

ATT LEVA MED PARKINSON

ERIC SÖDERBERG

ADAM BENGTTSSON

Sammanfattning:

Bakgrund: Parkinsons sjukdom orsakas av att nervceller i hjärnan slutar att fungera, vilket leder till en rad olika symtom som till exempel skakningar och stelhet. Det är inte bara patienterna som lider av sjukdomen utan även anhöriga blir berörda och sjuksköterskan har en viktig roll i att undervisa patienter och närstående. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom. **Metod:** Tio stycken kvalitativa artiklar analyserades enligt Evans (2002) analysmetod genom en systematisk litteraturstudie med en beskrivande syntes. **Resultat:** Patienterna upplevde ett stort utanförskap då deras kroppar inte längre orkade utföra olika aktiviteter. Det blir även en stor livsförändring då patienterna blir tvungna att anpassa sig till vad sjukdomen tillåter. **Slutsats:** Det framkommer att patienter som är drabbade av Parkinsons sjukdom upplever ett annat lidande i sjukdomsförloppet som inte anknyter till sjukdomens karaktäristiska symtom.

Nyckelord: Kroppen, Lidande, Livsförändring, Upplevelser, Utanförskap.

Abstract:

Background: Parkinson's disease is caused by that nerve cells in the brain stop functioning which leads to a series of different symptoms that for example, tremors and rigidity. It's not only patients that's suffering from the disease but also family members are affected and the nurse has an important role in teaching patients and families. **Objective:** To describe patients' experiences of living with Parkinson's disease. **Method:** Ten qualitative articles were analyzed according to Evans (2002) analysis and by a systematic literature review with a descriptive synthesis. **Results:** Patients experienced a wide exclusion when the patients' bodies no longer could perform different activities. There will also be a major life change when patients were forced to adapt to what the disease permitted. **Conclusion:** It appears that patients affected by Parkinson's disease experience another sufferer of the illness not related characteristic disease symptoms.

Keywords: Body, Exclusion, Experiences, Life changes, Suffering.

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
2 Bakgrund	1
2.1 Parkinsons sjukdom.....	1
2.2 Anhörigas upplevelser.....	2
2.3 Sjuksköterskans roll och ansvar.....	3
2.4 Vårdvetenskapligt perspektiv.....	3
2.4.1 Människan och kroppen	4
2.4.2 Hälsa	5
2.4.3 Lidande	5
2.5 Problemformulering.....	6
3 Syfte	6
4 Metod	6
4.1 Datainsamling och urval.....	6
4.2 Analysmetod.....	7
4.3 Genomförande av analys.....	8
4.4 Etiska övervägande.....	8
5 Resultat	8
5.1 Utanförskap.....	9
5.1.1 Skam	9
5.1.2 Förlorad självständighet	10
5.1.3 Ensamhet	11
5.2 Livsförändring.....	12
5.2.1 Oviss framtid	12

5.2.2 Relation till anhöriga.....	12
5.2.3 Acceptans.....	13
5.3 Syntes.....	13
6 Diskussion.....	14
6.1 Metoddiskussion.....	14
6.2 Resultatdiskussion.....	15
6.3 Förslag till fortsatt forskning.....	17
6.4 Etikdiskussion.....	17
7 Slutsats.....	17
Referenslista.....	18
Bilaga A. Exempel på analysförfarande	
Bilaga B. Sökhistorik till analyserade artiklar	
Bilaga C. Artikelmatris	

1 Inledning

Första gången vi kom i kontakt med patienter som hade Parkinsons sjukdom var i arbetet inom den kommunala hemvården. Där vårdades bland annat patienter med denna sjukdom och det uppfattades att de var isolerade i hemmet och att de hade skakiga händer. Vid olika vårdsituationer som att komma upp ur sängen eller ta sig till toaletten, hade de svårt att göra på egen hand. Situationen förvärrades för patienter med kommunikationssvårigheter. De karaktäristiska symtomen för en Parkinsonpatient är stela och skakiga rörelser. Dessa symtom gjorde att det blev svårt att läsa av kroppsspråk och ansiktsuttryck vilket kunde leda till missförstånd. Detta medförde att vårdandet blev försvårat och det uppfattades att patienterna fick ett ökat lidande.

Intresset för att skriva om patienter som drabbats av Parkinsons sjukdoms bottnar i en önskan om att få en ökad kunskap, för att bättre förstå sig på upplevelserna och dess besvär sjukdomen ger, för att i omvårdnaden kunna minska missförstånd och lindra patienternas lidande. Intentionen med det här examensarbetet är att kunna få en bättre förståelse för hur människor upplever att drabbas av och att ha en obotlig sjukdom. Som blivande sjuksköterskor tror vi att bättre kunskap om patienterna leder till en god omvårdnad.

2 Bakgrund

Bakgrunden inleds med en beskrivning av Parkinsons sjukdom. Sedan beskrivs tidigare forskning om anhörigas upplevelser och därefter om sjuksköterskans ansvar och roll i mötet med patienten och anhöriga. Efter det presenteras det vårdvetenskapliga perspektivet och avslutningsvis beskrivs problemformuleringen.

2.1 Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom har funnits länge. Det finns indiska skrifter från 1000-talet före Kristus som tyder på att människor drabbats av Parkinsonliknande symtom. I början av 1800 – talet var James Parkinson den första att vetenskapligt skriva om sjukdomen. I sin skrift berättar han om sex olika personer som hade framåtlutad kroppshållning, gång med små steg och darrningar. Vad han lade märke till var att det inte var något fel på musklerna trots att de drabbades rörelser verkade kraftlösa, utan det handlade snarare om den viljestyrda förmågan att hantera rörelser. Eftersom det var James Parkinson som först såg detta som en sjukdom blev den uppkallad efter honom (Johnels & Schenkmanis, 2000).

