



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

HELLO MR. PARKINSON

PARKINSON SJUKA INDIVIDERS
ERFARENHETER AV ATT LEVA MED
SJKDOMEN - EN LITTERATURSTUDIE

THOA LAM
SONIA NORI

Examensarbete i omvårdnad
Nivå 61-90 p
Sjuksköterskeprogrammet
Juni 2009

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

HELLO MR. PARKINSON

PARKINSON SJUKA INDIVIDERS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED SJUKDOMEN – EN LITTERATURSTUDIE

THOA LAM

SONIA NORI

Lam, T & Nori, S. Hello Mr. Parkinson – Parkinson sjuka individers erfarenheter av att leva med sjukdomen - en litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2009.

Parkinsons sjukdom är en kronisk progressiv neurologisk sjukdom som drabbar både män och kvinnor. Att drabbas av en kronisk sjukdom medför för individen en förändrad livssituation. Det finns idag inget botemedel men med rätt behandling kan den sjukes livssituation förbättras avsevärt. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur individer som drabbas av Parkinsons sjukdom erfar samt hur de hanterar den förändrade livssituationen baserat på 12 vetenskapliga artiklar. Resultatet visar att det kan ta tid för individen att komma till insikt med sin sjukdom. Kunskap är ett viktigt led för att öka förståelsen för sjukdomsförloppet men den kan även stressa individen.

Nyckelord: Parkinsons sjukdom, Carnevali, coping, dagligt liv, erfarenheter

HELLO MR. PARKINSON

INDIVIDUALS WITH PARKINSON'S DISEASE EXPERIENCES OF LIVING WITH THE DISEASE – A LITERATURE REVIEW

THOA LAM

SONIA NORI

Lam, T & Nori, S. Hello Mr. Parkinson – Individuals with Parkinson's disease experiences of living with the disease – a literature review. Degree Project, 15 *Credit Points*. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2009.

Parkinson's disease is a chronic progressive neurological disease that affects both men and women. To suffer from a chronic illness entails changes in life for the individual. There is currently no cure but with proper treatment, life can improve significantly. The aim of this literature study was to describe how individuals with Parkinson's disease experience and manage their changed life situation, based on 12 scientific articles. The result shows that it may take time for the individual to come to an understanding about their illness. Knowledge is an important element to increase the understanding about the course of the illness but it can also stress the individual.

Keywords: Parkinson's disease, Carnevali, coping, daily life, experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND.....	5
Parkinsons sjukdom	5
Patofysiologi	6
Symtom	6
Diagnos	8
Behandling	8
Omvårdnadsåtgärder	9
Carnevalis balansmodell	10
SYFTE	12
METOD	12
Litteratursökning.....	12
Inklusions och exklusionskriterier	14
Kvalitetsgranskning	14
Att analysera studierna.....	15
RESULTAT	16
Aktiviteter i det dagliga livet	16
Händelser i det dagliga livet	19
Förväntningar i det dagliga livet	20
Miljön i det dagliga livet.....	21
Tro och värderingar I det dagliga livet	22
Yttre resurser.....	23
Hantering av den förändrade livssituationen	24
DISKUSSION.....	26
Metoddiskussion	26
Resultatdiskussion	28
SLUTORD	33
REFERENSER	34
BILAGOR.....	37
Bilaga 1. Bedömningsmall för granskning av kvalitativa studier.....	38
Bilaga 2. Vetenskaplig artikel enligt Karolinska Institutet.....	39
Bilaga 3. Matris över använda artiklar.....	40

INLEDNING

*”Till mitten hunnen på vår levnads vandring
hade jag i en dunkel skog gått vilse
och irrat bort mig från den rätta vägen.
Hur svår den skogen tycks mig att beskriva,
så vild och full av snår och oframkomlig
att blotta tanken på den väcker fruktan!
Mycket ej bitter kan ej döden vara;
men för att tala om vad gott jag mötte
vill jag först skildra annat som jag såg där.”*
(Ur Dante Alighieri, 1983, s 15)

Under vår färd genom livet kommer många av oss att någon gång drabbas av sjukdomar och ohälsa. För en del kommer tillvaron att för alltid förändras i förhållande till det som en gång har varit. Att drabbas av en kronisk sjukdom, där motoriska funktioner gradvis försämras, såsom Parkinsons sjukdom, innebär ofta en stor sorg för den sjuke. Insikten om att vara beroende av andra leder till påfrestningar både för den sjuke och dess anhöriga. Att ta sig igenom denna smärtsamma process innebär en lång inre känslomässig resa för individen.

BAKGRUND

En procent av den allmänna befolkningen uppskattas att drabbas av Parkinsons sjukdom. Bland äldre över 65 år förväntas incidensen vara så högt som 10 procent (Abudi et al, 1997; Habermann, 1999). Merparten av patienterna insjuknar vanligtvis vid 50-60 års åldern men debuten av sjukdomen kan inträffa före 50 års ålder även om det är ovanligt. Parkinsons sjukdom är en kronisk progressiv neurologisk sjukdom som drabbar både män och kvinnor. Med progressiv menas att den motoriska funktionen successivt kommer att försämras med tiden vilket leder till svåra handikapp för den drabbade (Ericson & Ericson, 2008; Noble, 2007). En studie från Noble (2007) visar att män har en högre risk att insjukna än kvinnor. Enligt Sunvisson (1994) är prevalensen för insjuknande lika för både män och kvinnor. Förekomsten varierar dock mellan olika länder. Exempelvis nämner Sunvisson (a a) att sjukdomen är mindre vanligt i Kina och Japan. Enligt Noble (2007) fanns det indikationer på att Parkinsons sjukdom var över-representerad bland jordbrukare och i jordbrukssamhällen. En förklaring kan vara exponering av kemiska bekämpningsmedel. Parkinsons sjukdom är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen.

Parkinsons sjukdom

Redan i den antika indiska ayurvediska läkekonsten fanns Parkinsons sjukdom beskriven under namnet Kampavata (parkinsons.org). Den fanns även nämnd hos den grekiska läkaren Galenos som levde 129-199 e. Kr. År 1817 utgav den engelska läkaren James Parkinson en medicinsk avhandling som noggrant beskrev sjukdomens tillstånd. Hans avhandling, *An essay on the shaking palsy*, bygger på patientfall som han hade observerat i verkliga livet. I och med hans avhandling blev tillståndet också en erkänd sjukdom. Men det var inte förrän 60 år efter publicering som tillståndet fick namnet Parkinsons sjukdom, mycket tack vare den

franske neurologen Jean Martin Charcot (a a). Förutom namngivningen har Charcot bidraget till utvecklandet av kriterier som fortfarande än idag används vid huvuddiagnos av Parkinsons sjukdom (Parkinsonsstiftelsen). Dessa kriterier omfattar bl.a. diplopi, ataxis och dysartri. Nästa stora revolutionerande framsteg inom Parkinsons forskning bidrog den svenska nobelpristagare Arvid Carlsson med. År 1957 kunde han påvisa att brist på transmittorsubstansen dopamin i hjärnan var orsaken till Parkinsons sjukdom. Med detta öppnades också dörren för nya behandlingsmöjligheter för Parkinson patienter (a a).

Patofysiologi

Den bakomliggande orsaken till Parkinsons sjukdom är fortfarande till stor del okänd trots att sjukdomen har varit känd sedan urminnes tid. Antagande om att olika faktorer såsom infektion i hjärnans vävnad, frisättning av fria syreradikaler samt hereditet har spekulerats som möjliga motiv. Den genetiska inverkan misstänks framförallt i de fall där debuten inträffar i yngre ålder (Ericson & Ericson, 2008). Mutationer i arvsmassan orsakad av exponering av miljögifter har spekulerat som tänkbara motiv. En ökad järnhalt i hjärnans vävnad, substantia nigra, misstänks stimulera frisättningen av skadliga fria radikaler (Noble, 2007). I hjärnan finns olika substanser som ingår i olika signalsystem. Vissa system är aktiverande medan andra är härmande. Exempel på aktiverande och härmande system är det dopaminerga och det kolinerga systemet. I en normal hjärna råder det jämvikt mellan produktionen av dopamin och acetylkolin. När det råder balans kommer signalerna från hjärnan ut till kroppen i samklang med varandra. Vid Parkinsons sjukdom fungera inte det dopaminerga systemet vilket leder till att produktion av dopamin avtar. När 80-90 procent av de nervceller som producerar dopamin har slagits ut uppträder symtomen som tar sig uttryck i form av olika motoriska störningar i kroppen. Genom läkemedelsbehandling kan denna obalans delvis återställas. Detta görs genom att antingen öka eller minska aktiviteten hos de dopaminerga och kolinerga systemet (Simonsen m.fl., 2004).

Symtom

Parkinsons sjukdom är främst ett tillstånd som drabbar motoriken. Vanligtvis påverkas inte individens intellektuella förmåga (Larsson & Rundgren, 2003). Då Parkinsons sjukdom har en varierande symtombild kan det vara av intresse att ge en kort presentation av dessa. En kortfattad symtombeskrivning redovisas i nedanstående text. Figur 1 visar en bild av en individ som har drabbats av Parkinsons sjukdom. En framåtlutad kroppshållning, stelt ansiktsdrag, tremor och små korta, trippande steg kännetecknar symtombilden (Ericson & Ericson, 2008).



Figur 1. Bilden visar de karaktäristiska symtomen vid Parkinsons sjukdom. Ur Ericson & Ericson (2008, s 271).

De *posturala symtomen* påverkar framförallt balansförmågan, kroppshållningen och musklerna (Sunvisson, 1994). Spontana rörelser hämmas och kroppshållningen fixeras i ett speciellt mönster och ger en karaktäristisk bild som är typisk förknippad med sjukdomen. *Kinetiska symtom* handlar framförallt om olika rörelsehinder i form av förändrad gångstil, handmotorik, ögonmuskulatur, tal-förmåga och mimik. *Darrningssymtom* är ett motoriskt hinder som ofta dyker upp i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet. Initialt drabbas armar och ben, i ett senare förlopp kan även bålen och huvudet påverkas. *Vegetativa symtom* är de symtom som individen inte kan påverka med viljan. Ortostatiska blodtrycksfall, seborré och dregling är några symtom som oftast påverkas av Parkinsons sjukdom (a a).

Psykliska symtom i form av depression och ångest är två områden som anses vara underdiagnostiserad bland parkinsonpatienter. En studie av Lemke (2008) visar att upp till 40-50 procent av parkinsonpatienter drabbas av någon form av depression. De depressiva symtomen utmärks av dysfori, irritabilitet och känslan av misslyckande. Att ställa rätt diagnos kan kompliceras av överlappande symtom som återfinns i Parkinsons sjukdom (Abudi et al, 1997; Noble, 2007). Noble (2007) uppskattade att upp till 40 procent av parkinsonpatienter upplever någon form av ångest. Den upplevda ångesten kan vara av två typer, exogen eller endogen. Vid exogen ångest är det yttre faktorer som har en stor inverkan. Vid endogen ångest är det själva sjukdomen som är den bidragande orsaken (Sunvisson, 1994).

Övriga symtom i form av förändrat sömnmönster, ökad nattliga miktionsfrekvens, nedsatt luktsinne och försämrade orienteringsförmåga är några sekundära symtom som kan förekomma (Sunvisson, 1994). Därtill fann Abudi et al (1997) i sin studie att tarmproblem var ett vanligt förekommande problem bland parkinsonspatienter som en följd av medicineringen och den förändrade kosten.

Diagnos

Att beskriva hur sjukdomsförloppet kommer att yttra sig är problematiskt då utvecklingen i tid och symtom är ytterst individuellt (Noble, 2007; Sunvisson, 1994). Förloppet kommer oftast smygande och det är inte ovanligt att patienten kan ha haft dessa besvär under lång tid innan rätt diagnos kan ställas (Abudi et al, 1997). Diagnosen ställs främst genom anamnes och klinisk observation. Neurologisk undersökning av hjärnan görs främst för att utesluta andra sjukdomar som har liknande symtom (Almås, 2006). Dessutom krävs det att två av tre kardinalsymtom som utmärker Parkinsons sjukdom finns med för att rätt diagnos skall kunna ställas krävs. Dessa är tremor (skakningar), rigiditet (stelhet) och hypokinesi (rörelsefattigdom) (Ericson & Ericson, 2008). Ett stort intresse har riktas mot andra icke motoriska symtom för att erhålla en tidig markör. Dessa symtom framträder oftast lång tidigare än de motoriska. Till exempel kan tecken på nedsatt lukt, sömnstörning, obstipation, depression och myrkrupningar i benen ge en preklinisk bild av sjukdomen (Noble, 2007).

