

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2018:2

Upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom och hur
det påverkar det dagliga livet
Litteraturöversikt

Brandholm Jonas
Larsson Julia



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom och hur det påverkar det dagliga livet
Författare:	Jonas Brandholm & Julia Larsson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK15H
Handledare:	Monica Lindblad
Examinator:	Björn-Ove Suserud

Sammanfattning

Idag är det cirka 20 000 personer som lider av Parkinsons sjukdom i Sverige. Vanligtvis drabbar sjukdomen de som är över 55 år. De är en kronisk neurologisk sjukdom som påverkar den viljestyrda kontrollen i musklerna genom att celler i hjärnan slutar att producera dopamin. Dopamin är en signalsubstans som förmedlar kontakt mellan hjärnans alla celler vilket behövs för att kunna röra sig normalt. Sjukdomen har en rad olika symtom som kan se lite olika ut beroende på i vilket stadie av sjukdomen den drabbade befinner sig i. Exempel på symtom kan vara stelhet och skakningar. Det finns idag ingenting som botar sjukdomen, men en rad av olika läkemedel lindrar symtomen. De flest som lider av Parkinsons sjukdom lever i hemmet, ofta med en närstående som vårdar, vilket medför att även de påverkas av sjukdomen. Syftet med studien är att beskriva upplevelsen hos den drabbade och dess närstående av att leva med Parkinsons sjukdom och hur det påverkar det dagliga livet. Nio kvalitativa artiklar bearbetades enligt Fribergs (2017, ss. 141-151) analysmetod genom en litteraturöversikt. Resultatet visade att patienterna upplevde stor livsförändring i samband med sjukdomen, vilket även påverkade närstående. Patienterna beskrev känslor av skam, ensamhet och oro. Parkinsons sjukdom innebär ett större lidande än vad bara symtomen medför. Ett existentiellt lidande förekommer då det är svårt att anpassa sig till sjukdomen eftersom den är progressiv och förvärras kontinuerligt. Resultatet av detta examensarbete kan

vara till hjälp för sjukvården, men även den enskilde individen att förstå hur den drabbade upplever sin livssituation i samband med sjukdomen.

Nyckelord: *Upplevelser, Parkinsons sjukdom, skam, närstående, livsförändring, acceptans*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Parkinsons sjukdom	1
Medicinering och behandling	3
Följder av Parkinson	5
Att leva med Parkinsons sjukdom	6
Närstående	7
Vårdteamet runt patienten	8
Delaktighet	9
VÅRDVETENSKAP	10
Hälsa	10
Lidande	11
Livsvärld	12
PROBLEMFÖRMULERING	12
SYFTE	13
METOD	13
Datainsamling och urval	13
Dataanalys	14
Etiska överväganden	14
RESULTAT	15
SOCIALA BEGRÄNSNINGAR	15
ORO	17
NYA ROLLER	18
LIVSFÖRÄNDRING	18
NYA LIVET	20
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion	22
Hållbar utveckling	24
Förslag till fortsatt forskning	25
SLUTSATSER	25
REFERENSER	27

<i>Bilaga 1. Sökhistorik till analyserade artiklar</i>	<u>34</u>
<i>Bilaga 2. Sökhistorik</i>	<u>38</u>

INLEDNING

För dem som drabbas av Parkinsons sjukdom medför det en förändrad livssituation. Valet av ämne blev självklart under sjuksköterskeutbildningen då närstående till författarna av denna studie fått diagnosen Parkinsons sjukdom. Även många vårdmöten med patienter som lider av sjukdomen har legat till grund för vårt ökade intresse. Genom vårdmöten med patienter har vi bildat en uppfattning om att det råder en brist på kunskap och förståelse hos omgivningen beträffande hur den drabbade och deras närstående upplever sjukdomen. Därför vill vi i denna studie beskriva de drabbades och närståendes upplevelser av att leva med sjukdomen och hur den påverkar det dagliga livet.

BAKGRUND

Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en kronisk neurologisk sjukdom. Det har passerat mer än 200 år sedan kirurgen James Parkinson för första gången beskrev det medicinska tillståndet vi idag kallar för Parkinsons sjukdom. Det var i hans bok "*An essay on the shaking palsy*" som de neurologiska symtomen publicerades för första gången. James Parkinson blev förundrad över att muskelstyrkan var väldigt reducerad trots att det inte fanns någon synlig skada på muskeln, han förstod att felet snarare låg i den viljestyrda kontrollen (Johnels & Schenkmanis, 2000, ss. 15-16).

Råberg (2011, s. 13) skriver i sin självbiografi om vad som sker i kroppen vid Parkinsons sjukdom. Celler i hjärnan slutar att producera dopamin som behövs för att vi ska kunna röra oss normalt. Dopamin är en signalsubstans som förmedlar kontakt mellan hjärnans alla nerver. Det är dock inte bara rörligheten som påverkas vid dopaminbrist. Hjärnan kan ses som en kemisk fabrik där alla ingredienser behöver vara i exakt rätt mängd för att vi ska fungera normalt. Är det obalans i "fabriken" kan det yttra sig i bland annat depression och humörsvängningar, vilket är vanligt vid Parkinsons Sjukdom.

Enligt Lind (2014) är det vanligast att Parkinsons sjukdom drabbar de som är över 55 år. I Sverige idag är det cirka 20 000 personer som lider av sjukdomen. Majoriteten av dem är äldre men en del av dem även unga. Parkinson är relativt jämnt könsfördelad, men något vanligare hos män. De flesta drabbade kan leva de första åren med sjukdomen utan allt för besvärande bekymmer men med tiden blir problemen tydligare. Idag finns det inget som botar sjukdomen, men däremot finns det en del läkemedel som kan lindra symtomen (Lindberger 2018).

Parkinsons sjukdom har många symtom och de kommer smygande med tiden. De första kan vara stickningar, obehag i en arm eller ett ben. Problemen börjar oftast i ena kroppshalvan och så småningom övergår problemen även till den tidigare symtomfria sidan. Det tar flera år innan symtomen blir tydliga (Lindberger 2018).

Oftast börjar det i en hand, exempelvis i tummen med riktning mot pekfingret sedan sprids symtomen ner i benet på samma sida som handen för att sedan göra likadant på andra sidan av kroppen. Skakningarna är mer påtagliga vid vila och försvinner ofta kortvarigt vid fysisk aktivitet (Lindberger 2018).

När patienter med Parkinson rör på sig känns ofta musklerna stela och tröga, detta leder till att de känner sig begränsade och trötta. I samband med att musklerna blir stela ökar också smärtan, speciellt i axlar och rygg. Ansiktsmuskulaturen påverkas vilket resulterar i att ansiktsuttrycken blir allt mer monotona och mimiken stelnar. Hela rörelseapparaten blir långsammare och kroppen blir mer "svårstartad", allting tar längre tid som till exempel äta, dricka och att borsta tänderna eller att klä på sig. Finmotoriken blir avsevärt mycket sämre. Beslutsförmågan försämras också vilket kan leda till att det tar längre tid att fatta beslut (Lindberger 2018).

Premotoriska symtom som försämrat luktsinne, depression, försämrad reaktionsförmåga och förstoppning kan förekomma en längre tid innan de tydliga symtomen visar sig, men kan naturligtvis se olika ut från person till person (Lind 2014).

Råberg (2011, s. 59) menar att nattsömnen försämras efter Parkinson-diagnosen. Många patienter lider av något som kallas för RBD (REM-sleep behavior disorder) vilket innebär att kroppens rörelsefunktion inte stängs av vid REM-sömnen. Detta gör att personen kan prata, sparka eller riva det mesta i sin väg och det beror oftast på att personen lever ut en dröm (Grote 2017).

Medicinering och behandling

Levodopa är ett av de vanligaste läkemedlen för Parkinsons sjukdom som omvandlar den naturliga Levodopan som finns i kroppen till dopamin i hjärnan. Efter ett några år kan det dock bli problem med behandlingen. Det är inte ovanligt att effekten av varje Levodopa-dos blir oregelbunden och kortare. Det blir också ofta luckor i effekten, dessa luckor kallas för dos-glapp. Episoder av för kraftig effekt förekommer också och dessa episoder yttrar sig som överrörlighet. Variationen mellan dålig effekt och alltför stark effekt är oförutsägbara och snabba, där rörligheten kan slås på och av väldigt snabbt, så kallad on-off effekt (Linder 2017). Trots att Levodopa är det vanligaste läkemedlet läkaren sätter in till patienter som diagnostiserats med Parkinsons sjukdom, är det viktigt att se till de olika individerna och vilket stadium de befinner sig i. Därför sker det ofta justeringar under tidens gång för att patienten ska få den bästa möjliga behandlingen (Linder 2017). Proteiner och Levodopa byggs upp av samma byggsten, därför är det viktigt att inte äta för mycket proteinrik kost i samband med behandling. Det kan leda till att proteinet i maten rivaliserar ut en del av Levodopan som resulterar i att upptaget försämras, vilket gör att läkemedlet får en sämre effekt. Det behöver inte betyda att proteinrik mat ska uteslutas, men viktigt att tänka på är att läkemedlet bör tas 45 minuter innan eller efter måltid (Linder 2017).

Enligt Olsson och Josephson (2012 s. 445) är behandling med Levodopa i ett tidigt stadiet ofta positivt för patienterna då tidig symtomfrihet minskar risken för feldiagnos. Inte sällan återfår dessa patienter normal fysiologisk funktion. Det finns en osäkerhet över hur behandlingen ska inledas men forskarna är överens om att den ska påbörjas när tydliga symtom förekommer.

