



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Å være hjemmeboende med Parkinsons sykdom /  
Being a home patient with Parkinson's disease**

**Kandidatnummer: 79 og 89**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 55**

**Molde, 27.05.2021**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## 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

Dato: 26.05.2021

**Antall ord: 6672**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Omtrent 8000 personer i Norge har diagnosen Parkinsons sykdom. Personer over 60 år har høyere risiko for å utvikle sykdommen. Selv om sykdommens prognose er gradvis forverring av symptomer og tap av fysisk funksjon, er det viktig å legge merke til at en kan ha god nytte av å tilrettelegge sosiale faktorer og ha stabilitet i livssituasjonen.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å belyse hvordan pasienter med Parkinson erfarer å være hjemmeboende.

**Metode:** Litteraturstudien er basert på ti kvalitative forskningsartikler. Det ble gjennomført både systematiske og manuelle databasesøk.

**Resultat:** Funn fra vår litteraturstudie viser at personer med Parkinson opplevde at sykdommen hadde innvirkning på medisinbehandling, sosialt liv og daglige gjøremål relatert til fysisk aktivitet. Mange opplevde mestring ved at de tilrettela sin nye hverdag som hjemmeboende med Parkinsons sykdom. Flere tok i bruk ulike hjelpemidler som gjorde hverdagen litt enklere å håndtere.

**Konklusjon:** Studien viser at sykdommen har ført til flere utfordringer i forhold til det å være hjemmeboende. På grunn av stadig høyere levealder er det forventet at forekomsten av sykdommen vil øke i tiden fremover. Dette kan føre til at sykepleiere vil møte mange flere hjemmeboende med Parkinson enn tidligere. Det krever at sykepleieren har kunnskap om sykdommen, medikamentell behandling og holder seg oppdatert innen velferdsteknologi.

**Nøkkelord:** Parkinsons sykdom, erfaringer, hjemmeboende

## **Abstract**

**Background:** Approximately 8000 people in Norway are diagnosed with Parkinson's disease. People over the age of 60 have a higher risk of developing the disease. Although the prognosis of the disease is a gradual worsening of symptoms and loss of physical function, it is important to note that one can benefit from having individually organised social factors and a stable life situation.

**Purpose:** The purpose of the study was to illustrate how patients with Parkinson's experience being at home.

**Method:** The literature study is based on ten qualitative research articles. Both systematic and manual database searches were performed.

**Results:** Findings from our literature study show that people with Parkinson's experienced that the disease had an impact on medication management, social life and daily activities related to physical activity. Many experienced mastery by adapting their new everyday life as a home patient with Parkinson's disease. Several used various appliances that made coping with everyday life a little easier.

**Conclusion:** The study shows that the disease has led to several challenges in relation to living at home. Due to increasingly higher life expectancy, it is expected that the incidence of the disease will increase in the future. This can lead to nurses meeting many more home patients with Parkinson's than previously. It requires that the nurse has knowledge of the disease, drug treatments and keeps up to date with developments in welfare technology.

**Keywords:** Parkinson's disease, experiences, living at home

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Hensikt .....	2
<b>2.0</b>	<b>Metode</b> .....	<b>3</b>
2.1	Datainnsamling .....	3
2.1.1	Inklusjonskriterier .....	3
2.1.2	Pico-skjema .....	3
2.1.3	Søkehistorikk .....	3
2.2	Kritisk vurdering .....	4
2.3	Etiske overveielser .....	5
2.4	Analyse.....	5
<b>3.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>7</b>
3.1	Fysisk aktivitet og daglige gjøremål er blitt utfordrende .....	7
3.2	Det sosiale livet er endret .....	8
3.3	Ulike måter å mestre medisininntak .....	10
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>12</b>
4.1	Metodediskusjon .....	12
4.1.1	Datainnsamling .....	12
4.1.2	Inklusjonskriterier .....	12
4.1.3	Kritisk vurdering og etiske overveielser .....	13
4.2	Resultatdiskusjon .....	14
4.2.1	Sykepleierens kunnskap fører til økt trygghet hos hjemmeboende med Parkinson.....	14
4.2.2	Sykepleier kan tilrettelegge for medisininntak .....	16
4.2.3	Hverdagen blir forandret og det kan gå utover det sosiale livet .....	18
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>21</b>
5.1	Konsekvenser for praksis .....	21
5.2	Videre forskning .....	21
	<b>Referanseliste</b> .....	<b>23</b>
	<b>Vedlegg</b> .....	<b>29</b>
	Vedlegg 1 .....	29
	Vedlegg 2 .....	29
	Vedlegg 3 .....	29
	Vedlegg 4 .....	30



Vedlegg 5 .....	30
Vedlegg 6 .....	41
Vedlegg 7 .....	42

## 1.0 Innledning

Parkinsons sykdom er en neurodegenerativ sykdom som rammer sentralnervesystemet. Sykdommen er kronisk, progressiv, og den kan ramme begge kjønn. Høy alder er den viktigste risikofaktoren og sykdommen rammer 1-2 % av befolkningen over 60 år. Det foregår en prosess i hjernen hvor hjerneceller i områdene basalgangliene og substantia nigra dør og ikke kan utføre sine oppgaver lengre. Cellene i dette området produserer dopamin, og tap av disse gir både motoriske og ikke-motoriske symptomer (Herlofson og Kirkevold 2008).

De mest synlige motoriske symptomene på Parkinson er rigiditet, akinesi og tremor. Rigiditet er betegnelse på økt motstand i musklene som gir stive bevegelser, akinesi er langsomme bevegelser som gir problemer med viljestyrt fysisk aktivitet og tremor er skjelving (Espeset et al. 2017). Tidlig i sykdomsbildet vil symptomene ofte forekomme på én side av kroppen. Personen kan da oppleve at en hånd ikke fungerer helt som den skal, eller at beinet ikke henger med resten av kroppen (Herlofson og Kirkevold 2018). Ofte rammes de også av psykiske symptomer som apati, depresjon og fatigue. Det kan også forekomme kognitiv svikt og utvikling av demenssykdom, problemer med nattesøvn og kroniske smerter. Dette er symptomer som kan påvirke hverdagen og livskvaliteten til den enkelte betydelig (Herlofson og Kirkevold 2018).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan den ha stor innvirkning på livskvalitet og livsutfoldelse hos personen. Symptomene gir en opplevelse av tap av kontroll i mange situasjoner og selv de som klarer seg uten hjelp sier at de føler seg «fanget» av sykdommen (Herlofson og Kirkevold 2018). Det å bo hjemme kan gi utfordringer som blant annet problemer med å komme seg ut på egenhånd, forflytte seg i huset og at de trenger hjelp fra hjemmesykepleien for å legge medisiner i dosett eller hjelp til dusjing. Tiltak og behov for hjelpemidler vurderes av sykepleier, ut fra den enkeltes situasjon (Herlofson og Kirkevold 2018).

I helse og omsorgssektoren har de siste årsverkene blitt brukt til å bygge ut det kommunale hjemmetjenestetilbudet som i hovedsak er til personer med langvarige somatiske sykdommer og neurologiske lidelser. Samhandlingsreformen som trådte i kraft 1. januar

2012, førte til at ytterligere oppgaver kunne løses lokalt av den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2009, 56).

Omtrent 8000 personer i Norge har diagnosen Parkinson (Fonn 2017) og på grunn av stadig høyere levealder er det forventet at dette tallet vil dobles mot året 2040 (Helse Vest 2021). Sykdommens utvikling varierer veldig fra person til person og levetiden kan være omtrent lik som hos andre friske mennesker. De fleste personer som har Parkinsons sykdom bor hjemme og klarer seg selv med hjelp fra pårørende (Herlofson og Kirkevold 2018). Etter hvert som sykdommen progredierer kan de få omfattende behov for hjelp og det kan bli aktuelt med hjemmebaserte tjenester eller avlastning i sykehjem. Selv om sykdommens prognose er gradvis forverring av symptomer og tap av fysisk funksjon, er det viktig med tidlig forebyggende og rehabiliterende tiltak for å begrense funksjonsnedsettelse og fremme helse og velvære (Herlofson og Kirkevold 2018).

## **1.1 Hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter med Parkinson erfarer å være hjemmeboende.

## 2.0 Metode

I denne delen skal vi beskrive metoden vi brukte i litteraturstudien. Dette innebærer beskrivelse av datainnsamling, etiske hensyn, kritisk vurdering og analyse. Ofte starter en bacheloroppgave med en litteraturgjennomgang, altså finne relevant tema og undersøke om det finnes nok forskning på valgt område, samt hvilke metoder som har blitt brukt på feltet (Christoffersen et al. 2015, 62).

### 2.1 Datainnsamling

#### 2.1.1 Inklusjonskriterier

Under ser man hvilke kriterier vi valgte å bruke for å finne artikler i søkeprosessen.

- Hjemmeboende pasienter med Parkinsons sykdom
- Fagfellevurderte artikler publisert mellom januar 2010 og mars 2021
- Artikler publisert på norsk, engelsk, dansk og svensk
- Kvalitative artikler med pasientperspektivet

#### 2.1.2 Pico-skjema

Vi brukte rammeverket for PICO-skjema slik at vi kunne finne så presise søkeord som mulig til vår litteraturstudie (Vedlegg 1). Dette gjorde det enklere for oss å utføre et systematisk søk. For vår hensikt var det relevant å bruke PO-skjema da vi kun fokuserte på type pasient P og utfallet O (Nortvedt et al. 2017, 33). Under punktet P hadde vi Parkinson\* med trunkering for å inkludere Parkinson, Parkinsons disease eller andre ord med lik betydning. Under P hadde vi også homebased, homecare og home ettersom at vi ville at personenes erfaring skulle være fra hjemmet. Under kolonnen O hadde vi experienc\* og synonymet perception ettersom at vi var interessert i personenes erfaringer.