Behandling

En kortfattat beskrivning av olika behandlingsmetoder kommer att redovisas i följande text. Endast den mer vanliga läkemedelsbehandling kommer att beröras. I dagsläget finns det inte någon botande behandling. De läkemedel som används vid behandling ger främst symtomlindring genom att ersätta dopaminbristen. Då förloppet hos Parkinsons sjukdom inte kan förutspås i förväg måste läkemedelsbehandlingen anpassas individuellt (Ericson & Ericson, 2008). Teoretisk skulle en tillförsel av dopamin i ren form kunna användas. Dock har hjärnan skapat ett finurligt system, blodhjärnbarriären, som gör att främmande ämne inte släpps in hur som helst. Eftersom dopamin inte kan passera barriären i ren form används levodopa (L-dopa), som är ett förstadium till dopamin. Efter passagen genom barriären omvandlas levodopan till dopamin med hjälp av ett enzym, dopadecarboxylas. Behandling med L-dopa ger god symtomlindring hos de flesta individer i ett tidigt skede, men effekten avtar efter 3-5 år (Simonsen m.fl., 2004). I nuläge är L-dopa det läkemedel som ger bäst symtomlindring mot hypokinesi, tremor och muskelrigiditet. Dessvärre har den också en negativ sida som de flesta parkinsonspatienter får erfara efter en längre tids behandling, framförallt svåra biverkningar i form av ofrivilliga rörelser (dyskinesier). En förklaring till att det uppstår svåra biverkningar är att L-dopa har en kort verkningsstid i kroppen och när sjukdomen accelerera måste även dosen höjas för att läkemedelseffekten skall bibehållas. Detta leder till att det blir en fluktuation av dopamin nivå vilket anses ge upphov till biverkningarna (Simonsen m.fl., 2004; Schilström, 2009; Lees, 2005). Enligt Simonsen m.fl. (2004) kan det finnas indikationer på att behandling med L-dopa kan påskynda sjukdomsförloppet. Därför bör en lägsta effektiv dos eftersträvas vid behandling. En annan grupp av läkemedel som används är dopaminagonister. Dessa kan ges som tillägg till L-dopa behandling i ett senare stadie eller som monoterapi (Simonsen m.fl., 2004). Enligt Lees (2005) har denna grupp av läkemedel färre biverkningar jämfört med L-dopa. Därför bör den ges som

alternativ till unga parkinsonpatienter, det vill säga individer som är yngre än 50 år, som befinner sig i ett tidigt skede av sin sjukdomsförlopp. I försök att minska nedbrytningen av dopamin i hjärnan kan selektiva MAO-B hämmare användas. Medicinering med MAO-B hämmare kan fungera som monoterapi eller tillsammans med L-dopa för att förstärka dess effekt (Lees, 2005).

Då utvecklingsförloppet av Parkinsons sjukdom kan te sig mångfacetterad hos olika individer behöver behandlingsregimen inte alltid innebära att läkemedel sätts in i första hand. Information om fysisk och psykisk aktivitet är den första viktiga åtgärd som läkaren bör informera patienten om vid diagnosen Parkinsons sjukdom. Vid ett senare skede kombineras medicin med sjukgymnastik (Sunvisson, 1994). Andra kompletterande behandlingsmetoder ligger inom det kirurgiska området. Dessa metoder används i svårare fall när ingen annan behandling fungera.

Omvårdnadsåtgärder

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor åligger det i sjuksköterskans yrkeskunnande att behärskar tre typer av kunskap; den arbets- tekniska delen, den yrkesteorietiska delen samt den allmänbildande delen. Att ha kompetens innebär att ha förmåga och vilja att utföra uppgifter genom tillämpning av kunskaper och färdigheter (Socialstyrelsen, 2005). Det progressiva förloppet av Parkinsons sjukdom leder ofta till en omställning av individens tillvaro. Det är därför av betydelse att sjuksköterskan lär sig att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande i det dagliga livet (Habermann, 1999). Genom att samverka med patienten kan en ökad förståelse skapas. Utan denna etablerade kontakt präglas ofta synen på patientens egna upplevelser av vårdpersonalens egna föreställningar om hur patienten borde känna (Abudi et al, 1997). Parkinsons sjukdom kan leda till omfattande funktionshinder som kan påverka den enskilda individen och dennes familj (Noble, 2007). Enligt Sunvisson (1994) är det angeläget att patientens närstående är delaktig i patientens vård. Sjuksköterskan bör samverka med patientens anhöriga och ge information om sjukdomen, behandlingen och patientens speciella problem och begränsningar.

Det är viktigt att upplysa patienten om förebyggande åtgärder för att motverka en försämring av tillståndet (Almås, 2006). Symtombilden för Parkinsons sjukdom är mångfacetterad men oftast debuterar den med skakningar (tremor). Sjukvårdspersonalen bör uppmuntra patienten att hålla sig sysselsatt med någon form av fysisk aktivitet eftersom dess effekt har god inverkan på patientens hälsostatus. Exempelvis förbättras muskelstyrkan, benvävnaden och stelheten i lederna minskas. Stress kan förvärra tillståndet därför bör patienten få göra saker i sin egen takt. Möjligheten till god sömn har stor betydelse för patienten. Detta eftersom en dålig nattsömn kan ge trötthet på dagen och försämra möjligheten att klara av vardagssysslorna. Parkinson sjukdom leder också till en kraftig försämrad balans. På grund av den nedsatta gångfunktionen och balansen bör patienten använda stadiga skor. Olika gångsvårigheter är inte ovanligt, exempelvis kan individen plötsligt få problem att gå eller att gången hejdas. Det är då viktigt att lära individen olika knep för att få igång rörelseapparaten igen. Muskelstelhet, skakningar och bristande motorisk kontroll kan försvåra individens sätt att sköta sitt dagliga liv. Tekniska hjälpmedel kan då vara till hjälp. Exempelvis kan individen använda kardborrband istället för snören. Tunga ätredskap kan användas

vid måltider vid skakningar. Många får också problem med talet, det är viktigt att individen uppmuntras att träna upp förmågan att uttala orden tydligt, varför en logoped kan vara till hjälp (a a).

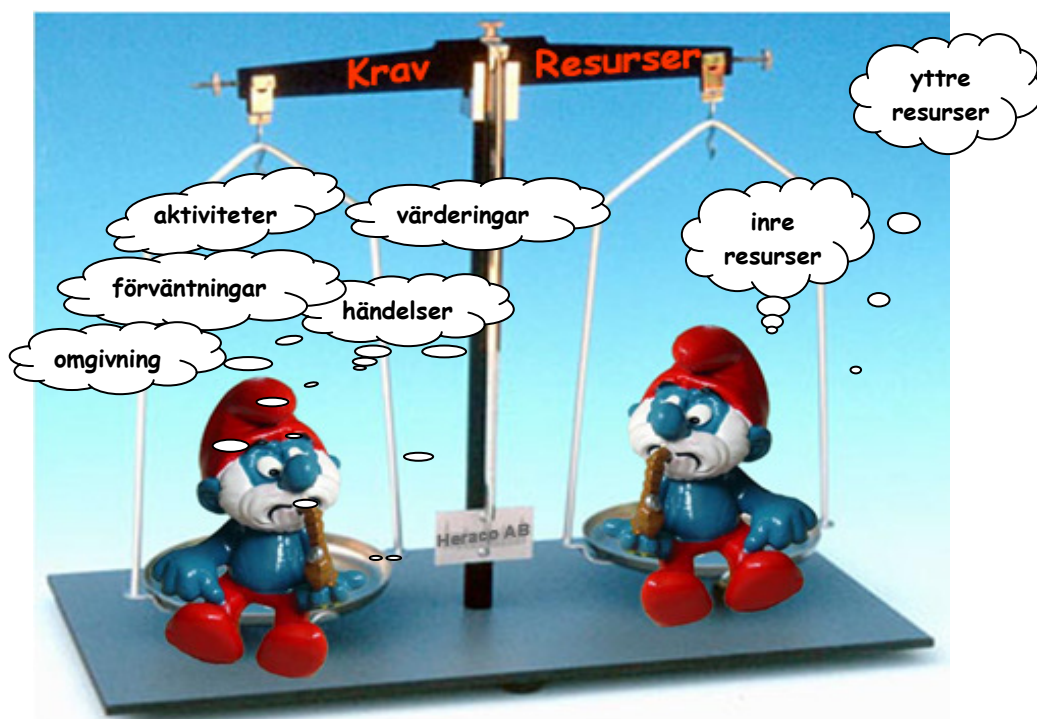
Sunvisson et al (2001) har gjort en studie om miljöns betydelse för patientens välmående. Deltagarna i studien deltog i en bergsexpedition under en veckas tid. Den dagliga promenaden och den stress fria miljön gjorde att deltagarna fick en ökad förståelse för sin sjukdom. Tre månader efter expeditionen återintervjuades deltagarna om upplevelsen uppe på berget. Resultatet visade att deltagarna fick nya insikter och fortsatte med den dagliga promenaden även efter studiens avslut. Detta visar att miljön kan ha stor en stor inverkan på individens sätt att hantera sin sjukdom.

Coping

Innebörden av en och samma sjukdom kan av olika individer upplevas olika. Att drabbas av en kronisk sjukdom såsom Parkinson innebär för många en radikal förändring i det dagliga livet och att de går en osäker framtid till mötes. Enligt Gullacksen (2007) blir sjukdomsprocessen ett oavslutat kapitel som individen tvingas leva med under resten av livet. Livskrisen blir så att säga en del av en omfattande och utdragen omställningsprocess som individen tvingas genomgå. Coping är en metod som individen kan använda för att kunna hantera de krav och påfrestningar som det vardagliga livet utsätter denne för. Svedberg (2007) nämner tre olika copingstrategier för att manövrera hotbilden. Dessa är problemfokuserad, emotionsfokuserad och undvikande coping. Vilken väg individen väljer att följa kan dels bero på ens tidigare erfarenhet och dels på ens personlighet.

Carnevalis balansmodell

Enligt Carnevali (1996) har sjuksköterskan ett ansvar gentemot patienten att utöva vården på ett säkert sätt. För att göra det måste sjuksköterskan både ha kunskap om det medicinska och om omvårdnaden vid exempelvis Parkinsons sjukdom. Genom att skaffa sig en *verktyg* kan sjuksköterskan beskriva de omvårdnadsproblem de avser att diagnosticera och behandla. Detta verktyg kallar Carnevali (1996) för *Dagligt liv* \leftrightarrow *Funktionellt Hälsotillståndmodellen*. Dessa två kategorier kan sägas leva i samexistens. När den ena sidan påverkas berörs också den andra sidan, ungefär som en balansvåg. Därav kallas den även för *Balansmodellen*. I balansmodellen ger Carnevali konkreta beskrivningar om de komponenter som ingår i det dagliga livet och funktionella hälsotillståndet. Figur 2 visar förhållandet mellan kraven och resurserna i Balansmodellen.



Figur 2. Balansmodellen. Efter Handbok i omvårdnadsdiagnostik Carnevali, (1996, s 23).

I den ena vågskålen återfinns kraven, som omfattar aktiviteter, händelser, förväntningar, omgivning, värderingar, övertygelser, seder och bruk. I den andra sidan vågskålen återfinns resurserna, inre och yttre. Med inre resurser menar Carnevali (1996) individens egen funktionsförmåga och som individen själv kan påverka. Yttre resurser omfattar faktorer som individen själv inte kan påverka och kan ses som ett stöd eller hinder för individen. Figur 3 visar dem olika faktorer som bland annat ingår i de inre och yttre resurserna.



Figur 3. Olika faktorer som ingår i Carnevalis inre och yttre resurser. Efter Handbok i omvårdnadsdiagnostik, Carnevali (1996, s 31-36).

Balansmodellen framhåller att det är viktigt att det föreligger en balans mellan de två vågskålarerna, för att individen ska kunna uppnå en bra livskvalitet. Balans kan uppnås både på hög och på låg nivå. En hög nivå uppnås när yttre och inre resurser är tillräckliga och det dagliga livet är tillfredställande. Balans på en låg nivå kan uppnås även då individens inre resurser är begränsade, men under förutsättning att individen får tillgång till yttre resurser (Carnevali, 1996).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva Parkinsonsjukas erfarenheter av att leva med sjukdomen samt hur de hanterar den förändrade livssituationen.

METOD

För att belysa syftet har en allmän litteraturöversikt gjorts inspirerat efter Fribergs (2006) modell. Resultatet är baserat på sammanlagt tolv vetenskapliga artiklar. Vid sökning har databasen Pubmed samt Cinahl använts. Kvalitetsgranskning av artiklarna har utförts enligt en modifierad mall utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006). Nedan beskrivs hur arbetet har genomförts.

Litteratursökning

I detta avsnitt presenteras en beskrivning om hur sökningen och urvalsförfarande har genomförts. Första steget var att identifiera ett område som var intressant att arbeta med. Från början var ambitionen inriktad mot att belysa livskvalitet hos individer som drabbas av Parkinsons sjukdom. Då begreppet livskvalitet innefattar ett alltför omfattande område har en avgränsning gjorts. Istället för livskvalitet har begreppet upplevelser använts. Fokus på individens upplevelser samt hur denne hanterar den förändrade livssituationen har varit ledstjärna i detta arbete. För att skapa en helhetsbild över det område som avses att studeras har en inledande litteratursökning gjorts. Resultatet visade att det bör finnas tillräckligt med material för att genomföra arbetet. Materialet har dels varit facklitteratur, dels vetenskapliga artiklar. Tyngdpunkten på materialet har dock varit vetenskapliga artiklar. Efter en genomgång av Malmö högskolans tillgängliga databaser föll beslutet på att använda databasen Cinahl samt Pubmed. Cinahl står för Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. Cirka 65 procent av de tidskrifter som är indexerade i Cinahl behandlar ämnet omvårdnad (Willman m.fl., 2006). Pubmed är världens största medicinska databas som bland annat täcker området omvårdnad (KI, 2009). En primär sökning visade att majoriteten av artiklarna som berör Parkinsons sjukdom hade sin tyngdpunkt i kvantitativa studier. Efter den intressanta överblicken var det dags att avgränsa området ytterligare. Då syftet har varit att belysa individens upplevelser och hantering av sin förändrade livssituation har författarna till denna uppsats valt att endast ta med kvalitativa studier.