Risken att drabbas av Parkinsons sjukdom ökar med åldern. En procent av världens befolkning som är över sjuttiofem år uppskattas vara drabbade av sjukdomen. Av de som är drabbade av sjukdomen är femton procent yngre än femtio år. I de flesta av fallen är orsaken till varför människor drabbas av Parkinsons sjukdom okänt, men inom forskningen finns olika teorier om vad som skulle kunna vara påverkande faktorer. De som diskuteras är, miljön, genetik, användning av olika läkemedel, droger eller en kombination av flera olika faktorer (Doherty & Lyle 2004).

Parkinsons sjukdom är en neurologisk sjukdom som kan ge flera olika symtom. De symtom som uppkommer orsakas av bortfall av dopaminproducerande nervceller i hjärnan. Det leder till brist på transmittorsubstansen dopamin (Ericson & Ericson, 2008). Det vanligaste symtomet i samband med insjuknandet av Parkinsons sjukdom är skakningar i en hand eller en fot, vilka dyker upp vid enstaka tillfällen, särskilt vid stress eller förändrat stämningsläge.

Skakningarna kommer då handen är i vila men kan kontrolleras vid aktivering av handen. För vissa kan debutfasen börja med värk och stelhetskänsla. Även rörelsehämning är ett vanligt symptom, det blir svårt att skriva, att borsta tänderna samt andra upprepande rörelser blir långsamma och svårare att aktivera. Armen vill till exempel inte följa med i den naturliga rörelsen vid gång. Ett annat symptom är långsam gång och den kan även bli blockerad då fötterna har en tendens att fastna i golvet. Även rösten kan bli svag och otydlig. Parkinsons sjukdom är i de flesta fall långsamt fortskridande (Johnels et.al.2000).

Politis et.al (2010) utredde skillnaderna mellan den upplevda symtombilden hos de nydiagnostiserade och de som haft diagnosen flera år. Det visade sig att de som var nydiagnostiserade upplevde att de värsta symptomen var tremor, dyskinesi, smärta och rigiditet. Även symptom som humörsvängningar, sömnsvårigheter och nedstämdhet var upplevda symptom men inte de mest framträdande. Gruppen som hade haft Parkinsons sjukdom flera år upplevde däremot svårigheter med dregling, humörsvängningar, sömnsvårigheter samt att medicinen inte hade någon effekt. I och med detta vill författaren visa på att symtombilden är mer komplicerad än det som är uppenbart.

Vid diagnostisering av Parkinsons sjukdom så utgår de som ställer diagnosen utifrån symtombilden. Två av de tre huvudsymptomen skakningar, långsamma rörelser samt muskelstelhet krävs för att uppfylla kraven för sjukdomen. Behandlingen ger endast symtomlindring och sjukdomen kan inte botas. Behandlingen går ut på att ersätta bristen på dopamin i hjärnan (Ericsson et.al. 2008).

Vid vårdandet av patienter med Parkinsons sjukdom skriver Larsson & Rundgren (2010) att vårdaren ska vara observant på att patienterna kan ha besvär med att uttrycka sig och göra sig förstådda. Förmågan att uttrycka sig beror inte på ett försämrat intellekt hos patienter med Parkinsons sjukdom. Den som vårdar måste vara en uppmärksam lyssnare, vara noga med att observera ansiktets mimik och munrörelser. Låta patienten få tid på sig att prata och inte fylla i meningar. Att den som vårdar är ärlig mot patienten när denne inte förstår och bejakar den frustration som patienten kan känna.

2.2 Anhörigas upplevelser

Parkinsons sjukdom påverkar inte bara den drabbade utan även anhörigas dagliga liv. Majoriteten av de som är sjuka i Parkinsons sjukdom får hjälp av anhöriga i hemmet. Detta har lett till att de anhöriga har fått en central roll i att ge fysiskt, social och känslomässigt stöd till den sjuke. Detta informella vårdande ökar ju längre sjukdomen fortskrider. Att ge stöd till en anhörig kan kännas givande men kan även resultera i negativa följder för den anhörige. Den anhörige känner det som ett ansvar att hålla modet uppe, det finns de som anser att det hör till den anhörigas roll att hjälpa till med vården. Sysslor som att köra bil, matlagning eller trädgårdsarbete faller direkt på den som är frisk i förhållandet för att få hushållet och vardagen att fungera. Mycket av det som händer när någon drabbas av Parkinsons sjukdom, som sömnsvårigheter och risken för att falla ställer höga krav på anhörgivårdaren. Vårdaren upplever att de måste vara på sin vakt för att inte någon skada skall drabba den sjuke anhöriga (McLaughling et.al 2010). Enligt Carter, Lyons, Stewart, Archbold och Scobee (2010) har de som vårdar sina anhöriga med Parkinsons sjukdom en sämre hälsa, både fysiskt och psykiskt. I hälsokontroller visade det sig att de oftare hade besvär med depressioner och upplevde en sämre livskvalité. Trots att anhörgivård associeras med sämre livskvalitet och depression finns det positiva upplevelser i att vara anhörgivårdare.

Att ha en god relation till sin anhörige har visat sig vara en viktig faktor för att anhängvården ska kunna upplevas positiv, både för den som vårdar och den som blir vårdad. De anhöriga som har en god relation till den som är drabbad av Parkinsons sjukdom har en mindre risk att drabbas av psykisk stress och depression i jämförelse med de som har en sämre relation. Utöver att ha en god relation till sin anhörige med Parkinsons sjukdom är förmågan att känna sig förberedd och finna en mening med att vårda bidragande till en upplevd bättre hälsa hos den som vårdar (Carter et al, 2010).

