mente at det var viktig at miljøet de befant seg i møtte dem med forståelse (Dauwerse et al. 2014, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013 og Soleimani et al. 2014).

Vi fant at flere deltagere opplevde stress med denne sykdommen (Dauwerse et al. 2014, Kang og Hill 2015, Murdock et al. 2014, Soleimani et al. 2014 og Thordardottir et al. 2014). Stress kom i ulike former, og kunne komme i forbindelse med deres arbeidsliv. Mange opplevde derfor å måtte kjempe for å beholde sine jobber (Fleming, Tolson og Schartau 2004, Haahr et al. 2010, Soleimani et al. 2016 og Oudsten et al. 2011). I mange av våre artikler fant vi at deltagerne måtte slutte i jobben. Dette kunne bety for noen å måtte ta tidligere pensjon, fordi de ikke klarte å møte kravene (Dauwerse et al. 2014, Haahr et al. 2010, Oudsten et al. 2011, Soleimani et al. 2014 og Soleimani et al. 2016).

Deltagerne opplevde også at de slet med å holde balansen og de fryktet konsekvensen av å falle. De utrykte at fallfaren var reell, og at den påvirket deres daglige liv. For eksempel kunne frykten for å falle føre til at de isolerte seg hjemme (Bramley og Eatough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013 og Murdock et al. 2014, Thordardottir et al. 2014):

*“Once I fell when I was climbing up some stairs. I just laid there and couldn’t get up. I moved very slowly. I had to move slowly. And now, because I’m scared of falling, I move even more slowly”* (Liao et al. 2013, 374).

Å oppleve kommunikasjonsproblemer var et sentralt problem for deltagere. Dette kunne være at talen deres ble tregere, eller uklare. De opplevde ofte at de ble misforstått på grunn av fysiske symptomer, som ustøhet, stirrende blikk eller maskeansikt (Bramley og Eatdough 2004, Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Hermanns 2011, Kang og Hill 2015, Liao et al. 2013, Oudsten et al. 2011 og Soleimani et al. 2016). En deltager uttaler:

“I often know what I would like to say, but the words do not cross my lips” (Oudsten et al. 2011, 2497).

Som et resultat av å bli misforstått på grunn av kommunikasjonsproblemer ble mange isolerte og ønsket ikke lenger å delta i samtaler (Dauwerse et al. 2014, Fleming, Tolson og Schartau 2004, Hermanns 2011, Liao et al. 2013 og Oudsten et al. 2011).

## **5.0 Diskusjon**

### ***5.1 Metodediskusjon***

Vi har i metoden beskrevet hvordan vi gikk frem i litteraturstudien. I metodediskusjonen diskuterer vi vår fremgangsmåte og dens svakheter og styrker.

#### **5.1.1 Søkestrategi**

Under tidlige prøvesøk fikk vi hjelp av en bibliotekar som ga oss veiledning på valg av søkeord og database. Etter en stund fant vi ut at det var lite norsk forskning på vår problemstilling, og vi valgte derfor å bare bruke engelske søkeord. Dette er en mulig svakhet, som kan ha hindret oss i å finne norske artikler som har kommet til senere.

I arbeidet med inklusjons- og eksklusjonskriteriene satte vi ingen avgrensninger på hvilket stadie av Parkinsons sykdom deltagerne i studiene skulle ha. Dette gjorde vi fordi vi anser alle

grader som relevant for vår problemstilling og ikke minst vår praksis når vi utøver sykepleie. Det at vi valgte å inkludere alle stadier av Parkinsons sykdom, kan også være en svakhet. Dette fordi vi ser at det er stor forskjell i de ulike stadiene og opplevelsene kan derfor være forskjellige.

Under selve søkeprosessen i de ulike databasene har vi lyst å utdype litt om søk nummer fire og fem. For å lage en studie har vi lært at man må jobbe systematisk (Høgskolen i Molde, 2016). Vi ser på søk nummer 4 og 5 at vi ikke valgte vi noen begrensinger. Til tross for at vi hadde planer å utføre begrensninger ut i fra vår allerede utarbeidet eksklusjons- og inklusjonskriterier valgte vi å la være. Grunnen til dette var at vi tilfeldigvis bladde ned for å se om titlene var relevante, noe de var. Derfor bestemte vi oss for å ikke avgrense disse søkene. Denne metoden ser vi kan være en svakhet ved vår studie, da det gjør at søkingen er mindre systematisk. Når det gjelder avgrensing i de øvrige databaser, mener vi at vi har fått passende antall treff som gjorde at våre relevante artikler kom frem, noe vi anser som en styrke.

Etter at vi hadde gjort noen databasesøk med varierende søkeord, ble det vanskelig å finne artikler vi ikke allerede hadde sett. Dette kan være fordi vi har lite erfaring med å finne gode søkeord. For å finne nye artikler kikket vi i referanselisten til Soundy (2013). Der fant vi flere titler som virket relevant for oss. Vi hentet disse fra databasene Proquest og Embase. Det er mulig vi kunne ha funnet enda flere relevante artikler ved å lete i andre litteraturstudier. Dette ble ikke gjort fordi vi følte vi hadde mer enn nok artikler for å kunne starte vår studie. Dette er en svakhet da vi kunne ha inkludert enda flere artikler, og dermed hatt en enda mer omfattende oppgave.

Vi har to artikler fra år 2004. Dette kan være en mulig svakhet for vår studie fordi vi brukte litt eldre forskning enn de øvrige inkluderte, som ikke er eldre enn 5 år ved søketidspunktet. Etter å ha lest resultatene i de eldre artiklene så vi at erfaringene til personer med Parkinson ikke har endret seg merkverdig. Vi valgte derfor å inkludere de eldre artiklene.

### **5.1.2 Kvalitetsvurdering**

Som et hjelpemiddel for å finne ut om resultatene var pålitelige, brukte vi sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2016). Her ble en av artiklene bare vurdert som «god» med 78%. Dette var på grunn av at forfatterens faglige bakgrunn og at prosessen rundt utvalget av deltagere var dårlig beskrevet i artikkelen. Vi valgte likevel å inkludere denne på grunn av at dens funn var lik de øvrige inkluderte artiklene. Dette kan ha svekke vår studie, fordi det var vanskeligere å stadfeste troverdigheten til disse forfatterne. Etter å ha søkt på forfatterens navn, fant vi ut at de var troverdige forskere og valgte derfor å inkludere artikkelen.

Studien som vi har valgt å representere inneholder internasjonal forskning. En svakhet med dette er at en del av funnene er kulturbetinget. Med dette mener vi at inkluderte østlige land som Taiwan kan være forskjellige fra vestlige land. Denne forskjellen kan være i helsevesenet, fordi Taiwan er i større grad basert på hvilke tjenester man kan betale for (Berg 2014). I Liao et al. (2013) som er en studie gjort i Taiwan, la vi merke til at mange deltagerne var bekymrede for å bli en belastning for sin familie. Vi så også i denne artikkelen at mye var likt de vestlige inkluderte artiklene, blant annet at personer unngikk sosiale aktiviteter på grunn av sykdommen. Til tross for kulturforskjeller, ser vi en styrke med å bruke internasjonal forskning, da den er gyldig i flere land.

### **5.1.3 Analyse**

I arbeid med bacheloroppgaven fant vi tidlig ut at vi skulle analysere våre forskningsartikler ved å ta i bruk de fire stegene i Evans (2002) analyseprosess, og denne metoden gjorde analyseprosessen oversiktlig. Når vi skulle skrive analyseprosessen fordelte vi artiklene mellom oss der en av oss leste 7 og den andre leste 6 artikler, uten å bytte underveis. Denne fremgangsmåten var en bevisst avgjørelse etter å ha diskutert fordeler og ulemper for analyseprosessen. Fordelen med å fordele artiklene mellom oss var at det gjorde det enklere å fordype seg i hver enkelt artikkel. Etter at vi hadde skrevet ned nøkkelfunnene på alle artikler, diskuterte vi dem imellom oss. Ulempen med å fordele artiklene mellom oss var at vi kan ha gått glipp av relevante funn og når vi oversatte artikler fra engelsk til norsk, kan nyanser i språket ha gått tapt. Dette er en svakhet i vår studie.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med studien var å belyse erfaringer av å leve med Parkinsons sykdom.