För att klargöra de tydliga symtomen brukar patienten berätta om sin sjukdomshistoria. Läkaren får då möjlighet att ställa frågor om problem med tremor, långsamma rörelser, muskelvärk, att knäppa knappar och med hasande gång vilka kan ses som tydliga symtom (Lind 2014).

Enligt Conradsson, Löfgren, Nero, Hagströmer, Ståhle, Lökk och Franzén (2015) är det viktigt att försöka förbättra balans och gångförmåga då dagens mediciner visats sig ha en begränsad effekt just på detta område. En förbättrad balans har många positiva utfall, det minskar risken att ramla vilket i sin tur ökar förutsättningen till att vara mer fysiskt aktiv. Ett fysiskt aktivt liv förbättrar också livskvaliteten och minskar därmed lidandet. Därför är fysioterapeuter viktiga personer för den som drabbats av Parkinsons för att göra framsteg i sin sjukdom.

Enligt Almås (2002, s. 111) sker träningen i enlighet med en individuell plan som är grundad på patienternas symtom och personlig fysisk kapacitet. Denna individanpassade träning består främst av konditionsträning, träning i varmvattenbassäng samt stärkande och uppmjukande övningar som ökar rörligheten samt minskar stelheten. All träning utförs under handledning av en fysioterapeut.

Vid Parkinsons sjukdom är det viktigt att fysioterapin börjar i ett tidigt stadium av sjukdomsförloppet. Att träna förändrar inte sjukdomsförloppet men det stärker muskler, förbättrar balansen och ger bättre motorik vilket i sin tur ökar välbefinnandet som kan ge ett förbättrat allmäntillstånd. Specifik fysioterapi, alltså sjukgymnastik bör genomföras två till tre gånger i veckan utöver daglig motion hos patienter med Parkinsons sjukdom (Linder 2017).

En annan behandling av sjukdomen är DBS (Deep Brain Stimulation). Den kan vara ett alternativ när läkemedelsbehandlingen pågått i flera år. Läkemedlen kan nämligen få en sämre effekt med tiden (Linder 2017). DBS innebär att utbildad personal sätter små tunna elektroder i hjärnan som ger svaga impulser till hjärnan vilket blockerar andra oönskade impulser. Behandlingen resulterar i minskade besvär med ryckningar och andra rörelsestörningar. Detta är en förhållandevis säker metod, men det finns alltid en risk med ett kirurgiskt ingrepp. Bland annat infektioner och blödningar. Därför

rekommenderas inte denna metod till personer över 75 år med Parkinsons sjukdom då riskerna ökar (Lind 2014).

Följder av Parkinson

Enligt Råberg (2011, s. 54) medför bristen av dopamin en ökad risk för att utveckla ett beroendebeteende. När en frisk människa har utfört något som gör denne stolt skickar hjärnan ut dopamin som belöning. Hos en Parkinsonpatient är detta belöningsystem starkt reducerat vilket kan medföra att de söker efter kickar på annat håll som kan ge samma känsla.

Enligt American Parkinson disease association (2017) har ungefär 20-40 procent av patienter med Parkinson i USA någon form av depression.

Det är en högre procentandel än hos befolkningen i övrigt i Sverige, där ungefär 20 procent av kvinnorna och 12 procent av männen har eller har haft någon form av depression (Folkhälsomyndigheten 2018).

Det kan vara väldigt svårt att diagnostisera depression hos en patient med Parkinson då symtomen för depression och själva sjukdomen ser väldigt lika ut i tidigt stadie. Hos personer med Parkinson är följande symtom typiska, såsom energilöshet, sömnlöshet och/eller överdriven sömn, viktninskning, impotens och ett känslolöst ansiktsuttryck och kan direkt kopplas till de neurologiska förändringar som förekommer vid Parkinsons sjukdom. Det kan också vara depression som orsakats av att ha Parkinsons, vilket gör det svåradiagnostiserat (American Parkinson disease association 2017).

Forskning visar samband mellan inflammation i hjärnan och depression. Genom att studera ryggmärgsvätskan hos patienter med Parkinson har forskare vid Lunds universitet kunnat se en nivåskillnad på inflammatoriska markörer jämfört med personer utan Parkinsons sjukdom. Höga nivåer av inflammatoriska ämnen har forskarna idag kunnat koppla till depression, trötthet och kognitiv nedsättning hos personer med Parkinsons sjukdom. Dessa fynd öppnar upp nya dörrar för utvecklandet av ny behandling, eventuellt med antiinflammatoriska läkemedel (Lindqvist, Hall, Surovacd, Nielsen, Lidzea, Brundinagh & Hansson 2013).

En person som drabbas av Parkinsons sjukdom kan i vissa fall utveckla demenssjukdom, så kallad Parkinsondemens. Åtta av tio av dem som insjuknar i Parkinsondemens är män och vanligtvis äldre. När den sjuke diagnostiseras med demens har den i regel varit sjuk i Parkinson en längre tid med tillhörande symtom som bland annat muskelsvaghet, tremor, långsamma rörelser. Utöver de vanligaste symtomen i samband med Parkinsons sjukdom tillkommer symtom som minnesproblem, problem med att räkna, skriva och rita. Även symtom som synhallucinationer och mardrömmar som levs ut kan förekomma. Hos den drabbade kan tillståndet variera starkt från ena stunden till den andra (Alzheimerfonden 2018).

Att leva med Parkinsons sjukdom

Att leva med Parkinsons sjukdom innebär en förändrad livssituation då sjukdomen inte går att bota. Dock kan symtomen lindras med hjälp av läkemedel. Det finns också forskning som visar framsteg inom stamcellstransplantation för att hindra sjukdomens förlopp och som gett väldigt goda resultat (Barker, Parmar, Kirkeby, Björklund, Thompson & Brundin, 2016).

I Johnels & Schenkmanis (2000, ss. 35-38) bok *Parkinson*, finns en patientberättelse där författaren beskriver en stor okunskap om Parkinsons sjukdom bland sina vänner och närstående, vilket bidragit till onödigt lidande för henne själv. Hon upplevde känslor av skam samt mycket negativitet från närstående som påverkade henne både psykiskt och fysiskt. I hennes berättelse framgår det att en ökad kunskap och förståelse om vad Parkinsons sjukdom innebär kan leda till minskat lidande för den enskilde individen.

Enligt Mshana, Dotchin, och Walker (2011) är det vanligt att de som drabbats av Parkinsons sjukdom isolerar sig på grund av sina symtom och förlorade självständighet, men även på grund av skamkänslor för att inte klara av det som tidigare var självklart.

Det i sin tur kan leda till ett minskat socialt nätverk och att de begränsas till att utföra de aktiviteter som tidigare varit av betydelse.

När en diagnos har presenterats är det lättare för patienterna att veta hur situationen ska tacklas (Råberg 2011, s. 21). Råberg (2011, ss. 22-23) beskriver i sin självbiografi hur

livet före diagnos var mycket svårt då han var ovetandes om att symtomen berodde på Parkinsons sjukdom. *“Efter ett tag får jag svårt med skorna när jag går, kan inte ha skor med öppen hälkappa, och investerar i fotriktiga skor. Börjar dessutom bli allmänt stel i höger fotled. Tårna vickar endast försynt på uppmaning. Höger axel smärtar efter alla försök att dölja skakningarna.”*

Birkler (2007, s. 33) beskriver att lidandet är lika mycket betingat av de yttre omständigheterna som det rent kroppsliga tillståndet. Att veta att något är fel i kroppen utan att ha något bevis för det medför ovisshet och rädsla som skapar ett väldigt lidande. Råberg (2011, s. 23) skriver *“ Sätt dig eller lägg dig tillrätta, slut ögonen och börja slappna av”. Redan här börjar man bli misstänksam. När man sent omsider kommer till avsnittet: “Du känner dig nu lugn och avslappnad i hela kroppen” får du dina misstankar bekräftade. Inte sjutton är du avslappnad. Du har ju Parkinson och kan inte slappna av. Men det vet du inte än. Därför blir du bara trött, ledsen och besviken.”*

Enligt Råberg (2011, s. 58) är relationer viktigt då det skapar trygghet och harmoni som kan underlätta vid Parkinsons sjukdom. God samlevnad kan uppnås med hjälp av närhet och trygghet, som exempelvis skapas när två personer sover tillsammans.

Närstående

Theed, Eccles och Simpson (2016) beskriver hur viktigt det är att försöka fortsätta sitt liv som vanligt trots att en familjemedlem drabbats av en kronisk sjukdom, i detta fall Parkinsons sjukdom. Att ta hand om personer som lider av en kronisk sjukdom leder ofta till social isolering även för den som vårdar. Vissa närstående berättade hur livet förändrades då de inte kände sig lika delaktiga i samhället som tidigare. De slutade utföra aktiviteter som de tidigare ansåg vara meningsfulla och fick ett mindre socialt liv då de ofta kände sig trötta och upplevde en brist på förståelse från vänner. Att leva med en familjemedlem som är kronisk sjuk kan innebära att den närstående drar sig undan för att situationen blir för jobbig. En alltför stor börda kan läggas på deras axlar vilket kan medföra lidande. De beskriver även att det inte bara är negativa upplevelser av att vara närstående till en som fått diagnosen Parkinsons sjukdom. Det fanns även några som upplevde motsatsen. Att vänner, familj, vårdgivare och omgivningen faktiskt varit

förstående och hur viktig deras medvetenhet är för att minska lidande för den drabbade och deras närstående.