#### 2.1.3 Søkeshistorikk

Vi startet med å gjennomføre prøvesøk i databaser som AMED, Embase, Medline, Ovid nursing, Psychinfo og SveMed+. Når vi gjorde søk i de ulike databasene, vurderte vi om vi kunne finne relevante artikler og om databasen var brukervennlig. Etter veiledning hos

bibliotekar fikk vi systematisert søkeordene våre i PICO-skjema (Vedlegg 1). Vi endte opp med å gjennomføre systematiske søk i databasene Ovid Medline, Embase og Oria. I presentasjon av databasesøk beskriver vi kun de søkene som ledet oss til relevante forskningsartikler for vår hensikt.

Det første søket gjorde vi i Ovid Medline (Vedlegg 2). Vi benyttet de boolske operatørene OR og AND for å kombinere søkeord. Vi brukte også trunkering med \* for å utvide søket. Vi inkluderte søkeordene Parkinson\*, home, homebased, homecare, experienc\* og perception. Vi kombinerte ordene home, homebased og homecare med OR, experienc\* og perception med OR og resultatet av disse kombinerte vi med AND Parkinson\*. Søket ble avgrenset til “2010-current”, “danish, english, norwegian, swedish” og “qualitative (best balance of sensitivity and specificity)”. Søket ga 88 treff, hvor vi leste alle relevante overskrifter og sammendrag. Søket resulterte i funn av to inkluderte artikler.

I det andre søket vi utførte brukte vi databasene Embase og Ovid Medline (Vedlegg 3). Søkeordene vi brukte var Parkinson\*, experienc\*, perception og kvalitativ\*. Vi kombinerte experienc\* og perception\* med OR. Resultatet av disse kombinerte vi med Parkinson\* og kvalitativ\* med AND. Søket avgrenset vi til “2010-current” og “danish, english, norwegian, swedish”. Vi fikk 228 treff på Embase hvor vi inkluderte en artikkel. På Ovid Medline fikk vi 132 resultater, hvor vi inkluderte fire artikler.

Etter at vi hadde utført disse søkene satt vi igjen med seks artikler som var relevant til vår litteraturstudie. Vi gjorde derfor et manuelt søk i Oria for å finne flere relevante artikler (Vedlegg 4). På dette søket valgte vi å bruke søkeordene Parkinson\*, home, experience og qualitative. Vi avgrenset søket til svensk, norsk og engelsk, og valgte kun artikler og fagfelleverderte tidsskrift i tillegg til årstall: 2015 - 2021. Søket ga 251 treff, og etter å ha lest relevante sammendrag fant vi fire artikler vi valgte å inkludere.

## **2.2 Kritisk vurdering**

For å vurdere gyldigheten av informasjonen i studiene vi fant, gjorde vi kritisk vurdering av artiklene underveis i prosessen ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket 2016). De har utarbeidet disse som et pedagogisk verktøy for kritisk

vurdering av vitenskapelige artikler. Vi lastet ned sjekkliste for kvalitativ studie og fylte den ut elektronisk. Vurdering av hver enkelt artikkel er presentert i oversiktstabellen (Vedlegg 5) og eksempel på en ferdig utfylt sjekkliste for kritisk vurdering av kvalitativ studie legges ved (Vedlegg 7). Vi fulgte Helsebiblioteket sin anbefaling for ekskludering av artikler dersom vi svarte NEI på ett eller flere av spørsmålene (Helsebiblioteket 2016). Med utgangspunkt i sjekklister og en helhetlig vurdering av forskningsartiklene konkluderte vi om artiklene var av god kvalitet eller ikke. Siden vi utførte kvalitetsvurdering av artiklene underveis i prosessen, kunne vi fort ekskludere de som ikke var av god kvalitet for vår oppgave. Vi kvalitetsvurderte 17 artikler hvor fem av dem ikke fylte kravene til god kvalitet av forskjellige grunnlag, og resterende 12 var vurdert til å være av god kvalitet. Av disse 12 artiklene, valgte vi 10 som var relevant for vår hensikt.

### **2.3 Ethiske overveielser**

Under arbeidet med å lese artikler, hadde vi hele tiden fokus på om etiske hensyn var tatt i betraktning i hver artikkel. Vi har sett på om artiklene er godkjent av en etisk komité. Dette innebærer at deltakerne er med frivillig, har rett til å trekke seg, har fått tilstrekkelig informasjon på forhånd, anonymiteten overholdes og de har gitt skriftlig samtykke (Fangen 2015).

### **2.4 Analyse**

I analyseprosessen hvor vi beskriver hvordan datainnsamlingen ble bearbeidet på en systematisk måte valgte vi å bruke Evans analysemodell (Evans 2002). Den består av fire faser: Fase en er innhenting av datamateriale, fase to er identifisering av nøkkelfunn, fase tre handler det om å identifisere nøkkelfunn på tvers av artiklene og fase fire består av å bringe nøkkelfunn sammen for å generere en beskrivelse av fenomenet (Evans 2002).

I fase en innhentet vi relevant datamateriale, dette har vi beskrevet under 2.1 datainnsamling. Vi brukte inklusjonskriterier for å systematisere datainnsamlingen.

I fase to brukte vi god tid på å lese gjennom inkluderte artikler gjentatte ganger for å kunne identifisere hovedfunn og få en bedre forståelse av innholdet. Vi nummererte artiklene

med forskjellige nummer for å få en mer strukturert oversikt (vedlegg 5) og vi markerte de ulike funnene med forskjellige farger i teksten. Vi har også markert sitater fra noen artikler som vi syntes var godt egnet til vår studie. Ifølge Evans (2002) er dette et godt hjelpemiddel for å identifisere ulike funn i artiklene og for å kunne systematisere hvilke funn som går igjen i de ulike studiene.

I fase tre av Evans (2002) modell laget vi en oversikt over ulike tema som gikk igjen i artiklene ved å notere disse i en tabell slik at vi kunne se hvilke funn som ble nevnt i de forskjellige studiene (vedlegg 6). Ut ifra disse valgte vi tre tema som vi ser på som viktige og som svarer på hensikten i vår oppgave. De tre valgte tema blir presentert under 3.0 resultat.

I Evans (2002) siste fase laget vi en beskrivelse av funn fra de tre ulike kategoriene vi valgte ut. Vi sammenfattet datamaterialet ved hjelp av syntetisering som beskrevet under den fjerde fasen i Evans (2002). For hver påstand har vi referert tilbake til originalartikkelen for å sikre nøyaktig informasjon og for å støtte opp funnene.

## 3.0 Resultat

I dette kapitlet presenterer vi tre hovedfunn syntetisert fra de ti artiklene vi har valgt å inkludere i oppgaven. Disse svarer på vår hensikt som var å belyse hvordan pasienter med Parkinson erfarer å være hjemmeboende.

### 3.1 Fysisk aktivitet og daglige gjøremål er blitt utfordrende

Flere av forskningsartiklene viser at personer med Parkinsons sykdom opplevde store fysiske forandringer som førte til at de ikke lengre mestret daglige gjøremål. Dette medførte at deltakerne ofte trengte bistand fra hjemmesykepleie eller familiemedlemmer til gjøremål som dusjing, påkledning og forberedelse av måltid. Symptomer hindret dem fra å utføre daglige gjøremål. Dette førte til tap av selvstendighet da de ikke lengre kunne utføre oppgaver som husarbeid, fylle drivstoff, ta ut penger i minibanken eller gjøre hagearbeid (Johansson, Samuelson og Müller 2020, Kudlicka et al. 2018, Parry et al. 2018, Read et al. 2019 og Valcarenghi et al. 2017).

Noen opplevde at de hadde lite energi, tap av interesse og apati, samt at de ikke lengre orket å gjøre ting de før likte. En deltaker sa: «I think a lack of energy but a lack of interest as well [is a problem]» (Kudlicka et al. 2018, 2354). En annen deltaker sa: «Some days I really don't wanna go out the house really» (Kudlicka et al. 2018, 2354). Flere deltakere fortalte at de opplevde forandringer som gjorde at de måtte ha tilrettelegging for å klare å utføre daglige gjøremål. Dette kunne være bruk av forskjellige løsninger som blant annet ganghjelpemidler, hjelpemidler for å snu seg i sengen på natten og hjelpemidler for å ta på seg strømper eller å komme seg inn i bilen (Hellqvist et al. 2020 og Valcarenghi et al. 2017). Flere hadde valgt å tilrettelegge enkelte rom i huset, som å bygge om badet, slik at de lettere kunne utføre daglige aktiviteter (Plouvier et al. 2018 og Read et al. 2019). En av dem sa:

In the bathroom I've got a special seat which also they have to put on a charge the battery. And it goes down in the bath and it brings you back up. It's a seat. So that's another thing I've got that's a help. Umm I've got a commode as well in the bedroom and that's it. Oh and the walker... Well no one likes to have all these



things but er you know they're very useful. We're very lucky that we get them (Read et al. 2019, 6).

Redsel for fall kunne ses i flere tilfeller hos deltakerne. Noen hadde en opplevelse av redusert fysisk funksjon som følge av ustøhet og risiko for fall. Dårlig gangfunksjon, motoriske symptomer, ortostatisk blodtrykksfall og dårlig balanse førte til at flere gikk med en konstant frykt for å falle. Dette førte til at flere aktiviteter ofte ble unngått selv om det var noe de tidligere likte å gjøre (Hellqvist et al. 2020, Jonasson et al. 2018 og Read et al. 2019). En person forklarte at han hadde lagt merke til at føttene hans ikke flyttet seg da han skulle gjennom døråpningen, han måtte støtte seg til dørkarmen med armene for å få beina til å flytte på seg (Parry et al. 2018).