### 5.2.1 En stor livsendring og nye fokusområder

Å få diagnosen Parkinsons sykdom var for noen deltagere en lettelse. De hadde hatt plagene en stund, og nå kunne symptomene forklares og behandles. I følge nasjonalforeningen for folkehelsen (2017) er det å få en diagnose viktig, fordi man da kan få rett behandling, tilgang på rett informasjon og ressurser. Dette kan gi en lettere hverdag for pasienten og pårørende vil få en bedre sykdomsforståelse. I Herlofsen og Kirkevold (2014) står det at noen kan ha Parkinsons sykdom i mange år uten å være klar over det, fordi de klassiske symptomene som forbindes med sykdommen ikke er så fremtredende. I følge Norsk Helseinformatikk (2016b) er det 8 000 mennesker som har denne sykdommen i Norge. Gjennom vår utdanning i klinisk praksis har vi møtt flere mennesker som har denne sykdommen. Når det er så mange som har denne sykdommen undrer vi på om fastlegene kunne ha hatt et bedre system for å fange opp tidlige tegn og iverksette behandling snarere? Når det gjelder sykepleierens rolle i dette, så ser vi at det er viktig at det varsles til legen. I Helsepersonelloven (1999) §17 står det: «Helsepersonell skal av eget tiltak gi tilsynsmyndighetene informasjon om forhold som kan medføre fare for pasienters sikkerhet». For at sykepleier skal merke tegn på sykdommen kan man ifølge Roth (2016) være observant på om stemmen høres lavere ut enn tidligere, om pasienten har skjjelving ved hvile og om man ser at vedkommende begynner å få en utydelig håndskrift som stadig blir smalere. Andre tegn kan være plutselige søvnproblemer, en lutende holdning eller et ansikt som blir mer uttrykksløst.

Onega (2006) hevder at det å bli diagnostisert med en kronisk sykdom i seg selv er et tap. Hvilket tap et individ legger i å bli diagnostisert med en kronisk sykdom kan være svært forskjellig. Man kan blant annet bekymre seg for tap av livskvalitet, uavhengighet, intimitet, å bli ufør i arbeidslivet eller oppleve smerter. Vi fant i vår studie at deltagerne tok i bruk ulike mestringsstrategier for å møte tapene som sykdommen dro med seg. Dette kunne være å tenke positivt, være takknemlig for det man fremdeles har eller å søke trøst i religion. I Hanssen (2012) står det at måten vi møter utfordringer rundt kronisk sykdom vil være påvirket av vår erfaring, kunnskap, og ikke minst vår kultur. I teorien finner vi at når man får en sykdom vil dette vekke ulike tanker og følelser. Det er mulig å skille mellom tre ulike måter å reagere på.

Å reagere kaotisk, prøve å holde sykdommen unna ved å forsøke å blokkere den, eller møte den med aksept og ledighet (Eide og Eide 2013a).

Som sykepleiere må vi være forberedt på å møte mennesker med kroniske lidelser. Forskning viser at mennesker med kroniske lidelse kan ha dårligere livskvalitet enn andre som ikke har kronisk sykdom (Kalliopi 2005). Vi mener derfor at det er viktig å jobbe i klinisk praksis med forebyggende arbeid før negative ringvirkninger oppstår. Dette understøttes av Gammersvik (2005) som hevder at forebyggende helsearbeid er en sentral oppgave for sykepleieren. Vi foreslår derfor at sykepleiere jobbe med motiverende arbeid hos mennesker som er i faresonen for å bli isolert.

Frykt for fremtiden ble et gjennomgående tema. De bekymret seg for å bli ytterligere funksjonshemmet, at deres pårørende skulle bli belastet, eller at de ikke vil kunne være i arbeidslivet lengre. I tillegg var det mange som sammenlignet seg selv med andre i et senere stadie av sykdomsforløpet. Herlofson og Kirkevold (2008) skriver at mennesker med denne sykdommen kan møte flere problemer. Selv personer med relativt lette fysiske symptomer kan få sin livssituasjon betydelig forandret. De kan føle seg usikre på seg selv, hva de klarer og situasjon sin. Espeset et al. (2015) skriver at selv om sykdomsutviklingen er svært individuell og kan variere, vil de fleste være sterkt invalidiserte 10 år etter diagnostisering. Videre står det at siden utviklingen av sykdommen og symptomene er så uforutsigbare, er det ikke overaskende at mange med denne sykdommen bekymrer seg for fremtiden.

På grunn av disse fremtidsbekymringene, er det derfor viktig at pasienter med Parkinsons sykdom og deres pårørende blir informert om sykdommen. Dette fordi pasienten kan ha behov for å få informasjonen gjentatt (Eide og Eide 2008). Ved å bli godt informert kan det påvirke livskvaliteten og mestringsevnen deres (Espeset et al. 2015). Vi mener at sykepleieren bør anvende pedagogiske prinsipper i informeringen av den individuelle pasienten. I Eide og Eide (2013b) finner vi disse pedagogiske prinsippene: informasjonsamtalen skal være forståelig, forutsigbar og fullstendig når den gis. For å innfri disse prinsippene, mener vi at det er nødvendig å planlegge informasjonssamtalen på forhånd.

Flere opplevde at de var helt avhengig av å få hjelp fra partneren på daglig basis. Dette kan være å ordne seg om morgenen, eller kle på seg. Habermann (2010) skriver at de fleste med



Parkinson sykdom bor hjemme og mottar hjelp fra deres partner og familie. Dette uten å motta profesjonell hjelp.

Vi fant i studiet vårt at mange pårørende var til stor hjelp i dagliglivet for pasienten. Til tross for at mange pårørende er til stor hjelp i dagliglivet, kan belastningen for den som hjelper, bli for høy ifølge Sørensen (2001). Vi foreslår at sykepleiere bruker også ekstra tid på pasienters pårørende, for å lytte til deres behov og ønsker. I følge Sørensen (2001) kan pårørende som blir tatt vare på, være en ressurs som tar vare på pasienten.

I vår studie fant vi at det å ta medikamenter ble en sentral del av hverdagen, som de måtte bruke mye tid på. I Herlofson og Kirkevold (2014) står det at det er viktig at medikasjonen tas til riktig tid for å unngå forsterkede symptomer. Å være sen med å ta medikamenter kan ha store konsekvenser. Medisineringen er avgjørende for hvordan pasienten vil fungere utover dagen. For å klare å holde symptomene under kontroll er det viktig at serumkonsentrasjonen av dopamin holdes jevnt i blodet og at medikamenter blir tatt punktlig. Dette kan dreie seg om minutter. Tidspunkt og mengde vil være påvirket av hvor langtkommen sykdommen er. I klinisk praksis har en av oss erfart at pasienter som fikk levodopa litt for seint av sykepleiere fikk resten av dagen sin ødelagt. Dette kunne være ved forsinkelser på bare 10 minutter.

Mange beskrev også i vår studie ubehagelige ufrivillige bevegelser, en slags overaktivitet, og flere opplevde at ufrivillige bevegelser ofte var merkbare etter medisinering, spesielt når de fikk større dose enn de trengte av levodopa eller dopaminantagonister. Det bekreftes i Espeset et. al. (2015) at høye legemiddeldoser av levodopa eller dopaminantagonister kan føre til at man får bivirkninger med ufrivillige bevegelser. Det er derfor viktig å registrere svingninger i symptomer og bivirkninger. Denne registreringen kan gjøres av helsepersonell ved hjelp av dokumentasjonsprogrammer som Doculive eller Geric. Som en konsekvens av registreringen, kan det være nødvendig å gjøre endringer i dose eller hvilket tidspunkt det skal gis.