Vid själva sökningen av relevanta artiklar har en kombination av olika söktermer använts. Dessa söktermer var *Parkinson disease, narrative, qualitative studies, experience, interview, quality of life* samt *coping*. En kortfattat förklaring till valet av söktermerna ges i näst följande text. Sökorden Parkinson disease var givet och fanns med i alla kombinationer. Som ensamt sökord gav det alltför många träffar.

För att få en så snävt sökning som möjligt relaterat till begreppet upplevelser har valet av följande söktermer använts *narrative, qualitative studies, experience, interview* och *quality of life*. För att relatera till begreppet hantering har söktermen *coping* tagits med. När dessa söktermer kombinerades med Parkinson disease blev antalet träffar överskådligt. I nästan alla sökningar har endast två söktermer kombinerats. Dock gav Pubmeds sökresultat i kombinationen Parkinson disease AND Experience samt Parkinson disease AND Quality of life fortfarande höga värden. För att ytterligare snäva till resultatet har sökorden Interview i trunkerad form lagts till. De begränsningar som valdes var att artiklarna skall vara skrivna på engelska (english), vara inriktade på människor (humans) samt att de innehöll en sammanfattning (abstracts). Årtalet på artiklarna var av mindre betydelse då upplevelser och coping ansågs vara tidslösa subjektiva fenomen.

Fördelen med Cinahl har varit dess enkelhet att få tag på artiklar i fulltext kostnadsfritt. Pubmed genererade många intressanta titlar men var i gengäld snäll med fulltext för fri disponering. Det fanns dock möjlighet att beställa dessa via Malmö högskolans bibliotekstjänst för ett antal riksdaler. Denna tjänst har emellertid inte varit aktuellt för oss. En annan möjlighet har varit att söka via externa sökmotorer exempelvis Google. En artikel (Habermann, 1999) har på detta vis hittats efter sökningen i Pubmed. Sökningen har skett i omgångar, under perioden 2009-04-06 till 2009-04-17. Sökresultaten redovisas i tabell 1 och 2.

Tabell 1. Sammanfattning av databassökning Pubmed

Sökord	Limits	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Använda artiklar
Parkinson Disease	English, Abstracts	20976	0	0	0	0
Parkinson Disease AND Narrative	English, Abstracts	8	8	8	2	1
Parkinson Disease AND Qualitative Studies	English, Abstracts	48	48	28	2	1
Parkinson Disease AND Experience AND Interview	English, Abstracts Interview	(547) 25	25	21	2	1
Parkinson Disease AND Quality of Life AND Interview	English, Abstracts Interview	(724) 48	48	30	2	1
Parkinson Disease AND Coping	English, Abstracts	210	210	88	0	0

Tabell 2. Sammanfattning av databassökning CINAHL

Sökord	Limits	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Använda artiklar
Parkinson Disease	English, Abstracts	8024	0	0	0	0
Parkinson Disease AND Narrative	English, Abstracts	15	15	15	2	1
Parkinson Disease AND Qualitative Studies	English, Abstracts	21	21	15	1	0
Parkinson Disease AND Experience	English, Abstracts	42	42	33	4	2
Parkinson Disease AND Quality of Life	English, Abstracts	126	126	50	4	3
Parkinson Disease AND Coping	English, Abstracts	20	20	19	3	2

Inklusions och exklusionskriterier

Båda författarna till uppsatsen har tillsammans gått igenom resultatet som genererades vid sökningen. Alla titlar har läst igenom och relevanta abstrakt valdes ut för att läsas ingående. Om innehållet i abstrakten bedömdes användbara så skrevs artikeln ut för att genomgå en granskning. Sammanfattningsvis har följande inklusionskriterier tillämpats:

- artikeln skall vara vetenskaplig (se bilaga 2).
- artikeln skall vara relevant för uppsatsens syfte, det vill säga behandla Parkinsons sjukdom, upplevelser eller coping.
- artikeln skall vara på engelska samt innehålla abstrakt.

Exklusionskriterierna har varit:

- alla kvantitativa artiklar
- alla artiklar om anhörigas upplevelser

Totalt valdes tjugotvå artiklar ut för en närmare kvalitetsgranskning. Av dessa återstod tolv artiklar som var föremål för den fortsatta analysen.

Kvalitetsgranskning

Vid kvalitetsgranskning har inspiration av bedömningsmallen utarbetad av Willman m.fl. (2006) använts. Enligt författarna till boken (Willman m.fl., 2006) bör bedömningsmallen genomgå en komplettering av frågor för att kunna passa in i varje unik granskning. En del frågor har tagits bort och andra frågor har lagts till. För en modifiering av mallen se bilaga 1. Vid arbetet med modifieringen har inspiration även hämtats från en rapport gjord av Carlsson & Eiman (2003). Vid poängsättning har en skala från noll (0) till två (2) tillämpats. Dessa stod permanent i var sin kolumn. Svartalernativet var tre till antal, *Ja*, *Nej* samt *Vet ej*. Dessa kan vara rörliga och har möjlighet att byta plats mellan kolumnerna.

Exempelvis har alternativet *Ja* på frågan om bortfall bytt kolumn för att poängen skall överstämja med svaret. Maxpoäng var 34 och delpoäng räknades om till procentenhet som sedan graderades i en tregradig skala. Vid graderingen har åter inspiration från Willman m.fl. (2006) använts. Högst kvalitet har studier som låg inom ramen för grad I. För att en studie ska kunna tilldelas en grad I gradering krävs det 80-100 procent av poängsumman. Motsvarande för grad II och grad III var 70-79 procent respektive 60-69 procent. De studier som inte uppnådde 60 procent spärren uteslöts då vetenskaplig kvalitet inte kan anses vara uppfyllt. Arbetsprocessen vid kvalitetsbedömningen indelades i två faser. I den första fasen bedömdes artiklarna av uppsatsförfattarna var för sig. I fas två har en gemensam diskussion om bedömningen förts. Där oklarheter framkommit har dessa tagits upp och diskuterats ingående för att sedan tillsammans göra en ny enhetlig bedömning. De 12 artiklar som valdes ut redogörs i en matris som bilaga till uppsatsen (bilaga 3).

Att analysera studierna

För att få en känsla av sammanhang och begriplighet över artiklarnas innehåll har dessa lästs igenom ett flertal gånger av oss var för sig. Därefter har en gemensam konstruktiv diskussion förts. Oenigheter och enigheter om kärnan i artiklarna har på så vis lyfts fram. Utifrån vårt syfte har inspiration från Carnevalis balansmodell varit vägledande. Ambitionen har varit att lyfta fram de upplevelser som de Parkinsonsjuka individerna i studien upplevde i sitt dagliga liv och implementera dessa i balansmodellen. Vid analys om individens sätt att hantera den förändrade livssituationen har inspiration från Svedbergs (2007) teori om copingstrategier varit vägledande. Utifrån det som har beskrivits i ovanstående text har vi utgått från åtta olika områden. Dessa är:

- Aktiviteter i det dagliga livet
- Händelser i det dagliga livet
- Förväntningar i det dagliga livet
- Miljön i det dagliga livet
- Tro och värderingar i det dagliga livet
- Inre resurser
- Yttre resurser
- Hantering av den förändrade livssituationen

En tabell med åtta kolumner har därefter skapats i ordbehandlingsprogramet Microsoft Word. Genom att använda olika färgpennor, en färg för varje område, bearbetades resultatet i artiklarna manuellt. Meningsbärande enheter lades därefter in i tabellen i respektive område för en vidare bearbetning. Resultaten presenterades därefter under respektive område.

RESULTAT

För att belysa hur individens upplevelser påverkats i det dagliga livet har resultatet utgått från de komponenter som återfinns i Carnevalis (1996) balansmodell om dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd (Tabell 3).

Tabell 3. Komponenter från Carnevalis balansmodell

Krav i det dagliga livet	Resurser i det dagliga livet
Aktiviteter i det dagliga livet	Inre resurser
Händelser i det dagliga livet	
Förväntningar i det dagliga livet	Yttre resurser
Miljön i det dagliga livet	
Tro och värderingar i det dagliga livet	

För att belysa hur individen hantera sin förändrade livssituation har resultatet sammanställts under rubriken *Hantering av den förändrade livssituationen*. Resultatet redogörs i löpande text samt illustreras med citat från artiklarna.

Aktiviteter i det dagliga livet

Enligt Carnevali (1996) omfattar aktiviteter och upplevelser i det dagliga livet alla de handlingar som individen själv utför. Dessa handlingar är för individen betydelsefulla och kan ha en inverkan på individens hälsotillstånd. Dessa vardagliga aktiviteter kan dels vara vanliga och dels ovanliga. Vanliga aktiviteter omfattar allt det som normalt ingår i individens vardagliga liv exempelvis tiden innan ett hälsoproblem uppstår. Den andra omfattar nya och ovanliga aktiviteter som för individen uppfattas som främmande.

Att tvingas avstå från aktiviteter såsom hushållsarbete, fritidsaktiviteter och deltagande i kulturella evenemang, på grund av sjukdomens framfart var ett tema som ständigt återkom bland artiklarna (Andersson et al, 2001; Caap-Ahlgren et al, 2002; Solimeo, 2008; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007). Många upplevde att de fysiska symtomen satte en käpp i hjulet för deras möjlighet att utföra normala aktiviteter. En kvinna beskrev till exempel hur svår städningen och tvättningen hade blivit för henne att utföra då hennes balans och kraft inte längre tillät det. Andra kände frustration av att inte längre kunna njuta av att utföra sina favoritsysselsättningar, såsom bakning, handarbete eller ta en tur med cykel (Wressle et al, 2007). En annan kvinna berättade om hur hennes svåra svettningar ledde till att hon undvek att vistas bland folk (Bramley et al, 2005).

Rädslan av sjukdomens effekt gjorde att många kände sig beroende av andra för att kunna utföra sina aktiviteter (Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Wressle et al, 2007). Medan andra deltagare kände sig frihetsberövad av att de ständigt blev övervakad av andra. En deltagare beskrev sin situation på följande sätt:

“I feel very locked up. Everybody needs to know where I am, and what I intend to do. I can’t do as I like.” (Wressle et al, 2007, s 135)

Tremor var ett vanligt förekommande symptom bland deltagarna, många upplevde det som en stor börda då det inverkade på deras dagliga aktiviteter. Förekommande ätproblem som var relaterade till skakningarna förde med sig en del bekymmer för individen, speciellt i sociala sammanhang. Skakningarna gjorde det svårt för individen att hantera besticken samt att föra maten till munnen. Detta ledde till att mat och dryck ofta hamnade utanför tallriken och munnen vilket utsatte individen för pinsamhet (Andersson et al, 2001; Lyons et al, 2003; Miller et al, 2006b). I en studie (Solimero, 2008) framkom det att män och kvinnor hade olika upplevelser av skakningarna. Männen lade fokus på skakningarnas inverkan på deras utseende och manlighet. Medan kvinnorna kände sig generad av rädslan att andra stör sig på deras skakningar i sociala sammanhang. En kvinna beskrev sin situation så här:

“And [tremor is] very hard for me . . . It bothers me, because I do like to go out. . . . In church, at the Our Father, we always hold hands . . . I would rather not because when I do hold hands it gives me arm spasms, because I try to hold it still. And it drives me crazy. But I don’t want to not be friendly, you know, when they put their hand out . . . That is one thing that bothers me. I’d rather think of the Our Father, but what I’m doing is thinking, “How am I shaking?” And it makes me upset. It upsets me.” (Solimero, 2008, s 46)

Svälj och tuggproblem var också vanligt förekommande i studierna. Stelheten i musklerna och en förlångsammad rörelse gjorde att det tog längre tid att inta måltider. Ofta hann maten kallna innan individen hade hunnit äta färdigt (Andersson et al, 2001; Miller et al, 2006b). En del upplevde också rädslan av att kvävas på grund av sväljningssvårigheter (Miller et al, 2006b).

Gå och handla var ett moment som många upplevde som ansträngande. Plocka ner varor från hyllorna samt att bära hem dem från butiken upplevdes som tröttsamt (Andersson et al, 2001; Caap-Ahlgren et al, 2002; Wressle et al, 2007). Då kvinnorna inte kunde utföra denna aktivitet var de tvungna att förlita sig antingen på hjälp från samhället eller sina makar (Andersson et al, 2001). Handla kläder var också en komplicerad process då provrummet kändes litet och att stå på ett ben i försök att få i sig ett par byxor kändes för en del omöjligt (Whitney, 2004; Wressle et al, 2007). Svårighet med påklädning på grund av stela muskler uppmärksammades också i Caap-Ahlgren et al (2002).

Kunna laga mat till familjen ansågs av många kvinnor som en viktig syssla. Förlusten av denna förmåga gjorde att en del kände sig ifrågasatt i sin könsroll (Caap-Ahlgren et al, 2002; Solimeo, 2008). I en studie gjord av Anderson et al (2002) framkom det att det fanns en vis skillnad mellan de gifta och de ensamstående kvinnornas matsituation. De gifta kvinnorna försökte i större utsträckning att utföra matlagningen som tidigare medan de ensamstående kvinnorna var mindre benägna att göra det. Snabbmat uppvärmd i mikrovågsugnen dominerade de ensamståendes meny. De gifta upplevde också att de hade en bättre aptit i jämförelse med de ensamstående.