Williams och Morris (2012) beskriver hur närstående som vårdare kan uppleva rädsla och ångest i samband med vårdrelationen till en familjemedlem med Parkinsons sjukdom. Dels beror det på att den sjuke förlorar kontroll över sin kropp men också på grund av balansnedsättning. Flera närstående var oroliga för att patienten skulle ramla och skada sig. De var tvungna att anpassa sig varje dag för att få en vårdande roll. De flesta såg vårdandet som en börda och självklarhet på samma gång. Familjer med tidigare starka band klarade den vårdande processen bättre än de som hade sämre familjeband. Då de närstående upplevde mycket oro och stress blev det extra viktigt med planering samt att fördela tiden under dagen. Det framgår också i studien hur viktig egenvården är för de närstående som vårdar sina anhöriga, att ta hand om sig själv för att klara av den nya situationen både kroppsligt och själsligt.

Vårdteamet runt patienten

Livet ser annorlunda ut hos de med Parkinsons sjukdom, det medför neurologiska hinder och därför behövs det vissa nyckelpersoner för att underlätta tillvaron. Fysioterapeuter behövs för att visa hur träningen ska utföras och hur hinder undanröjs och att träningen anpassas för den sjuke. Arbetsterapeuter hjälper till med att klara av vardagen trots det handikapp som Parkinson medför, de visar hur hjälpmedel fungerar och hur patienten får tillgång till dem. Sjuksköterskor har ett stort ansvar och hjälper den sjuke med information om läkemedlen, ger råd och instruerar hemtjänstpersonal hur de ska gå tillväga. Kurators roll är att vara rådgivare i de personliga problem som uppstår inom exempelvis ekonomi, juridik eller samlevnad (Johnels & Schenkmanis, 2000, ss. 99-100).

Som sjuksköterska är det viktigt att försöka se till patientens situation för att kunna visa en god omsorg och för att kunna närma sig patienten. Genom att komma närmare varje patient får sjuksköterskan en ökad förståelse av dennes livsvärld och hur olika de ser ut beroende på vilken människa. Att förstå patienten ur det levande livets perspektiv är väsentligt för att komma närmare. Det är viktigt att som sjuksköterskan få en inblick i

patientens tidigare normala liv för att kunna hjälpa den drabbade där den befinner sig i sin sjukdom (Birkler, 2007, s. 35). Birkler (2007) beskriver hur viktigt det är att som sjuksköterska förstå patienten som en lidande varelse. Kunskapsinsamling är viktigt, men att se hela människan är viktigare.

Delaktighet

Information om sjukdomstillståndet och god patientundervisning är viktigt då det kan bidra till att den drabbade kan hantera sjukdomen lättare framöver (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 108-110). Vårdaren har som skyldighet att vara tydlig gentemot patienten och göra den delaktig. På det viset kan patienten lättare hantera och förstå sin situation och försöka uppnå välbefinnande trots sin sjukdom. Det är sjuksköterskans skyldighet att tillhandahålla patienten med enkel och förståelig information som kan underlätta patientens hälsosituation och samtidigt göra patienten mer delaktig (Dahlberg & Segesten 2010).

I Johnels & Schenkmanis (2000, ss. 35-38) bok *Parkinson* finns en patientberättelse där det beskrivs hur viktigt det är med tydlig information och delaktighet. Efter att patienten i fråga fått mer kunskap om sin sjukdom och medicinering upplevde hon en förbättring både fysiskt och psykiskt. Även att delta i möten med andra Parkinsonpatienter fick henne att må bättre.

I patientlagens femte kapitel (SFS 2014:821, § 5) beskrivs delaktighet och förklaras på så vis att sjukvården som bedrivs ska så långt som möjligt utformas i samråd med patienten, vissa vårdåtgärder ska också utföras efter patientens egna önskemål och individuella förutsättningar. Den sjukes närstående har rätt att medverka vid genomförandet och utformningen av vården om inte sekretess eller tystnadsplikt förhindrar detta.

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982:763) är det fastställt att "vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen".

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 244-245) poängterar hur viktigt det är med information och undervisning till patienterna som i sin tur bidrar till ökad förståelse om

deras ohälsa. Slutsatsen av att inte använda sig av rätt undervisning och information blir att patienten förlorar sitt förtroende för vården, de kanske till och med väljer att avstå den erbjudna vården på grund av att de upplever att den inte gynnar dem själva. Detta kan resultera i att personalen lägger över merparten av ansvaret på patienten, att de ska ta ett eget ansvar när det borde vara motsatsen.

Att belysa delaktighet gentemot patienter går hand i hand med den nuvarande generella inställningen till patientens självbestämmande och rättigheter och ansvar inom hälso- och sjukvården (Dahlberg & Segesten 2010, s. 108).

VÅRDVETENSKAP

Hälsa

Hälsa kan beskrivas som en upplevelse och kombination av friskhet, sundhet och välbefinnande. Hälsan påverkas av livet vi lever och spelar stor roll i människans liv. Den kulturella och sociala miljön kan ha påverkan på människans hälsa, men även den yttre miljön i form av miljögifter, klimat och stress (Eriksson 1989, s. 65). Upplevelsen av hälsa kan se olika ut mellan individer och kan variera beroende på vilken tidpunkt i livet en person befinner sig i (Wiklund 2003, s. 79). Att vår biologiska kropp fungerar bra och har en god fysik kan symbolisera *friskhet*. *Sundhet* innebär att människan är medveten om fördelar och risker, där risker medvetet väljs bort. *Välbefinnandet* betecknar istället en känsla hos individen och hur personen i fråga upplever sin situation. Välbefinnandet varierar mellan individerna och kan se olika ut. Två personer kan lida av samma sjukdom men ha två helt olika upplevelser om deras välbefinnande. En person kan lida av en allvarlig sjukdom men ändå uppleva välbefinnande, lika väl som en person kan vara helt frisk och leva sunt men må dåligt och inte uppleva välbefinnande i sin situation (Dahlberg & Segesten 2010, s. 48). Dahlberg & Segesten (2010, ss. 80-81) beskriver hur hälsan kan påverkas om en individ drabbas av en långvarig, obotlig sjukdom eller någon annan form av ohälsa, som på något sätt begränsar det dagliga livet. Den som drabbas av en svår sjukdom kan i sin situation ha svårt att tänka på hälsa, men genom god hjälp från kompetenta sjuksköterskor kan de tillsammans bidra till att hjälpa den drabbade att uppleva välbefinnande, trots sin

sjukdom. Oavsett om en person diagnostiseras med en obotlig sjukdom kan de uppleva hälsa utifrån den situation personen i fråga befinner sig i. Den drabbade kan alltså trots sin obotliga sjukdom vara medveten om möjligheterna att genomföra värdefulla livsprojekt. Det kan för vissa verka överkligt, men genom den inställningen kan den drabbade och deras närstående få förståelse för att ohälsa faktiskt kan innebära hälsa.

Lidande

Eriksson (1989) beskriver att lidande i sin mest djupgående mening innebär döende, att något konkret eller symboliskt rycks bort från människan. Lidandet kan ses som en kamp mellan gott och ont men även som en kamp mellan lidande och lust. Lidandet är inget konstant tillstånd även om det kan upplevas så. Lusten är kraftkällan i lidandet och det som gör att vi till slut tar oss ur det. Det goda är det som håller oss borta från det onda.

Wiklund (2003, s. 111) skriver att skam nästan alltid verkar tränga genom lidandet där vår förmåga att känna skam är precis lika kraftfull som att känna exempelvis glädje. Den sunda skammen hjälper att hitta balans inom det sociala nätverket och begränsar oss från oss själva och hjälper på så vis att främja gemenskap med andra människor. Eriksson (2001) beskriver hur fysiska symtom till följd av sjukdom utgör sjukdomslidande, lidandet grundar sig även i att patienten blir begränsad på grund av sina fysiska symtom.

Parkinsons sjukdom är en progressiv sjukdom som förvärras med tiden vilket gör att sjukdomslidandet alltid kommer att finnas där. Råberg (2011, s. 32) beskriver hur trötthet begränsar honom i det dagliga livet, han berättar även om hur hans högra sida av kroppen begränsar hans rörlighet.

Upplevelsen av att vara begränsad kan tolkas som att vara oförmögen till att genomföra olika saker och aktiviteter som individen själv anser vara nyckeln till ett fullgott liv (Wiklund 2003, ss. 102-103).

Livsvärld

Att som vårdare bli mer vårdvetenskapligt medveten resulterar i ökat fokus på patientens livsvärld. Att ha viljan att förstå hur hälsa, sjukdom, lidande och vårdande påverkar individen, samt hur den erfars av patienten kan bidra till att stärka och stödja patienten i sin hälsoprocess. Vårdaren måste vara tillräckligt skicklig för att kunna förstå hur den ska gå tillväga för att inse hur det är för varje individ att vårdas och vad sjukdom, lidande, hälsa och vårdande innebär för den sjuke. Hur just den personen ser på sitt liv trots sjukdom. Om förståelse inte finns för att kunna möta livsvärlden blir vårdandet oseriöst och heller inte vårdvetenskapligt. Det är viktigt att vårda med livsvärlden som grund för att vården ska bli vårdvetenskaplig (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 126-128).