I følge Norsk Helseinformatikk (2016b) er det viktig at levodopa eller dopaminantagonister tas til faste tider. Vi mener derfor at sykepleiere må prioritere å gi disse medikamentene til riktige tider. I klinisk praksis i hjemmesykepleien har vi erfart at det kan være utfordrende å komme med medikamenter til riktig tid, da man ofte har flere oppgaver som må gjøres. Her tror vi det er viktig med planlegging og tilrettelegging for brukeren for at vedkommende kan ta medisiner

selv, der det er mulig. Denne type tilrettelegging kan være så enkel som å legge opp medisin i beger som er store nok til at de enkelt kan tas av brukeren selv.

Våre funn viser at mange deltagere mente det var viktig å kunne delta på aktiviteter. Det ble lagt høy verdi i det å kunne delta på aktiviteter som de fortsatt klarte å utføre, selv i liten grad. Herlofson og Kirkevold (2014) skriver at mennesker med Parkinsons sykdom har god nytte av å holde seg i fysisk aktivitet. Å klare å bruke bevegelsesapparatet jevnlig vil føre til reduksjon av fall og mest sannsynlig mindre kroppslige smerter. Det vil være litt smerte når pasienten er i bevegelse, fordi pasienter har stiv muskulatur og særlig om morgenen, siden stive muskler om morgenen er normalt. Det å holde seg i fysisk aktivitet har en rekke positive fordeler, som bedre fysisk kontroll, styrke, velvære, og kan føre til et større sosialt nettverk.

Vi mener i likhet med Herlofson og Kirkevold (2014) at det er viktig å holde seg i aktivitet, da dette kan ha mange helsemessige gevinster, spesielt når man har Parkinsons sykdom. I klinisk praksis har vi erfart hvor viktig det er å opprettholde balansen mellom aktivitet og hvile. Dersom pasienten utsatte trening til neste dag, kunne det lede til negative følelser og dårlig samvittighet. Det kunne også føre til at man ga helt opp treningen. Norges Parkinsonforbund (2017) hevder at aktivitet er mye viktigere for disse pasientene enn man har trodd, og at aktivitet kan bremse celledøden. Vi ønsker at det skal være kort vei til endring dersom pasienten ønsker det. Vårt forslag for å fremme aktivitet hos mennesker med Parkinsons er at pasienten får et frikort på treningsstudio eller tilsvarende, da tilgjengelighet av treningsstudioer ifølge Virke Trening (2014) kan bidra til høyere fysisk aktivitet.

### **5.2.2 Når den psykisk helsen blir endret**

Flere deltagere opplevde symptomer som angst og depresjon. Det er ifølge Direktoratet for E-helse (2016) ofte en generell sammenheng mellom angst og depresjon. I artikkel Brown et al. (2011) står det at noen forskere mener at kombinasjonen av angst og depresjon er enda mer vanlig hos mennesker med Parkinsons sykdom. Det å oppdage depresjon hos disse pasientene kan være vanskelig, da redusert ansiktsmimikk, langsomme bevegelser, lav monoton stemme og lutende kroppsholdning kan gi feil signaler, som kan tolkes som depresjon (Årslund 2001). Depresjon kan hos disse menneskene lede til tap av funksjon, raskere sykdomsutvikling, høyere risiko for demens og død (Brown et al. 2011).

Depresjon kan være en naturlig konsekvens av å ha Parkinson sykdom (Årsland 2001). I klinisk praksis har vi opplevd at mennesker med Parkinson ble misforstått på grunn av deres mimikkfattig ansikt, som kunne få andre til å tro at de var sinte. Greener (2015) hevder at diagnostisk overskygging kan oppstå når helsepersonell fokuserer på en sykdomslidelse, og ikke oppdager psykiske lidelser som kan oppstå. Fra et sykepleieperspektiv ser vi derfor hvor viktig det er å nøye vurdere den psykiske helsen hos mennesker med Parkinson sykdom, da de klassiske fysiske symptomene kan overskygge de psykiske lidelsene (Greener 2015). Vi tror at det å fange opp tidlige tegn på angst og depresjon kan gjøres lettere ved at pasienten har en primærsykepleier. Det understøttes i Ingebrigtsen et al. (2009) at en primærsykepleier gir en bedre ivaretagelse for pasienten. Abel (2015) skriver at man må ta seg tid til å snakke og bli kjent med personen bak sykdommen.

I vår studie fant vi at stress påvirket dagliglivet til mange deltagere. Herlofson og Kirkevold (2008) skriver at stress for mennesker med Parkinsons kan gjøre det vanskeligere å takle uventede hendelser. Begrensninger som personer med Parkinsons sykdom møter, kan kollidere med forventninger man har til seg selv. Ett eksempel på en slik kollisjon i forventninger, kan vi se i arbeidslivet. Vi fant i vår studie at mange deltagere kan bruke mye energi på å forbli i jobb, til tross for stadig mer fremtredende symptomer. Flere måtte til slutt trekke seg fra sin jobb, mens noen kunne forbli lenge med tilpasset arbeidsoppgaver og tid. Dette understøttes i teorien at flere må slutte tidligere på jobb, men det kan være lønnsomt å beholde dem så lenge de får tilpassede arbeidsoppgaver (Soumen Parkinson-Litto ry 2011). I likhet med Soumen Parkinson-Litto ry (2011) mener vi at mennesker bør få være lengst mulig i arbeidslivet. NAV kan her være behjelpelig med å tilby hjelpemidler og tiltak for å kunne tilrettelegge for at andre kan få bli i jobb lengst mulig (NAV 2017).

Ett lignende funn i vår studie var at deltagere kjente på frustrasjon og hjelpeløshet. I Onega (2006) står det at en pasient med kronisk sykdom kan oppleve kontroll på en god dag, men hjelpeløshet en annen dag. Det ikke er uvanlig å oppleve at man mister kontroll når man har en kronisk sykdom (Onega 2006). Campling og Sharpe (2006) skriver at det er flere grunner til at hjelpeløshet kan oppstå. Når man er trøtt og sliten kan problemer som henger over en virke større. Når problemene blir for store, kan de virke uløselige og usikkerheten kan bidra til

bekymringer for fremtiden (Onega 2016). Vi har erfart i klinisk praksis at det er viktig å lytte til pasienten, ved å gjøre dette kan man finne ut om pasienten trenger hjelp til å planlegge dagen sin. Det bekreftes i Eide og Eide (2013b) at god kommunikasjon er nøkkelen til en god samtale.

Tap av selvtillit ble nevnt i mange av våre funn. Flere av deltagerne beskrev seg selv som tidligere flinke, effektive mennesker, som hadde ansvar og kunne gjøre mye, men nå trengte de hjelp med å utføre enkle dagligdagse aktiviteter. Teorien sier at tap av selvtillit kan ha konsekvenser for behandlingen av sykdommen, blant annet fordi man kan ha vanskeligere for å vokte om sine egne interesser, og anslå sine behov (Hummel 2006).

Et annet gjennomgående tema vi fant i vår studie var at autonomi og egen kontroll over hverdagen var viktig for mange. I Kirkevold (2008) belyses viktigheten av å ta hensyn til personlige individer, deres valg, synspunkter, og at vi som sykepleiere tar dem med i beslutningsprosesser vedrørende deres behandling. Dette kan være utfordrende i en setting hvor personen er pleiepasient, da pasientens autonomi og pleiepersonalets interesser kan stå i spenning til hverandre (Hanssen 2012). Når en pasient er avhengig av andre for å klare seg, blir også deres mulighet til å ta frivillige valg mindre, og valgene man gjør i hverdagen kan fort bli tilpasset hjelperens ønsker (Bondevik 2012). I klinisk praksis har vi erfart at når en person er avhengig av daglig hjelp, kan fortere føle på sårbarhet. Derfor har vi erfart at man må være ydmyk i pleiesituasjoner for å unngå at pasientens vilje blir overkjørt.

### **5.2.3 Sosial isolasjon**

I vår studie fant vi at flere med sykdommen opplevde ulike utfordringer, som ledet til sosial isolasjon. Dette var på grunn av kommunikasjonsproblemer og misforståelser på grunn av treg og uklar tale eller redusert mimikk. Mange beskrev også at de til tider opplevde et stivt og følelsesløst ansikt. Teorien bekrefter at som del av sykdommen vil mange få en stiv og treg muskulatur i ansiktet, som vil påvirke ansiktsmimikken. Dette kan gjøre det vanskelig for andre å tolke ansiktsuttrykkene til personer med Parkinsons sykdom. I tillegg vil stemmebåndet bli påvirket av den stive og trege ansiktsmuskulaturen, som kan føre til en svak, monoton og hes stemme. Slike symptomer kan føre til kommunikasjonsproblemer og misforståelser, spesielt for personer som ikke kjenner til pasienten og hans tilstand (Herlofson og Kirkevold 2014).