I den sociala kontakten upplevde många deltagare i studien att omgivningen ofta misstolka deras agerande. Omgivningens preferens på vad som anses vara normal i sociala sammanhang mellan människor kan skapa problem för den sjuke. När denna norm bryts kan det uppstå förvirring och obehag från båda sidor (Lyons et al, 2003). De problem som ständigt gjorde sig påmind för deltagarna i sociala interaktioner kan vara av både kognitiv och emotionell karaktär. Flera deltagare nämnde bland annat hur rösten hade påverkats av sjukdomen. Enligt en studie gjord av Miller et al (2006a) upplevde 8090 procent av parkinsonpatienter en förändring av rösten. Vid kommunikation med andra upplevde en del att deras motpart inte visade hänsyn till deras talsvårigheter. Många kände sig särbehandlad genom att andra talade för dem, talade över dem, inte väntade på svar, ignorerade dem eller gjorde antagande om att de är psykisk inkapabla att föra samtal. Förväntningar från samhällets sida på hur en normal konversation skall gå till gjorde att viljan att kommunicera med andra krympte (Caap-Ahlgren et al, 2002; Lyons et al, 2003; Miller et al, 2006a).

Stress var en faktor som ofta framkom i artiklarna, stress ansågs av många deltagare som en bidragande effekt till att symtomen intensifierades. Många hade behov av att planera allt i förväg för att minimera stressen. Många uppskattade också att få utföra sina aktiviteter i sin egen takt (Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Whitney, 2004; Wressle et al, 2007). Brist på energi och osäkerhet av att inte veta hur kroppen fungera försvårade planeringen för många. I Wressle et al (2007) nämnde både patienter och deras anhöriga en krympande social tillvaro som präglade deras vardagliga liv som en följd av sjukdomen. Umgänget med andra familjemedlemmar samt vänner var inte längre den medelpunkt som den varit tidigare.

Trötthet var en gemensam faktor som många deltagare upplevde (Caap-Ahlgren et al, 2002; Wressle et al, 2007; Tolson et al, 2002). Tröttheten gjorde att många inte orkade utföra de aktiviteter som dem kunde innan sjukdomen, exempelvis laga mat, handla, städa, umgås med familjen och så vidare. Det faktum att tröttheten i sig skapade en ond cirkel som gradvis ledde till social isolering kan urskiljas bland ett par artiklar (Caap-Ahlgren et al, 2002; Tolson et al, 2002).

Den sociala tillvaron behöver inte alltid krympas hos individer som drabbas av Parkinsons sjukdom. I Whitneys (2004) studie fortsatte deltagarna att engagera sig i de aktiviteter som de kände ett stark engagemang för, på detta vis kunde de bibehålla kontakten med omvärlden. Behovet av att skapa en meningsfull tillvaro var kärnan hos deltagarna i studien. En man berättade:

“My golf game has gone all to hell with Parkinson’s disease. I use to be a 7 handicap, now I am up to a 26 handicap but that is all right. I still enjoy the game immensely. [It’s] the comradeship. [And] the fact that you never can win over the game, it is always on top of you. It is the way golf has you in its grips. It is just a game that you can’t ever conquer.” (Whitney, 2004, s 32)

I en studie som Solimeo (2008) gjorde visade resultatet att män och kvinnor hade olika föreställningar gällande förlust av aktiviteter som de tidigare hade kunnat utföra. Kvinnorna upplevde ofta att on/offsyndromet och kognitiva problem var bidragande orsaker till deras oförmåga att utföra hushållsarbete och att ha ”många bollar i luften samtidigt”. De kände en stor sorg över förlusten och att se sig

tvungna att överlämna rollen till sina respektive. En av kvinnorna i studien beskrev sin situation med följande ord:

“Yeah, [my husband is] good. I couldn’t get along without him. There are times that I wish I could. He’s taken over the heavy cleaning. He did learn to cook when I had my broken arm. He even did a Thanksgiving dinner all by himself. We had company and he did the pies, the whole bit. He has developed into a pretty fair cook. I love to cook. If somebody could do the planning for me...” (Solimeo, 2008, s 45)

Däremot uppgav merparten av männen att förlust av styrka och ambition försvagade deras bild av manligheten vilket gjorde att de kände sig kastrerade. Männens definition av manlighet baserades på de aktiviteter som män ansågs utföra i normala fall såsom lyfta tunga saker, köra bil och klippa gräsmattan. Att inte kunna utföra dessa aktiviteter bidrog till den försvagade självkänslan (Solimeo, 2008).

Händelser i det dagliga livet

Speciella händelser är sådana aktiviteter som är mindre förekommande än de vanliga aktiviteterna men som ändå är viktigt för individens hälsotillstånd. Carnevali (1996) nämner exempelvis upplevelser av att få en ny diagnos.

Beskedet om en kronisk sjukdom ställde många inför en livskris men det kan även innebära en stor lättnad att äntligen få ett namn på tillståndet. Symtomen för Parkinsons sjukdom kommer oftast smygande med diffusa besvär. Det kan ta flera år innan rätt diagnos kan ställas vilket kan vara påfrestande för individen (Sunvisson, 1994). Det faktum att Parkinsons sjukdom inte är en livshotande sjukdom utan ses som ett funktionshinder som gradvis försämras ställer därmed också höga krav på individens vilja till en ny livsomställning (Phillips, 2006).

För en del ledde diagnosen till att deras familjeförhållande förändrades. Vissa ansåg att deras relation blev djupare medan andra berättade om separation som en följd av att den andre partnern inte kunde hantera deras sjukdom. Sexuell aktivitet var också något som påverkades negativt i förhållanden (Tolson et al, 2002).

I diagnosens eftersläpning beskrev en del av deltagarna den frustration som de upplevde av att bli stämplad som funktionshindrade och den splittring de kände av att inte kunna veta hur framtiden kommer att ter sig (Charlton et al, 2002; Phillips, 2006).

“Also I’m aware of what could be and my future isn’t as clear as it was. You know, some people know where they are going and what they will be doing in say 5 years or so. I don’t know that anymore.” (Charlton et al, 2002, s 475)

Brist på information om Parkinsons sjukdom var något som poängterades. Flera deltagare påpekade också att de fick förlita sig på de fåtal självbiografier som fanns tillgänglig. Många ansåg också att allmänhetens okunskap om sjukdomen bidrog till många smärtsamma upplevelser för individen (Phillips, 2006; Whitney, 2004).

“People see me and, like, if you go out to eat and you can’t cut your food. My husband usually does that for me. It’s very, very humiliating to have to realize that you can’t do that anymore. . . . I don’t think people . . . people think well, can’t you just take something forthat?” (Phillips, 2006, s 365)

Att få en diagnos innebar också att rollfördelningen i hemmet förskjuts. Trots det fann Wressle et al (2007) det anmärkningsvärt att de flesta par inte tog upp ämnet utan såg det som en självklarhet att dela på bördan. Män som hade ett större behov av att ha kontroll över sitt liv tog diagnosen på ett mer lättvindligt sätt. Dessa män uppvisade också en högre risk i sitt beteende. Exempelvis fortsatte en deltagare att klättra på höga höjder trots risk för fallskador (Phillips, 2006).

Förväntningar i det dagliga livet

I det dagliga livet möter individen både förväntningar och förpliktelse dels från sig själv och dels från omgivningen. Förväntningar kan omfatta den egna kroppsuppfattningen och andras uppfattningar (Carnevali, 1996).

I en studie (Tolson et al, 2002) där gynekologiska problem behandlades upplevde en del kvinnor att deras menstruationsproblem inte togs på allvar av de manliga läkarna. Förväntningar av att få hjälp grusades av läkarnas ignorans. De flesta menade att läkarna rationaliserade bort problemet genom att normalisera det som ett vanligt kvinnoproblem och tvingade därmed kvinnorna att indirekt infinna sig i situationen.

Förändring av ansiktets mimik resulterade till ett stelt ansiktsuttryck, *stenansikte*, vilket upplevdes som obehaglig för individen. Rädslan av att andra skulle missuppfatta det stela kroppsspråket ledde till stigmatisering av det egna jaget. Gemensamt för kvinnorna i studien var deras skamkänslor över sjukdomen och en önskan att omgivningen skulle se deras tillstånd som en handikapp snarare än det dåliga rykte som Parkinsons sjukdom hade fått tilldelats (Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002).

De kvinnor som hade barnbarn värderade deras sällskap högt. Att umgås med barnbarnen kändes lättsamt och kravlöst. De ansåg att det barnet hade en annan syn på sjukdomen än vad vuxna hade. Vuxnas diskriminering fanns inte i det lilla barnets värld. Därför kände kvinnorna inga krävande förväntningar när de umgicks med sina barnbarn (Caap-Ahlgren et al, 2002).

Negativa kommentarer och blickar från omgivningen var vanligt förekommande i kvinnornas vardagliga liv. Den försvagade självbilden förvärrades av att de ständigt kände oro över hur andra skulle reagera över deras fysiska åkommor. Farhågor för många var att bli betraktad som gammal och senil. En kvinna berättade med vemod hur hennes bild av sig själv som en nätt och elegant gammal dam hade bleknat i och med symtomens framfart (Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Lyons et al, 2003). I skuggan av sjukdomen upplevde både män och kvinnor hur den traditionella bilden av maskulinitet och feminitet höll på att utjämnas. I männens värld var aspekten på utseende det som dominerade det maskulina begreppet. Kunna ta hand om familjen var den aspekt som kvinnorna associerade till kvinnlighet (Caap-Ahlgren, 2002; Solimeo, 2008).

Att inte längre kunna känna igen sin egen kropp och agera som man vill var något som framkom i studierna (Bramley et al, 2005; Charlton et al, 2002; Whitney, 2004). Mellan raderna i berättelsen som deltagarna delade med sig kunde tydliga spår av identitetskriser utläsas. När en intervjuperson ombads beskriva sig själv gjorde hon det genom att ge en jämförelse med perioden innan hon fick diagnosen med perioden efter:

“I used to be so confident, I could get up, get my children ready, clean the house, get them to school, get home again for when they came out of school, work till early hours of the morning doing outdoor work to make some extra money. Go to markets and away for weekends, I could do all that and not feel tired or anything, I never felt tired, I always felt exhilarated by work and children.” (Bramley et al, 2005, s 229)

Känslan av att kroppen och själen inte längre arbetade i samklang var något som en del upplevde som besvärande. Grundläggande kunskap måste läras in på nytt, plötsliga känslomässiga attacker som individen inte kan rå på kunde dyka upp i oväntade situationer (Lyons et al, 2003; Whitney, 2004). Nedanstående citat belyser hur en av intervjupersonerna kände det:

“For example, to get in a car. I open a door and I have to figure out how I’m going to do it every time. It’s not a matter of sliding into the seat and closing the door. I have to figure I’m going to lift this leg, slide my butt over, bring the other leg in, close the door, put on the seat belt. You have to reprogram yourself every time. Which I didn’t realize had happened. But it’s true. . . .It’s all a mental strengthening, if you will.” (Whitney, 2004, s 31)

Miljön i det dagliga livet

Omgivningen där individen lever sitt dagliga liv innefattar både fysiska, mikrobiologiska, sensoriska och interpersonella aspekter. Fysiska aspekter innefattar exempelvis tillgängliga hjälpmedel, mikrobiologiska aspekter omfattar bland annat hygien, sensoriska aspekter handlar om stimuli och den interpersonliga aspekten handlar om interaktioner med andra (Carnevali, 1996).

Tillgängliga hjälpmedel kan ibland skapa en negativ effekt hos individen. Ett exempel är rullstolen. Se andra Parkinsonsjuka individer sitta i rullstol gav upphov till ångestladdade upplevelser. Rullstolen förknippades av en del som det ultimata steget till ett liv i total *fångenskap* (Andersson et al, 2001; Charlton et al, 2002).

Hygieniska problem under menstruation var något som berörde de flesta kvinnorna i Tolson et al (2002) studie. Att berätta om dessa intima och personliga situationer var inte något som kvinnorna frivilligt lät sig verbalisera. Känslorna föreföll vara förknippad med den utsatthet som intimhygien krävde under menstruationen. De intervjuade kvinnorna gav exempel på handlingar som de tvingades utmana varje månad såsom att ständigt behöva oroas av läckage, att inte hinna till toaletten, att behöva be sin man om hjälp. En kvinna beskrev sin situation så här:

“And when I had my period, if I was having a bad day, he (husband) had to help me and that wasn’t very nice...and sometimes I would leave a pad behind because I’d drop it sort of thing and couldn’t get it picked up. So he didn’t like that aspect, which I understood.” (Tolson et al, 2002, s 518)

Tro och värderingar I det dagliga livet

Att ta tillvara individens tro och värderingar i olika hälsosituationer är enligt Carnevali (1996) viktigt. Dessa är ofta outtalade och kan i svåra tillstånd vara en hjälp för individen att hantera krisen med.

De flesta intervjupersonerna i studien hade en optimistisk syn på livet trots sjukdomens framfart. Accepterandet och anpassningen till situationen var en åsikt som många delade (Lyons et al, 2003; Phillips, 2006; Whitney, 2004). Genom att ta en dag i sänder kunde sjukdomen lättare hanteras och framtiden kunde på så vis generaliseras bort. Att Parkinsons sjukdom just drabbade dem tolkade en del som livets öde. Andra hade valt att ingå en pakt med *Mr. Parkinson*. Genom att sätta ett namn på sjukdomen försökte dessa deltagare att skapa en samhörighet med den och på så sätt upprätta en balans i deras vardag.