PROBLEMFORMULERING

Att diagnostiseras med en kronisk sjukdom som Parkinsons medför en livsförändring för den drabbade. Även närstående till de som drabbats av sjukdomen påverkas. Symtomen kan vara lindriga till en början men blir med tiden värre. Det finns cirka 20 000 människor i Sverige som lider av sjukdomen. Den går inte att bota, men det finns läkemedel som lindrar symtomen. Sjukdomen karaktäriseras av typiska symtom såsom tremor, darrningar, ledstelhet och muskelsvaghet som är synliga utåt. Men även humörsvängningar och depression är symtom som kan visa sig i samband med sjukdomen, som inte syns utåt på samma sätt. Det förekommer att människor med Parkinsons sjukdom isolerar sig på grund av att de ibland misstolkas av omgivningen, eftersom okunskapen är allmänt spridd. Genom att beakta sjukdomen i sin helhet kan det bidra till en ökad kunskap och förståelse för vad patienter och närstående går igenom. En kombination av ökad kunskap och förståelse för hur de upplever sjukdomen kan förhoppningsvis leda till att minska lidandet hos dem som drabbats, men även hjälpa vårdpersonal, närstående och omgivningen till en ökad förståelse.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva upplevelsen hos den drabbade och dess närstående av att leva med Parkinsons sjukdom och hur det påverkar det dagliga livet.

METOD

En litteraturoversikt där kvalitativ data analyserats har använts för att besvara syftet med hjälp av Fribergs (2017, ss. 141-151) analysmetod. Kvalitativa artiklar beskriver i större utsträckning den levda erfarenheten och ger ökad förståelse för hur de som drabbats av sjukdomen upplever sin situation, som i sin tur besvarar syftet. Kvantitativa artiklar valdes bort för att få fler subjektiva upplevelser av Parkinsons sjukdom.

Datainsamling och urval

För att hitta artiklar som svarade mot syftet har sökningarna gjorts i databasen CINAHL. Urvalet har sedan begränsats till artiklar där sökningen utförts med särskilda sökord som redovisas i *Bilaga 1*. För att säkerställa att artiklarna är vetenskapliga har alternativet ”Peer reviewed” använts, alternativet ”Advanced search” kryssats i för att få tillgång till att använda fler sökord för att precisera sökningarna.

Artiklar som verkade svara på syftet valdes ut via intressanta titlar för att sedan analyseras genom att läsa sammanfattningarna. På detta viset fick författarna en helhetsbild om vad artiklarna handlade om. De som svarade på syftet i sammanfattningarna lästes sedan flera gånger i fulltext för att säkerställa att de var relevanta. Nio artiklar valdes ut för analys.

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle handla om Parkinsons sjukdom och upplevelser av att leva med och nära sjukdomen. Artiklar från hela världen har valts för att få en så bred bild av upplevelserna som möjligt. Artiklarna fick inte vara äldre än 20 år och skulle handla om både män och kvinnors upplevelse i alla åldrar.

Dataanalys

Fribergs (2017, ss. 148- 151) analyssteg har använts vid analysering av data. I första steget har vald data flera gånger lästs igenom vid olika tillfällen för att skapa en övergripande bild, ett sammanhang och förståelse för vad artiklarnas innehåll. Varje artikel har sedan sammanfattats var för sig. I andra steget har metod, syfte och resultat dokumenterats för att få struktur på de material som analyseras. I tredje steget har vi fokuserat på det som karaktäriserar varje studie och jämfört likheter och skillnader då flera artiklar berör samma område. I sista steget görs en sammanställning av det som analyserats. Det kan göras genom att sortera materialet under relevanta rubriker och underrubriker (Friberg, 2017, ss. 148-149). Gemensamma diskussioner och analyser resulterade i fem teman som i resultatet blev vår grund.

Redovisningen av resultatet består av nio vetenskapliga artiklar som redovisas i *Bilaga 1 och 2*.

Ett strukturerat tillvägagångssätt har använts vid analysering av vetenskapliga artiklar. Vald data lästes flera gånger av respektive författare på egen hand och även tillsammans för att få en ökad förståelse av varje artikel. Vikten av att diskutera innehållet tillsammans blev tydligt då vi insåg att artiklarna ibland uppfattades olika. När det uppstod gick materialet igenom tillsammans ännu en gång för att tydliggöra artikelns innehåll. I data som analyserades upptäcktes gemensamma nämnare som i sin tur bildade flera nyckelord som beskrev hur personer upplever sin livssituation när de drabbats av Parkinsons sjukdom. De teman som framkom men som inte svarade på syftet avlägsnades. För att hitta likheter och skillnader i data som analyserades var författarna noga med att stryka under de likheter och skillnader som kom upp, för att vidare kunna jämföra de olika artiklarna och sedan göra en sammanställning.

Etiska överväganden

Artiklarna som använts har följt forskningens etiska principer (Friberg, 2017, s. 82). Författarna har inte förändrat eller omtolkat artiklarnas resultat. Inget innehåll i arbetet

är förvrängt eller fabricerat. Artiklarna som använts i resultatet har refererats på ett korrekt och respektfullt tillvägagångssätt. Resultatet har framställts på ett objektivt vis.

RESULTAT

I resultatet kommer upplevelser av att ha och leva med Parkinsons sjukdom redovisas genom fem teman som valts ut under analysen. De teman som kom fram under analysen var *Sociala begränsningar*, *Oro*, *Nya roller*, *Livsförändring*, *Nya livet*.

SOCIALA BEGRÄNSNINGAR

I analysen framkom att både patienter och deras närstående upplevde en ensamhet och minskad socialisering. Aktiviteter som tidigare var av betydelse har de nu slutat med. De gick exempelvis inte och åt på restaurang för att de var rädda för att den parkinsonsjuke skulle råka spilla och oroade sig för vad andra skulle tycka om dem. En kvinna i studien berättade att hon inte längre kunde gå på teater för hon visste inte hur medicineringen skulle verka just den dagen, hon kanske skulle vara för trött och avstod därför helt ett teaterbesök istället (Wressle, Engstrand & Granérus, 2007).

Andra upplevde känslor av att inte bli sedd. De kände sig förödmjukade då dem inte fick det stöd och den information som de ansåg att de borde när de drabbats av Parkinsons sjukdom. I analysen kom det fram att det fanns brister från vårdens sida. Att till exempel läkare inte gett de drabbade och dess närstående tillräckligt med information i samband med att de diagnostiserats med sjukdomen. Det resulterade i att de fick försöka skaffa information på egen hand, vilket de för det mesta upplevde som svårt. De upplevde att det fanns ett bristande engagemang från vårdpersonal vilket skapade en otrygghet och frustration hos den drabbade och den vårdande närstående. Att inte bli tagen på allvar resulterade i känslor som besvikelse och irritation som ofta gick ut över de som faktiskt gav stöd. De närstående upplevde en stor osäkerhet som vårdare då de inte visste vart de kunde vända sig när det behövde hjälp och stöd (Birgersson & Edberg, 2003).

Analysen visade att det var många som tyckte att känsla av gemenskap var viktig. Gemenskap med andra i en liknande situation visade vara till stor hjälp för många patienter. Ensamhetskänslan och utanförskapskänslan som de ofta upplevde med friska människor minskades. De upplevde att det var gynnsamt att delta i rehab- och träningsgrupper både fysiskt och psykiskt. Upplevelsen av att dela och möta samma öde tillsammans med andra skapade en känsla av solidaritet med de i samma situation. Patienterna uttryckte också vikten av att ha tillgång till familj och vänner, vilket skapade en känsla av gemenskap och solidaritet. En annan aspekt som bidrog till en upplevelse av gemenskap var relationen till Gud, vilket gav dem styrkan att fortsätta trots sjukdom (Birgersson & Edberg, 2003).

Känslan av skam var något som hela tiden återkom hos patienter med Parkinsons sjukdom. De flesta hade god sjukdomsinsikt men deras uppfattningar om hur andra människor reagerade på deras symtom gjorde att de skämdes för sin kropp och beteende. De sociala begränsningarna gjorde att många patienter upplevde det skamset att gå ut bland folk, exempelvis var de rädda för att bli uttittade och uppfattas som konstiga när Parkinson gjorde dem stela och orörliga (Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin, 2002).

Patienterna som blev intervjuade upplevde samstämmigt en stor osäkerhet på grund av sin situation. De upplevde också att det var svårt och problematiskt att upprätthålla sociala kontakter med familj och vänner på grund av skamkänslor. De ville inte vara en börda för sina närstående (Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin, 2002).

Förståelse och stöd från vården var viktig för de som drabbats av Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. För att uppnå en fullgod omvårdnad för patienterna med Parkinsons sjukdom krävdes att sjuksköterskorna hade förståelse för hur patienterna upplevde symtomen och hur de påverkade deras vardagliga liv. Det psykologiska stödet och uppmuntran som fanns under vårdplaneringarna förbättrade kommunikationen och förtroendet. Det framgick även att ifall sjuksköterskan kände patienterna väl resulterade

det i bättre kommunikation mellan vårdgivare, patienter och annan vårdpersonal (Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin, 2002).