Våre funn viser at mange unngikk sosiale aktiviteter på grunn av sykdommen. Teorien bekrefter at man kan bli sosialt isolert på grunn av sykdommens sjenerende symptomer (Herlofson og Kirkevold 2014). Siden sykdommen kan marginalisere en persons sosiale nettverk (McGill University 2010), mener vi at sykepleiere bør være observante på om en person er i ferd med å isoleres. Det sosiale nettverket kan kartlegges av den enkelte sykepleier (Smebye og Helgesen 2012).

Som et resultat av vår studie ser vi at dette er en pasientgruppe som ofte møter stigma, og fikk sin livsførsel direkte innskrenket på grunn av reaksjoner fra samfunnet, eller i frykt for å møte slike reaksjoner. Vi tror at mennesker med denne sykdommen vil føle mindre skam, hvis allmennkunnskapen i rundt sykdommen hadde vært bedre. Det bekreftes av litteraturstudien Maffoni et al. (2017) at stigma hos personer med Parkinsons sykdom kommer fra pasientens møte med andre, og er derfor ikke et problem med individet, men et sosialt problem. Kampanjer på sosiale medier har vist seg å kunne spre informasjon om sunne levevaner, og kan brukes til å ufarliggjøre sykdommen (Strømme et al. 2014).

Et annet gjennomgående tema var at deltagerne opplevde at deres kognitive ferdigheter hadde blitt svekket. Disse funksjonstapene var tap av hukommelse, eller mulighet til å utføre flere aktiviteter samtidig. Forskning tyder på at kognitiv svikt ved Parkinsons sykdom inntreffer tidligere enn de fysiske symptomene, som er mer synlige. Videre sier forskning at de fleste vil også utvikle demens (Meireles og Massano 2012). Vi ser her at sykepleiere har en viktig funksjon i å se etter, og presist videreformidle symptomer på kognitiv svekkelse. Dette for at pasienten skal kunne få et mer tilrettelagt dagligliv (Herlofson og Kirkevold 2014).

#### **5.2.4 Motoriske symptomer tar overhånd**

De fleste deltagere opplevde endringer i den motoriske funksjonen, som førte til frysninger eller trege bevegelser. Dette er et sentralt symptom i Parkinsons sykdom (Almås et al. 2015). For eksempel kan man bli stående stille når man mener å gå, og når bevegelsen først blir utført, kan den være veldig treg eller klossete. Dette leder til gangvansker hvor hastigheten er begrenset, og den minste forstyrrelsen kan føre til ubalanse og fall (Almås et al. 2015). Å møte

balanseproblemer og fall støttes også opp i vår studie. I Almås et al. (2015) står det at de som får sykdommen får etter hvert en holdning som er lutende, fremoverbøyd med trippende gange, der man kan tenke at vedkommende er i ferd med å falle fremover. Svimmelhet kan forårsake dårlig balanse og kan oppstå hos pasienter som til vanlig har lavt blodtrykk. Ved inntak av medisin som har dopamineffekt kan dette forverres og kan føre til et ortostatisk blodtrykksfall (Almås et al. 2015).

Fra egen klinisk studie har én av oss erfart balanseforstyrrelser og svimmelhet hos pasienter med Parkinsons sykdom. Balanseproblemene førte til at pasienten enten falt, gikk noen skritt tilbake eller ønsket å sette seg ned på grunn av frykt for å falle. Svimmelhet ble derimot opplevd når pasienten reiste seg opp brått.

I vår studie fant vi at av daglige aktiviteter ble vanskeligere for deltagerne og planlegging ble desto viktigere. I Herlofson og Kirkevold (2014) står det at sykdommen kan føre til følelsen av å miste kontrollen over kroppsbevegelsene og at fysiske aktiviteter og bevegelser ikke lenger går av seg selv. Nedsatt koordinering og bevegelse fører til problemer med daglige gjøremål. Dette kan bety at selv daglige aktiviteter må planlegges i den minste detalj for å kunne gjennomføres.

Fra egen klinisk praksis har erfart hvor nyttig det er å ta i bruk hjelpemidler som kompenserer for sykdommens begrensninger. Dette understøttes av Sturkenboom et al. (2014) som fant at individuell ergoterapi kan forbedre selverfart mestring i daglige aktiviteter hos mennesker med denne sykdommen.

Vi fant i vår studie at tremor var et sentralt problem for mange deltagere. Skjelvingen forårsaket problemer på flere områder, blant annet i forhold til spising. I Store medisinske leksikon (2017) står det at skjelvinger, også kalt tremor handler om at kroppen setter i gang aktivering av ulike muskelgrupper ufrivillig. Denne aktiveringen er vekselvis, med rytmiske sammentrekninger. Man kan skille mellom hviletremor, aksjonstremor og intensjonstremor. Ved hviletremor oppstår det skjelvinger når kroppen er i hvile, altså uten å utføre noen bevegelser. Aksjonstremor kan oppstå når en person aktivt løfter en fot i en bestemt posisjon.

Intensjonstremor er skjelvinger som oppstår når man skal utføre en viljestyrt bevegelse, som å løfte en kopp kaffe.

Et annet sentralt problem vi fant hos deltagerne i vår studie var fatigue, som oppsto i varierende grad. Mangelen på energi førte til at det ble tyngre å oppsøke sosiale situasjoner. At fatigue er hemmende for livsutfoldelsen finner vi også i Herlofson og Kirkevold (2014). Man kan bli fysisk og psykisk utslitt av å være sammen med andre. Dette kan være blant annet grunn av høy energiforbruk (Herlofson og Kirkevold 2014).

## **6.0 Konklusjon**

Hensikten med studien var å belyse erfaringer av å leve med Parkinsons sykdom. I vår studie fant vi fysiske og psykiske symptomer som ledet til store utfordringer i hverdagen.

Vi fant ut at mennesker med Parkinson sykdom sto i fare for å bli isolerte. Ulike årsaker bidro til denne risikoen. Kommunikasjonsvansker gjorde det vanskelig å samhandle med andre. Mange ønsket ikke å vise sine symptomer offentlig. De opplevde at deres fremtid var usikker og uforutsigbar, denne uforutsigbarheten gjorde det vanskelig å planlegge dagen, og dette kunne føre til psykiske utfordringer slik som engstelse, frustrasjon og dårlig selvbilde. Flere opplevde kognitiv svekkelse, som hukommelsestap. Det å være avhengig av hjelp for å utføre enkle dagligdagse gjøremål ble opplevd som frustrerende.

Blant de fysiske symptomene som skilte seg ut mest var skjelvinger, balanseforstyrrelse og vanskeligheter med å utføre viljestyrte bevegelser. Et annet utfordrende symptom med sykdommen var at de erfarte utmattelse til enhver tid. Videre var det å fokusere på medikamenter en sentral del av hverdagen deres. For å takle dagliglivets problemer benyttet mange seg av forskjellige mestringsstrategier. Noen tydde til positiv tenkning, andre fant trøst i religion. Mens noen sammenlignet seg selv med andre som hadde det verre. Videre var det å holde seg i fysisk aktivitet noe som hjalp dem å leve med sykdommen. Et viktig tema for klare å leve med sykdommen, så vel som å takle sosiale situasjoner, var at de opplevde støtte og forståelse fra familie og venner.

## ***6.1 Implikasjoner for sykepleie***

I vår litteraturstudie fant vi mye om psykiske og fysiske symptomer ved Parkinsons sykdom. Vi ser derfor nødvendigheten av å ha en bedre forståelse for mennesker som utvikler psykiske lidelser etter å ha fått denne sykdommen. De psykiske problemene blir ofte overskygget av de mer synlige fysiske symptomene. Sykepleiere må være bevisst på dette, da de psykiske problemene kan være minst like betydningsfulle i en behandlingsprosess og bør likestilles. Man må ta seg tid til å snakke og bli kjent med personen bak sykdommen.