“I make it a point to go for a walk with Mr. Parkinson everyday... there aren't many times that old man Parkinson gets the best of me. ... I think four out of five days last week where Mr. Parkinson was pretty good to me. I didn't feel any crippling effects or anything.” (Phillips, 2006, s 367)

Några kvinnor valde att inte ifrågasätta sjukdomen utan se det som Guds prövning. Andra resonerade att det fanns värre sjukdomar än Parkinsons sjukdom och att Gud i vetskap om detta hade valt det mest gynnsamma alternativet för dem (Phillips, 2006). Tankar om döden togs också upp i en studie. Charlton et al (2002) konstaterade att det föreligger en övervägande skillnad mellan deltagarnas sätt att hantera frågan. Hennes resultat visar att individer som var medlemmar i patientföreningar uttryckte en större känslighet för döden än de individer som inte var medlemmar.

Inre resurser

Med inre resurser menar Carnevali (1996) individens funktionella förmågan. Det är resurser som individens själv ha tillgång till för att kunna klara av utmaningar och krav i det dagliga livet. Inre resurser kan till exempel vara individens förmåga att utföra en viss uppgift, individens sinnesstämning, individens förmåga att tillämpa en viss kunskap och individens förmåga att göra sig förstådd.

En del upplevde emotionella störningar på grund av Parkinsons sjukdom. Förmågan att kunna kontrollera sina känslor försämrades, att plötsligt förlora talförmågan och svårighet att tänka klart var något som nämndes (Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Lyons et al, 2003; Miller et al, 2006a). En man berättade:

“I can be watching a Lassie movie, Lassie's in a burning barn. . . . I've seen the movie before. I know Lassie's going to be around tomorrow, but I come to tears. . . . I don't have the ability to control that emotion.” (Lyons et al, 2003, s 30)

Brist på information om sjukdomen var något som många upplevde när de mottog diagnosen. Läkarnas tvetydliga svar gjorde att många kände sig tvungna att själv söka kunskap på annat håll (Phillips, 2006; Tolson et al, 2002; Whitney, 2004). En kvinna beskrev sin situation så här:

“They tell me he’s very good, but he has just not helped in that adjustment period at all. It’s like you said. Parkinson’s isn’t going to kill you. Well, hello Bill! I mean, I wish you would. You could say 10 years from now rather than be where I can’t take care of my physical needs, going to the bathroom or eating, feeding myself or anything. I’d just as soon be dead. I mean that may be a terrible way to look at it, but I think I won’t say we all have that feeling. But I can’t imagine wanting to live in that state or condition. You know?” (Phillips, 2006, s 366)

Även om framtiden kan se dystert ut för många Parkinsons sjuka personer så fanns det en vilja att se livet på ett positivt sätt. Så som denna kvinna beskrev:

” And I think, ‘oh if I’d got to be in a chair all the time and I couldn’t get to the sink to wash the pots and I couldn’t do anything and I’d just have to sit here all day, that would drive me mad. But I thought well there’s other things, you would have to get taxis and get to other things, and do things, you wouldn’t have to just sit and let it take over you. So I dread being in a chair all the time but if it has to be so then I shall still keep active in a chair.” (Bramley et al, 2005, s 231)

Ha mod att berätta om sin sjukdom inför andra upplevde en del av deltagarna som ett sätt att acceptera sjukdomen (Miller et al, 2006a; Whitney, 2004). En kvinna beskrev sin situation så här:

” I think it’s better if everyone knows that I have Parkinson’s, then the next time I see them and they think something is wrong with us, they know what it is.” (Miller et al, 2006a, s 237)

Yttre resurser

Enligt Carnevali (1996) innebär yttre resurser allt som finns utanför individen och som individen själv inte kan påverka. Dessa resurser kan vara ett stöd för individen men kan även vara ett hinder. Ett exempel är människorna i individens omgivning. Ett annat är tillgång till tekniska hjälpmedel och service.

I Wressle et al (2007) studien kände alla intervjupersoner att de fick adekvat psykologiskt stöd från sina familjer. Deras barn besökte dem ofta och hjälpte till med sysslorna. Det starka bandet som fanns inom familjen beskrev en kvinna med att använda ordet *vi* istället för *jag* när hon beskrev om sin situation. Oavsett vad som kom att hända i framtiden var hon övertygad om att hennes familj kommer att stötta och hjälpa henne (Bramley et al, 2005). Många uttryckte också bekymmer över att det ökade beroendet skulle medföra en stor börda för familjemedlemmarna (Charlton et al, 2002). Studierna visade också vilken betydelse den andre partnern hade för individens vardagliga liv. Vare sig det handlade om hjälp med hushållsaktiviteter, personliga hygien eller att föra individens tal (Andersson et al, 2001; Caap-Ahlgren et al, 2002; Lyons et al, 2003; Tolson et al, 2002).

Brist på professionellt stöd hos sjuksköterskorna var något som två kvinnor nämnde (Tolson et al, 2002). De beskrev sjuksköterskornas roll som en "axel att gråta ut mot" snarare än någon som skulle kunna hjälpa dem. Detta stöds även i Wressle et al (2007) studie där behov av kompetenta Parkinsons sjuksköterskor var något som efterfrågas hos intervjupersonerna. Patientföreningar sågs i allmänhet av de flesta som en möjlighet till utbyte av erfarenhet med andra som befann sig i samma situation (Phillips, 2006).

Medicineringen kan ses som en yttre resurs i den bemärkelse att behandlingen tillfälligt kan minska sjukdomens symtom. Effekten av medicinen gjorde att många kunde leva ett liv med ökad frihet och en större möjlighet att kunna utmana vardagen. I en intervju berättade en kvinna om medicinens effekt på hennes tillvaro (Bramley et al, 2005; Phillips, 2006):

“But it’s all depending on whether they produce the dopamine or not, they can control me because I can take the tablets and if they don’t work, there’s nothing I can do about it, not a damn thing, I can just sit there and wait for it, the next lot of tablets, I can’t keep taking them and taking them because I think my head would explode if I did.” (Bramley et al, 2005, s 227)

Samtidigt som medicinerna kan ses som en resurs för individen kan de även utgöra ett hinder. Många uttryckte sin rädslan för medicinernas biverkningar i det långa loppet. Rädslan för plötsliga rörelsestopp, rädslan för att medicinerna kunde öka risken för andra sjukdomar eller förvärra andra sjukdomstillstånd var något som deltagarna kommenterade (Phillips, 2006).

Hantering av den förändrade livssituationen

Flera deltagare ansåg att kunskap om Parkinsons sjukdom var ett viktigt led i försök att kunna hantera och kontrollera sjukdomen. Genom att lära sig att förstå och tolka sin kropp bättre kan symtomen minimeras och på så vis kan sjukdomen integreras i det dagliga livet (Andersson et al, 2001; Charlton et al, 2002; Lyons et al, 2003; Phillips, 2006; Whitney, 2004).

“And if I were doing something special, like going out to dinner last night, I would pop what Dr ____ calls the ‘Cinderella pill,’ an extra Sinemet, just to get me through the night fairly normal.” (Lyons et al, 2003, s 30)

Andra menade att kunskap om sjukdomen bidrog till en ökad orolighet.

“It was frightening to find out that you’ve got something that can’t be cured, you know. These days, you think that doctors can cure just about most things. In fact, it probably helped that I didn’t know much about it, as it was overwhelming enough. Knowing all the facts would probably have finished me off.” (Charlton et al, 2002, s 474)

Allmänhetens okunskap om Parkinsons sjukdom ledde ofta till att individen fick motta sårande antydningar och blickar. För att hantera situationen valde en del att berätta om sin sjukdom i hopp om att sprida kunskapen. Andra fann det meningslöst att förklara och några valde att skämta bort sin sjukdom (Lyons et al, 2003; Phillips, 2006).

Konsekvensen av de fysiska symtomen gör att rollfördelningen i hemmet förändras. Hos de gifta kvinnorna tog mannen över en del av kvinnornas tidigare sysslor. Genom att förenkla matlagningen, ta hjälp av sin man vid matlagningen eller införa nya matkulturer försökte de flesta kvinnor ändå att bibehålla sin ställning i köket. De ensamstående kvinnor som saknade kapacitet att utföra sina sysslor fick förlita sig på hjälp från samhället för att klara av det dagliga livet (Andersson et al, 2001).

Tremor medförde en hel del bekymmer för många deltagare i studien, speciellt under matsituation. En del använde olika hjälpmedel som kan underlättas vid måltiden. Andra undvek att äta ute bland folk. För att undvika att dra till sig uppmärksamhet valde en del deltagare att inte sitta i centrum vid restaurangbesöken utan föredrog en mer undanskymd plats närmare väggen. Andra valde att ta mindre portioner eller valde bort maträtter som de visste kan ställa till för dem (Andersson et al, 2001; Lyons et al, 2003; Wressle et al, 2007). Jämförandet av sin situation med någon som hade det värre var ett annat sätt att hantera sjukdomen för många av deltagarna i studien (Bramley et al, 2005; Charlton et al, 2002, Wressle et al, 2007).

Männens ovillighet att resignera och försök in i det längsta att utföra sysslorna tills sjukdomen tvingade dem att kapitulera visade deras motvilja att överge sin bild av manlighet. En av männen förklarar sin situation så här:

“I [told my neurologist], ‘I don’t like to use that cane.’ And she said, ‘All right. No problem. But the day is coming that you are going to use it.’ Right now I don’t like the idea. Tomorrow I might change my mind. I am not worried about how I look. I just don’t like [how I look]. Well, I am bent over. I walk downtown and in those big store windows I see that guy in there and I don’t know him. ‘Who the hell is that?’ Bent over. That really hurts.” (Solimeo, 2008, s 45)

Stress bidrog till att symtomen ökade. Ett sätt att kontrollera stressen var att undvika sociala aktiviteter där många människor vistas (Wressle et al, 2007; Bramley et al, 2005). En del valde att besöka mindre mataffärer eller handla vid de tidpunkter där det inte fanns så mycket folk (Andersson et al, 2001).

Whitney (2004) fann i sin studie att individernas tidigare sociala aktiviteter inte nämnvärt behövde minskas till följd av sjukdomen. Ett genomgående drag i resultatet visade intervjupersonernas starka vilja att inte resignera och vägran att uppfattas som passiva offer. Ambitionen att vårda tidigare välfungerande sociala umgänge och inte låta sjukdomen kontrollera situationen var något som togs upp. En man beskrev det på följande sätt:

“You know we don’t sit home and rot away . . . our friendships, the ones we’ve had, have certainly held up. We don’t see each other as frequently as we used to. Some of them can’t drive at night . . . they’d rather go to lunch than dinner . . . but that’s no big deal whether you go to lunch or dinner as long as you’re enjoying each other’s company.” (Whitney, 2004, s 31)

Medvetenheten om att Parkinsons sjukdom är en kronisk sjukdom där det inte finns något botemedel var något som tyngde deltagarna. En del valde att ta en dag i taget, andra valde att ignorera sjukdomen och vägra att låta sjukdomen styra vardagen (Charlton et al, 2002; Whitney, 2004).

“Well, I continue doing most of my housework, not all of it . . . I still do all my cooking. I do my washing and not too much ironing anymore. . . . It’s just that I have that little tremor in my left side. If I could stop these tremors altogether my life would be better. But they’re not too bad. I can still button my buttons.” (Whitney, 2004, s 31)

En del kände en viss acceptans för sjukdomen men var orolig för framtiden. En annan deltagare ifrågesatte användningen av de enkla diagnosmetoden som användes för att ställa diagnos på Parkinsons sjukdom och oroades av att fel diagnos ställdes (Phillips, 2006). En del deltagare anförtrodde sig till Gud. Medan andra levde på hoppet om att botemedel kan bana vägen för en tillfrisknande.

“because of the fact that there are so many new drugs now and new treatments for it, that it’s not just a fatal diagnosis now.” (Phillips, 2006, s 366)

DISKUSSION

I detta avsnitt kommer metod samt resultatdiskussion att behandlas.

Metoddiskussion

Enligt Friberg (2006) kan den aktivitet som används för att analysera och sammanställa en forskningsresultat beskrivas med olika termer. Metaanalys, litteraturöversikt, forskningsöversikt, systematisk litteraturstudie är bara några termer som hon tog upp. En litteraturöversikt kan enligt Friberg (2006) ha olika syften, en av dessa är att skapa en översikt av forskningsläget. Vidare baseras översikten på ett systematiskt val av texter och litteratur inom sjuksköterskan verksamhetsområden. Genom att kvalitetsgranska och analysera det valda materialet kan en beskrivande översikt av området skapas. I *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, presenterade Segersten (2006) sex olika modeller. Alla dessa modeller skulle mycket väl kunna passa för ett examensarbete på kandidatnivå. För vår del var det framförallt två modeller som var av intresse, dels *Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning*, dels *Att göra en litteraturöversikt*. Valet föll på det senare alternativet. Dess enkelhet och dess okomplicerad arbetssätt har varit motivering till valet av modellen. Att inte behöva generera en vägledning för praktiskt handlande i vårdsituationer i slutändan var också något som vägdes in vid valet av modellen.