ORO

Under analysen framkom att närstående uttryckte oro inför framtiden. Oron grundade sig på att de inte visste om de kommer klara av att ta hand om den drabbade med Parkinsons sjukdom på grund av deras egen ålder och hälsa. Det framkom även att de själva var rädda för att drabbas av sjukdom som kunde leda till döden. Samtliga närstående i studien ville vårda sina respektive i hemmet så länge som möjligt, därmed ökade oron för att de själva skulle bli sjuka (Wressle, Engstrand & Granéus, 2007). Att leva med Parkinsons sjukdom upplevdes som att inte veta vad som kommer att hända närmast. Patienterna och närstående tog oftast en dag i taget då de inte visste hur symtomen skulle arta sig (Valcarengi, Alvarez, Santos, Siewert, Nunes & Tomasi, 2018).

Sjukdomen förde med sig oro och rädsla även för patienterna själva. Den begränsade patienternas möjligheter till att uppleva frihetskänsla, detta i sin tur ledde till att de blev allt mindre spontana. De upplevde att de var övervakade, någon var alltid tvungen att veta var de befinner sig och vad de planerat att göra. De upplevde samstämmigt att de inte längre kunde göra som de själva ville. Några av patienterna i studien var väldigt oroliga över framtiden och ville därför inte träffa andra människor med Parkinsons sjukdom, de kände att det skulle öka deras egna bekymmer och oro (Wressle, Engstrand & Granéus, 2007).

Några i studien hade dock motsatt åsikt eftersom att andra människor kunde ha ett sämre tillstånd och på så vis var det lättare att acceptera sitt eget tillstånd om det inte utvecklades för snabbt. Patienterna var även oroade över ifall deras närstående skulle bli sjuk och behöva stöd, ett stöd de inte kunde ge (Wressle, Engstrand & Granéus, 2007).

Patienterna hade gemensamma upplevelser av vissa orosmoment rörande sin sjukdom. Trötthet och energilöshet som tilltog under dagen resulterade ofta i att de drabbade inte hade ork till enklare sysslor, som att exempelvis gå på toaletten, äta eller klä på sig kläder. (Wressle, Engstrand & Granéus, 2007).

De upplevde att det var jobbigt att be sin fru eller make om hjälp flera gånger per dag vilket gjorde att de ofta kände sig som en börda. Ett annat problem i patienternas liv var att deras tillstånd snabbt kunde förändras vilket gjorde det svårt att planera saker och ting, därför undveks planering ibland helt och hållet (Wressle, Engstrand & Granéus, 2007). Genom att sköta sin medicinering och tidsanpassa den med noggrannhet kunde patienterna lättare kontrollera symtomen och på så sätt förhoppningsvis klara av dagen bättre (Drey, Mckeown, Kelly & Gould, 2012).

NYA ROLLER

I studien framgick att patienternas närstående fick en ny roll i samband med att deras partner blivit sjuk i Parkinson. Saker som de drabbade gjorde på egen hand tidigare har de nu slutat med på grund av att kroppen inte klarade av det. Det gjorde att närstående fick ta över mycket av ansvaret för hemmet, såsom exempelvis matlagning, städning och tvätt.

Att familjens medlemmar och närstående fick nya roller, och tog över sådant som den sjuke tidigare gjort, sågs inte som en börda utan som en självklarhet att hjälpa sin fru eller man. Det framkom i analysen att de närståendes vanor hade förändrats mycket. Anledningen till det var att nästan alla aktiviteter tog längre tid nu än före sjukdomen. Måltiderna krävde mycket energi och tid både från patienterna och de närstående, samt att den personliga hygien och påklädningen krävde assistans av närstående. Patienterna tyckte ofta att detta var jobbigt men närstående försökte respektera patienternas värdighet och samtidigt vara ett hjälpande stöd. Närstående tyckte att det var svårt att inte verka överbeskyddande (Birgersson & Edberg, 2003).

LIVSFÖRÄNDRING

I samband med Parkinsons sjukdom kan personen som drabbas förändras i sin personlighet. Det kunde i sin tur påverka de närstående som vårdare. En del upplevde

situationen som att de brydde sig om en främling. Men på grund av de levtt ett långt liv tillsammans och var gifta kände de sig skyldiga att ta hand om sin partner. De närstående kände sig hjälplösa och utmattade av situationen samt upplevde oro inför framtiden. De kunde inte föreställa sig att lämna över ansvaret för sin partner till någon annan då de visste bäst hur saker och ting skulle göras. Men de kände samtidigt en rädsla för att de själva inte skulle orka med och till slut bli sjuka (Hounsgaard, Pedersen & Wagner, (2011).

Att drabbas av Parkinsons sjukdom har på många sätt en stor inverkan på det dagliga livet. Men det är inte bara de drabbade som påverkas. Sjukdomen medför en stor förändring även för vänner och familj. När en person drabbas av sjukdomen medför den också ett ökat vårdbehov än vad personen i fråga kanske behövt tidigare. I analysen av artiklarna framkom det hur påfrestande det kan vara för närstående som vårdar, och hur viktigt det är för dem att få möjlighet till egen tid och bara vara sig själva ibland. Att vara anhörigvårdare kunde kännas tufft men genom möten med andra som vårdade sina närstående med Parkinsons sjukdom, kände de en tröst i att inte vara de enda som befann sig i en sådan situation. Att vissa hade det värre och vissa bättre gjorde att de kunde hantera situationen bättre. Patienterna och deras närstående upplevde att de fick bra stöd och god information från vårdkedjan, såsom läkemedelsundervisning, träning och allmän psykosocial stöttning (Birgersson & Edberg, 2003).

Att hitta mening trots det nya livet byggde mycket på varje individs förflutna. Det visade sig att personer med tidigare livserfarenheter som på något sätt varit svåra att hantera hade det lättare att forma sin identitet i samband med att de drabbats av Parkinsons sjukdom. Även varje individs personlighet spelade stor roll för att kunna hantera dagliga aktiviteter och bearbeta nuet. Att ta kontroll över de nya rutiner som sjukdomen medfört och symtomens mönster visade sig vara avgörande för att bemästra det nya livet (Williams & Keady, 2008).

I analysen av artiklarna framkom det hur viktigt det var med rutiner för den drabbade och dess vårdgivare för att uppnå mening och balans i vardagen, men också att patienterna ibland kunde få känna sig oberoende för en kort stund. Den stunden kunde

bidra till en känsla av självständighet hos de drabbade. Att förstå sina symtom ansåg många vara viktigt men också att få en kontroll och känsla över medicineringen, för att undvika att hamna i obalans då symtomen blev värre. Det var viktigt att vara medveten om tidens betydelse i samband med medicineringen vid Parkinsons sjukdom. Sömnen och vilan var viktig för att kunna återhämta sig och få maximal funktion till att utföra de aktiviteter som de ville under dagen (Williams & Keady, 2008).

NYA LIVET

Stöd från kommun i form av hemtjänst hjälpte de närstående att få tid över till annat eller att bara återhämta sig. Att få prata om något annat än sjukdomen bidrog till en känsla av frihet hos de närstående. Det fanns flera som upplevde att de fick fantastiskt stöd från hela vårdkedjan, vilket bidrog till trygghet hos både den drabbade och den som vårdar sin närstående. Att alltid veta vart de kunde vända sig resulterade i en god omvårdnad. Att de visste vad det fanns för alternativ till behandling gav patienterna utrymme att ta egna beslut (Birgersson & Edberg, 2003).

För de patienter som genomgått en DBS behandling (Deep Brain Stimulation), gav den upphov till en känsla av befrielse. De upplevde en känsla av att bli befriad från sjukdomen och att kunna leva igen. Många förstod inte att det var sant, ett mirakel hade skett. De kunde återigen göra saker som de gjort tidigare, innan de blev drabbade av sjukdomen. Patienterna var inte längre kvar i den planering och struktur som krävdes innan behandlingen, utan upplevde att de kunde leva som normala människor igen och klara av det dagliga livet i stort sett på egen hand. De kunde exempelvis gå ut utan hjälpmedel, vända sig i sängen utan att det tog 15 minuter, ta på sig kläderna själva igen. Det ledde till en känsla av självständighet (Haahr, Kirkevold, Hall & Østergaard (2010).

Patienterna blev påmind om sina begränsningar, oftast när de utförde olika aktiviteter. De som klarade av att acceptera dessa begränsningar var också de som upplevde en ökad självkänsla. För att de skulle klara av att acceptera den nya situationen var de också tvungna att ha rimliga förväntningar på deras fysiska kapacitet. När de hade

accepterat det nya tillståndet upplevde patienterna att de fick ny energi som hjälpte dem att hitta sig själva trots sjukdom (Whitney, 2004).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I metoddiskussionen kommer nackdelar och fördelar av metodvalet att diskuteras. För genomförandet av denna studie valdes en litteraturöversikt som enligt Friberg (2017, ss. 141-151) är lämplig för att kartlägga kunskapsläget inom ett visst fält, i detta fall upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom. För att svara på studiens syfte ansågs denna metod vara mest lämplig. Vi har valt att bara analysera kvalitativa artiklar för att i större utsträckning få en tydligare bild av patienternas upplevelser. Hade endast kvantitativa artiklar valts hade inte de subjektiva upplevelserna framkommit på samma sätt.

Beslutet att göra en litteraturöversikt där kvalitativa artiklar analyserades togs gemensamt, då fördelarna var flera i förhållande till syftet. Intervjuer med olika individer som drabbats av sjukdomen hade möjligtvis varit ett bättre alternativ, för att få en tydligare bild av deras subjektiva upplevelse och hur de beskriver sin situation ur ett eget perspektiv. Vid intervjuer är det även möjligt att exempelvis ställa följdfrågor och be informanterna förtydliga eventuella oklarheter. Men för att besvara studiens syfte ansågs en litteraturöversikt i vårt fall vara mest lämpad som metod.