### **3.2 Det sosiale livet er endret**

Mange av deltakerne fortalte at deres sosiale liv var blitt endret som følge av Parkinsons diagnosen (Hellqvist et al. 2020, Johansson, Samuelson og Müller 2020, Jonasson et al. 2018, Kudlicka et al. 2018, Read et al. 2019 og Valcarenghi et al. 2017). Sosial kontakt blir ofte sett som viktig for livskvaliteten hos personer med Parkinson (Hellqvist et al. 2020, Johansson, Samuelson og Müller 2020 og Kudlicka et al. 2018). Forandringer i kroppslige funksjoner som redusert kroppsspråk, lite mimikk i ansiktet og lavere stemme, gjorde det vanskelig for personene å delta i samtaler slik som før. I tillegg ble det flere ganger nevnt at fatigue var en årsak til at de var mindre sosialt aktive og ikke deltok i samtaler (Johansson, Samuelson og Müller 2020).

Kognitiv svikt på grunn av Parkinsons diagnosen hadde også gitt innvirkninger på det sosiale livet. Flere opplevde problemer med hukommelsen, personlighetsendringer og humørsvingninger (Hellqvist et al. 2020, Johansson, Samuelson og Müller 2020 og Kudlicka et al. 2018). En deltaker sa: «I can be told something and then after a few minutes I've forgotten it» (Kudlicka et al. 2018, 2354). En annen forklarte følgende: «I can start a conversation, start saying something and then I can't finish it because I can't remember what I was going to say» (Kudlicka et al. 2018, 2354). En tredje sa: «I just don't concentrate. I feel I'm not concentrating enough to remember what she's said» (Kudlicka et al. 2018, 2354). Dette gjorde det vanskelig å være en del av samtalen med andre mennesker.

Flere erfarte også å ha vansker med å finne «riktig» ord og uttrykke seg i samtale som følge av treg tankegang, spesielt når det kom til gruppesamtaler (Hellqvist et al. 2020, Johansson, Samuelson og Müller 2020, Jonasson et al. 2018, Kudlicka et al. 2018 og Valcarenghi et al. 2017). En deltaker sa: «By the time I'd thought of what I wanted to say, the conversation would have gone on tenfold» (Kudlicka et al. 2018, 2354).

Mange deltakere var redd for at symptomer som progredierer i fremtiden kunne ha innvirkning på det sosiale livet og ulike aktiviteter, slik at det ikke lengre var mulig å gjennomføre. Enkelte har erfart å trekke seg tilbake fra sosiale aktiviteter da det krevde en stor innsats å delta i samtaler (Hellqvist et al. 2020, Kudlicka et al. 2018 og Valcarenghi et al. 2017).

I think I'd come to just be a hanger-on, just sit there and let everyone chatter around me. I'd end up going to sleep sometimes because I wasn't really concentrating because I felt it was such an effort to give, to be part of the conversation (Kudlicka et al. 2017, 2358).

Enkelte deltakere følte en viss stigmatisering i sosiale sammenkomster på grunn av sykdommens synlige symptomer som for eksempel tremor, rigiditet og dyskinesi. En deltaker fortalte at når han snakker med en venn, kunne han merke at vedkommende synes synd på han, og at dette ikke var en hyggelig opplevelse (Valcarenghi et al. 2017). En annen sa:

From time to time, people stare at me... it's because of the tremors, but I try to hide it, I know how to do it, when it's too bad, I try to just hold on and hide it (Valcarenghi et al. 2017, 275).

Slike erfaringer offentlig og sammen med andre mennesker hadde negativ påvirkning for personer med Parkinson og førte til isolering. Flere har erfart å være flau over de synlige symptomene ved at de merket at andre folk så på dem (Jonasson et al. 2018 og Valcarenghi et al. 2017). Et eksempel på det kan være fra en deltaker som har opplevd å ha tremor under spising og at andre rundt han prøvde å hjelpe han med maten, dette opplevde han som flaut foran andre mennesker (Valcarenghi et al. 2017)

### 3.3 Ulike måter å mestre medisininntak

Mange deltakere fortalte at de hadde ulike mestringsstrategier ved medisininntak (Drey et al. 2012, Hellqvist et al. 2020, Kudlicka et al. 2018, Plouvier et al. 2018, Read et al. 2019 og Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015). Flere av deltakerne meddelte at de kunne glemme å ta en dose til riktig tid av forskjellige grunner, selv om de visste at det ville forhindre symptomene deres (Drey et al. 2012, Kudlicka et al. 2018 og Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015). En glemte dose førte til at personer med Parkinson fikk økt skjelving, noe som kunne gjøre det mer utfordrende å ta tablettene ut av boksen eller dosetten (Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015). I mer langtkommen sykdom kan en glemte dose ha ført til svelgevansker og dette kan påvirke inntak av neste dose (Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015). En deltaker fortalte at det kunne være vanskelig for han å huske på å ta medisinen sin når han var på jobb:

The biggest challenge for me is remembering to take my dose in the middle of the day. I keep a little vial at work with the medications in there, and sometimes it runs out, so I have to leave work and I gotta come home and pick up my medications and then go back to work (Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015, 194).

Noen av deltakerne som hadde problemer med å huske å ta medisin til riktig tid, beskrev at det var til hjelp å bruke alarm eller app på telefonen og enkelte fikk hjelp fra familiemedlemmer (Hellqvist et al. 2020, Kudlicka et al. 2018, Read et al. 2019 og Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015).

En annen utfordring ved medisininntak som vi kunne se gjennom flere av artiklene, var at personer med Parkinson hadde opparbeidet eget medikamentregime. Noen tok medisiner ut fra symptomer de hadde gjennom dagen eller dersom de skulle noe spesielt, mens andre mente at de fikk bedre balanse mellom virkning- og bivirkning av medikamentet dersom de selv tilpasset tidspunktet for inntak. Flesteparten av de som hadde opparbeidet seg et eget medikamentregime, hadde opplevelsen av god kontroll over symptomene sine (Drey et al. 2012, Plouvier et al. 2018, Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015 og Valcarenghi et al. 2017). En deltaker sa: «I take medications maybe an hour before I'm going to go see people or go out to dinner or a movie» (Shin, Habermann og Pretzer-Aboff 2015, 194). En

annen meddelte at hun tok en ekstra dose dersom hun hadde behov for det: «If I'm going to bed later, I just take another one, so I feel a little bit flexible with that» (Shin, Habermann og Pretzer-Abhoff 2015, 194).

## **4.0 Diskusjon**

I denne delen presenterer vi en metode- og en resultatdiskusjon som beskrevet i retningslinjene fra Høgskolen i Molde. I metodediskusjonen vurderer og diskuterer vi styrker og svakheter med litteraturstudiets metode. I resultatdiskusjonen diskuterer vi litteraturstudiets resultat opp mot relevant litteratur (Eines 2020).

### **4.1 Metodediskusjon**

Vi har valgt å trekke ut tre hovedtema som vi diskuterer i denne delen.

#### **4.1.1 Datainnsamling**

Vi gjennomførte systematiske databasesøk i flere databaser. Dette anser vi som en styrke fordi vi gjennom å bruke ulike databaser kunne identifisere flere artikler. Vi var tidlig i kontakt med bibliotekar for å få hjelp med søkeord og søkestrategi til vår hensikt. Dette anser vi som en styrke, da vi fikk god hjelp til å finne relevante søkeord. Eksempelvis valgte vi å ikke trunkere «home» ettersom at det ga svært mange og ikke-relevante treff. Databasesøkene ga derimot mange like treff. Dette kan være på grunn av at det er gjort lite forskning på området, men vi anser det som sannsynlig at søkeordene i vårt PICO-skjema ikke klarte å fange opp alle relevante artikler. Dette gjorde at vi tok i bruk manuelle søk i databasen Oria for å oppfylle kravene til høgskolens retningslinjer på minst ti artikler. Vi ser i ettertid at dette kunne bli gjort på en annen måte, for eksempel bruke synonym for søkeordene i PICO-skjema eller bruke flere databaser for å se om en får flere treff på artikler.

#### **4.1.2 Inklusjonskriterier**

Vi valgte å ha søkelys på hjemmeboende personer med Parkinson. Selv om vi begrenset søket til hjemmeboende, hadde vi likevel ikke noe begrensning på hvor langtkommen sykdommen var. Dette anser vi som en styrke fordi vi kunne få en helhetlig oversikt over hvordan enkeltpersoner i de forskjellige fasene av sykdommen opplevde å være hjemmeboende. Samtidig anser vi det som en svakhet fordi erfaringer med å være hjemmeboende vil kunne være avhengig av hvor inngripende symptomer pasienten har. Et

eksempel er at noen deltakere fortalte at de ønsket seg ganghjelpemiddel, mens en deltaker bygde om badet for å kunne fortsette å bo hjemme. Disse eksemplene illustrerer hvordan funnene våre kan være relatert til ulik sykdomsprogresjon blant deltakere.

Vi valgte å inkludere studier fra ulike land. Tre av våre forskningsartikler var gjennomført i Sverige, noe som kan anses som en styrke fordi levevilkårene og helsesystemet i Sverige og Norge er sammenlignbare. En av våre artikler er derimot fra USA, og vi ser i denne at det er vesentlig forskjeller i helsesystemet der sammenlignet med Norge. Et eksempel på det er en deltaker som uttrykte sin bekymring over den kostbare medisinen han måtte kjøpe selv, uten å få noe dekket fra staten. Dette eksempelet illustrerer at helsesystemet i ulike land vil kunne påvirke pasienter med Parkinson sine erfaringer med å være hjemmeboende.