Artikelsökningen har framförallt koncentrerats till två databaser, Pubmed samt Cinahl. Majoriteten av artiklarna fanns i båda databaser, därav blev det många upprepningar. En svaghet i sökningen som vi också hade haft i åtanke när sökningsarbetet påbörjades var att den endast omfattade artiklar som hade abstrakt samt var skrivna på engelska. Detta kan ha medfört att intressanta vetenskapliga studier på så vis har undgått sökprocessen. Endast artiklar som fanns i full text samt var tillgängliga för direkt nedladdning har inkluderats för vidare arbete. De artiklar som var intressanta men som inte gick att ladda ner gratis har varit föremål för en ytterligare sökning via sökmotorn Google. Alternativet hade varit att beställa dem via Malmö Högskolans bibliotekstjänst. Emellertid har kostnadsaspekten och osäkerheten om artikelns verkliga användbarhet fått oss att nöja med dem kostnadsfria artiklar som studenter på Malmö Högskola har tillgång till. Antalet artiklar som genererades vid sökning på Pubmed med kombinationen Parkinson disease AND Experience samt Parkinson Disease AND Quality of life var alltför många. Sökresultatet hamnade på 547 respektive 724 artiklar.

Dessa anges inom parentes i tabell 2. En snabb genomblick av artiklarnas titel visade att de flesta hamnade utanför uppsatsens syfte. Därför har en extra sökterm, interview, lagts till för att fånga upp de artiklar som var av kvalitativ ansats.

Vid kvalitetsgranskning har en modifierat mall av Willman m.fl. (2006) använts. Vid modifiering av mallen har inspiration från Carlsson & Eimans rapport (2003) varit vägledande. Under arbetets gång med modifieringen av mallen har vi stött på en del svårigheter bland annat problematiken med poängsättningen. Detta löste vi genom att låta svarsalternativen vara rörliga i de tre kolumnerna.

Vi har gjort ett avsteg från Fribergs modell (2006) med avseende på analysdelen. Istället för att formulera områden så har vi valt att använda färdiga områden. Arbetsgången vid analysen kan ses som en omvänd process. Utifrån de färdiga områden har vi därefter betat av resultatet och sammanställt det under respektive område.

Vetenskapliga material anses vara en färskvara och jakten på det senaste publiceringsresultatet eftersträvas av många. I denna uppsats anses tidsaspekten vara av mindre betydelse, därför har ingen tidsintervall valts vid sökningarna.

Det bör även påpekas att fyra artiklar som inkluderats, Andersson et al (2001), Bramley et al (2005), Tolson et al (2002) samt Caap-Ahlgren et al (2002) berörde enbart kvinnornas upplevelser. Det torde inte påverka resultatet nämnvärt eftersom det var upplevelser i allmänhet som var uppsatsens huvudsyfte. Vi kunde naturligtvis ha gjort en avgränsning och endast fördjupat oss i kvinnornas problematik. I de övriga åtta artiklarna hade både män och kvinnor intervjuats. I en av artiklarna var det endast en individ som intervjuats (Bramley et al, 2005). Anledning att den inte sållades bort var dess rika innehåll av information. I den ena artikeln (Wressle et al, 2007) hade även anhöriga intervjuats. Deras upplevelser har inte inkluderats i uppsatsen. I en av artiklarna (Andersson et al, 2001) var bortfallet uppåt 38 procent, då 16 personer var inbjudna att delta, men 6 av dem avböjde. Den höga siffran på bortfallet kan ha påverkat resultatet i studien. Att artiklarnas olika författare har andra yrkeskategori än sjukvården ses av oss som något positivt. Genom att olika synvinklar möts kan en ökad förståelse för den enskilde individens upplevelser vara till gagn för den enskilde såväl som för sjukvårdens sköterskan. I dagens och framtidens vårdapparat anses det vara av stor vikt att olika yrkeskategori kan samarbeta i team och dela med sig av sina erfarenheter. Med detta i åtanke anses motiveringen vara grundad för att ta med dessa artiklar. Majoriteten av intervjupersonerna kan anses vara i gott hälsotillstånd vid intervjun. Detta kan ha lett till ett mer optimistisk synsätt än vad det annars brukar vara hos andra Parkinsonsjuka individer.

Resultatdiskussion

Livskriser är enligt Gullacksen (2005) svåra emotionella upplevelser som oväntad och oönskad uppstod i spåren av händelser som hotar individens befintliga trygghetsramar och livsvärden. Gullacksen (2005) menar att det är viktigt att ha kunskap och beredskap om krisreaktioner för att på bästa sätt kunna hjälpa individen och dennes familj vid besked om till exempel en svår sjukdom. Vid kronisk sjukdom, såsom Parkinsons sjukdom, blir sjukdomsprocessen ett oavslutat kapitel som individen tvingas leva med i resten av livet. Livskrisen blir så att säga en del av en omfattande och utdragen omställningsprocess som individen tvingas genomgå. Enligt Gullacksen (2005) är det viktigt att återställa detta avbrott som krisen förorsakar så att individen kan finna en mening i det som har inträffat. Ett sätt att göra det är genom personliga livsberättelsen där individen själv får beskriva sina upplevelser

I resultatdelen har både män och kvinnors upplevelser av Parkinsons sjukdom presenterats. Majoriteten av studien hade deltagare från båda könen. I fyra studier var det endast kvinnor som intervjuades. En svaghet i resultaten kan vara att vissa studier hade lågt deltagarantal. I en av artiklarna var det endast en kvinna som intervjuades. Eftersom människor är individuella och upplever saker och ting på olika sätt så bör resultaten tolkas med vis försiktighet.

Det fysiska och psykiska förloppet i Parkinsons sjukdom ledde onekligen till en omställning av individens vardagliga aktiviteter. Resultatet visade att de flesta deltagare i studien har varit tvungna att antingen dra ner sina aktiviteter eller att avstå från dem. Det är framförallt tröttheten som ställer till det för många. Sjukdomens närvaron i interaktion med andra ställer också många inför pinsamma situationer. I de flesta studie framkom det att deltagarna kände en stark avskyr av de konsekvenser som sjukdomen förde med sig. Risk att andra missuppfattar deras beteenden avskräcker därför många från att umgås med obekanta. Deltagarna undvek exempelvis att äta lunch eller middag i sociala sammanhang av rädslan att omgivningen skall döma hans/hennes sätt att hantera maten. Gå på föreställningar var problematisk eftersom många varken kunde planera kortsiktig eller långsiktig (Wressle et al, 2007). Talförmågan försämras och gjorde det svårt för den drabbade att förmedla sitt budskap och för andra att uppfatta det som sägs. Detta påverkar självklart självkänslan hos den sjuke och bidrog ytterligare till social tillbakadragenhet (Miller et al, 2006b). Den nya rollfördelningen i hemmet tycks inte skapa något problem för deltagarna i studien. Tvärtom var många tacksamma att deras respektive hjälpte till. Kunna bo kvar hemma var viktig för många av deltagarna, vilket alla deltagarna i studien också gjorde. Enligt Almås (2006) kan de flesta parkinsonpatienter bo hemma. Detta kan tyda på att de flesta deltagare som deltog i intervjuerna befann sig i ett relativt gott hälsotillstånd.

En viktig åtgärd i behandlingen var vikten av att individen höll sig fysiskt aktivt (Sunvisson, 1994). När musklerna används i armar och ben avtar ofta skakningarna. Förutom att skakningarna dämpas bidrar aktiviteter också till att förbättra blodcirkulationen, konditionen, muskelstyrkan och tarmfunktionen. Ett aktivt liv bidrar också till att minska risken för social isolering och uppkomst av psykisk ohälsa, framförallt depression (Almås, 2006). En viktig uppgift i sjuksköterskans roll vid kontakt med parkinsonspatienter bör därför vara att ständigt uppmärksamma och samla in data om individens:

- specifika aktiviteter som är relaterade till hälsa
- upplevelser som är förknippad med aktiviteterna
- uppfattningar om aktiviteternas betydelse

Tillsammans med individen och dess anhöriga kan sjuksköterskan på så vis hjälpa individen att anpassa sig i sin nya liv.

Symtomen för Parkinsons sjukdom kommer oftast smygande med diffusa besvär. Det kan ta flera år innan rätt diagnos kan ställas vilket kan vara påfrestande för individen (Sunvisson, 1994). Resultatet visade att många upplevde en livskris när de fick besked om diagnosen. En del deltagare beskrev den omtumlande känslan som att få ett bombnedslag (Phillips, 2006). Men många kände även en stor lättnad över att äntligen få ett namn på ovissheten. Resultatet visade också att många saknade information och stöd efter att de fick diagnosen.

Sjukvården kan givetvis variera mellan olika länder när det gäller kvalitet. I Sverige finns ett så kallat Parkinsonsteam, där olika yrkeskategorier inom vården samarbetar. Målet är att bistå med information och skapa en trygghet hos patienten så att de själva kan påverka sjukdomens förlopp i en positiv riktning (Svedell, 2003). Enligt Carnevali (1996) skall händelserna ses ur individens synvinkel och inte ur sjuksköterskan. Därför bör redan det första mötet med sjukvården inget förtroende så att en fortsatt god kommunikation kan skapas.

Enligt Svedberg (2007) kännetecknas ett starkt välfungerande jag av att de egna behoven tillfredställs och är i harmoni med omgivningens förväntningar. Vårt resultat visade att många hade en icke välfungerande jagupplevelse. Skamkänslor över att inte kunna kontrollera sina rörelser dominerade deltagarnas berättelser. Upplevelsen av att de bröt mot de sociala normerna rörande vad som förväntas vara ett normalt beteende var inte ovanlig.

Vidare upplevde många självförakt och stigmatisering av det egna jaget. Kommentarer och blickar från omgivningen var vanliga och förpestade många tillvaro. Däremot var barnbarnen ett uppskattat sällskap. Detta förklarades med att barnbarnet ännu inte hade hunnit internalisera de vuxnas sätt att diskriminera. Enligt Carnevali (1996) kan en förändring i individens hälsotillstånd leda till att det skapas förväntningar som inte är förenliga med situationen. Parkinsons sjukdom betraktas inte som en dödlig sjukdom men den påverkar onekligen individens självbild på ett genomgripande sätt. När det egna hälsotillståndet förändras är risken stor att normala förväntningar om sig själv sätts ur spel. Även andras förväntningar ses med andra perspektiv. Det är av vikt att sjuksköterskan kan främja individens utveckling och hjälpa denne att finna en balansgång i sitt hälsobeteende. Sjuksköterskan bör därför ha kunskap om krav och förväntningar som kan vara av betydelse för individen i fråga och de emotionella reaktioner det väcker (Carnevali, 1996).

I resultatet framkom det att en del kvinnor upplevde att symtomen förvärrades under menstruationen. Känslorna föreföll vara förknippad med den utsatthet som intimhygien kräver under menstruationen. Många upplevde också att dem manliga läkarna inte tog deras menstruationsproblem på allvar (Tolson et al, 2002).

En förklaring kan vara att majoriteten av dem som drabbas av Parkinsons sjukdom är äldre människor. När en yngre individ drabbas ställs kanske läkarens kunskap på sin kant. Dock kan det vara intressant att ta en liten fundering om situationen hade varit den omvända, en ung man istället, låt säga med prostatabesvär, hade han då fått samma bemötande?

Enligt Carnevali (1996) var det viktigt att ta tillvara individens tro och värderingar i olika hälsosituationer. Vi har inte kunnat identifiera några specifika fynd i studierna där individens andliga dimension skulle påverka deras dagliga liv nämnvärt. Det som påvisades var att en del tycks söka tröst genom att överlämna sin situation i Guds händer (Phillips, 2006). Förvånansvärt nog så var det ingen som klandrade Gud för sitt öde. Kanske har religionen trots allt en viktig betydelse för människans sätt att skapa en sammanhang av begriplighet i en obegriplig situation. I en artikel (Charlton et al, 2002) omnämns döden, det var också den enda studie som tog upp ämnet. En förklaring till att döden inte behandlas i övriga artiklar kan vara att Parkinsons sjukdom inte betraktas som en sjukdom med dödlig utgång. Detta kan ha bidragit till att många kanske inte upplevde döden som en hotfull utmaning. Att medlemmar i patientföreningar tycks ha en högre känslighet för döden än icke medlemmar kan ha sin förklaring i att deras möte med andra gelikar kan väcka en medvetenhet om livets bräcklighet.

I resultatet framkom det tydligt att många deltagare ansåg att kunskap var en viktig resurs för att skapa förståelse kring sjukdomen och dess verkan (Phillips, 2006; Tolson et al, 2002; Whitney, 2004). Detta låter rimligt eftersom en god egenvård kräver att individen själv är villiga att inskaffa men också att kunna utnyttja kunskapen väl. Med tanke på att de flesta Parkinsonsjuka individer kan fortsätta att bo hemma är det av vikt att information kan nå fram till dem på ett adekvat sätt. Kunskap om rätt medicinering, om hur det dagliga livet påverkas av sjukdomen, möjlighet till hjälpmedel och rehabilitering är bara några punkter som sjuksköterskan i mötet med patienten kan ge information om. Det är viktigt att informationen är anpassat till individen då sjukdomen gör att många har det svårt rörande koncentration och trötthet. I Sverige har individen ofta tillgång till en Parkinsonsjuksköterska som finns i de flesta större Länssjukhus.

Av resultatet framgick det också att deltagarnas sinnesintryck och sinnestämning påverkades på ett påtagligt sätt (Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Lyons et al, 2003). Vi kan bara föreställa oss att många Parkinsonsjuka individer upplever en bekymmersam tillvaro med tanke på alla påfrestningar sjukdomen utsätter dem för. Med det menar vi att det inte är så konstigt att många upplever emotionella problem. Det är dock viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar detta i tid, eftersom den psykiska hälsan har en stor inverkan på individens övriga hälsostatus. Mår individen inte bra själsligt är risken stor att den kroppsliga aktiviteten också påverkas.