Styrkorna med vald metod har varit att mycket fakta framtagits och på så vis skapat en bred uppfattning om upplevelsen av att leva med eller nära Parkinsons sjukdom. Något som har uppfattas som svårt och kanske som en svaghet har varit att analysera artiklarna, då de oftast har varit utländska som tagit mycket tid att översätta. Genom att vi tillsammans valt ut och noggrant granskat artiklarna gemensamt, och även på egen hand flertalet gånger, har en helhet sakta vuxit fram. För att nå den helhet översattes artiklarna till svenska genom ett digitalt ordlexikon samtidigt som de analyserades på engelska som artiklarna ursprungligen var skrivna på. Då denna studie visat att sjukdomen ser väldigt lik ut för närstående och patienter världen över, kan innehållet jämföras med svenska förhållanden på ett korrekt vis.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkom att personer som drabbats av Parkinsons sjukdom samt deras närstående upplevde en stor livsförändring som påverkade deras vardag. För att de skulle kunna anpassa sig till det nya livet krävdes en form av acceptans för att bemöta de förändringar som uppstått. De som upplevt traumatiska händelser tidigare i livet visade sig ha bättre förutsättningar att hantera den aktuella situationen jämfört med de som varit förskonade från traumatiska händelser. I resultatet framkom att acceptans är vitalt för att uppnå välbefinnande trots sjukdom. Att patienterna hade insikt i sjukdomen och deras begränsningar gjorde att förväntningarna på deras egen kapacitet låg inom ramen för vad som var rimligt. De som hade en positiv attityd till sjukdomen och som aktivt försökte fokusera på det som faktiskt var bra upplevde att det var lättare att uppnå välbefinnande. Enligt Eriksson (1989) kan sundhet definieras som individens förmåga att anpassa sig till den aktuella situationen.

Patienterna och närstående undvek ibland sociala sammanhang då det kunde leda till en känsla av skam och en rädsla för att göra bort sig. Det i sin tur bidrog till att de undvek att umgås med andra människor i lika stor utsträckning som före sjukdomen, trots att det tidigare betraktats som meningsfullt. Enligt Wiklund (2003, s. 102) lider människan när hon upplever att hon inte kan göra det hon själv vill på grund av sjukdom. Den lidande människan skäms i stor grad över sin otillräcklighet och lägger skulden på sig själv. Det är viktigt att sjuksköterskan kan inspirera och undervisa patienter med Parkinsons sjukdom om hur de ska gå tillväga i samband med att de drabbas. Om patienterna förstår innebörden av hur noga det är med medicineringen i ett tidigt stadie kommer sjukdomen att kunna hanteras lättare och symtomen kommer förhoppningsvis bli mer konsekventa och därmed mer kontrollerbara.

I resultatet kom det fram att patienter med Parkinsons sjukdom hindras i sina rörelser och när deras kroppar inte gör som de själva vill. Enligt Sunvisson och Ekman (2000) upplevde många patienter vardagen som psykiskt påfrestande då deras tidigare fysiska

tillstånd inte var desamma som innan de fått diagnosen. Det är därför viktigt att vårdare inte har en dualistisk syn när de vårdar patienter med Parkinsons sjukdom. Birkler (2007, s. 132) beskriver att en dualistisk syn sker när kropp och medvetande separeras från varandra. Det gäller som sjuksköterska att ha en holistisk syn, det vill säga att förstå att hela kroppen och hela själen måste vårdas samtidigt och inte var för sig (Birkler, 2007, s. 132). I studien framkom det att patienter och dess närstående önskar mer och tydligare information från vårdpersonalen. Att veta vart de ska vända sig till när de behövs. En stor del i sjuksköterskans roll är att ta hänsyn till patientens önskemål. Det är viktigt att ge tydlig information och stötta patienten där den befinner sig för att hjälpa patienten vidare i processen (Dahlberg och Segesten, 2010, ss. 240-243). Författarna till denna studie kommer i sin valda profession som sjuksköterska bära med sig vikten av att se hela patienten och ta del av varje individs livsvärld för att komma de så nära som möjligt, och på så sätt ge patienten bästa möjliga vård och stöd. Viktigt också är att inte glömma bort patienternas närstående. I resultatet kom det fram att även de kan uppleva den nya situationen påfrestande, framförallt om de vårdade sin partner i hemmet. Dahlberg och Segesten (2010) säger att närstående ska vara inkluderade i ett patientfokuserat vårdande. Att även se de närstående som en person i fokus är viktigt då människor är i behov av samspel med andra. För de flesta patienter är deras närstående de absolut viktigaste. Vid långvarig sjukdom händer det att närstående tar på sig huvudansvaret för omvårdnaden och har därför en stor betydelse för både patienten och sjukvården. De närstående kan spela stor roll för att stödja patienten till att nå upplevelse av välbefinnande. Det kan också vara tvärtom, att de närstående har en negativ inverkan på situationen (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 121).

I resultatdelen kom det fram att många patienter med Parkinsons sjukdom var väldigt oroad över vad framtiden kommer att innebära för deras liv. Detta resulterade i de inte planerade saker och ting för framtiden, utan deras fokus låg istället på att leva i nuet, men oron för vad framtiden fanns hela tiden där. Eriksson (1989) beskriver hälsa som ett tillstånd av sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande men det behöver inte innebära frånvaro av sjukdom. Upplevelse av välbefinnande kan alltså förekomma trots svår sjukdom.

Resultatet visade att livet förändrades vid en Parkinsondiagnos. Oavsett om den drabbade accepterat situationen eller inte. Även närstående till de drabbade påverkades av förändringen. Enligt Lindholm, Hagell, Hansson och Nilsson (2014) upplevde flera närstående vardagen som stressig, vilket i det stora hela berodde på patientens dagsform. Ofta kunde inte dagens planering fullföljas på grund av sjukdomens oberäkneliga natur. Detta visade sig även i resultatet. Vardagen var ibland svår att ta sig igenom vilket kunde resultera i att de avstod från att göra aktiviteter som de ville. De nya omständigheterna som uppstod i samband med sjukdomen samt att känna sig begränsad kunde upplevas som svårt för patienterna. Det kan ses som ett sjukdomslidande. De problem som uppstår i samband med sjukdom som begränsar individen till att göra de den vill kan ses som ett sjukdomslidande. Till slut kan det leda till ett livslidande som påverkar hela ens existens (Wiklund, 2003, s. 102).

Hållbar utveckling

I studiens resultat framkom att oro, ångest och rädsla för framtiden var ett vanligt förekommande fenomen hos närstående. Stockholms läns landsting (2018) styrker detta då de skriver att närståendes kan uppleva sin situation som problematisk, skuldbelagd och hopplös när de vårdar en svårt sjuk närstående. Att vårda någon som är svårt sjuk i det egna hemmet kan vara psykiskt och fysiskt påfrestande. Inte sällan påverkas de närståendes hälsa negativt vilket i sin tur kan leda till någon form av sjukdom även för dem. Sömnsvårigheter och problem med att få tiden att räcka till är vanligt. Att ta hand om sig själv blir ofta något som prioriteras i andra hand. För att uppnå en god hållbarhet och för att minimera bördan hos de närstående krävs det att vårdkedjan är väl organiserad och att vårdarna är kompetenta och flexibla. Det är av vikt att vårdarna kan inge hopp och meningsfullhet trots den prekära situationen (Stockholms läns landsting, 2018). Detta kan kopplas till en av de tre dimensionerna inom hållbar utveckling, nämligen social hållbarhet. Den beskrivs som att alla människor ska ha lika livsvillkor när det kommer till exempelvis hälsa, trygghet, utbildning och maktutövning (Regeringen 2004).

När en person drabbas av långvarig sjukdom kan det betyda att denne måste sluta arbeta i förtid för att sedan leva länge med sjukdomen vilket gör det väldigt kostsamt för

patienterna som inte har någon anhörig som kan hjälpa till ekonomiskt (Allotey, Allotey-Reidpath & Reidpath 2017). Detta kan kopplas till den ekonomiska dimensionen, då det förekommer att patienterna blir långtidssjukskrivna, vilket i sin tur blir en kostnad för samhället (Regeringen 2004).

Förslag till fortsatt forskning

I resultatet framkom det att många upplevde en form av vårdlidande på grund av bristande information från vårdpersonal. Även information om behandlingsalternativ ansågs vara bristfällig. Många upplevde en osäkerhet om vart det skulle vända sig när de behövde hjälp och råd. De flesta drabbade och deras närstående önskade att vården skedde i hemmet. För att det ska bli så bra som möjligt för den drabbade och dess närstående bör en fortsatt forskning om hur närståendevård ska utformas och prioriteras ses över.

SLUTSATSER

Det primära syftet med denna litteraturöversikt var att på ett tydligt och övergripande sätt redogöra för de upplevelser patienter och närstående erfar vid Parkinsons sjukdom. Att patienterna kunde acceptera sin situation och förstå sina begränsningar underlättade för att uppleva ett tydligare välbefinnande. Ett genomgående drag i patienternas beskrivningar var att de avskärmade sig socialt på grund av skam och upplevelse av otillräcklighet i samband med sjukdomen.