## ***6.2 Forslag for videre forskning***

I denne litteraturstudien har vi belyst livserfaringer til mennesker som har Parkinsons sykdom. Vi har sett at denne pasientgruppen har en stor risiko for å isoleres sosialt. Vi foreslår derfor videre forskning på hva som skjer når det sosiale nettverket marginaliseres av å ha Parkinsons sykdom og hvordan det påvirker sykdomsutviklingen videre. Vi foreslår også videre forskning innen kjønnsforskjeller hos de som har Parkinsons sykdom. Hensikten er å avdekke forskjeller i hvordan kvinner og menn opplever å ha sykdommen.



## Referanseliste

- Abel, Hedda. 2015. "Jeg er ikke en diagnose." Lest 06.04.2017.  
<https://psykologisk.no/2015/11/jeg-er-ikke-en-diagnose/>
- Biordi, Diana, Andrea Warner og Gregory Knapnik. 2006. "Body image" I *Chronic illness, impact and interventions*. 181-200, red. Ilene Morof. USA: Jones and Bartlett publishers.
- Bondevik, Margareth. 2012. «Sykepleie til eldre – grunnleggende prinsipper» I *Tverrfaglig geriatri, en innføring*, red. Harald Nygaard, 143-153. Bergen: Fagbokforlaget.
- Berg, Kirsti. 2014. "På sykehusbesøk i Taiwan". Bioingeniøren. Lest 06.04.2017.  
<http://arkiv.nito.no/Bioingenioren-arkiv/FAG/Pa-sykehusbesok-i-Taiwan-Rent-pent-og-moderne-/>
- Bramley, Natalie og Virginia Eatough. 2004. "The experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study" *Psychology and health*. 20 (2): 223-235.
- Brown, Richard, Sabine Landau, John Hindle, Jeremy Playfer, Michael Samuel, Kenneth Wilson, Catherine Hurt, Rachel Anderson, Joanna Carnell, Lucy Dickinson, Grant Gibson, Rachel van Schaick, Katie Sellwood, Bonnita Thomas og David Burn. 2011. "Depression and anxiety related subtypes in Parkinson's disease." *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 82 (7): 803-809.
- Campling, Frankie og Michael Sharpe. 2006. "Dealing with problems" I *living with a long-term illness*. 93-97. Storbritannia: Oxford: University press.
- Dauwse, Linda, Anette Hendriks, Karen Schipper, Chris Struiksma og Tineke Abma. 2014. "Quality of life of patients with Parkinson's disease." *Parkinsonism and related disorders*. 28 (10): 1342-1352.
- Dietrich, Espen. 2012. "Nevrologiske sykdommer." I *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*, 385-408. Oslo: Gyldendahl akademiske forlag.
- Direktoratet for E-helse. 2016. "Angst og angstlidelser". Lest 16.12.2016.  
<https://helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/angst/angst-og-angstlidelser>
- Eeden, Van Den, Tanner CM, Bernstein AL, Fross RD, Leimpeter A, Bloch DA og Nelson LM. 2003. «Incidence of Parkinson's disease: variation by age, gender, and race/ethnicity.» *American journal of Epidemiology*. 157 (11): 1015-1022.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2008. *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk

- Eide, Hilde og Tom Eide. 2013a. «Krise og mestringsteori» I *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk*, 172-199. 2 utg. Gyldendal norsk forlag AS.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2013b. «Informerende ferdigheter» I *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk*, 292-293. 2 utg. Gyldendal norsk forlag AS.
- Espeset, Kari, Viggo Mastad, Eldbjørg Rafaelsen Johansen og Hallbjørg Almås. 2015. «Sykepleie ved nevrologiske sykdommer» I *Klinisk sykepleie 2*, 4 utg. red. Randi Grønseth, Dag Gunnar Stubberud og Hallbjørg Almås. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20 (2): 22-6.
- Fjerstad, Elin. 2010. *Frisk og kronisk syk*. Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Fleming, Valerie, Debbie Tolson, Elgin Schartau. 2004. "Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's disease" *International journal of nursing studies*. 41 (5): 515-524.
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. 2012. "Annerledeslandet - dikt om liv som tok uventede veier." Lest 24.11.2016.  
<http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=1188bf06-b685-42c1-9aa4-2a43ef5e843b>
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning litteraturstudier*, 3 utg. Falkenberg: Natur og kultur.
- Gammersvik, Åse. 2005. "Helsefremmende og forebyggende arbeid i sykepleien. Hvordan trives sykepleierne med helsefremmende og forebyggende arbeid og i hvilken utstrekning blir disse funksjonene vektlagt?" Diakonissehjemmets høgskole. Lest 06.04.17.  
<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/277700/Arbeidsnotat%203%20-%202005.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Greener, Mark. 2015. *Depression and Anxiety the Drug-Free Way*. Hong Kong: Graphicraft Limited.
- Haahr, Anita, Elisabeth Hall, Karen Østergaard og Marit Kirkevold. 2010. "Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability." *Journal of advanced nursing* 67 (2): 408-17.
- Habermann, Barbara. 2010. "Caring for the Parkinson's Care Partner." Lest 25.02.2017.  
[http://www.pdf.org/en/spring10\\_parkinson\\_carepartner](http://www.pdf.org/en/spring10_parkinson_carepartner)

- Hanssen, Tove og Gerd Natvig. 2007. «Stress og mestring.» I *Å leve med kronisk sykdom*, red. Berit Hanestad. 40-59. Oslo: Kappelen akademiske.
- Hanssen, Ingrid. 2012. «Interkulturell sykepleie.» I *Grunnleggende sykepleie bind 1*, 1 utg. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 138.-154. Gyldendal norsk forlag AS.
- Helsepersonelloven. 1999. Lov av 2. juni 1999 nr. 64 om helsepersonell.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Herlofson, Karen og Marit Kirkevold. 2008. "Parkinsons sykdom." I *Geriatrisk sykepleie, omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Ranhoff. 418-432. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Herlofson, Karen og Marit Kirkevold. 2014. "Parkinsons sykdom." I *Geriatrisk sykepleie, omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Ranhoff. 480-495. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hermanns, Melinda. 2011. "The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease." *Journal of the American association of Nurse Practitioners* 25 (10) 563-566.
- Hummel, Faye. 2006. "Advocacy." I *Chronic illness, impact and interventions*, red. Ilene Morof. 375-402. USA: Jones and Bartlett publishers.
- Høgskolen i Molde. 2016. Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde.
- Ingebrigtsen, Tor, Randi Bendiksen, Åse-Merete Hansen, Susanne Nyvoll, Hans Petter Bergseth. 2005. "Pasienttilfredshet i en sykehusavdeling med primærsykepleie og pasientansvarlig lege." Lest 06.04.17.  
<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/pasienttilfredshet-i-en-sykehusavdeling-med-primarsykepleie-og-pasientansvarlig>
- Jacobsen, Dag Ivar. 2003. «Spørsmål og svar - teori og empiri.» *Forståelse, beskrivelse og forklaring*, 2 utg. 15-37. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kang, Mi-Young og Caroline Ellis-Hill. 2015. England. "How do people live life successfully with Parkinson's disease?" *Journal of clinical nursing*. 24 (15-16): 2314-2322.
- Kirkevold, Marit 2008. "Den gamles integritet." I *Geriatrisk sykepleie, omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Ranhoff. 91-99. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kalliopi, Megari. 2005. "Quality of life in chronic disease patients." *Health Psychology Research*. 1 (27): 141-148.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4768563/pdf/hpr-2013-3-e27.pdf>