Enligt Carnevali (1996) kan individen uppnå en balans i sitt dagliga liv även om deras inre resurser är begränsade. Det förutsätter dock att individen har tillgång till lämpliga yttre resurser. Vårt resultat visade att många upplevde att de fick bra stöd från familjen (Andersson et al, 2001; Bramley et al, 2005; Caap-Ahlgren et al, 2002; Wressle et al, 2007). Dock upplevde många också att omgivningen ofta missuppfattade deras intentioner. Många kände sig skamsna över sitt sätt att

fungera och försökte också dölja sina symtom i början av sjukdomen. Eftersom denna taktik inte är hållbar i längden så är det viktigt att individen lär sig om sjukdomen och dess verkan. Här kan sjuksköterskan åter bidra med sina kunskaper för att hjälpa individen att få grepp om sin situation. Det är dock svårare att påverka omgivningens okunskap från sjuksköterskans håll. Under senare år har även massmedia riktat sin uppmärksamhet mot Parkinsons sjukdom mycket tack vare att kändisar som har diagnosen har valt att träda fram och berätta om sin situation. På så vis kan även kunskap spridas till omgivningen.

Enligt Carnevali (1996) kan sjuksköterskan vara en yttre resurs för individen. Vårt resultat visade att det fanns deltagare som ansåg att de sakna det professionella stöd som sjuksköterskorna skall tillhandahålla (Tolson et al, 2002; Wressle et al, 2007). Enligt Sunvisson (1994) kan en möjlig förklaring vara att Parkinsonspatienter ofta bli missförstådda på sjukhusen. Dessa individer kan sägas befinna sig i en gråzon där de varken blir betraktad som särskilt friska eller som särskilt dåliga. Symtomen gör att individen ena stunden kan verka klara sig helt själva men som i nästa stund faller tillbaka till behov av hjälp. Detta bidrar till fel-tolkningar från sjukvårdspersonalens sida när individen efterfrågar hjälp. Givetvis är det inte acceptabelt att utsätta individen för sådana behandlingar. Enligt Carnevali (1996) skall sjuksköterskan efterfråga vilka resurser individen och dennes familj behöver. Sjuksköterskan skall även undersöka vilka resurser som kan göras tillgängliga för individen och dess användbarhet. Slutligen bör sjuksköterskan även ställa frågan om vilka resurser individen kan acceptera. Vårt resultat visade att de flesta deltagare ville fortsätta att klara sig själva och bo kvar hemma. För att kunna göra det var många beroende av hjälp både från familjen och samhället. Vetskap om den ökade bördan för familjen gjorde att många upplevde en stor sorg över sin situation (Andersson et al, 2001; Bramley et al, 2005; Miller et al, 2006a; Tolson et al, 2002). Av resultatet att döma verkar det finnas ett ömsesidigt behov av att ge hjälp och att ta emot hjälp från båda hållen i familjen. Det är självfallet vanligt att alla i familjen hjälps åt för att hålla ihop familjen. Men när en familjemedlem drabbas av en sjukdom kan denna självklarhet leda till en outtalad skuld känsla hos anhöriga. Skuld känslan av att vara frisk och att alltid tvingas finnas till hands för den sjuke familjemedlemmen kan på så vis begränsa både den egna och den sjukes frihet. Som ett konkret exempel kan nämnas en studie (Miller et al, 2006b) om svälj svårighet hos Parkinson drabbade individer. Problem att svälja var vanlig hos de drabbade, detta gjorde att många upplevde en utökad rädsla av att kvävas. Den egna rädslan smittades i tur till dem anhöriga och på så vis blev det en ond cirkel där båda parten kände sig tvungna att ständigt vara på vakt. Denna beroendeställning, vare sig det har sin förklaring i anhörigas försök att göra sig av med sin omedvetna skuld känsla eller den sjukes medvetna rädsla kan i längden skapa problem för båda. Sjuksköterskan har därför en viktig roll i att fånga upp dessa obalanser i individens vardagliga liv. Hon/han kan till exempel upplysa familjen om andra möjligheter till avlastning, om vilka supportgrupper som familjen kan vända sig till. Enligt vårt resultat nämnde en del deltagare om medicinens stora inverkan på deras dagliga liv (Bramley et al, 2005; Phillips, 2006). Ur detta perspektiv kan medicinen ses som en yttre resurs för individen. Det är viktigt att sjuksköterskan genom sin kunskap i den medicinska delen kan undervisa individen om medicinens verkan och biverkan. Medicinen kan både ses som en resurs och som ett hinder för individen. Den ger individen

den frihet som sjukdomen har berövat dem, men den kan också skapa en ständig stress hos individen genom dess oberäkniga verkan.

Vårt andra huvudsyfte har varit att belysa individens sätt att hantera sin förändrade livssituation. Då vi gjorde en översättning av termen *hantera* till engelskan gav det följande utslag *handle, manage, work, use, make use of, restrain* och *check* (Norstedtsord). Termen *coping* nämns överhuvudtaget inte. Enligt Svedberg (2007) handlar coping om strategier som individen använder för att avvärja sig mot ett känt hot. Det vill säga att individen har en medveten tanke bakom handlingen. När termen coping används i de engelska artiklarna framkom det inte riktigt uttalat om det var menat som strategi eller om det bara var ämnat som allmänt försvar. Det kan vara en svaghet vid tolkningen av resultatet. Vi har valt att tolka resultatet utifrån Svedbergs perspektiv. Det vill säga att individen har använt ett strategi för att bemöta hotet.

Enligt Svedberg (2007) kan copingstrategier delas in i tre olika kategorier. De olika strategierna är problemfokuserad, emotionsfokuserad och undvikande coping. I den problemfokuserade inriktningen är individen beredd att konfrontera källan till problemet och ta tjuren vid hornen. För att konkret hantera situationen nämner Svedberg (2007) bland annat att individen kan söka information och kunskap, ta reda på hur andra ser på saken, påverka ansvariga eller helt enkelt gilla läget. I den emotionsfokuserade inriktningen försöker individen att balansera den känslomässiga sidan av problemet. Svedberg (2007) nämner att individen kan bita ihop och hålla inne med känslorna, klandra sig själv, eller intala sig själv att det kommer något gott ur erfarenheterna. I den tredje strategin försöker individen tillfälligtvis att reducera problemet genom att ständigt hålla sig sysselsatt med annat, dra sig undan socialt eller stoppa ner huvudet i sanden (Svedberg, 2007).

Vi kan konstatera att alla dessa tre strategier kan urskiljas från vårt resultat. I det följande ger vi några konkreta exempel. Resultatet visar att en del deltagare försökte påverka sin omgivning genom att informera dem om Parkinsons sjukdom och dess konsekvenser. Dock tvivlade en del på att mottagaren verkligen förstod deras intention (Lyons et al, 2003).

“I let them know how I cope, I think you haven’t got to be afraid and that’s what a lot of people are frightened of”. (Miller, 2006b, s 237)

Andra försökte intala sig själv att det fanns värre saker här i livet än Parkinsons sjukdom. För att balansera sina emotionella känslor försöker en del deltagare att bita ihop och gjorde ständiga jämförelser med andra som hade det ännu värre.

“Even up to my life now, I’ve had a good life but a lad of seventeen [son] and a woman of thirtyfour [sister] with three young children, that is, that is really bad I think, you know they’ve, they’ve had far worse.” (Bramley et al, 2005, s 231)

Det framkom också i resultatet att många deltagare försökte reducera problemet genom att ständigt hålla sig sysselsatt med annat.

“Keep busy. Try to ignore it. Try to live like you’ve always lived except, if you want to do anything, do it. You know like the Nike commercial “Just Do it” I added one word “now.” Don’t postpone anything. . . . Just do it, now.” (Whitney, 2004, s 33).

I enighet med Svedbergs (2007) teori kan vi konstatera att deltagarna i det första exemplet kan exemplifiera den problemfokuserande inriktningen. Det andra exemplet visar den emotionsfokuserande inriktningen och det tredje exemplet den undvikande strategin. Naturligtvis finns det ingen optimal lösning på hur den enskilda individen bäst skall kunna hantera sin situation. Rimligen borde den problemfokuserade inriktningen skapa den bästa förutsättningen för individens psykiska hälsotillstånd på längre sikt då den kan framkalla minst obehag. Emotionsfokuserande och undvikande strategier kan kortsiktigt stilla ångesten men har enligt Svedberg (2007) en tendens att öka obehaget i längden.

SLUTORD

Det står utom all tvivel att Parkinsons sjukdom leder till en ofrivillig avbrott i livet för den sjuke. Den rädsla och ångest som uppkommer i sjukdomens spår gå inte att ta mister om. Individens ständiga kamp mot sitt eget *Ego* och mot samhällets okunskap präglar det dagliga livet. Men den trygghet som Parkinsons sjukdom så grymt rykt bort kan också byggas upp på nytt. Det gäller för individen att försöka hitta en känsla av sammanhang och begriplighet i det som sker. Kunskap är en av verktygen som individen kan använda för att öppna nya vägar mot en bättre insikt. Vilken väg individen än väljer så är det viktigt att denne får adekvat vägledning. Vårdpersonalen spelar här en viktig roll i att hjälpa den sjuke att hitta den rätta vägen för att individen åter kan finna balansen i livet. Det behövs onekligen mer forskning som är fokuserad mot individens upplevelser. För det är ju endast genom den sjukas berättelser som vi kan få en bild av sjukdomens verkliga ansikte. För att avsluta vårt arbete har vi valt att ta med följande tänkvärd text som vi anser beskriver den Parkinson drabbade individens situation på ett sorgligt men slående sätt.

”Att leva med Parkinsons är därför inte att leva ett krympt liv utan framför allt att leva ett krympande liv, inte så mycket mot ett upphörande i en slutlig och för alla oundviklig död, utan snarare mot ett hitomsides sluttillstånd. Det som många fruktar mest är att ”sluta som en grönsak”; att ända i ett stillastående, vegetativt tillstånd av total hjälplöshet och totalt beroende.

Parkinsons sjukdom står därför inte så mycket för ett krympande liv i största allmänhet, utan för avstannande rörelser. Det är den bilden som ofrånkomligt aktualiseras i mötet med den sämre ”liken” och som utgör den grundläggande orsaken till att många föredrar ensamheten framför att ansluta sig till gemenskapen. ”Liken” måste hållas på distans genom att transformeras till ”den andre”. Men ”den andre” är inte ”därute” utan ”därinne” och många åter kan därför helas och finna ny livsmening till följd av mötet.”

(Ur Richt & Nordqvist, 2005, s 256)

REFERENSER

* artiklar som ingår i analysen

Abudi, S, BarTal, Y, Ziv, L & Fish, M (1997) Parkinson's disease symptoms – patients' perceptions. *Journal of advanced nursing*, 25(1), 5459.

*Andersson, I & Sidenvall, B (2001) Case studies of food shopping, cooking and eating habits in older women with Parkinson's disease. *Journal of advanced nursing*, 35(1), 6978.

*Bramley, N & Eatough, V (2005) The experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study. *Psychology and health*, 20(2), 223235.

*Caap-Ahlgren, M, Lannerheim L & Dehlin, O (2002) Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease. *Journal of advances nursing*, 39(1), 8795.

Carlsson, E & Eiman, M (2003) *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. (Rapport nr 2). Malmö Högskola: Hälsa och samhälle

Carnevali, D (1996) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik* (1:a uppl). Stockholm: Liber

*Charlton, G S & Barrow, CJ (2002) Coping and selfhelp group membership in Parkinson's disease: an exploratory qualitative study. *Health and social care in the community*, 10(6), 472478.

Dante, A (1988) *Den gudomliga komedin*. Eslöv: Natur och kultur

Ericson, E & Ericson, T (2008) *Illustrerad medicinska sjukdomar specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi* (3:e uppl). Lund: Studentlitteratur

Ericson, E & Ericson, T (2002) *Illustrerad medicinska sjukdomar specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi* (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F (2006) Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg, F *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Gullacksen, AC (2005) Livsomställning och kronisk smärta. I: Tegern, G, *Sjukdomsvärldar – om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Stockholm: Studentlitteratur

- Habermann, (1999) Continuity challenges of Parkinson's disease in middle life. *Journal of neuroscience nursing*, 31(4), 200207.
- Almás, H m fl (2006) Omvårdnad av patienter med neurologiska sjukdomar. I: Almás, H, *Klinisk omvårdnad 2* (3:e uppl). Stockholm: Liber AB
- Karolinska Institutet Universitetsbibliotek (2006) Vad är en vetenskaplig artikel ><http://ki.se/content/1/c4/54/02/Vetenskaplighet.pdf>< 20090518
- Karolinska Institutet Universitetsbibliotek (2009) Informationssökningskörtkort >http://www.kib.ki.se/edu/ped_resurs/webbquest/korkort/resurser_databaslista_se.html< 20090518
- Larsson, M & Rundgren, Å (2003) *Geriatriska sjukdomar* (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur
- Lees, A (2005) Alternatives to levodopa in the initial treatment of early Parkinson's Disease. *Drugs aging*, 22(9), 731740.
- Lemke, M. R (2008) Depressive symptoms in Parkinsons disease. *European Journal of Neurology*, 15(1), 2125
- *Lyons KD & TickleDegnen L (2003) Dramaturgical challenges of Parkinson's disease. *Occupation, participation and health*, 23(1), 2734.
- *Miller, N, Noble, E, Jones, D & Burn, D (2006a) Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. *Age and ageing*, 35(6), 614618.
- *Miller, N, Noble, E, Jones, D & Burn, D (2006b) Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and ageing*, 35(3), 235239.
- Noble, C (2007) Understanding Parkinson's disease. *Nursing standard*, 21(34), 4856.
- Nordstedtsord (2009) ><http://www.norstedtsord.se/oversattning/engelska/?s=hantera&l=SVENG>< 20090518
- Parkinsons.org (2009) Parkinson's disease information ><http://www.parkinsons.org/parkinsonshistory.html>< 20090518
- Parkinsonstiftelsen (2009) >http://www.parkinsonskolan.se/skolan/index.php?option=com_content&task=view&id=19&Itemid=113< 20090518
- *Phillips, L J, (2006) Dropping the bomb: the experience of being diagnosed with Parkinson's disease. *Geriatric nursing*, 27(6), 362370.