Ett av inklusjonskriteriene våre var at vi kun inkluderte artikler publisert etter 2010, dette for å benytte oss av nyere forskning. Dette kan anses som en styrke, da eldre forskning kan være utdatert for sykepleieryrket og fordi flere med kronisk sykdom bor hjemme nå enn tidligere. Derfor er det viktig at sykepleiere har kunnskap om hvordan hjemmeboende pasienter har det. Samtidig kunne vi kanskje fått flere nyanser ved å også inkludere eldre forskning, for å se ulike erfaringer over tid.

I vår studie begrenset vi hensikten til å være rettet mot pasientperspektivet. Vi valgte likevel å inkludere noen artikler som utforsker både pasientens og pårørendes perspektiv. I disse artiklene har vi vært konsekvente med å kun trekke ut funn fra pasientens perspektiv til oppgaven vår.

#### **4.1.3 Kritisk vurdering og etiske overveielser**

Ifølge NSD (2021) er alle våre inkluderte tidsskrift vurdert til nivå 1 eller 2, bortsett fra en. Denne artikkelen var derimot fagfellevurdert. Vi vurderte alle våre artikler til å være av god kvalitet da vi benyttet oss av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). Å bruke hjelpemidler som sjekklister for kritisk vurdering av artikler ser vi på som en styrke da dette gir en strukturert tilbakemelding om artikkelens kvalitet. I vårt arbeid delte vi artiklene slik at vi hadde ansvar for kritisk vurdering av fem artikler hver. Det var viktig for oss at artiklene inkluderte erfaringer relatert til deltakernes daglige aktiviteter og

gjøremål som hjemmeboende. Selv om vi hadde sett over hverandres sjekklister og blitt enig om kvaliteten, innser vi i ettertid at vi heller kunne brukt mer tid på å diskutere de ulike kravene. I alle våre artikler hadde forskerne tatt for seg etiske hensyn og disse var godkjent av en etisk komité. Dette var godt belyst i studiene og vi anser det som en styrke, da det er viktig at deltakerne blir ivaretatt på en etisk god måte.

## **4.2 Resultatdiskusjon**

I besvarelsen av vår hensikt viser det seg at deltakerne opplever en rekke utfordringer knyttet til det å være hjemmeboende. Disse diskuterer vi videre i denne delen.

### **4.2.1 Sykepleierens kunnskap fører til økt trygghet hos hjemmeboende med Parkinson**

Litteraturstudien vår viser at hjemmeboende pasienter med Parkinson kan ha bruk for mange kommunale tjenester, eksempelvis fra hjemmesykepleie, hjelpemiddelsentral, middagslevering og hjemmehjelp til praktisk bistand. Samhandlingsreformen fører til at flere med kroniske sykdommer bor hjemme, og dermed må kommunene rustes bedre til å utføre mer avanserte helsetjenester (Johansen 2020). Sykepleieren bør jobbe tverrprofesjonelt med fysioterapeut, logoped, ergoterapeut, lege og andre etater i møte med personer med Parkinson (Herlofson og Kirkevold 2018). Sykepleiere er ofte et bindeledd mellom pasient og helsetjeneste. Det er derfor viktig at sykepleieren holder seg faglig oppdatert til enhver tid og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis slik det står nedfelt i yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund 2019). De med nyoppdaget diagnose bør få brosjyrer med detaljert treningsplan, disse kan skaffes fra blant annet Norges Parkinsonforbund. En sykepleier vil også ha muligheten til å henvise pasienten til rehabilitering dersom dette er nødvendig (Espeset et al. 2017, 283).

Helse Vest publiserte i april 2021 at en ny nederlandsk nettverksmodell som heter ParkinsonNet skal lanseres i hele Norge (Helse Vest 2021). Hensikten med nettverksmodellen er å gjøre helsepersonell bedre rustet til å behandle pasienter med Parkinsons sykdom og tilby best mulig behandling uansett hvor de bor. ParkinsonNet skal legge til rette for opplæring og utdanning av helsepersonell og at det blir opprettet et

tverrfaglig nettverk i alle helseregionene, slik at faggruppene kan dele sin kompetanse. Etter planen skal utrullingene starte innen 30. juni 2021. En grunnleggende forutsetning for ParkinsonNet er et godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, slik at personer med Parkinson skal få et helhetlig tilbud (Helse Vest 2021). Dette illustrerer at utvikling med å bedre vilkår for hjemmeboende står på dagsorden og er svært betydningsfull også for sykepleiere.

Symptomer på Parkinsons sykdom har en stor innvirkning på personens behov for aktivitet og hvile. Stive muskler og redusert gangfunksjon er kanskje de mest fremtredende motoriske symptomene. Mange har vanskeligheter med å utføre daglige aktiviteter som en direkte følge av disse (Herlofson og Kirkevold 2018, 490). Litteraturstudien vår viser at personer med Parkinson har behov for hjelp til ulike daglige gjøremål.

Hjemmesykepleieren har mulighet til å komme hjem til pasienten og observere kroppsfunksjonen, samtidig å sette i gang med tiltak som reduserer muskelrigiditeten. Å oppfordre pasienten til å ta daglige spaserturer og til å delta i treningsprogrammer vil ha en positiv innvirkning på den fysiske funksjonen (Espeset et al. 2017, 283). Likevel vil ikke fysisk aktivitet i seg selv ha en direkte effekt på mestring av daglige aktiviteter. Sykepleier bør rette opptrening direkte mot aktiviteter som personen kan ha nytte av i dagliglivet, samtidig råde og hjelpe til å finne passende hjelpemidler for den enkelte (Herlofson og Kirkevold 2018, 490).

Vår litteraturstudie viser at hjemmeboende pasienter med Parkinson har store utfordringer med balanse og at mange opplever redsel for fall. Dette fører ofte til at personen plutselig stopper opp (tilfrysning, «freezing episode») og trenger en viss motivasjon for å sette i gang bevegelsen. Sykepleieren kan for eksempel tegne opp en strek på gulvet og be vedkommende gå over den, eller å sette sin egen fot foran pasientens fot og be han stige over den. Dette vil ofte være nok til å få personen i gang igjen (Espeset et al. 2017, 283). Det finnes forskjellige hjelpemidler som sykepleier bør ha kjennskap til. Disse kan gjøre hverdagen til personer med Parkinson lettere. Nav har ansvaret for stønader og anskaffelse av hjelpemidler i kommunen (Nav 2021). For å få dette skal hjelpemiddelet være nødvendig og hensiktsmessig for å bedre funksjonsevnen. Sykepleier kan fungere som et bindeledd med ergoterapeut i kommunen for å finne ut hvilke hjelpemidler den enkelte har bruk for (Norges Parkinsonforbund 2021). Det kom nylig et nytt hjelpemiddel for personer med Parkinson. Det er en liten enhet som man enkelt kan feste på rullator, gåstaver eller



prekestol. Denne lager en strek av laser på bakken fremfor brukeren som gjør at de lettere kan følge denne for å unngå frysing av gange. Hjelpemiddelet har også en lydfunksjon som gjør det enklere å komme inn i en jevn gangrytme. Den kan brukes innendørs og utendørs, forebygger fall og gir muligheten til å være mer aktiv. Hjelpemiddelet kan bidra til å sette i gang bevegelse raskere, ta lengre skritt og få en rytme i gangen (Hjelpemiddel partner 2021).

#### **4.2.2 Sykepleier kan tilrettelegge for medisininntak**

Mange deltakere har utfordringer når det kommer til medisininntak. Vår litteraturstudies resultat viser at dette i mange tilfeller kan relateres til dårlig hukommelse. Noen deltakere bruker alarm eller app på telefonen som minner dem på å ta medisinen til riktig tid, spesielt dersom medikamentene skal tas ofte. I slike tilfeller hvor hukommelsen er en utfordring, vil hjemmesykepleieren være til god hjelp. Parkinsonforbundet (2021) informerer om at hjemmetjenesten kan være til stede for medisinutdeling. Det er viktig at administrering av legemidler med levodopa gjøres til fast tid og 30-60 minutt før matinntak, da dette kan gå utover medisinenes virkning (Espeset et al. 2017, 281).

Mange pasienter foretrekker å ta den første dosen mens de ligger i sengen, fordi symptomer som rigiditet og tremor er mer uttalt på morgenen, da det har gått en natt uten tilførsel av levodopa (Espeset et al. 2017, 281). I vår resultatdel kom det frem at flere av deltakerne selvjusterte tidspunktet for medisininntak, for å kunne utføre daglige gjøremål. Selv om personen har rett til selvbestemmelse, er det viktig at sykepleier informerer om betydningen av å ta medisinen til faste tidspunkt. Ved langtkommen sykdom må levodopa gis oftere, da den har kort halveringstid (Espeset et al. 2017, 281). Dette har en større påvirkning for personer som bor hjemme og trenger hjelp til medisinerings. Hvis medisinen blir tatt 10 minutter for sent, kan dette ha en stor negativ påvirkning utover hele dagen (Espeset et al. 2017, 281). Dette viser betydningen av at det innvilges tilsyn fra hjemmesykepleien etter behov for å sikre at medisinen blir tatt.