Många patienter och närstående upplevde framtiden som oviss och hade stora svårigheter att planera saker och ting som egentligen var av betydelse för dem. En känsla av hjälplöshet och utmattning förekom ofta hos anhörigvårdare. Många närstående upplevde oro över att inte orka med det tunga arbetet som anhörigvårdare och själva riskera att bli sjuka. I samband med sjukdomen kunde symtomen yttra sig på olika sätt på olika dagar vilket kunde skapa oro för de drabbade och deras närstående att inte klara av det som planerats just den dagen och avstod då istället helt och hållet. Medicineringen var även det något som oroade både patienten själv och närstående, just för att tablettorna behöver tas på exakta tider för att få en fullgod effekt. Under

examensarbetets gång blev det tydligt att Parkinsons sjukdom för med sig betydligt mer illabefinnande än enbart vad de karaktäristiska symtomen gör. Patienterna upplevde känslor av ensamhet och skam då de ofta sågs som en börda i samhället. Det kunde bidra till ett onödigt livslidande för den sjuke. Att vara anhörigvårdare kunde stundtals upplevas ansträngande, men genom möten med människor i samma situation kunde tillvaron kännas betydligt lättare. Utifrån detta resultat och denna studie kan råd formas för sjuksköterskor. Det kan fastställas att sjuksköterskor behöver en utökad förståelse för varje enskild patients subjektiva upplevelse av sjukdomen. Vid Parkinsons sjukdom är det just därför viktigt att vården är individanpassad för varje patient, sjuksköterskan behöver således ha ett öppet förhållningsätt till sjukdomen.

REFERENSER

Allotey, A.P., Allotey-Reidpath, D.C. & Reidpath, D.D. (2017). Health systems implications of rare genetic conditions in low- and middle-income countries: a case study approach. *Critical Public Health*, 28:2, 248-252.

<https://doi.org/10.1080/09581596.2017.1344772>

Almås, H., Valand, E., Bilicz, A, J. & Berntzen, H. (2002). | Almås, H. *Klinisk omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber, s. 111.

Alvariza, A. (2018) *När närstående vårdar en svårt sjuk person i hemmet*.

<http://pkc.sll.se/kunskap/kunskapsversikter/nar-narstaende-vardar-en-svart-sjuk-person-i-hemmet/>

[2018-03-08]

Alzheimerfonden. *Parkinson-demens och Lewykroppsdemens*.

<https://www.alzheimerfonden.se/demenssjukdom/parkinsondemens-och-lewykroppsdemens>

[2018-03-13]

American Parkinson disease association. *Depression and Parkinson's Disease*.

<https://d2icp22po6iej.cloudfront.net/wp-content/uploads/2017/02/APDA1709-Supplement-Depression-D4V1.pdf>

[2018-03-16]

Barker, A. R., Parmar, M., Kirkeby, A., Björklund, A., Thompson, L. & Brundin, P. Are Stem Cell-Based Therapies for Parkinson's Disease Ready for the Clinic in 2016.

Journal of Parkinson's Disease 6, ss. 57-63.

<https://content.iospress.com/download/journal-of-parkinsons-disease/jpd160798?id=journal-of-parkinsons-disease%2Fjpd160798>

Birgersson, A.M.B. & Edberg, A.-K. (2003). Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies* 41, 621–630. https://ac-els-cdn-com.lib.costello.pub.hb.se/S0020748904000240/1-s2.0-S0020748904000240-main.pdf?_tid=e73b1d0f-00eb-40cf-9443-56c71ce36776&acdnat=1522156121_570a4ee0a6e0ee7da14564832f79f215

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad- Etik och omvårdnad*. Stockholm: Liber, ss. 70-132.

Caap-Ahlgren, M. Lannerheim, L. & Dehlin, O. (2002). Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease. *Journal of Advanced Nursing* 39(1), s. 87–95.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12074755>

Conradsson, D., Löfgren, N., Nero, H., Ståhle, A., Lökk, J. & Franzén, E. (2015). The Effects of Highly Challenging Balance Training in Elderly With Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(9), ss. 827 - 836
<https://doi.org/10.1177/1545968314567150>

Dahlberg, K & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur, ss. 48-250.

Drey, N., Mckeown, E., Kelly, D. & Gould, D. (2012). Adherence to antiparkinsonian medication: An in-depth qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(7), ss. 863-871. https://ac-els-cdn-com.lib.costello.pub.hb.se/S0020748912000417/1-s2.0-S0020748912000417-main.pdf?_tid=d749b029-d98e-4f62-a17f-9b58be30f308&acdnat=1523348886_3ce08159162dbde8fa7cd22444ef2079

Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. 2: e upplagan. Stockholm: Norstedts Förlag, ss. 44-48.

Folkhälsomyndigheten (2017), *Depression- ett stort folkhälsoproblem som kan förebyggas*.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2017/april/depression-ett-stort-folkhalsoproblem-som-kan-forebyggas/>

[2018-03-14]

Franzén, E. (2017) *Fysioterapi*.

<http://www.parkinsonforbundet.se/index.html?id=2159>

[2018-03-14]

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats*. | Segesten, K. (red.) *Dags för uppsats*. Ansvar och utveckling. 3: e upplagan. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 20-152.

Grote, L. (2017). *Sömngång (Parasomni)*.

<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=6000>

[2018-03-08]

Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, O.C, E. & Østergaard, K. (2010). From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation. *International Journal of Nursing Studies* 47, ss. 1228–1236.

https://ac-els-cdn-com.lib.costello.pub.hb.se/S0020748910001082/1-s2.0-S0020748910001082-main.pdf?_tid=ae8031b6-c74c-4f5f-b2fc-2f2c0b55faf5&acdnat=1522841504_b6a69820c609a8c2cd1840faa203712c

Hounsgaard, L., Pedersen, B. & Wagner, L. (2011). The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease – an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 3, ss. 504–512.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1752-9824.2011.01126.x>

Johnels, B. (2016). *Parkinsons sjukdom*.

<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=253>

Johnels, B. & Schenkmanis, U. (2000). *Parkinson*. Stockholm: Gothia, ss. 7-113.

Jonsson, I. (2000). En patientberättelse. | Johnels, B. & Schenkmanis, U. (red.) *Våra vanliga sjukdomar Parkinson*. Stockholm: Gothia, ss. 35-38.

Lind, G. (2014). *Neurokirurgi*.

<http://www.parkinsonforbundet.se/index.html?id=2159>

[2018-04-04]

Lindberger, M. Vårdguiden 1177 (2018). *Parkinsons sjukdom*.

<https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Parkinsons-sjukdom/>

[2018-02-26]

Linder, J. (2017). *Avancerad behandling*.

<http://www.parkinsonforbundet.se/index.html?id=2159>

[2018-04-04]

Linder, J. (2017). *Behandling med läkemedel*.

<http://www.parkinsonforbundet.se/index.html?id=2160>

[2018-03-13]

Lindholm, B., Hagell, P., Hansson, O. & Nilsson, M.H. (2014). Factors associated with fear of falling in people with Parkinson's disease. *BMC Neurology*. 14(19), ss. 1-7.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3904169/pdf/1471-2377-14-19.pdf>

Lindqvist, D., Hall, S., Surovac, Y., Nielsen, H., Lidzka, S., Brundinagh, L. & Hansson, O. (2013). Cerebrospinal fluid inflammatory markers in Parkinson's disease – Associations with depression, fatigue, and cognitive impairment. *Brain, Behavior, and Immunity*, 33(10), ss. 183–189.

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2013.07.007>

Löck, J. (2018). *Parkinsons sjukdom (PS)*.

<https://www.netdoktorpro.se/neurologi/medicinska-oversikter/parkinsons-sjukdom-ps/>
[2018-02-01]

Löck, J. (2017). *200 år med Parkinsons sjukdom*.

<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Kultur/Kultur/2017/01/200-ar-med-Parkinsons-sjukdom/>
[2018-02-03]

Mshana, G., Dotchin, C., & Walker, R. (2011). 'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health*, 11, 219.

<https://bmcpublikehealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-219>

Olsson, L & Josephson, A. (2012) *Hjärnan*. Solna: Karolinska Universitetet University Press.

Regeringen (2004) Regeringens skrivelse (2003/04:129). *En svensk strategi för hållbar utveckling- ekonomisk, social och miljömässig*. ss. 115-116.

<http://www.regeringen.se/rattsdokument/skrivelse/2004/04/skr.-200304129/>
[2018-04-27]

Råberg, S. (2011) *Hjärna Parkinson*. Lund: Vårdförlaget, ss. 13-65.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm. Socialdepartementet.

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/
[2018-03-12]

Snarud, P. (2017). *Stamceller hejdar parkinson*.

<https://fof.se/tidning/2017/10/artikel/stamceller-hejdar-parkinson>

[2018-02-22]

Sunivsson, H. & Ekman, S-L. (2000). Environmental influences on the experiences of people with Parkinson´s disease. *Nursing Inquiry* 8(1), 41–50.

<https://onlinelibrary-wiley-com.lib.costello.pub.hb.se/doi/epdf/10.1046/j.1440-1800.2001.00089.x>

Svenningsson, P. (2014) *Att ställa diagnos*.

<http://www.parkinsonforbundet.se/meny2/Om%20Parkinsons%20sjukdom/Att%20st%E4lla%20diagnos.html>

[2018-03-13]

Svenningsson, P. (2014). *Vad är Parkinson*.