- Richt, B & Nordqvist (2005) Ett krympande liv.I: Tegern, G, *Sjukdomsvärldar – om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Stockholm: Studentlitteratur
- Schilström, B (2009) DeuteriumL-dopa: ett nytt sätt att förbättra L-DOPA behandling av Parkinsons sjukdom. *Parkinsonjournalen*, 17(1), 28
- Segersten, K (2006) Sex modeller. I: Friberg, F *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur
- Simonsen, T, Aarbakke, J & Hasselström, J (2004) *Illustrerad farmakologi 2. Sjukdomar och behandling* (2:a uppl) Stockholm: Natur och kultur
- Socialstyrelsen (2005) Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor
><http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D1780CDC420AB8B42AAF01FCDFD9/31113/20051052.pdf>< 20090518
- *Solimeo, S (2008) Sex and gender in older adults' experience of Parkinson's disease. *Journal of gerontology*, 63(1), 4248.
- Sunvisson, Helena (1994) *Att leva med Parkinson – vård och egenvård*. Stockholm: Hagman
- Sunvisson, H & Ekman, SL (2001) Environmental influences on the experiences of the people with Parkinson's disease. *Nursing inquiry*, 8(1), 4150.
- Svedberg, L (2007) *Gruppsykologi – om grupper, organisationer och ledarskap* (4:e uppl). Lund: Studentlitteratur
- Svedell, K (2003) Parkinsonsteam ger patienter trygghet. *Tidskriften arbetsterapeuten*, 10, 2021.
- *Tolson et al, D, Fleming, V & Schartau, E (2002) Coping with menstruation: understanding the needs of women with Parkinson's disease. *Journal of advanced nursing*, 40(5), 513521.
- Willman, A, Stoltz, P & Bahtsevani, C (2006) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur.
- *Wressle E, Engstrand C & Granéus AK (2007) Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian occupational therapy journal*, 54(2), 131139.
- *Whitney, C M (2004) Maintaining the square: how older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. *Journal of gerontological nursing*, 30(1), 2835.

BILAGOR

Bilaga 1. Bedömningsmall för granskning av kvalitativa studier

Bilaga 2. Vetenskaplig artikel enligt Karolinska Institutet

Bilaga 3. Matris över vetenskapliga artiklar

Bilaga 1

Kriterier för granskning av kvalitativ artikel, enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2008). Modifierat version av författarna till denna uppsats

POÄNGSÄTTNING	2p	1p	0p
TYDLIG AVGRÄNSNING			
Introduktion	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Syfte	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
METOD			
Metodval adekvat till syfte?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Metodförfarande tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Urvalsförfarande tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Datainsamling tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Bortfall?	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej	<input type="checkbox"/> Ja
Bortfall av betydelse för resultatet?	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Vet ej
Analys tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
RESULTAT			
Är resultatet logiskt, begripligt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Tolkning av resultatet (citat, kod, teori)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
DISKUSSION			
Problemanknytning	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Diskussion av egenkritik och felkällor	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Anknytning till tidigare forskning	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
SLUTSATSER			
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Poäng	p	p	p
Total Poäng (max 34p): p			

Procentandel: %

- Grad I: 80%
- Grad II: 70%
- Grad III: 60%

Titel:

Författare:

Bilaga 2

De olika moment som ingår i en vetenskaplig artikel enligt Karolinska institutet Universitetsbibliotek (2006, s.23)

Abstract och nyckelord

Ett abstract bör innehålla syfte, metod, resultat och slutsats samt ett tillägg med nyckelord som identifierar artikelns innehåll (indexeringsterm).

Introduktion

- Studiens syfte anges sammanfattningsvis
- Forskarens problemformuleringar/frågeställningar beskrivs och avgränsningar som gjorts anges
- Problemen som man sökt svar på bör presenteras och kan ibland också följas av de viktigaste resultaten
- Bakgrundsfakta anges för att läsaren snabbt skall komma in i problemområdet. Allmän och teoretisk bakgrund, tidigare forskning eller inspiration från litteratur förekommer
- Litteratururval och informationssökning beskrivs

Metod – kvantitativ eller kvalitativ

Beskrivningar över vilken/vilka metoder som använts skall vara så detaljerade och noggranna att gången i forskningsprocessen skall kunna följas och upprepas. Metoderna skall vara rimliga i förhållande till vad som skall undersökas.

Resultat

Forskningsresultatet redovisas ofta i en översiktlig beskrivning utan att upprepa vad som tidigare framgått i artikeln. Viktiga data presenteras i löpande text eller i tabeller och figurer. Även oväntade eller negativa resultat redovisas.

Diskussion

Här diskuteras principer, relationer och generaliseringar som är styrkta i resultatavsnittet. Undantag, brist på korrelation och svaga punkter i studien uppmärksammas. Här kan vetenskapsteoretiska, etiska och samhällsinriktade frågor komma fram. Slutsatserna från forskningen måste vara lätta att följa i relation till observerade data.

Acknowledgement

Här tillkännages stöd av olika karaktär som personer kan ha givit under arbetets gång: personligt, professionellt, tekniskt eller finansiellt. Alla som nämns bör vara underrättade om detta.

Referenser

I referenslistan skall alla dokument som omnämns i artikeln finnas med för att man ska kunna gå tillbaka till källan.

Bilaga 3. Matris över använda artiklar

Författare, Årtal	Syfte	Deltagare (Bortfall)	Metod	Resultat	Kvalitet
Andersson et al 2001	<p>Syftet var att studera:</p> <ul style="list-style-type: none"> hur äldre kvinnor (gifta och ensamstående) med Parkinsons sjukdom klara av att handla, laga och inta sina måltider samt undersöka om deras näringsbehov var tillfredställt hur kvinnor med svåra motoriska hinder löser sina matvanor 	<p>10 kvinnor (6)</p> <p>Från början bjöds 16 kvinnor att delta. 6 tackade nej.</p>	<p>Narrativa intervjuer , Dagböcker om matvanor, Observationer</p> <p>Vid analys har författaren utgått från Pattons case studie metod.</p>	<p>Resultatet visar att Parkinsons sjukdom påverkar kvinnornas matvanor, deras möjlighet att själv utföra inköp och matlagning. Lüksinnet försämras, smaksinnet påverkas och aptiten likaså.</p> <p>Gifta kvinnor fick stöd från sina makar. Medan ensamstående kvinnor fick förlita sig på hemhjälp när hjälp behövs. Självständighet var något som värderas högt.</p>	Grad I 91%
Bramley, N & Eatough, V, 2004	<p>Syftet var att undersöka:</p> <ul style="list-style-type: none"> en individs personliga erfarenhet av att leva med Parkinsons sjukdom. 	1 kvinna	Semi strukturerad intervjuer Fenomenologisk analys	<p>Resultatet visade :</p> <ul style="list-style-type: none"> att parkinsons sjukdom påverkar individens fysiska och psykiska hälsotillstånd. den ständiga utmaning som individen få kämpa mot för att få den dagliga livet att fungera den slutliga acceptering av sjukdomen 	Grad I 85%

Caap-Ahlgren, M, Lannerheim L & Dehlin, O, 2002	Syftet var att undersöka: <ul style="list-style-type: none"> • hur äldre kvinnor med Parkinsons sjukdom upplevde sin sjukdom • hur deras livskvalitet har påverkats av sjukdomen 	8 kvinnor	Intervjuer, Fenomenologisk hermeneutisk analys	Resultatet visade att: <ul style="list-style-type: none"> • oförutsägbara händelser på grund av symtomen gör kvinnornas vardag komplicerad. • Förlust av den egna kompetensen bidrar till frustration och social tillbakadragenhet. 	Grad I 88%
Charlton, G S & Barrow, CJ, 2002	Syftet var dels att: <ul style="list-style-type: none"> • undersöka coping strategier bland deltagarna • undersöka synen av självhjälpgruppers betydelse bland medlemmar och icke medlemmar 	8 deltagare	Semistrukturerad intervjuer,	Resultatet visade att: <ul style="list-style-type: none"> • samtliga deltagare hade upplevt fysiska och psykiska förluster. • rädsla för ytterligare förluster präglade deltagarnas liv. • det fanns skillnad i coping strategi mellan medlemmar och icke medlemmar 	Grad I 94%
Lyons KD & TickleDegnen L, 2003	Syftet var att: <ul style="list-style-type: none"> • undersöka hur personer med Parkinsons sjukdom samspelar med sin omgivning ur ett dramaturgisk perspektiv. 	3 deltagare (1)	Intervjuer	Resultatet visade att: <ul style="list-style-type: none"> • deltagarna gestaltar sig i olika roller när de ställs inför olika problem i interaktion med dess omgivning. Samspelet ses som en teaterscen där aktörer och publik möts. Genom att avläsa varandras roller kan en viss uppträdande styras åt det denna hållet eller det andra. 	Grad II 71%

Miller, N, Noble, E, Jones, D & Burn, D, 2006 a	<p>Syfte var att</p> <ul style="list-style-type: none"> undersöka om Parkinsons sjukdom påverkar kommunikationen samt vilka förändringar som påverkas 	23 män 14 kvinnor	Djupintervjuer	<p>Resultatet visade att:</p> <ul style="list-style-type: none"> deltagarna upplevde förändringar i röst och artikulation. förändringen ledde till svårighet i interaktion med andra, problem med samtal, problem med känslor och problem med rösten. 	Grad I 94%
Miller, N, Noble, E, Jones, D & Burn, D, 2006 b	<p>Syftet var att:</p> <ul style="list-style-type: none"> undersöka hur sväljningsproblem inverkar på människors liv med Parkinsons sjukdom. 	23 män 14 kvinnor	Djupintervjuer	<p>Resultatet visade att:</p> <ul style="list-style-type: none"> fysiska förändringar av sjukdomen ledde till sväljningsproblem psykosociala konsekvenser till följd av sväljningsproblemen uppstod. 	Grad II 79%
Phillips, L J, 2006	<p>Syftet var att:</p> <ul style="list-style-type: none"> undersöka vilka råd individer med Parkinsons sjukdom kan ge till andra nyinsjuknad 	6 män 5 kvinnor	Kvalitativa intervjuer	<p>Resultatet visade att:</p> <ul style="list-style-type: none"> kunskap är nyckeln till en framgångsrik hantering av sjukdomen det krävs att individen känner till sina begränsningar samt att acceptera sjukdomen 	Grad I 82%

Solimeo, S, 2008	Syftet var att: <ul style="list-style-type: none"> undersöka genusens betydelser bland äldre vuxna Parkinson drabbade. 	106män 65 kvinnor	Observationer Frågeformulär Intervjuer	Resultatet visade att: <ul style="list-style-type: none"> De somatiska symtomen är könsblind. Båda könen upplever likartade symtom. Effekten av symtomens interaktion på vardagslivet var däremot könsbundna. Män och kvinnor erfar olika konsekvenser i sitt sociala liv 	Grad II 70%
Tolson, D, Fleming, V & Schartau, E, 2002	Syftet var att: <ul style="list-style-type: none"> undersöka hur Parkinsons sjukdom påverkar kvinnornas mensproblem samt hur de hantera situationen 	19 kvinnor	Semistrukturerad intervjuer, Gruppintervjuer, dagböcker, kreativ skrivande	Resultatet visade att: <ul style="list-style-type: none"> kvinnorna upplevde en försämring av sin tillstånd pga menstruation. manliga läkare ignorera deras problem. 	Grad II 88%
Wressle E, Engstrand C & Granérus AK, 2007	Syftet var att: <ul style="list-style-type: none"> studera hur Parkinsons sjukdom påverkar det dagliga livet hos patienter och anhöriga samt identifiera faktorer som kan underlätta vardagen 	7 patienter 9 anhöriga (2) Från början 8 patienter 10 anhöriga	Kvalitativa intervjuer	Resultatet visar att konsekvensen för Parkinsons sjukdom ledde till: <ul style="list-style-type: none"> begränsad aktivitet ändrade vanor den sociala kontakten minska en ökad ångest 	Grad II 76%
Whitney, C M 2004	Syftet var att: <ul style="list-style-type: none"> undersöka hur äldre vuxna som drabbas av Parkinson´s sjukdom upprätthåller sina livskvalitet. 	12 deltagare	Fenomenologisk analys	Resultatet visade att de individer som framgångsrikt bibehöll sin livskvalitet gjorde det genom att : <ul style="list-style-type: none"> lära sig mer om sjukdomen acceptera sina begränsningar söka kunskap delta i meningsfulla aktiviteter leva för dagen. 	Grad I 91%