Flere av deltakerne i vår litteraturstudie hadde ulike mestringsstrategier for å huske å ta medisinen sine, som det å bruke ukesdosett for tablettene eller klokke med alarm for å ta dem til riktig tid. Det var ikke nevnt noe om velferdsteknologi som for eksempel medisindispensere i noen av artiklene. Fra klinisk erfaring i praksis har vi sett at flere

hjemmeboende har denne typen velferdsteknologi, som leverer ut medisinen til riktig tid. Som beskrevet på nettsiden til Helsedirektoratet (2019) skal nasjonalt velferdsteknologiprogram bidra til økt trygghet og bedre tjenester for brukere. Programmet skal sikre at flere kommuner tar i bruk velferdsteknologi og gir en mer effektiv bruk av ressurser (Helsedirektoratet 2019). Det finnes flere ulike typer medisindispensere som kan være gode hjelpemidler for å huske å ta medisinen til riktig tid. Dispenseren plasseres hjemme hos brukeren og fylles opp med multidoseruller jevnlig. Brukeren blir varslet på en skjerm og med en stemme når vedkommende skal ta medisiner. Dersom de glemmer å ta medisinen, kan pårørende, pasienten selv eller hjemmetjenesten få varsel om dette på telefon. På denne måten er ikke brukeren avhengig av at hjemmetjenesten skal komme innom med medisiner til riktig tidspunkt, noe som ikke alltid lar seg gjøre. Dispenserne er ofte sentralt plassert på kjøkkenbenken eller på nattbordet dersom de trenger å ta medisiner før de har stått opp, noen dispensere er så små at de kan tas med i vesken og er svært brukervennlige (Fonn 2020). Velferdsteknologi vil aldri kunne erstatte menneskelig omsorg, men det gir personer muligheten til å klare seg på egenhånd i hjemmet lengre (NOU 2011: 11, 98). Det er viktig at sykepleiere holder seg oppdatert på hvilke velferdstjenester som eksisterer og som kan være til hjelp for hjemmeboende pasienter.

Faglig oppdatering av sykepleiere er viktig for pasientens sikkerhet. NS 6510 er en ny norsk standard modell, som skal beskrive hvordan kommunehelsetjenesten skal sørge for at sykepleiere får oppdatert kunnskap innenfor sine fagfelt. Ifølge standarden har nærmeste leder ansvar for at kompetansen til hver enkelt sykepleier vurderes. En slik vurdering gjøres minst én gang i året, som en del av en oppfølgingssamtale (Bergsagel 2021).

Funn fra vår studie viser at flere deltakere tok medisinen sin på eget initiativ, enten ved utvikling av symptomer utover dagen eller dersom de skulle utføre en spesiell aktivitet. Shin, Habermann og Pretzer-Abhoff (2015) anbefaler at helsepersonell gir en grunnleggende opplæring om medisininntak til pasienter med Parkinson, samtidig som de foretar kontinuerlig vurdering om hvordan personens symptomer responderer på medikamentell behandling. Det kan være nyttig å ha en individuell og skreddersydd plan for medikamentregime, slik at personer som opplever utfordringer med det, får en god hjelp og støtte fra helsetjenesten (Shin, Habermann og Pretzer-Abhoff 2015). Dette illustrerer betydningen av at sykepleiere er faglig oppdaterte på virkningen av antiparkinsonmidler.

Dersom personen har plagsomme symptomer til tross for forskjellige tiltak og ulike kombinasjoner av medikamenter, kan det være aktuelt med en mer avansert behandling. Eksempelvis er duodopa-behandling en blanding mellom flytende levodopa og karbidopa som gjør at medisinen ikke brytes ned før den har kommet til hjernen (Dietrichs og Beiske 2019). Den flytende blandingen blir kontinuerlig tilført til kroppen gjennom en liten pumpe. Dette skjer gjennom en PEG-sonde inn i magesekken og med en slange videre ned i jejunum, hvor medisinen blir absorbert. Dette fører til en stabil tilførsel av levodopa til blodet som kan gi større kontroll på motoriske symptomer (Dietrichs og Beiske 2019). Sykepleiere skal ikke anbefale pasienter ulike behandlingsalternativer, men ved å kjenne til ulike alternativer kan sykepleieren fungere som et bindeledd mellom fastlegen og pasienten. Eksempelvis kan sykepleieren observere hvordan pasienten fungerer i det daglige, og dersom det oppstår økende problemer med medisineringsen, kan sykepleieren informere fastlege eller tilsynslege om forverring, slik at legen kan avgjøre om det er hensiktsmessig å vurdere alternativer.

#### **4.2.3 Hverdagen blir forandret og det kan gå utover det sosiale livet**

I vår litteraturstudie kom det frem at redusert mimikk, lite kroppsspråk og lavere stemme gjorde det vanskelig å delta i samtale slik som før. Et maskelignende uttrykk og mangel på sosiale gester kan gjøre det vanskelig for sykepleier å tolke den ikke-verbale kommunikasjonen slik en er vant til. Svak, monoton og hes stemme med utydelig uttale av ord kan gjøre det vanskelig for enkelte å gjøre seg forstått (Herlofson og Kirkevold 2018, 492). Sykepleiere kan ta hensyn til dette ved å gi pasienten god tid til å gi respons og unngå å gjøre andre aktiviteter samtidig som noen snakker. Dersom sykepleieren stadig «hjelper» pasienten ved å legge ordene i munnen på vedkommende, kan dette oppleves som krenkende. Sykepleieren må se mennesket bak symptomene, vise tålmodighet og respekt og unngå situasjoner som kan oppleves som latterliggjørende. Stress forverrer symptomene, og ettersom flere opplever dette som sjenerende eller flaut, er de ekstra sårbare i slike situasjoner (Herlofson og Kirkevold 2018, 493). I litteraturstudiens resultat kom det frem at flere trakk seg tilbake fra sosiale aktiviteter som følge av symptomer og at det krever for stor innsats å delta i samtale med andre. Sykepleier kan i en slik situasjon informere pasienten om at dette er en tilvenningsprosess og at det kan være nyttig å snakke

med andre i lignende situasjon. Det finnes ulike støttegrupper for mennesker med Parkinsons sykdom, og sykepleier bør informere om dette.

Ifølge de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleieren ivareta «den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til å ikke bli krenket» (Norsk Sykepleierforbund 2019). Variasjon i symptom og sykdomsforløpet til den enkelte påvirker livskvaliteten og gjør det viktig med individuelt tilpasset sykepleie. Pasientens ønske og behov bør alltid være utgangspunktet, og det er en viktig forutsetning for å skape en god relasjon. Kunnskap om sykdommen er viktig for å kunne bistå pasient og pårørende (Herlofson og Kirkevold 2018, 492). Sykepleieren skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørende (Norsk sykepleierforbund 2019). Dersom pasienten bor sammen med en partner eller andre familiemedlemmer, trenger disse også omsorg og støtte ettersom sykdommen har stor innflytelse på livet deres. Ektefeller til personer med Parkinson som bor hjemme, har en høy sjanse for å oppleve fysiologisk stress, og det er en sykepleieroppgave å identifisere dette (Herlofson og Kirkevold 2018, 494). De kan oppleve at de blir som en omsorgsperson for sin partner og føler de ikke strekker til. Det kan dermed være behov for et avlastningsopphold på sykehjem eller at den syke får tilbud om dagsenter i kommunen. Dette vil avlaste den pårørende og kan ha en positiv innvirkning på det sosiale livet for personen selv (Norges parkinsonforbund 2021). Dette viser hvor viktig det er at sykepleieren ser både pasient og pårørende.

Grunnleggende for sykepleiere uavhengig av sykdommen er å se mennesket som en helhet, og ikke fokusere kun på det eksisterende sykdomsbildet (Eriksen 2016, 896). En av de første som var med på å utvikle og beskrive en allmenn teori var den amerikanske sykepleieren Virginia Henderson. Hun hadde et ønske om å få sykepleie til å være mer personlig og individuelt, slik at hovedfokuset er på mennesket i den spesifikke situasjonen, hvor sykepleierens funksjon er å hjelpe vedkommende med å utføre de gjøremålene som bidrar til en bedre psykososial funksjon (Eriksen 2016, 896-897). Vi har erfart i praksis at tidspress fra personalet kan gå utover pasienten. Dette kan føre til at personer med Parkinson opplever forverring av symptomer, noe som fører til at oppgaver tar lengre tid å utføre. Sykepleieren bør informere pasienten om at det er vanlig at det tar lengre tid å utføre oppgaver, samtidig tilrettelegge for å at personen får ro rundt seg og ikke føler seg

presset (Espeset et al. 2017, 283). Dette belyser hvor viktig det er at sykepleiere er klar over at pasienter med Parkinson kan ha behov for bedre tid til gjøremål.

## **5.0 Konklusjon**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter med Parkinson erfarer å være hjemmeboende. Basert på funn fra 10 fagfelleverderte, kvalitative artikler, viser denne studien at sykdommen har ført til flere utfordringer i forhold til det å være hjemmeboende. Det gikk utover inntak av medisiner, daglige gjøremål og førte til endringer i det sosiale livet. Medisininntak ble utfordrende for mange, da de fikk problemer med hukommelsen og ofte glemte å ta sin medisin. Dette førte til dårligere symptomkontroll og hos enkelte svelgevansker. Pasientene opplevde at sykdommen påvirket deres hverdag og at enkelte gjøremål som å lage mat, husarbeid og fylle bensin ble en større byrde og var vanskelig å utføre på egen hånd. De trengte mer tid til å fullføre enkelte oppgaver, opplevde apati, lite energi og tap av interesse, samtidig som behovet for mer hvile var større enn før. Synlige symptomer gjorde at de var flau over sykdommen og følte på stigmatisering i sosiale sammenkomster. En del opplevde at kognitiv svikt også påvirket deres sosiale liv, da det var vanskelig å konsentrere seg i gruppesamtaler. Dette førte til mindre deltakelse i ulike aktiviteter og isolering for mange.