Informationen angående sjukdomen till anhängvårdaren beskrev många som bristfällig. McLaughling et al (2010) nämner att informationen angående sjukdomens progression och vikten av att medicinera vid rätt tidpunkt inte nådde fram, vilket satte en press på de anhöriga. Motsvarande fanns de som ansåg sig inte vilja ha allt för mycket information, eftersom de kände sig rädda att det kunde bli för påfrestande och leda till en depression. Slutsatsen av samtliga som deltog i intervjun tyckte att ett skraddarsytt program av behov och begär skulle göras för varje patient och anhängvårdare.

Wressle, Engstrand och Granérus (2007) nämner i sin artikel hur rollerna i relationer förändras. Det krävs mer engagemang och tid från anhöriga. Vissa skaffade sig ett nytt arbete för att anpassa sig till sin partners situation. Anhöriga till de med Parkinsons sjukdom som tar hand om sin partner har ett sämre socialt nätverk, de har kortare semester och åker sällan på utflykter. De upplever en sämre hälsa än kontrollgruppen i studien. Resultatet visade att de anhöriga behöver stöd, bli sedda och kunna ventilera sina tankar med någon. Tjänster i hälso- och sjukvården behöver därför anpassas till behoven hos både den sjuka och deras anhöriga.

2.3 Sjuksköterskans roll och ansvar

Sjuksköterskan ska ha förmåga att tillgodose patientens omvårdnadsbehov såväl fysiskt som psykiskt. Sjuksköterskan skall också kunna ge stöd och vägledning samt kunna kommunicera med patienter och anhöriga. Uppmärksamma de patienter som inte själva uttrycker ett informationsbehov samt kunna se dem som har ett stort informationsbehov (Socialstyrelsen 2005). Sjuksköterskans ansvar är enligt ICN:s etiska kod (2005) att främja, förebygga, återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskan ska även ha förmåga att kunna möta olika sjukdomsupplevelser hos patienter och genom adekvata omvårdnadsåtgärder kunna lindra lidande. Det ingår i sjuksköterskans arbete att undervisa både patienter och anhöriga såväl i grupp och individuellt i hänsyn till tidpunkt och innehåll. Sjuksköterskan skall även ha förmåga att i samtal ge patienter och anhöriga stöd och vägledning för uppnå optimal delaktighet i den egna vården.

I rollen som sjuksköterska ingår det i omvårdandet att ge kunskap och utbildning till dem som drabbats av en sjukdom som de kan bli tvungna att leva med livet ut. Parkinsons sjukdom är en sådan sjukdom. Sjuksköterskor kan hjälpa dem som lider av Parkinsons sjukdom genom utbildning så att de som drabbats av sjukdomen får möjlighet att på ett bättre sätt lära sig hantera sin medicinering. Genom att bättre kunna hantera sina mediciner minskas svårigheterna. Patienterna med Parkinsons sjukdom lyckas då i större omfattning finna en dräglig vardag där de bland annat kan vara ute och bättre hantera vardagen i stort (O'Maley, Wollin, Barras & Brammer, 2005).

2.4 Vårdvetenskapligt perspektiv

Här presenteras Lindwalls (2004) forskning om kroppen samt Erikssons (1994, 2001) vårdteorier om hälsa och lidande.

2.4.1 Människan och kroppen

När människan upplever sig som frisk och kroppen fungerar som förväntat glöms kroppen bort och människan upplever sig som en enhet. Det är först när kroppen drabbas av sjukdom eller blir skadad som helheten splittras och människan blir påmind om sin kropp. När detta sker påverkas inte bara det fysiska utan även det psykiska och psykosociala, det vill säga hela människan och dess tillvaro. Sjukdomar förfärrar, skapar oreda och kaos samt kränker människan värdighet. Människan upplever då en känsla av maktlöshet och hjälplöshet eftersom det inte med vilja går att påverka det som händer med och i kroppen. Sjukdom kan även bidra till att människan känner sig sårad, söndrad, splittrad, sargad samt förändrad i sin enhet. Kroppen uttrycker sig genom sitt språk, den förkroppsligar känslor och ger människan en gestalt, det visar på att kroppen innehåller något levande, personligt, subjektivt och meningsbärande (Lindwall, 2004).

Lindwall (2004) beskriver känslan att drabbas av en sjukdom. Det känns som att bli berövad något kärt och heligt. Att drabbas av en sjukdom kan upplevas som att leva i ett fängelse och att vara ofri. Att förlora sin autonomi och att gå från att vara oberoende till att bli beroende av andra människor för att bli frisk eller att få vardagen att kännas dräglig. Den sjuke förlorar tilliten till sin kropp som tycks gömts undan en ond fiende. När beskedet kommer om att vara sjuk blir det något oväntat och oförberett. Det upplevs ofta som att underordna sig den sjukdom som drabbat kroppen för att några andra alternativ inte erbjuds. Det blir till en djup kränkning av den egna personen när kontrollen av den egna hälsan går förlorad. Att lämna över sin kropp till en kraft som är opåverkbar känns för de flesta som att offra sin helhet. För att komma ifrån känslan av att vara drabbad av en sjukdom så är det viktigt att urskilja sig från den sjuka delen av kroppen. Att på något sätt se sig själv som en frisk kropp och sjukdomen som något ont och främmande, endast där för att avlägsnas. Det är när sjukdomen inkräktar på människans levda liv som uppoffringen kan bli för stor vilket i slutändan kan leda till ett lidande.

Lindwall (2004) menar också att till exempel vara tvungen att avlägsna sitt hår kan vara en kränkning nog för att känna ett obehag och lidande. Efter en förlorad del av sig själv, som antingen en förlorad lem eller sin autonomi på grund av sjukdom så tar människan upp kampen för att återvinna denna del eller ge livet en mening igen. Det är kroppen som blir påverkad av sjukdomen men det är människan som upplever den då det är människan som lider. Helheten har gått förlorad men det är alltid en kamp och en vilja att återfå den för att kunna uppleva känslan av hälsa och friskhet igen. En kropp har många delar och varje del har sin plats i helheten. Kroppens helhet har en koppling till hälsa eftersom en hel människa är hälsa.