- Liao, Ying-Chun, Yih-Ru Wu, Lee-ing Tsao og Hung-Ru Lin. 2013. "The experiences of Taiwanese older individuals at different stages of Parkinson disease." *British journal of community nursing*. 45 (6): 370-377.
- Larsen, Jan Petter, Antonie Beiske, Svein Ivar Bekkelund, Espen Dietrichs, Ole-Bjørn Tysnes, Steinar T. Vilming og Jan O. Aasly. 2008. "Motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom." Lest 21.02.17. <http://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/motoriske-symptomer-ved-Parkinsons-sykdom>
- Maffoni, Marina, Anna Giardini, Antonia Pierobon, Davide Ferrazzoli, og Giuseppe Frazzitta. 2017. "Stigma Experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies" *Parkinson's Disease* 2017: 1-7. <https://doi.org/10.1155/2017/7203259>
- McGill University. 2010. "Parkinson's disease research uncovers social barrier". Lest 06.04.2017. <https://www.sciencedaily.com/releases/2010/02/100202120815.htm>
- Meireles, Joana og Joao Massano. 2012. "Cognitive impairment and dementia in Parkinson's disease: clinical features, diagnosis, and management." *Frontiers in neurology*. 3(88): 1-15. <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fneur.2012.00088/full>
- Murdock, Carolyn, Georg Kernohan W. og Wendy Cousins. 2014. "Running water won't freeze" how people with advanced Parkinson's disease experience occupation." *Disability and Rehabilitation* 13 (5): 1363-1372
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2017. "Å få diagnose". Lest 05.02.2017. <http://nasjonalforeningen.no/demens/fa-demensdiagnose/>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2014 . "Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning". Lest 25.11.2016. <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklist-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- National Parkinson's Disease Foundation. 2017. «The stages of Parkinson's disease». Lest 05.04.17. <http://www.parkinson.org/understanding-parkinsons/what-is-parkinsons/The-Stages-of-Parkinsons-Disease>
- NAV. 2017. «Tilrettelegging». Lest 06.04.2017. <https://www.nav.no/no/Person/Arbeid/Oppfolging+og+tiltak+for+a+komme+i+jobb/Tiltak+for+a+komme+i+jobb/Tilrettelegging>
- Norges Parkinsonforbund. 2017. «Fysioterapi». Lest 06.04.2017. <http://www.parkinson.no/parkinsons1/ikke-motor/fatigue1/>

- Norsk Helseinformatikk. 2016a. "Depresjon, en oversikt". Lest 06.09.2016.  
<https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/depresjon/depresjon-en-oversikt/>
- Norsk Helseinformatikk. 2016b. "Parkinsons sykdom, en oversikt". Lest 06.09.2016.  
<https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/parkinson/parkinsons-sykdom-oversikt/>
- Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (DBH/NSD). 2016. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Lest 22.11.2016.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Brigitte Graverholt, Lena Nordheim og Liv Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Akribe
- Olsson, Manlin, Lena Stafström og Siv Söderberg. 2013. "Meanings of fatigue for women with Parkinson's disease." *Qualitative health research* 23 (6): 741-748.
- Onega, Lisa. 2006. "Powerlessness." I *Chronic illness, impact and interventions*, red. Ilene Morof. 305-320. USA: Jones and Bartlett publishers.
- Oudsten, Brenda, Ramona Lucas-Carrasco og Ann Green. 2011. "Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study." *Disability and rehabilitation*. 33 (25-26): 2490-2508.
- Parkinson's Disease Foundation. 2016a. «Causes». Lest 07.10.16.  
<http://www.pdf.org/en/causes>
- Parkinson's Disease Foundation. 2016b. «Medications and treatments». Lest 07.10.16.  
[http://www.pdf.org/en/meds\\_treatments](http://www.pdf.org/en/meds_treatments)
- Parkinson's Disease Foundation. 2016c. «Statistics on Parkinson's Disease». Lest 07.10.16.  
[http://www.pdf.org/en/parkinson\\_statistics](http://www.pdf.org/en/parkinson_statistics)
- Pringsheim, Tamara, Nathalie Jette, Alexandra Frolkis og Thomas Steeves. 2014. "The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis." *Movement disorders journal*. 29 (13): 1583-1590.
- Register for vitenskapelige publiseringskanaler. 2016. «Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler». Lest 21.11.2016  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Roth, Erica. 2016. «Small Handwriting and Other Early Signs of Parkinson's». Lest 06.04.2017 <http://www.healthline.com/health-slideshow/parkinsons-warning-signs>
- Smebye, Kari Lislerud og Ann Karin Helgesen. 2012. "Kontakt med andre" I *Grunnleggende sykepleie, bind 3* red. Eli-Anne Skaug. 41-66. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- Soleimani, Mohammad Ali, Reza Negarandeh, Farideh Bastani og Ryan Greysen. 2014. "Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease." *Disability and rehabilitation*. 19 (3): 136-141.
- Soleimani, Mohammad, Reza Negarandeh, Farideh Bastani og Ryan Greysen. 2016. "Perceptions of people living with Parkinson's disease: a qualitative study in Iran." *British Journal of Community Nursing*. 21 (4): 188-195.
- Soumen Parkinson-Litto ry. 2011. «Parkinson's goes to work». Lest: 29.03.2017.  
[https://www.parkinson.fi/sites/default/files/parkinsons\\_goes\\_to\\_work.pdf](https://www.parkinson.fi/sites/default/files/parkinsons_goes_to_work.pdf)
- Strømme, Hilde, Mosdøl Annhild, Nordheim Lena, Vist Gunn. 2014. "Effekt av å benytte sosiale medier i kampanjer for å fremme sunne levevaner." *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. 26: 1-91.
- Store medisinske leksikon. 2016. «Parkinsons sykdom». Lest: 23.11.2016.  
[https://sml.snl.no/Parkinsons\\_sykdom](https://sml.snl.no/Parkinsons_sykdom)
- Store medisinske leksikon. 2017. «Tremor». Lest 22.03.2017. <https://sml.snl.no/tremor>
- Sturkenboom, Ingrid, Maud Graff, Jan Hendriks, Yvonne Veenhuizen, Marten Munneke og Bastiaan Bloem. 2014. "Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial." *The Lancet Neurology* 13 (6): 557–566.
- Soundy, Andrew, Brett Smith, Helen Dawes, Hardev Pall, Katrina Gimbrere og Jill Ramsay. 2013. "Patient's expression of hope and illness narratives in three neurological conditions: a meta-ethnography." *Health Psychology review*. 7 (2): 177-201.
- Sørensen, Hanne. 2001. «Pårørende – belastning eller ressurs?» Lest: 06.04.2017.  
<http://tidsskriftet.no/2001/11/korrespondanser/parorende-belastning-eller-ressurs>
- Thordardottir, Bjorg, Maria Nilsson, Susanne Iwarson og Maria Haak. 2014. "You plan, but you never know - participation among people with different levels of severity of Parkinson's disease." *Disability and rehabilitation*. 36 (26): 2216-2224.
- Virke Trening. 2014. «Treningscenterbransjen 2014». Lest: 06.04.2017.  
[https://www.virke.no/globalassets/bransje/gamle-bransjedokumenter/treningscenterbransjen\\_2014.pdf/](https://www.virke.no/globalassets/bransje/gamle-bransjedokumenter/treningscenterbransjen_2014.pdf/)
- Årslund, Dag. 2001. "Følelsesmessige og adferdsmessige endringer ved Alzheimer og Parkinsons sykdom." I *Eldreårenes Psykologi*, red. Kjell Raaheim. 83-100. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg: 1: PICO-Skjema

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
Parkinsons disease Parkinson's disease Parkinsons Parkinsons* Patient*			Daily life Experience* Experiences of patients Experience of living with Living with Perceptions Stigmatization Qualitive research Qualitive studies Qualitive

Vedlegg: 2: Søkehistorikk

<b>Databasesøk: søkeord</b>	<b>Dato</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste Abstrakter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>	<b>Artikkel #</b>
Parkinsons and Patient* or experiences of patients or living with or qualitative studies or experience* or daily life or qualitative. limit to danish or english or norwegian or swedish and qualitative (maximizes specificity) and last 5 years	03.09.16	Ovid Medline	109	31	11	5	2 8 11 12
Parkinsons* and Qualitative Research or experience of living with. limit to danish or english or norwegian or swedish and qualitative (maximizes specificity) and last 5 years	24.10.16	Ovid Medline	32	14	9	1	13
Perceptions and Parkinsons disease limit to danish or english or norwegian or swedish and qualitative (maximizes specificity)	26.10.16	Ovid Medline	10	4	1	1	10
Experience and living with and parkinsons disease	28.10.16	Chinahl	68	12	7	2	1 6
Stigmatization and Parkinson's disease	28.10.16	Ovid Medline	8	4	2	1	5