### **5.1 Konsekvenser for praksis**

Det er mange flere hjemmeboende med Parkinson nå enn tidligere. Dette krever at sykepleiere har økt kunnskap om sykdommen, medikamentell behandling og velferdsteknologi. De skal vise respekt for pårørende og bidra til at deres rett til informasjon blir ivaretatt. Det er viktig å kjenne til hvilke hjelpemidler som er tilgjengelig og hvordan sykepleier kan tilrettelegge for at den enkelte kan utføre daglige gjøremål på en trygg måte.

### **5.2 Videre forskning**

Det antas at det er rundt 8000 personer med sykdommen i Norge i dag og på grunn av stadig høyere levealder er det forventet at dette tallet vil dobles mot året 2040. Det trengs derfor mer forskning på dette området og spesielt med det å være hjemmeboende. ParkinsonNet modellen ble hentet fra Nederland og utprøvd i Oslo og Rogaland i regi av Helsedirektoratet. Dette skal nå videreføres til resten av landet og sikre at pasienter med

Parkinson får et helhetlig tilbud nært deres bosted. Pasienter, pårørende og sykepleieres erfaringer med lignende prosjekter vil være nyttige kunnskapsbidrag.

## Referanseliste

- Bergsagel, Ingvald. 2021. «Lanserer norsk standard for faglig oppdatering av sykepleiere i kommunene». Sykepleien. <https://sykepleien.no/2021/04/lanserer-norsk-standard-faglig-oppdatering-av-sykepleiere-i-kommunene>
- Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte, Inger Utne. 2015. Forskningsmetode for sykepleierutdanningene. 62. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dietrichs, Espen og Antonie Beiske. 2019. «Hva er avansert behandling?» Den litt større parkinsonboken. Oslo: Nevrolitterære klubb.  
<https://media.parkinson.no/assets/pdfs/Den-litt-større-parkinsonboken-Bind-2-final-2019.pdf> Lest 04.05.21
- Drey, Nick, Eamonn Mckeown, Daniel Kelly og Dinah Gould. 2012. «Adherence to antiparkinsonian medication: An in-depth qualitative study». *International Journal of nursing studies* 49 (7) 863-871.  
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0020748912000417?token=F9683EB490143835979A8428E2F7798E431AD5A45DBE9D0F8BE5554E77084ABCD90DC4C607592F854E8C48AB3FD0618D&originRegion=eu-west-1&originCreation=20210410150140>
- Eines, Trude Fløystad. 2020. Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse og sosialfag.
- Eriksen, Siren. 2016. «Menneskets psykososiale behov». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, 5 utg. red. Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 887-905. Oslo: Cappelen Damm.
- Espeset, Kari, Lene Rektorli, Anne Grete Kristiansen, Elin Margrethe Solli, Viggo Mastad og Hallbjørg Almås. 2017. «Sykepleie ved nevrologiske sykdommer». I *Klinisk sykepleie* 2, 5 utg. red. Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 269-300. Oslo: Gyldendal Akademisk.



- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data». <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>  
Lest 20.04.21
- Fangen, Katrine. 2015. «Kvalitativ metode.» Forskningsetikk.  
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/> Lest  
20.05.21
- Fonn, Marit. 2017. «Dette bør du vite om Parkinsons sykdom.» Sykepleien.  
<https://sykepleien.no/2017/10/dette-bor-du-vite-om-parkinsons-sykdom> Lest  
07.03.21
- Fonn, Marit. 2020. «Sykepleie på avstand: - Jeg bruker fortsatt mitt kliniske skjønn»  
*Sykepleien* 20 (1) 28-32.  
<https://sykepleien.no/2020/01/sykepleie-pa-avstand-jeg-bru-ker-fortsatt-mitt-kliniske-skjonn> Lest 04.05.21
- Hellqvist, Carina, Carina Berterö, Peter Hagell, Nil Dizdar og Märta Sund-Levander. 2020.  
«Effects of self-management education for persons with Parkinson's disease and  
their care partners: A qualitative observational study in clinical care» *Nursing &  
health sciences* 2020 1-8.  
[https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2660953/Hellqvist\\_Carina1.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR1pXBqK7AZeaJ0oekM82DsVEVCCL2LzPkyS6AoFCGY81MJouw\\_EYMup7oA](https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2660953/Hellqvist_Carina1.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR1pXBqK7AZeaJ0oekM82DsVEVCCL2LzPkyS6AoFCGY81MJouw_EYMup7oA)
- Helsebiblioteket. 2016. «Sjekklistor». Oppdatert 03.06.16.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> Lest 16.04.21
- Helsedirektoratet. 2019. «Om nasjonalt velferdsteknologiprogram.»  
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/velferdsteknologi#referere>  
Lest: 04.05.21

Helse- og omsorgsdepartementet. «Samhandlingsreformen.» St. meld. nr. 47. (2008-2009)  
Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2009.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse Vest. 2021. «Betre behandling for parkinsonpasientar.» Oppdatert 30.04.21.

[https://helse-vest.no/nyheiter/nyheiter-2021/betre-behandling-for-parkinsonpasientar?fbclid=IwAR0n\\_mwfmSBRJmkNvqDD-FA6KoyhXREX8iOzdUq5uluZh2r5fndrJQNQBm4](https://helse-vest.no/nyheiter/nyheiter-2021/betre-behandling-for-parkinsonpasientar?fbclid=IwAR0n_mwfmSBRJmkNvqDD-FA6KoyhXREX8iOzdUq5uluZh2r5fndrJQNQBm4)

Herlofson, Karen og Marit Kirkevold. 2008. «Parkinsons sykdom» I *Geriatrisk sykepleie*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. 480-496. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Herlofson, Karen og Marit Kirkevold. 2018. «Parkinsons sykdom» I *Geriatrisk sykepleie*, 2 utg. Red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. 480-496. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hjelpemiddel partner. 2021. «Parkinson GO!»

<https://www.hjelpemiddelpartner.no/hjelpemiddel/parkinson-go/> Lest 05.05.21

Johansen, Liv Bjørnhaug. 2020. «Reform på sykkeltur.» *Sykepleien* 20 (1) 8-13.

<https://sykepleien.no/meninger/leder-sykepleien/2020/01/reform-pa-sykkeltur> Lest 04.05.21

Johansson, Inga-Lena, Christina Samuelsson og Nicole Müller. 2020. «Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease.» *Disability and Rehabilitation* 42 (13) 1835-1843.

<https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/09638288.2018.1539875?needAccess=true>

Jonasson, Stina B, Maria H. Nilsson, Jan Lexell and Gunilla Carlsson. 2018. «Experiences of fear of falling in persons with Parkinsons disease - a qualitative study» *BMC geriatrics* 18 (1) 1-10.

<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-018-0735-1.pdf>

Kudlicka, Aleksandra, John V. Hindle, Laura E. Spencer og Linda Clare. 2018. «Everyday functioning of people with Parkinson's disease and impairments in executive function: a qualitative investigation.» *Disability and Rehabilitation* 40 (20): 2351-2363.

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638288.2017.1334240?journalCode=idre20>

Nav. 2021. «Lokal informasjon.» Oppdatert dato 03.05.2021.

[https://www.nav.no/no/lokalt/hjelpemiddelsentraler/nav-hjelpemiddelsentral-more-og-romsdal/lokal-informasjon?fbclid=IwAR2oYctFyE\\_b\\_EBGGIToiZ\\_4mBMBId9M-4WNksFl1r8PTEwCx9-qKcunafs](https://www.nav.no/no/lokalt/hjelpemiddelsentraler/nav-hjelpemiddelsentral-more-og-romsdal/lokal-informasjon?fbclid=IwAR2oYctFyE_b_EBGGIToiZ_4mBMBId9M-4WNksFl1r8PTEwCx9-qKcunafs)

Norges Parkinsonforbund. 2020. «ParkinsonNet.»

<https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/parkinsonnet> Lest 05.05.21

Norges Parkinsonforbund. 2021. «Avlastning og sykehjem.»

<https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/sykehjem-og-avlastning> Lest 03.05.21

Norges Parkinsonforbund. 2021. «Hjelpemidler.»

<https://parkinson.no/rettigheter-og-hjelp/hjelpemidler-og-produkter> Lest 05.05.21

Norsk senter for forskningsdata. 2021. «Kriterier for godkjenning av publiseringskanaler.»

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmKriterier> Lest 20.05.21

Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer.»

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim, Liv Merete Reinart. 2017. *Jobb kunnskapsbasert: En arbeidsbok*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm.



Steil Siewert, Simony Fabiola Lopes Nunes og Andrelise Viana Rosa Tomasi. 2017.  
«The daily lives of people with Parkinsons disease.» *REBEn* 71 (2) 272-279.  
[https://search.proquest.com/docview/2008874933/fulltextPDF/492E7A3EBC584E2  
BPQ/1?accountid=40814](https://search.proquest.com/docview/2008874933/fulltextPDF/492E7A3EBC584E2BPQ/1?accountid=40814)

## Vedlegg

### Vedlegg 1

#### PICO-skjema

	<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
<b>Søkeord</b>	Parkinson* and homebased or homecare or home			Experienc* or perception

### Vedlegg 2

#### Databasesøk 1

Søkeord	Dato	Database	Antall treff
Parkinson* AND home OR homebased OR homecare AND experienc* OR perception. Limit to (“2010-current” and (danish, english, norwegian, swedish) and “qualitative (best balance of sensitivity and specifivity)”	8/3-21	Ovid Medline	88
		Embase	157

### Vedlegg 3

#### Databasesøk 2

Søkeord	Dato	Database	Antall treff
Parkinson* AND experienc* OR perception and qualitativ* Limit to (“2010-current” and (danish, english, norwegian, swedish)”	12/3-21	Embase	228
		Ovid Medline	132

## Vedlegg 4

### Databasesøk 3 Manuelt søk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff
Parkinson* AND home AND experience AND qualitative  Avgrenset til svensk, norsk og engelsk. Artikler, fagfelleverderte tidsskrift. Årstall: 2015 - 2021	22/3-21	Oria	251

## Vedlegg 5

### Oversiktstabell

#### Artikkel 1

Forfatter (år)	Drey, Nick, Eamonn Mckeown, Daniel Kelly og Dinah Gould (2012)
Tittel	Adherence to antiparkinsonian medication: An in-depth qualitative study
Land	England
Tidsskrift	International Journal of nursing studies
Hensikt	Hensikten med studien var å forstå og belyse hvorvidt det er overholdelse av inntak av antiparkinson medisin hos personer med Parkinson som er hjemmeboende.
Metode/ instrument	Kvalitativ studie med bruk av semistrukturerte intervju.