Lindwall (2004) beskriver känslan av att förlora makten över sin kropp och att kroppen kan ge vanmakt. Att förlora känslan av att inte ha kontroll över den egna kroppen är något obehagligt och främmande. Det blir en kamp mellan kroppens vilja och tankens vilja till att styra över den. Att ha kontrollen över sin kropp ses som något positivt och är känslan av att vara tillfreds samt trygg och säker i sig själv. Den självkänslan ger sig även till uttryck i kroppsspråket som förmedlas till andra. Att förlora den känslan att inte ha kontroll längre så upplevs känslan som

negativ och att kroppen är svag och opålitlig. Att mista tilliten till sig själv och andra gör att kroppen inte längre ses som ett användbart verktyg till att kommunicera med omvärlden. Det blir en strävan till att försöka bli vän med sin kropp igen för att återfinna den positiva känslan (Lindwall 2004).

2.4.2 Hälsa

Eriksson (2001) anser att hälsa betyder helhet och helighet. Enligt hälsomodellen har den sin grund i ett hälsobegrepp som ger uttryck för att hälsa ska vara ett vardande. Detta innebär att människan rör sig mot en djupare enhet eller helighet där det framgår att det är människans största längtan att finna värdighet och bli en enhet som en tjänande människa. Hälsan kan endast bli en enhet genom sin förening med lidandet. Genom att se närmare på människans hälsopotential så sker något som gör sig synligt i hälsan och detta är görande, varande och till sist vardande där dessa förenas med varandra.

Eriksson (2001) redogör för olika nivåer i hälsan som är avgörande för att uppnå hälsa, dessa nivåer beskrivs som görandet, varandet och vardandet. Görandet kännetecknas av att ha hälsa som utgår från yttre omständigheter och från objektiva ting. Då kopplas hälsan till en viss typ av beteende som att endast undvika sjukdom, leva på ett visst sätt för att må bättre eller att på ett lättare sätt undvika ohälsa. Människan ser på problemen som orsakar sjukdom och försöker åtgärda det. I varandet finns en strävan efter att finna och uppleva ett välbefinnande och att finna en harmoni inom sig själv. Människan inser sambandet mellan kropp och själ, tankarna på att få balans i livet blir mer framträdande och att tillfredsställa sina behov blir allt viktigare. Strävan att få en balans i relationer och livssituationer framträder mer. I vardandet är det livsfrågorna som är det centrala. Lidandet är inte något nytt för den som befinner sig i vardandet. Den som befinner sig i vardandet försöker istället försona sig med omständigheter som dyker upp. Det kan innebära livskriser eller lyckliga stunder som ger en djupare insikt för människan. Det är i denna nivå människans egentliga väsen kan ses.

2.4.3 Lidande

Eriksson (1994) tolkar begreppet lidande som något ont eller negativt som plågar människan. Lidandet är unikt hos varje människa och det är någonting som människan utsätts för och måste leva med. Trots att lidandet är en del av livet vill människan hitta strategier för att slippa undan det, människan försöker på olika sätt lindra sitt lidande. Eriksson (1994) beskriver att det är en unik blandning av och en kamp mellan det goda och det onda, mellan lidandet och lusten. Det onda lidandet är hopplöst och i det goda finns lusten. Lidandet i sig är något meningslöst men kan bli meningsfullt vid försoning. Lidandet innebär att livskraften går förlorad och att människan fylls av livsleda. Människan är i ett visst avseende ensam i sitt lidande och står då i vad som känns som ett ofrånkomligt öde. Människan omvandlar sitt lidande till en form som kan uttryckas på ett mer påtagligt sätt som kan uttrycka sig i form av smärta, ångest eller något fysiskt som kan observeras. Det kan finnas svårigheter att förstå den andres lidande i dess djupaste dimension. Då lidandet uttrycks i form av smärta och ångest leder det till möjligheten att se och förstå att den andre lider.

Eriksson (1994) skildrar tre olika former av lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidandet är det lidande som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Vårdlidandet beskrivs som det lidande som uppstår på grund av vård eller bristen av vård. Livslidande innefattar det själsliga och andliga lidandet som berör hela människans situation och existens.

Allt vårdande förutsätter ett möte mellan människor och det finns ett lidande i vården som skapas av de förväntningar och förhoppningar som det mänskliga mötet eller en vårdrelation ger upphov till. Lidandets drama utspelar sig mellan vårdare och patient. Patienten söker efter en medaktör i sitt lidande där lidandet gestaltas i olika skepnader tills vårdaren försöker lindra lidandet och patienten får en medaktör i sitt drama. Lidandets drama har tre akter. I den första akten bekräftas lidandet, vilket sker genom att vårdaren visar att den ser och uppmärksammar patienten. I den andra akten sker lidandet. Då behöver patienten tid och rum för att lida. När patienten lider pendlar denne mellan lidande och lust och mellan hopp och hopplöshet. En människa som lider behöver känna en gemenskap och inte en känsla av att vara lämnad ensam. Att känna sig övergiven kan leda till förtvivlan vilket är ett tillstånd där hoppet inte existerar och är ett tillstånd som dödar. Den tredje akten innebär att försoning sker med lidandet. Det innebär att något nytt skapas och en meningsfullhet skapas ur lidandet. En försonad människa upplever befrielse och frihet (Eriksson 1994).