<http://www.parkinsonforbundet.se/meny2/Om%20Parkinsons%20sjukdom/Vad%20%E4r%20Parkinson.html>

[2018-02-06]

Tan, B, S., Williams, F, A. & Morris, E, M. (2012). Experience of caregivers of people with Parkinson´s disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21, ss. 2235-2246.

<http://onlinelibrary.wiley.com.lib.costello.pub.hb.se/doi/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x/epdf>

Theed, R., Eccles, F., & Simpson, J. (2016). Experience of caring for a family member with Parkinson´s disease: a meta-synthesis. *Aging & Mental Health*, 21, ss. 1010-1011.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247414>

Valcarenghi, R.V., Alvarez, A.M., Santos, S.S.C., Siewert, J.S., Nunes. S.F.L. & Tomasi, A.V.R. (2018). *The daily lives of people with Parkinson´s disease*. Revista Brasileira de Enfermagem, 71(2):272-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0577>

Wackerhausen, S. (2007). | Birkler, J. (red.) *Filosofi och omvårdnad- Etik och omvårdnad*. Stockholm: Liber, s. 35.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Williams, S. & Keady, J. (2008). 'A stony road... a 19 year journey': 'Bridging' through late-stage Parkinson's disease. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), ss. 373-388.

DOI: 10.1177/ 1744987108095160

['A stony road... a 19 year journey': 'Bridging' through ... - SAGE Journals](#)

Wressle, E., Engstrand, C., & Granéus, A-K. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, 131-139. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x>

Bilaga 1. Sökhistorik till analyserade artiklar

Författare/ Årtal / Titel / Tidskrift	Sökord	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p>Titel: Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support.</p> <p>Författare: Birgersson, A.M.B. & Edberg, A.-K.</p> <p>Tidskrift: International Journal of Nursing Studies 41, 621–630.</p> <p>Årtal: 2003</p>	Parkinsons, partner*, experience	Syftet med studien var att beskriva personer med Parkinsons sjukdom upplevelser samt partners upplevelse av stöd och hjälp.	Intervjuer med sex par där en av de intervjuade hade Parkinsons sjukdom. Intervjuerna spelades in på band för att sedan analyseras.	Resultatet visade att stödet huvudsakligen riktades mot personer med Parkinsons sjukdom, men deras partner fick bristande stöd från deras personal.
<p>Titel: Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease.</p> <p>Författare: Caap-Ahlgren, M. Lannerheim, L. & Dehlin, O.</p> <p>Tidskrift: <u>Journal of Advanced Nursing</u> 39(1), s. 87–95.</p> <p>Årtal: 2002</p>	Parkinson, understanding, lived	Syftet med studien var att utforska kvinnors upplevelser gällande symtom som är relaterade till Parkinsons sjukdom.	Åtta kvinnor i åldrarna 63-80 år blev intervjuade. En fenomenologisk-hermeneutisk metod användes vid analys.	Fyra teman uppkom som visade att försök till att hantera oväntade fysiska och psykiska förändringar hade en stor påverkan på kvinnors liv. En känsla av frustration och isolering uppkom när kroppen inte visste hur den skulle reagera i olika situationer.
<p>Titel: Adherence to antiparkinsonian medication: An in-depth qualitative study.</p> <p>Författare: Drey, N., Mckeown, E., Kelly, D. & Gould, D.</p> <p>Tidskrift:</p>	Parkinson's disease, experience, related*	Syftet var att beskriva hur personer intar medicineringen och vad det finns förn	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. 15 patienter som var bosatta i hemmet intervjuades om hur de upplevde deras medicinering.	I resultatet framkom att hängivenheten till medicineringen var olika från patient till patient. Vissa blev mer hängivna när symtomen var värre medan vissa andra blev mindre hängivna när symtomen var relativt bra.

<p><i>International Journal of Nursing Studies</i>, 49(7), ss. 863-871. Årtal: 2012</p>				
<p>Titel: From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation. Författare: Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, O.C, E. & Østergaard, K. Tidskrift: International Journal of Nursing Studies 47, ss. 1228–1236. Årtal: 2010</p>	<p>Parkinson's disease, accept*</p>	<p>Syftet var att utforska och beskriva upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom när patienterna har blivit behandlade med DBS.</p>	<p>En fenomenologisk-hermeneutisk metod användes vid analys. Nio patienter deltog i studien. De blev inkluderade när de hade fått DBS behandling vid Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Behandlingen hade en stor inverkan på kroppen. Deltagarna upplevde en stor kroppslig förändring efter DBS behandlingen. Processen var unik för varje individ. De flesta upplevde en frihetskänsla vid processen.</p>
<p>Titel: The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease – an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. Författare: Hounsgaard, L., Pedersen, B. & Wagner, L. Tidsskrift: Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness 3, ss. 504–512. Årtal: 2011</p>	<p>Parkinson's disease, experience, living</p>	<p>Syftet var att belysa den levda upplevelsen av kvinnliga partners till patienter med Parkinsons sjukdom som bor hemma.</p>	<p>En fenomenologisk-hermeneutisk metod användes vid analys. Intervjuer med danska kvinnor som vårdar sin partner som lider av Parkinsons sjukdom deltog i studien.</p>	<p>Studien visade att de kvinnor som levde nära sin sjuka partner fick en försämrad livskvalité. I samband med sjukdomen försämrades den kognitiva, motoriska samt den känslomässiga funktionen, vilket bidrog till att kvinnorna upplevde sig själva som informella vårdgivare.</p>

<p>Titel: The daily lives of people with Parkinson's disease.</p> <p>Författare: Valcarengi, R.V., Alvarez, A.M., Santos, S.S.C., Siewert, J.S., Nunes, S.F.L. & Tomasi, A.V.R.</p> <p>Tidskrift: Revista Brasileira de Enfermagem, 71(2):272-9.</p> <p>Årtal: 2018</p>	<p>Parkinsons, experience, disease, the</p>	<p>Syftet med studien var att förstå det dagliga livet vid Parkinsons sjukdom.</p>	<p>En kvalitativ forskning som används som en metodisk och teoretisk referens. Djupgående intervjuer med 30 personer som har Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Utifrån dataanalysen valdes tre teman ut. <i>Att leva med sjukdomen, Att leva med behandlingen och förändringar i livsstil.</i></p>
<p>Titel: Maintaining the square, how older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives.</p> <p>Författare: Whitney, C. M.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Gerontology Nursing</i> 30(1), 28-35.</p> <p>Årtal: 2004</p>	<p>Older, quality, parkinson, disease, adult</p>	<p>Syftet med studien var att hitta olika metoder för att bibehålla livskvalitén hos äldre med Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Interprativ fenomenologisk metod användes där sex kvinnor och män intervjuades.</p>	<p>Resultatet tar fram fem olika teman som förklarar hur anpassning ska ske för att klara de motgångar som Parkinsons sjukdom för med sig. För att behålla en god livskvalité krävs kontinuitet.</p>
<p>Titel: 'A stony road... a 19 year journey': 'Bridging' through late-stage Parkinson's disease.</p> <p>Författare: Williams, S. & Keady, J.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Research in Nursing</i>, 13(5), ss. 373-388.</p> <p>Årtal: 2008</p>	<p>Parkinsons, journey*</p>	<p>Syftet med studien var att försöka förstå hur övergången upplevs av patienterna själva och deras familjemedlemmar vid en långt gången Parkinsons sjukdom.</p>	<p>13 personer intervjuades flera gånger. Alla deltagare hade Parkinsons sjukdom och en anhörig som vårdare.</p>	<p>Resultatet handlar om anpassning efter en diagnos av Parkinsons sjukdom.</p>

<p>Titel: Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. Författare: Wressle, E., Engstrand, C., & Granéus, A-K. Tidskrift: Australian Occupational Therapy Journal, 54, 131-139. Årtal: 2007</p>	<p>Parkinson's. Living, daily, elderly</p>	<p>Syftet var att beskriva närstående och patienternas upplevelse vid Parkinsons sjukdom med påverkan på det dagliga livet.</p>	<p>En kvalitativ intervju genomfördes med sju stycken patienter och nio närstående. De kom från en geriatrisk avdelning på ett svenskt Universitetssjukhus.</p>	<p>Resultatet visade att patienterna och deras närstående upplevde aktivitetsbegränsningar, förändrade vanor, minskad socialisering samt ångest.</p>
--	--	---	---	--

Biliga 2. Sökhistorik

Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support.

17 Resultat, alla lästa abstract. 1 Utvald.

Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease.

9 Resultat, alla lästa abstract. 1 Utvald.

Adherence to antiparkinsonian medication: An in-depth qualitative study.

4 Resultat, alla lästa. 1 utvald.

From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation.

9 Resultat, 4 lästa abstract, 5 lästa. 1 Utvald.

The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease – an interview study of women's experiences of care decisions and self-management.

6 Resultat, 3 lästa abstract, 3 lästa. 1 Utvald.

The daily lives of people with Parkinsons's disease.

411 Resultat 291lästa abstract, 120 lästa. 1 Utvald.

Maintaining the square, how older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives.

250 Resultat, 240 lästa abstarct, 10 lästa. 1 utvald.

'A stony road... a 19 year journey': 'Bridging' through late-stage Parkinson's disease.

25 Resultat, 15 lästa abstarct, 10 lästa. 1 utvald.

Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living.

44 Resultat, 30 lästa abstract, 14 lästa. 1 utvald.