Deltakere	15 personer med Parkinsons sykdom. 9 menn og 6 kvinner.
Hovedfunn	Det finnes forskjellige nivå av overholdelse av inntak av medisiner. Noen tok ekstra doser for å kunne gjennomføre aktiviteter utenfor huset, andre glemte enkelte doser eller sov over ettermiddags dosen. Det var også deltakere som ikke tok medisinen sin da de føler de hadde fått for lite informasjon fra helseinstitusjons eller legen sin. Dette er ofte i et tidlig stadium som etter hvert blir korrigeret. Studien belyste viktigheten av å ha en personlig, skreddersydd medisinsk behandling for hver enkelt pasient. Deltakerne var klar over at de måtte ta medisin for å hindre at symptomer oppsto, men likevel innrømmet flere at de glemte doser eller rotet med når de skulle tas.
Kritisk vurdering	Artikkelen vurderes å være av god kvalitet. Forskerne har tatt for seg etiske hensyn. Godkjent av East London and City Committee Nivå 2

## Artikkel 2

Forfatter (år)	Hellqvist, Carina, Carina Berterö, Peter Hagell, Nil Dizdar og Märta Sund-Levander (2020)
Tittel	Effects of self-management education for persons with Parkinson's disease and their care partners: A qualitative observational study in clinical care
Land	Sverige
Tidsskrift	Nursing and health sciences
Hensikt	Hensikten med studien var å se på hvordan pasienter som hadde deltatt på et program for hverdagsmestring gjennom National Parkinson School klarte seg videre i hverdagen.



Metode/ instrument	Det er brukt et kvalitativ studiedesign ved hjelp av observasjon og oppfølgingsintervjuer.
Deltakere	10 deltakere med Parkinsons sykdom.
Hovedfunn	Forskerne viser at studien har vært nyttig for å belyse at personer med Parkinson hadde godt utbytte av «self-management interventions» og at deres egne erfaringer kunne være nyttig for å legge til rette for mer personlig behandling og oppfølging for fremtiden. Ved hjelp av selv-observasjon innså flere av pasientene med Parkinson hvor mye hverdagen forandret seg på grunn av sykdommen. Med fokus på hverdagsmestring klarte flere av pasientene å tilrettelegge alt fra medisinnntak til fysiske aktiviteter og matinntak, og opplevde mer selvstendighet i hverdagen.
Kritisk vurdering	Artikkelen er vurdert til å være av god kvalitet. Forskerne har presentert funn på ulike måter, og formålet med studien kom godt frem. De er godkjent av Regional Ethical Review board. Nivå 1

### Artikkel 3

Forfatter (år)	Johansson, Inga-Lena, Christina Samuelsson og Nicole Müller (2020)
Tittel	Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease
Land	Sverige
Tidsskrift	Disability and Rehabilitation
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke personer med Parkinson erfaringer med problemer med kommunikasjon og forandringer i dagliglivet.

Metode/ instrument	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer.
Deltakere	6 personer med Parkinson samt partnere.
Hovedfunn	Hovedfunn fra studien var at alle par hadde opplevd forandring i kommunikasjonsnivået på grunn av sykdommens utvikling. Forandringene varierte i forskjellig grad og har hatt ulik innvirkning på deres liv. Noen av pasientene hadde opplevd at de var blitt mindre aktive i samtaler grunnet flere faktorer: manglende mimikk i ansiktet gjorde det vanskelig for andre å forstå om de var alvorlig eller uttrykte en annen følelse. Fatigue kunne også føre til at de var mindre aktive i samtaler. Hørsel gjorde det utfordrende for andre å høre hva personen med Parkinson hadde å si, som gjorde at de ofte måtte gjenta seg. Noen opplevde også kognitive utfordringer som for eksempel at de glemte hva de skulle si. Studien gir grunnlag for mer forskning, og belyser viktigheten av å ha individuelle samtaler med pasient og partner for å oppklare de forskjellige utfordringene.
Kritisk vurdering	Artikkelen vurderes å være av god kvalitet. Alle deltakerne hadde inngått skriftlig samtykke. De er etisk godkjent av Ethical Review Board. Nivå 1

#### Artikkel 4

Forfatter (år)	Jonasson, Stina B, Maria H. Nilsson, Jan Lexell og Gunilla Carlsson (2018)
Tittel	Experiences of fear of falling in persons with Parkinson's disease - a qualitative study
Land	Sverige
Tidsskrift	BMC Geriatrics

Hensikt	Hensikten var å belyse personer med Parkinson sine erfaringer med redsel for å falle og hvordan dette påvirket deres hverdag.
Metode/ instrument	Kvalitativ studie utført ved hjelp av semistrukturerte individuelle intervjuer.
Deltakere	12 personer med Parkinsons sykdom, 6 kvinner og 6 menn.
Hovedfunn	I studien kom det frem at mange personer med Parkinson var redd for å falle. Dette kunne være i eget hjem på grunn av mye møbler som gjorde at det ble trangt å bevege seg rundt, trange døråpninger eller trapper i huset. Noen følte seg utrygge når de skulle dusje fordi gulvet kunne være glatt. Utenfor huset var også en utfordring da det var flere ukjente tilværelser. For mye stimuli kunne ha stor betydning, for eksempel daglig handling på en butikk. Flere av pasientene opplevde det som stressende da folk rundt dem nærmest løp forbi dem for å komme frem til betalingskassen. Etersom sykdommen progredierte og de opplevde at gangfunksjonen ble dårligere, økte også redselen for å falle. Dette gjorde at de ikke lengre utførte aktiviteter de tidligere hadde likt. Flere unngikk å gå ut i offentligheten grunnet motoriske symptomer, dette førte til at de isolerte seg.
Kritisk vurdering	Artikkelen ble vurdert til å være av god kvalitet. Forskerne har presentert hovedfunn godt og kommet med sitater om pasientens erfaring flere steder i studien. De var godkjent av Regional Ethical Review Board. Nivå 1

#### Artikkel 5

Forfatter (år)	Kudlicka, Aleksandra, John V. Hindle, Laura E. Spencer og Linda Clare (2018)
Tittel	Everyday functioning of people with Parkinson's disease and impairments in executive function: a qualitative investigation.

Land	UK
Tidsskrift	Disability and Rehabilitation
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan kognitive utfordringer påvirker hverdagen for personer med Parkinsons sykdom.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte intervju.
Deltakere	11 personer med Parkinsons sykdom, 7 menn og 4 kvinner.
Hovedfunn	I studien kom det frem at personer med Parkinson hadde problemer med å mestre daglige gjøremål på grunn av kognitive utfordringer. De fikk problemer med å mestre teknologi, økonomi, problemer med konsentrasjon, glemte avtaler, eller å ta medisinen til riktig tid eller å ta viktige avgjørelser. Deltakerne opplevde å være mer apatisk og at de ikke lengre orket å gjøre ting de før hadde glede av. Flere trakk seg tilbake fra sosial aktivitet da det krevde for mye å delta i samtale. Studien hadde fokus på personer med Parkinson erfaringer med å leve med sykdommen.
Kritisk vurdering	Artikkelen er strukturert og har god kvalitet. Studien ble godkjent av den lokale etiske komité og deltakerne hadde inngått skriftlig samtykke. Funnene er klart presentert gjennom et passende forskingsdesign. Nivå 1

#### Artikkel 6

Forfatter (år)	Parry, Ross, Olivier Buttelli, Jacques Riff, Narjis Sellam, Marie Vidailhet, Marie-Laure Welter og Elodie Lalo (2018)
Tittel	“The whole perimeter is difficult”: Parkinson’s disease and the conscious experience of walking in everyday environments.