2:5 Problemformulering

Att leva med en kronisk sjukdom, som till exempel Parkinsons sjukdom, innebär förändring i individens dagliga liv. Den drabbade får svårare att klara av enkla sysslor, kroppen förändras och fungerar inte som tidigare, även den drabbades anhöriga blir en del av sjukdomen. Forskning visar att vårda närstående med denna sjukdom kan få konsekvenser för de anhöriga. Det krävs kunskap för att förstå hur människor som är drabbade av Parkinsons sjukdom upplever sin situation. Det har visat sig i tidigare forskning att de som drabbats av sjukdomen lider av fler besvär än de typiska symtomen som karakteriserar sjukdomen. De karakteristiska symtomen är de som är synliga, men det har visat sig att de drabbade även kan få depression och humörsvängningar som inte visar sig lika tydligt. Att uppmärksamma helheten i de problem som uppstår ger en fördjupad förståelse för vad dessa människor går igenom. En djupare kunskap om patienternas upplevelser av att leva med sin sjukdom kan förhoppningsvis bidra till att minska lidandet för patienten och förbättra omvårdnaden.

3 Syfte

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom.

4 Metod

För att uppnå syftet användes en kvalitativ systematisk litteraturstudie genom användning av Evans (2002) analysmetod. Examensarbetet har som syfte att beskriva och ge fördjupad förståelse av upplevda erfarenheter hos patienter med Parkinsons sjukdom. Friberg, (2006) skriver att kunna veta hur en patient erfar olika händelser och situationer så är inte en kvantitativ ansats lämplig då den inte fångar subjektet utan snarare objektet, vilket inte svarar på syftet med studien. Därför väljs kvalitativa artiklar som har till syfte att beskriva patienters upplevelser och erfarenheter, för att kunna få en ökad förståelse av fenomenet hur de som blivit drabbade av Parkinsons sjukdom upplever sin situation.

4.1 Datainsamling och urval

Vid urval av artiklar har sökning gjorts i databasen CINAHL. För att finna relevanta artiklar har sökningen utförts med fulltext, abstract och med specifika sökord (se bilaga B).

Sökningen gjordes genom Advanced search för att få med fler sökord i en och samma sökning. Alternativet Peer reviewed valdes i sökningen för att säkerställa att artiklarna var etiskt granskade och vetenskapliga. De artiklar som hade en relevant titel lästes abstract igenom för att undersöka om dessa artiklar kunde svara på syftet. De artiklarna som verkade svara på syftet lästes igenom i fulltext för att bedöma om artiklarna svarade på syftet. Tio artiklar valdes ut för vidare analys som beskrivs i bilaga C.

Det valdes ut flera olika inklusionskriterier för att säkerställa att artiklarna handlade om beskrivna upplevelser om att leva med Parkinsons sjukdom. Artiklarna skulle vara kvalitativa och handla om Parkinsons sjukdom, om människors berättelser samt om deras upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom. Ytterligare inklusionskriterier som användes var att majoriteten av artiklarna skulle vara skrivna i västvärlden för att öka överförbarheten till Sverige. Artiklarna skulle även beskriva upplevelser från människor i olika åldrar och från både män och kvinnor samt att artiklarna inte skulle vara äldre än femton år.

Exklusionskriterier som användes då olika artiklar valdes bort var när artikeln hade ett medicinskt inriktat innehåll samt när de var av kvantitativ ansats och inte beskrev människors upplevelser. Artiklar som var äldre än femton år, inte skrivna på engelska, inte etiskt granskade eller inte publicerade i en vetenskaplig tidskrift samt saknade relevans för att svara på syftet valdes bort.

4.2 Analysmetod

I examensarbetet används Evans (2002) analysmetod. Analysmetoden består av fyra steg; samla in material, hitta nyckelfynd, identifiera teman samt framställa fenomen. I första steget skapas ett inklusionskriterium för att underlätta sökningen av artiklar. Sökning sker i databaser och andra medier för att hitta relevanta artiklar. Sedan identifieras relevanta artiklar och väljs ut enligt inkluderingskriteriet. Detta tillvägagångssätt säkerställer att artiklarna är likartade till karaktären.

I det andra steget identifieras nyckelfynd. Detta görs genom att artiklarna först läses igenom flera gånger för att ge en helhet och god uppfattning om innehållet. Under tiden som läsningen sker skall viktiga detaljer som är centrala för vad varje artikel säger uppmärksammas och noteras. Dessa kallas för nyckelfynd. Nyckelfynd samlas sedan in från varje artikels resultat och listas sedan upp. När nyckelfynden listats blir det en form av sammanställning av alla artiklar vilket resulterar i att nyckelkomponenter framträder (Evans 2002).

I det tredje steget identifieras teman, det vill säga att nyckelfynden från artiklarna grupperas och kategoriseras till olika områden av likheter. De viktiga fynden söks igenom för att liknande teman ska igenkännas. Likheter i artiklarna jämförs samt olikheter identifieras. Relationen mellan artiklarna granskas och nyckelfynd och beskrivande teman skapas. Från sorterade teman identifieras subteman, vilket leder till en progressiv förfinad förståelse av innehållet i artiklarna. Till sist i det tredje steget granskas teman och subteman på nytt för att tolka innehållet i varje tema, samt att identifiera överensstämmelser och motsägelser (Evans 2002).

I det fjärde steget beskrivs de olika fenomen som hittats i artiklarna. Varje tema skrivs upp och jämförs med originalstudien för att undersöka riktigheten av beskrivningen. Fynden som beskriver teman och subteman skrivs upp och skall vara som stödexemplar från originalartiklarna. Slutligen genomförs en beskrivande syntes för att sammanfatta resultatet (Evans 2002).