<b>Manuelle søk: inkluderte artikler</b>	<b>Dato</b>	<b>Database</b>	<b>Funnet i artikkel</b>	<b>Artikkel #</b>
Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's Disease.	28.10.16	Proquest	The experience of Parkinson's disease: a systematic review and meta ethnography (Soundy et al. 2013).	3
Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability.	28.10.16	Proquest	The experience of Parkinson's disease: a systematic review and meta ethnography (Soundy et al. 2013).	4
The experiences of Taiwanese older individuals at different stages of Parkinson disease.	28.10.16	Embase	The experience of Parkinson's disease: a systematic review and meta ethnography (Soundy et al. 2013).	7
Meanings of fatigue for women with Parkinson's disease.	28.10.16	Embase	The experience of Parkinson's disease: a systematic review and meta ethnography (Soundy et al. 2013).	9

Vedlegg 3: Artikkelloversikt

<b>Artikkel #</b> <b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode / instrument</b>	<b>Deltagere / Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Etisk vurdering</b>	<b>Vurdering av kvalitet</b>
#1 Bramley, Natalie, Virginia Eatough 2004 Storbritannia Psychology and health	The experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study.	Hvilke livserfaringer gjør personer med en kronisk degenerativ lidelse?	Dybdeintervju.	1 Deltager.	Livet og utfordringene til et individ med Parkinsons sykdom belyses. Hun beskriver en syklisk dynamikk på to timer, hvor det veksler mellom bevegelsesløshet uten medisiner, og en følelse av unaturlige bevegelser når hun tar medisin.	Etiske hensyn tatt, men ikke godkjent av etisk komité.	Nivå 2 Fagfelleurdert.
#2 Dauwerse, Linda, Anette Hendrikx, Karen Schipper, Chris Struiksmma, Tineke Abma.	Quality-of-life of patients with Parkinson's disease.	Å beskrive faktorer som påvirker livskvaliteten til mennesker med Parkinsons sykdom, etter	Intervju og fokusgrupper.	57 deltagere.	Deltagere snakket om hvordan sykdommen påvirket deres livskvalitet. Temaer ble delt inn i en figur med ulike behov på forskjellige områder, som viser	Vurdert av internstyret og alle deltagere ga samtykke.	Nivå 1 Fagfelleurdert.

2014. Nederland. Parkinsonsism and related disorders		pasientenes egne beskrivelser.			sammenhengen mellom behovene.		
#3 Fleming, Valerie, Debbie Tolson, Elgin Schartau. 2004 Storbritanna. International Journal of nursing studies	Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's Disease.	Å utvikle forståelse for erfaringene til kvinner med Parkinsons sykdom, og de forandringene de måtte gjøre.	Dybdeintervju, gruppeintervju og notater fra deltagere.	19 deltagere.	Store endringer måtte gjøres i livet for å tilpasse seg den nye tilværelsen med sykdommen.	Godkjent av etisk komite i Glasgow Caledonian university, og flere andre komiteer.	Nivå 2 Fagfelleverdert.
#4 Haahr, Anita, Elisabeth O.C. Hall, Karen Østergaard og	Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle	Hvordan personer med Parkinsons sykdom lever og håndterer livet	Hermeneutisk fenomenologiske dybdeintervju.	11 deltagere.	Å leve med Parkinsons sykdom fører til en veldig ustabil evne til å delta i sosiale aktiviteter, utføre	Godkjent av en etisk komite.	Nivå 2 Fagfelleverdert.

Marit Kirkevold. 2010. Storbritannia. Journal of advanced nursing	with unpredictability.	før «deep brain stimulation» og hvilke forventninger de har til livet etter behandling.			daglige arbeidsoppgaver og delta på jobb.		
# 5 Hermanns, Melinda 2013 USA. Journal of american association of nurse practicioners	The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease.	Å reflektere rundt de synlige og usynlige stigma som personer med Parkinsons sykdom møter.	Dybdeintervju.	14 deltagere.	En endret kropp førte til stigma og isolasjon.	Har ikke blitt godkjent av etisk komite, men har tatt etiske vurderinger.	Nivå 1 Fagfelleverdert.
#6 Kang, Mi-Young og Caroline Ellis- Hill. 2015. Storbritannia.	How do people live life successfully with Parkinson's disease?	Å undersøke hva personer med Parkinsons sykdom mener med mestring og	Semistrukturerte intervju og tematisk analyse.	8 deltagere.	Skjelvinger, balanseproblemer, fall og stivhet er symptomer som begrenser pasientens evne til sosialisering, men fysiske	Har ikke blitt undersøkt av etisk komite, men har tatt	Nivå 2 Fagfelleverdert.

Journal of clinical nursing		finne ut hva som fører til mestring, ut i fra deres perspektiv.			symptomer er ikke alltid avgjørende for å «lykkes» i livet når man har Parkinsonss sykdom.	etiske vurderinger.	
#7 Liao, Ying-Chun, Yih-Ru Wu, Lee-ing Tsao, Hung-Ru Lin. 2013. Taiwan. Journal of Neuroscience of Nursing	The experiences of Taiwanese older individuals at different stages of Parkinson disease.	Å undersøke hvilke erfaringer eldre har gjort gjennom ulike stadier av Parkinsons sykdom.	Dybdeintervju.	15 Deltagere.	Det ble funnet et større tema av følelser i hvert stadiet av sykdommen. I stadiet 1 var mange uvitende om symptomene de hadde. I stadiet 2 følte mange et tap av kontroll. I stadiet 3 oppstod det kontinuerlig forverring, og i stadiet 4 følte man en dyp hjelpsløshet.	Har tatt etiske vurderinger. Står ikke om den er godkjent av etisk komite.	Nivå 1 Fagfellevurdert.
#8 Murdock, Carolyn, Georg Kernohan W. og Wendy cousins. 2014 Nord-Irland.	"Running Water Won't Freeze": How people with advanced Parkinson's disease experience occupation.	Å undersøke hvilke livserfaringer deltagerne har.	Fenomenologiske dybdeintervjuer.	10 deltagerne.	Fire store temaer ble dannet i studiet: Fysiske, psykologiske, sosiale og spirituelle opplevelser. Fatigue var signifikant hos de fleste av deltagerne. De beskriver også problemer med å få sagt	Godkjent av "The research network of Parkinson's UK".	Nivå 2 Fagfellevurdert.

Disability and Rehabilitation					ordene som hjernen tenker og at de har koordinasjonsproblemer.		
# 9 Olsson, Manlin, Lena Stafström, Siv Söderberg. 2013 Sverige. Qualitative health research.	Meanings of fatigue for women with Parkinson's disease.	Å finne ut hva fatigue betyr for kvinner med Parkinsons sykdom.	Dybdeintervju.	11 deltagere.	Fatigue betyr at kroppen lager barrierer mot å leve et fullverdig liv.	Har ikke blitt undersøkt av etisk komite, men har tatt etiske vurderinger.	Nivå 2 Fagfelleverdert.
#10 Oudsten, Brenda, Ramona Lucas-Carrasco, Ann Green & The WHOQOL-DIS Group. 2011. Nederland	Perceptions of Persons With Parkinson's Disease, Family and Professionals on Quality of Life: An International Focus Group Study.	Å finne faktorer som mennesker oppfatter som viktige for livskvalitet.	Fokusgruppeintervju.	38 deltagere.	Parkinsons kan påvirke livskvalitet i betydelig grad på forskjellige måter. Deltagerne opplevde at tap av fysiske ferdigheter påvirket deres livskvalitet. Mange forsøkte å se på den lyse siden av livet, til tross for deres vanskeligheter.	Har tatt etiske vurderinger, men er ikke godkjent av etisk komite.	Nivå 1 Fagfelleverdert.