Land	Frankrike
Tidsskrift	Disability and Rehabilitation
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan personer med Parkinsons sykdom opplevde å forflytte seg i omgivelsene i hverdagen.
Metode/ instrument	Det er brukt kvalitativ studie, med en kombinasjon av økologisk studiedesign. Det ble gjort dybde-intervju med hver enkelt deltaker og senere møtte forskerne deltakerne i hjemmet for å observere utfordringer i forbindelse med forflytning, matlaging, vasking eller handling.
Deltakere	14 pasienter med Parkinsons sykdom, 11 menn og 3 kvinner.
Hovedfunn	Det kom frem at mange av deltakerne hadde hatt negative erfaringer med forflytning som følge av motoriske symptomer som skjelving, kort gange og ustabilitet. Gangvansker førte til problemer med å utføre daglige gjøremål. Faktorer som små leiligheter med mange møbler eller gjenstander, trappetrinn eller dørstokker økte frykten for å falle hos personer med Parkinson. Dette førte til at personene var mindre aktive for å unngå utfordrende episoder som igjen førte til tap av kroppsfunksjon og selvstendighet.
Kritisk vurdering	Artikkelen er av god kvalitet og de har tatt for seg etiske hensyn og er godkjent av en etisk komité og deltakerne hadde inngått skriftlig samtykke. Nivå 1

#### Artikkel 7

Forfatter (år)	Plouvier, Anette O. A, Tim C. Olde Hartman, Anne van Litsenburg, Bastiaan R. Bloem, Chris van Weel og Antoine L. M Lagro-Janssen (2018)
-------------------	--

Tittel	Being in control of Parkinson's disease: A qualitative study of community-dwelling patients' coping with changes in care.
Land	Nederland
Tidsskrift	European Journal of General practice
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan personer med Parkinsons sykdom opplever endringer i hjelpebehovet i løpet av sykdomsforløpet.
Metode/ instrument	Kvalitativ studie med bruk av semistrukturerte intervju.
Deltakere	16 deltakere med Parkinsons sykdom var med i studien, der 11 var menn og 5 var kvinner. I løpet av studien var det et frafall på 3 personer.
Hovedfunn	Studien viser at nesten alle deltakerne opplevde økt hjelpebehov og hadde problemer med å mestre daglige gjøremål grunnet sykdommens progresjon. Det ble forklart at de måtte tilrettelegge enkelte rom i huset som for eksempel bygge om badet eller skaffe elektrisk barbermaskin før sykdommen gikk for langt. Det kom klart frem at de som hadde større forståelse av sykdommen og medikamenter de brukte, hadde en bedre innsikt i og taklet forandringer med sykdommen på en mer realistisk måte. Det er derfor viktig med undervisning og opplæring i sykdomsforløpet og aktuell behandling. Det var forskjell på hvordan den enkelte håndterte forandringer i sykdomsforløpet.
Kritisk vurdering	Artikkelen blir vurdert til å være av god kvalitet. Den presenterer funn på ulike måter gjennom sitater, forklaring i tekst og i tabell. De var godkjent av en ethics committee of Radboud University Medical Center og hadde valgt et passende forskningsdesign.  Nivå 1

## Artikkel 8

Forfatter (år)	Read, Joy, Sarah Cable, Charlotte Löfqvist, Susanne Iwarsson, Gergely Bartl og Anette Schrag (2019)
Tittel	Experience of health service and unmet care needs of people with late-stage Parkinson's in England: A qualitative study
Land	England
Tidsskrift	Plos One
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse pasienter med Parkinsons erfaringer med helsetjenester og uoppfylte behov for pleie og omsorg.
Metode/ instrument	Kvalitativ studie. Deltakerne ble intervjuet ved hjelp av semistrukturert intervju med åpne spørsmål.
Deltakere	10 pasienter med Parkinson. 7 menn og 3 kvinner i en alder fra 70 til 88 år, der de fleste bodde i eget hjem.
Hovedfunn	Det kom frem en del felles funn hvor deltakerne uttrykte at de ønsket å ta vare på sin identitet og bo hjemme så lenge som mulig. Gode omsorgsgivere i hjemmet i form av hjemmesykepleie eller familiemedlemmer var viktig for pasientene for å kunne opprettholde sin identitet, øke livskvaliteten, mestre oppgaver i hjemmet og unngå å måtte flytte til et sykehjem. Flere fikk hjelp av familiemedlemmer eller hjemmesykepleie til blant annet medisadministrering, dusjing, påkledning eller måltidsforberedelser. De opplevde redusert fysisk funksjon som følge av ustøhet og risiko for fall.
Kritisk vurdering	Etiske hensyn ble godt ivaretatt i artikkelen. Det kom ikke direkte frem hvilke spørsmål som ble stilt deltakerne i intervjuet. Artikkelen inneholder derimot en god beskrivelse av det deltakerne uttalte seg om, som svarer godt til hensikten. Godkjent av Camden and Kings Cross Reseach Ethics Committee, London.

	Nivå 1
--	--------

#### Artikkel 9

Forfatter (år)	Shin, Ju Young, Barbara Habermann, Ingrid Pretzer-Aboff (2015)
Tittel	Challenges and strategies of medication adherence in Parkinson's disease: A qualitative study
Land	USA
Tidsskrift	Geriatric nursing
Hensikt	Hensikten var å undersøke og beskrive mulige utfordringer pasienter med Parkinson opplever relatert til inntak av medisin, samtidig å identifisere mulige tiltak for å tilrettelegge for mer strukturert medisineringsregime.
Metode/ instrument	Kvalitativ studie med semistrukturert intervju.
Deltakere	16 pasienter med Parkinson, 11 menn og 5 kvinner.
Hovedfunn	De fleste deltakerne i studien rapporterte at de ikke tok sine medikamenter slik de var forskrevet. Det skjedde ofte at doser ble "hoppet over" ofte på grunn av glemsomhet. Noen av deltakerne fortalte at de tok medisinen ut fra dagsform eller avtaler for dagen. Flere av deltakerne uttrykte at de hadde utfordringer med medikamentregime og hvordan de skulle mestre dette på best mulig måte. For best mulig mestring av medisineringsregime var det viktig å ha kunnskap om antiparkinson-medikamenter, søke råd fra familie eller helsepersonell, bruke medisindispenser som uke- eller dagsdosett og ha en påminnelse på medisinen i form av en alarm eller en app på telefonen. Det ble nevnt at



	kostbare medisiner var et problem. De har tatt for seg personenes erfaringer med å bo hjemme og holde kontroll på medisineringen for å unngå kraftige motoriske symptomer.
Kritisk vurdering	Studien er av god kvalitet og går i dybden på personenes egne erfaringer. Studien kan være til hjelp for andre hjemmeboende personer med Parkinson eller andre sykdommer. De hadde fått samtykke fra en etisk komité. Nivå 1

#### Artikkel 10

Forfatter (år)	Valcarengi, Rafaela Vivian, Angela Maria Alvarez, Silvana Sidnya Costa Santos, Josiane Steil Siewert, Simony Fabiola Lopez Nunes og Andrelise Viana Rosa Tomasi (2017)
Tittel	The daily lives of people with Parkinson's disease
Land	Brazil
Tidsskrift	REBEn
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse dagliglivet til personer med Parkinsons sykdom.
Metode/instrument	Kvalitativ studie.
Deltakere	30 personer med Parkinsons sykdom. 19 kvinner og 11 menn.
Hovedfunn	I studien kom det frem ulike utfordringer og forandringer som oppstår i livet til personer med Parkinson etter å ha fått diagnosen. Flere av deltakerne som fortsatt var i arbeid måtte gå i pensjon tidligere enn forventet eller tilrettelegge daglige gjøremål på jobben. Flere har også

	uttrykt en skam for å forlate huset, da folk så rart på dem på grunn av de synlige symptomene. Noen har også opplevd vanskeligheter ved matinntak og samtale med andre. Det kom frem at alle deltakere måtte forandre på ting i dagliglivet og at den fysiske og psykiske formen kunne variere veldig fra dag til dag.
Kritisk vurdering	Artikkelen vurderes å være av god kvalitet og er fagfellevurdert. Studien er godkjent av Ethics Committee in Research with Human beings. Deltakerne hadde inngått skriftlig samtykke.

## Vedlegg 6

### Oversikt over funn

Tema	Artikler
Fysisk aktivitet og daglige gjøremål er blitt utfordrende	2, 3, 5, 6, 7, 8 og 10
Det sosiale livet er endret	2, 3, 4, 5 og 10
Ulike måter å mestre medisinnntak	1, 2, 4, 7, 8, 9 og 10

## Vedlegg 7

Eksempel på utfylt sjekkliste

# Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

## Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

## Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: [Critical Appraisal Skills Programme \(2018\). CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research. https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/](#) Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?  
Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

## Kritisk vurdering av:

[Being in control of Parkinson's disease: A qualitative study of community-dwelling patients' coping with changes in care.](#)

## Del A: Innledende vurdering

### 1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

**Kommentar:**

Formålet kommer raskt og tydelig frem.

### 2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

**Kommentar:**

De hadde som mål å finne dybde informasjon om personenes opplevelse, som passer godt til kvalitativ metode.

### 3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

**Kommentar:**

Ja, ettersom det ikke var flere deltakere enn det var.

### 4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

De har inkludert personer med Parkinson på ulike stadier av sykdomsforløpet, personene hadde ingen kjent demenssykdom.

## 5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

**Kommentar:**

De samlet inn data ved at deltakerne hver 14 dag, filmet seg selv der de fortalte om hvordan det hadde vært. Dersom de oppdaget forandringer, dro en uavhengig person til hjemmet for å intervju personene selv. Det ble gjort opptak av intervjuet som senere ble transkribert.

## 6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

**Kommentar:**

Rollen til forskerne ble vurdert i studien. Den som gjorde intervju, var erfaren og hadde ingen profesjonell tilknytning til personene.

## 7. Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

### Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

### Kommentar:

Deltakerne gjorde skriftlig samtykke og ble informert om studien. De har forelagt en etisk komité og tatt for seg dette.

## 8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

### Kommentar:

De har presentert analyse under et kort avsnitt, men det er tydelig forklart.

## Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

## Del B: Hva er resultatene?

### 9. Er funnene klart presentert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

**Kommentar:**

Funnene er presentert gjennom noen sitater fra deltakerne, gjennom oversiktstabeller og forklaring i teksten.

## Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

### 10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

**Kommentar:**

Det var stor forskjell mellom personer som hadde kunnskap om sykdommen og de som ikke hadde det i forhold til hvordan den enkelte mestret hverdagen.