4.3 Genomförande av analys

Tio artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna valdes ut för analys. Artiklarna som valdes ut för analys lästes igenom flera gånger för att få en uppfattning om artiklarnas innehåll och för att uppmärksamma dess likheter och olikheter. När innehållet i artiklarna tydliggjordes identifierades nyckelfynd från alla artiklarnas resultat. Nyckelfynden skrevs upp utan att översättas till svenska. Nyckelfynden listades upp utefter vad de olika texterna förmedlade och jämfördes med varandra för att hitta likheter och olikheter. Detta gjordes för att kunna skapa olika teman samt subteman samt hålla sig textnära till vad artiklarna säger. Därefter diskuterades nyckelfynden som tagits fram och de nyckelfynd som inte svarade på syftet togs bort. De nyckelfynd som inte svarade på syftet ansågs inte beskriva patienternas upplevelser. Därefter översattes nyckelfynden från engelska till svenska med hjälp av ett engelskt – svenskt lexikon. De nyckelfynd som svarade på syftet och var liknande grupperades, vilket resulterade i två teman. Efter noggrann läsning av de olika fynden, lades de olika nyckelfynden upp ytterligare en gång för att få fram subteman. Det identifierades sex subteman. Exempel på nyckelfynd och hur subteman och teman utformades redovisas i bilaga A. Vid analysen av artiklarna användes ett manifest tillvägagångssätt för att förmedla innehållet i artiklarnas resultat. Med det menas att texten i artiklarna inte har tolkats utan det är det synliga som förmedlas.

4.4 Etiska överväganden

I utförandet av en litteraturstudie måste ett forskningsetiskt tillvägagångssätt tillämpas. Enligt Codex (2011) får inte förfalskning, fabricering av data, stjäla eller plagiering av resultat utan att ge referens förekomma då detta anses som fusk inom forskningsetiken. I denna litteraturstudie har vid artikelsökningen förvalsalternativet peer reviewed använts, vilket säkerställer att endast vetenskapliga artiklar som blivit granskade av en forskningsetisk nämnd tillgängliga i sökningarna. Författarna till denna uppsats har förhållit sig objektiva till innehållet i artiklarna och inte förvrängt eller kopierat innehållet. All litteratur som redovisas i arbetet har refererats enligt APA-stilen så att litteraturen kan följas till sitt ursprung.

5 Resultat

I resultatet redovisas upplevelserna av att leva med Parkinsons sjukdom med utgångspunkt från de två teman som framkommit under analysen. De teman och subteman som framkom under analysen var *Utanförskap*, *Livsförändring*, *skam*, *förlorad självständighet*, *ensamhet*, *oviss framtid*, *relationen till anhöriga* samt *acceptans* (Se figur 1)

Figur 1, Översikt av subteman och teman

SUBTEMAN	TEMA
Skam	Utanförskap
Förlorad självständighet	
Ensamhet	
Oviss framtid	Livsförändring
Relationen till anhöriga	
Acceptans	

5.1 Utanförskap

Patienter upplevde ett utanförskap efter att de drabbats av Parkinsons sjukdom. De kände skam över att inte vara som alla andra, att inte räkna till för att hjälpa och kunna bidra med något nyttigt för samhället. Ensamheten utvecklades genom alla de uppoffringar som patienterna blev tvungna att göra på grund av sjukdomen.

5.1.1 Skam

Patienterna var medvetna om vad Parkinsons sjukdom medförde i form av symtom och hur det yttrade sig i relation till omvärlden. På grund av både fysiska och psykiska försämringar framkom ofta upplevelsen av skam (Sunvisson & Ekman, 2001). Det som framfördes av deltagarna var följande: *“Participants were keenly aware of their physical and psychological shortcomings and felt embarrassed in front of relatives and friends.”* (Sunvisson & Ekman, 2001. s.45). Upplevelsen att vara stolt över sig själv och ta sig ut i samhället försvann med sjukdomen. Patienterna beskrev det som att förlora delar av sig själv och att inte bli sedda så som de upplever sig vara. En kvinna beskrev: *“It was going from being a strong healthy woman to somebody you looked at and you thought, kids stared at you and you felt a freak.”* (Bramley & Eatough, 2005. s.229). Uppfattningen hur andra människor tänkte kring patienterna blev nästan uteslutande negativa. Tanken på att ha blivit gammal, rynkig och inte kapabel att utföra enkla handlingar var redan etablerade hos patienterna, tron att någon annan skulle uppfatta dem annorlunda var svårfunnen. En patient beskrev: *“I feel I would embarrass them [the grandchildren] because I’m trembling.”* (Fleming, Tolson & Schartau, 2004. s.518). Sjukdomen medförde flera olika symtom som gjorde det komplicerat att utföra handlingar som till exempel att gå eller tala.

Skammen över sin sjukdom gjorde att många patienter inte gick hemifrån för att inte riskera att bli uttittade eller granskade av andra i grannskapet eller på torget. En kvinna beskrev hur hon upplevde det att vara ute och äta med sin man:

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 for that?.

Flera undvek helt och hållet att prata med folk på grund av tanken att skämma ut sig själv. Patienterna upplevde att de föredrog att bli betraktade som handikappade och inte att de drabbats av Parkinsons sjukdom som de upplevde hade ett dåligt rykte (Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin, 2002).