Disability and Rehabilitation.							
#11 Soleimani, Mohamad Ali, Farideh Bastani, Reza Negarandeh og Ryan Greysen. 2016 Iran. British Journal of Community Nursing	Perceptions of people living with Parkinson's disease: a qualitative study in Iran.	Å utforske de primære bekymringene og synspunktene til pasienter med Parkinsons sykdom.	Dybdeintervju.	17 deltagere.	Deltagerne møtte en rekke utfordringer i ADL. Frykt for å bli handikappet var hovedbekymringen.	Godkjent av etisk komite ved Teheran University of medical sciences, Iran.	Nivå 1 fagfelleverdert.
#12 Soleimani, Mohamad Ali, Reza Negarandeh,	Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease.	Å utforske hvordan Parkinsons sykdom påvirker folks sosiale interaksjoner.	Dybdeintervju.	10 deltagere.	Parkinsons påvirket sosiale interaksjoner ved å vanskeliggjøre sosialt samhold. Deltagerne sa at de ekskluderte seg selv, eller ble	Har tatt etiske vurderinger og er godkjent av etisk komité.	Nivå 1 Fagfelleverdert.

Farideh Bastani, Ryan Greysen. 2014 Iran British journal of community nursing					ekskludert fra det sosiale samfunnet.		
#13 Thordardottir, Bjorg, Maria Nilsson, Susanne Iwarsson, Maria Haak. 2014 Sverige Disability and rehabilitation	"You plan, but you never know"-- participation among people with different levels of severity of Parkinson's disease.	Å opparbeide en forståelse av de ulike utfordringene som påvirker deltakelse i dagliglivet.	Fokusgrupper.	29 deltagere.	Risikoen for å skille seg ut vanskeliggjør deltakelse i dagliglivet. Det er viktig for personer med Parkinsons sykdom å planlegge deltakelse av aktiviteter. Sykdommens uforutsigbare natur gjør hverdagen utfordrende.	Har tatt etiske vurderinger og er godkjent av etisk komite.	Nivå 1 Fagfelleverdert.



## Vedlegg 4: Oversikt over funn

Det er 7 hovedtema som er uthevet og vi endte opp med 52 funn.

### **En usikker fremtid i vente**

- Bekymringer om fremtiden/ Fremtidig kroppsfunksjon: 2, 3, 3, 3, 4, 5, 5, 6, 6, 6, 6, 6, 7, 7, 9, 11, 11, 11, 13, 13.
- Deltager bekymret over belastning på pårørende: 3, 4, 4, 4, 5, 6, 7, 13, 13.
- Engstelse for å bli funksjonshemmet: 1, 3, 7, 11, 11, 12.
- Kontinuerlig forverring: 4, 4, 6, 7, 7, 8, 8, 11, 12.
- Å få diagnose er en lettelse: 4, 4, 6, 6.

### **Når den psykiske helsen ble utfordret**

- Følelsesutbrudd(plutselige): 1, 3, 9, 10, 12, 13, 13.
- Angstlignende symptomer: 1, 5, 5, 7, 8, 8, 11, 11, 12, 12, 13.
- Depresjonslignende symptomer/tristhet: 1, 2, 3, 3, 3, 4, 4, 5, 6, 6, 6, 8, 10, 10, 11, 12.
- Frustrasjon: 1, 3, 3, 4, 6, 6, 6, 8, 8, 8, 9.
- Hjelpeløshet: 1, 2, 3, 3, 3, 4, 7, 7, 13.
- Dårligere selvtillit: 1, 3, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11.

### **Fremtredende symptomer**

- Vanskeligheter med å bevege seg/sakte bevegelser/frysning: 1, 1, 2, 2, 3, 3, 3, 4, 4, 4, 5, 5, 6, 6, 6, 7, 8, 8, 9, 11, 12, 12, 13.
- Skjelving/tremor: 2, 2, 2, 3, 3, 5, 5, 6, 6, 6, 7, 8, 8, 8, 11, 11, 12, 13.
- Søvnproblemer: 8, 8, 8, 9, 10, 10, 10.
- Fatigue/initiativløshet/tap av energi: 1, 2, 2, 3, 3, 5, 6, 9, 9, 9, 9, 9, 10, 11, 13, 13.
- Fatigue gjorde oppgaver vanskeligere: 2, 3, 9, 10.
- Kognitive problemer: 1, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 4, 6, 8, 8, 9, 10.
- Maskeansikt: 1, 1, 2, 4, 5, 5, 6, 7, 12.
- Muskelkramper: 4, 4, 10, 13, 13.
- Smerter: 4, 4, 4, 6, 8, 10.

### **Dagliglivets problemer og prioriteringer**

- Viktig med støtte fra familien: 1, 2, 3, 3, 3, 6, 6, 7, 7, 8, 8, 10, 10, 11, 11, 11, 11.
- Å planlegge er viktig: 1, 4, 8, 13, 13, 13, 13, 13.
- Avhengig av hjelp fra partner eller familie: 2, 3, 3, 4, 4, 7, 10.
- Rutiner for når man yter og mottar hjelp av partner: 2, 3, 3, 4, 4, 11.
- Daglig behov for assistanse: 2, 3, 4, 6, 11.
- Selvstendighet, tap av: 2, 3, 4, 8, 11.
- Aktivitet hjalp og ble sett på som viktig: 3, 3, 6, 8, 8, 8, 8, 8, 10.

### **Mestringsstrategier**

- Rolleforvirring /Ett nytt menneske: 1, 1, 3, 4, 5, 5, 11, 11.
- Positiv tenkemåte på tross av vanskeligheter: 1, 3, 4, 4, 5, 6, 6, 6, 9, 10, 10, 11.
- Takknemlighet for det man har: 1, 3, 6, 6, 8, 8, 8.
- Prøver å leve som normalt: 3, 4, 4, 4, 6, 6.
- Religion/åndelig/personlig tro: 5, 8, 8, 8, 9, 10, 10, 11.
- Håp: 1, 6, 6, 10, 10.
- Noen har det verre enn meg: 1, 4, 6, 8.
- Humor er viktig: 1, 3, 8, 9.

### **Fokus på medikamenter og helsevesen**

- Opplever stor forskjell når man tar medikamenter: 1, 2, 3, 4, 6, 6, 8, 8, 8, 11, 13.
- Må bruke mye tid på å ta medikamenter: 4, 4, 8, 8, 10, 11.
- Viktig at medikamenter ble tatt til riktig tid: 1, 4, 4, 4, 8, 10.
- Syklisk skifte mellom medikasjon og ikke-medikasjon: 1, 4, 4, 4, 8.
- Rastløs/overaktiv etter medisinnntak: 1, 2, 2, 3, 11, 13, 13.
- Viktig med et bra helsevesen: 2, 2, 2, 3, 3, 3, 6, 6, 6, 8, 8, 9, 10, 10, 10, 11.

### **Når sykdommen skaper isolasjon**

- Trekker seg fra sosial aktivitet på grunn av sykdom: 1, 1, 2, 3, 3, 4, 4, 5, 5, 6, 6, 6, 7, 8, 8, 9, 9, 11, 11, 11, 11, 12, 12, 12, 12, 12, 12, 13.
- Skam/symptomer ble opplevd som upassende av samfunnet: 1, 2, 3, 4, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 6, 6, 6, 7, 11, 12, 12, 13.
- Frykter å gjøre venner og familie ukomfortable: 1, 3, 13.
- Viktig å bli møtt med forståelse: 2, 2, 2, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 6, 7, 12, 12.
- Stress: 2, 2, 6, 8, 8, 12, 13, 13.
- Måtte kjempe for å beholde sine jobber: 3, 4, 4, 10, 11, 11.
- Å måtte slutte i jobben: 2, 4, 10, 11, 12, 12.
- Problemer med balanse. Fare for fall: 1, 2, 3, 5, 6, 6, 7, 7, 8, 8, 13.
- Kommunikasjonsproblemer: 1, 2, 2, 2, 2, 2, 3, 3, 5, 5, 6, 6, 6, 7, 10, 11.
- Kommunikasjonsproblemer førte til isolasjon: 2, 3, 5, 7, 10.