5.1.2 Förlorad självständighet

Patienterna som levde med sjukdomen upplevde att det dagliga livet påverkades på många olika sätt. Det inskränkte rörelsen som den "friska" utför varje dag. De upplevde frustration och rädsla för att misslyckas och inte kunna utföra dagliga fysiska aktiviteter (Mshana, Dotchin & Walker, 2011). En kvinnlig patient beskrev hur hon inte längre kunde sköta sina toalettbehov på ett adekvat sätt: *"I have to think to pull my trousers down, to pull my knickers down before I go to the toilet. Nine times out of ten I have already done the toilet."* (Fleming et al, 2004, s.518). På grund av sjukdomen så slutar kroppens naturliga rörelser att fungera helt. Det krävs helt plötsligt en tankekraft i allt som ska göras. Denna upplevelse av förlust resulterade ofta till ilska och frustration att alltid behöva påminna sig om hur en rörelse skall utföras. Basala saker som att tala i telefon, borsta tänderna eller till och med att kunna gå fulländat vilket tidigare utförts reflexmässigt, kräver nu en medveten tanke för att utföra. Således upplevdes det att kroppen icke var samarbetsvillig (Haberman, 1996). Upplevelsen att de varierande symtomen kryper sig närmare skapade en medvetenhet om att snart hamna i det sena stadiet av Parkinsons sjukdom. Upplevelsen av den ständiga försämringen resulterade till att försöka hantera medicineringsen på bästa möjliga sätt för att kunna utföra dagliga aktiviteter (Williams & Keady, 2008). Dagliga rutiner är ett måste för att få dagen att bli dräglig och så pass genomförbar som möjligt. För att kroppen ska fungera någorlunda så krävs mediciner (Bramely et al, 2005). En kvinna beskrev på följande sätt hur svårt det var, beroende på hur hennes medicinering sköttes:

"And I'm in like a fog and it, and it, you can't, you can't think straight, you can't erm, it's a horrible feeling, you feel as if er you you're not connecting, you know, that's all I can explain it, you're brain isn't telling your body what to do, it isn't telling you how to speak." (Bramely et al, 2005, s.227).

Kroppen är beroende av mediciner för att kroppsrorelserna skall kunna fungera. Att glömma ta en tablett under något tillfälle under dagen ger komplikationer som extrema skakningar. Det upplevdes att medicineringsen spelade en stor roll i livet för att uppleva sig självständig (Bramely et al, 2005). Att inte kunna utföra sysslor i hemmet skapade ångest och stress över att se sig som någon som inte kunde hjälpa till. Att inte kunna laga mat, dammsuga eller diska gav upplevelse av förlorad självständighet. Förödmjukelsen och bilden av att inte kunna vårda sitt eget hem skapade en förlust av den egna identiteten och kampen om att återfå den gick inte att fullborda (Caap-Ahlgren et al, 2002).

Sunvisson et al, (2001) skriver: *“An overriding sense of being enslaved by illness characterized the daily lives of the Parkinsons disease patients. This was manifested in the loss of control that they experienced regarding their body movements and thoughts.”* (Sunvisson et al, 2001, s.44). När förmågan och möjligheten att inte längre kunna arbeta på grund av sjukdomen, resulterade i en förlorad självständighet och ekonomiska problem samt upplevelsen av att inte vara dugliga längre (Habermann, 1996). Även de som arbetade fick en förändrad bild och de upplevde inte längre glädjen av att arbeta på grund av att de inte kunde prestera som förr, innan sjukdomen. Det handlade istället om att kunna arbeta så länge som möjligt, bara upplevelsen av att kunna prestera och utföra sitt arbete blev viktigare (Habermann, 1996). En manlig patient redogjorde hur det var att inte längre kunna jobba:

“It’s bad enough when you are in the prime of your career and you can’t work anymore and all of a sudden you driving is a little bit screwy. You start thinking, am I going to be trapped in my house or can’t get out because I can’t rely on my family or friends to come get me. So I get kind of scared. Maybe someday I won’t be able to drive. I’ll be here all alone or whatever.” (Habermann, 1996, s.408).

Upplevelsen av att bara sluta arbeta var svår medan många kom till insikten att arbete skulle vara omöjligt att utföra på grund av sjukdomen. Detta var väldigt svårt att acceptera för många patienter och upplevelsen av förlorad självständighet blev markant när de beskrev en form av hopplöshet i förklaringen av att de inte klarade av att arbeta längre (Habermann, 1996).

5.1.3 Ensamhet

Social isolering upplevdes ofta i samband med sjukdomen på grund av flera olika fysiska besvär (Mshana et al, 2011). Patienterna ville inte röra sig bland folk vilket ledde till ett minskat socialt nätverk. Uppoffringar som att sluta med en hobby exempelvis dans eller andra fysiska ansträngningar var vanligt förekommande. Att inte kunna utföra handlingar som att sköta hushållet eller ta sig ut med bilen för att handla mat gav upplevelsen av ensamhet (Fleming et al, 2004). En patient beskrev sin ensamhet: *“I used to like to go out and sit somewhere taking alcohol with my friends, but now you cannot go out and sit with your friends because of the leg disability... and you feel shy... you have no strength.”* (Mshana et al, 2011, s.4) Symtomen var också något som patienter upplevde försvårade möjligheten att bli social med omvärlden. Muskelstelhet i ansiktet och en dov röst gjorde det svårt att förmedla känslor och uttrycka sig i tal. En rädsla för att bli negativt värderade av människor i sin omgivning resulterade i social tillbakadragenhet (Caap – Ahlgren et al, 2002). En patient beskrev hur hon upplevde det irriterande att inte kunna leva som förut:

“[The sickness] has bothered me; it has been an obstacle in the way. It really takes a lot of strength to just keep it away. It excludes me from many things because I can’t ... can’t travel. No walks. Before I hardly sat down. I... I really miss that. Now I must think , Can I manage? Am I able to? That irritates me very much.” (Sunvisson et al, 2001, s. 45).

Hinder att delta i sociala sammanhang upplevdes på grund av sjukdomen, oftast för att rösten inte fungerade som den skulle, vilket gjorde det svårt att konversera. På grund av olika symtom upplevdes det även att det var svårt att slutföra en måltid i samma takt som andra kring matbordet vid olika mattillfällen. Ångest upplevdes och blev samtidigt ett hinder för att interagera med andra, vilket resulterade i sociala livsbegränsningar och ensamhet (Sunvisson et al, 2001).

5.2 Livsförändring

Patienter upplevde att sjukdomen skapade förändring i deras liv. Det visade sig att de patienter som klarade av att hantera sjukdomen genom att acceptera situationen och ha en positiv inställning upplevde ett ökat välbefinnande. Det visade sig dock att förändringen gjorde att framtiden kändes oviss och att relationen till anhöriga påverkades.

5.2.1 Oviss framtid

Framtiden ignorerades och upplevdes inte vara det centrala hos patienterna med Parkinsons sjukdom. Sjukdomens progression gjorde att förmågan att hålla en stabilitet i vardagen inte fungerade längre. Då började tankar på framtiden träda fram. Att hantera sjukdomens oförutsägbarhet blev ett krav för patienterna, både i det dagliga livet och i att kunna planera för framtiden (Williams et al, 2008). Oförutsägbarheten uppstår därför att sjukdomen är progressiv och det visade sig att det fanns en medvetenhet om sjukdomens förlopp och att deras framtid var oviss. På grund av osäkerheten tenderade patienterna att fokusera på nutiden och minimalt på framtiden (Haberman, 1996). Framtiden upplevdes vara associerad med en försämring av symtom och ökad dödlighet, det fanns ett behov av att leva i nuet (Charlton & Barrow, 2002). En patient jämförde sin framtid med friska människor:

“Also I’m aware of what could be and my future isn’t clear as it was. You know, some people know where they are going and what they will be doing in say five years or so. I don’t know that anymore” (Charlton et al, 2002, s. 476).

Det upplevdes överväldigande att tänka på den ovissa framtid som väntade. Det gjorde att patienter valde att inte uppehålla sina tankar på det okända. Att leva i nuet gjorde att det upplevdes lättare att njuta av livet (Whitney, 2004). En man beskrev hur han hanterade tankarna om framtiden:

“I realize psychologically that it could bear on you and it could make you depressed. Especially when you realize that it never going away... I have refused in my own mind to look to the point where I am immobile.” (Whitney, 2004, s 33).

Patienter ville inte medverka vid gruppträffar med andra patienter som levde med Parkinsons sjukdom. De ville inte se andra som hade tydligare symtom på grund av att de kommit längre i sjukdomens förlopp, då det upplevdes skrämmande att bli påmind över den egna ovissa framtiden (Williams et al, 2008).

5.2.2 Relationen till anhöriga

Det upplevdes att sjukdomen medförde att relationen till deras partners blivit starkare och att förändringarna i relationen som sjukdomen medfört hade resulterat något positivt. Många patienter uttryckte en uppskattning till sina partners för att deras anhöriga ställde upp och fanns där. En del patienter upplevde att det var bättre att ha anhöriga som vårdar då anhöriga var bättre på att förstå deras känslor (Fleming et al, 2003). En kvinna berättade om hur sjukdomen stärkt hennes relation till sin man. *“We’ve just grown together and fused some understanding. In some ways we’re probably closer, quite a close couple through Parkinson’s” (Fleming et al, 2003, s. 519).* Relationen och rollerna i hemmet mellan de Parkinsonssjuka och de anhöriga förändrades efter att patienterna blivit sjuka. Hos vissa skedde detta smidigt medan det hos andra ledde till separation (Haberman, 1996).

Trots att sjukdomen kunde leda till att stärka en relation fanns det patienter som upplevde att sjukdomen istället gjorde att relationen till deras partner blivit sämre. (Fleming et al, 2003). En kvinna beskrev hur sjukdomen hade påverkat hennes relation: *"He has decide to leave me for a few weeks, he feels trapped, he just had to get away from it (Fleming et al, 2003, s. 519).* Det upplevdes att deras sociala liv var begränsat till att bara umgås med familjen. Även om de anhöriga var förstående upplevde patienter en brist på känslomässigt stöd (Caap-Ahlgren et al, 2002). De som hade barn upplevde att relationen till barnen förändrades på grund av att barnen blivit tvungna att hjälpa till och ta mer ansvar (Haberman, 1996).

5.2.3 Acceptans

Patienter upplevde att de hela tiden blev påmind om sina begränsningar när de utförde olika aktiviteter. De som hanterade sjukdomen genom att acceptera situationen upplevde ökad självkänsla och personlig frihet. Att acceptera situationen och livet som de fått, visade sig förekomma hos de flesta patienterna. Deras förmåga att acceptera sina begränsningar återspeglades i förmågan att ha rimliga förväntningar på kapaciteten samt viljan att ta hjälp ifrån familj och vänner (Whitney, 2004). En man berättade att vara realistisk hjälpte honom att hantera sjukdomen.

"Just try to do the things you have been doing all along. If there is something you can't do, forget it. For example, I can't work... I understand the reason for that.. I am beginning to realize there if stuff I can't do. So I just put up with it. Don't sweat it. You got to live." (Whitney 2004, s. 32).

Att kämpa emot och inte ge upp för sjukdomen var ett annat sätt för patienterna att hantera sjukdomen. Det upplevdes ge ett bättre välbefinnande trots att sjukdomen fanns där (Charlton et al, 2002). En kvinna beskrev hur hon hanterade sjukdomen genom att inte låta sjukdomen ta över hennes liv. *"This is my life, one and only life I'll get, so live it, as long as you can and just put as much into it as you can" (Bramley et al, 2004, s. 231).* Patienterna upplevde att om de lyckades behålla aktiviteter som de varit verksam med tidigare medförde det till att bättre kunna hålla kontakt med vänner och familj. Det gav i sin tur en upplevelse av meningsfullhet. Patienter som försökte inta en positiv attityd och som fokuserade på de aspekter som fungerade bra, upplevde det lättare att hantera situationen (Whitney, 2004). En patient beskrev hur han tänkte positivt : *"You don't think you'll end up like this and yet I'm grateful to be like this because I could be a lot worse" (Charlton et al, 2002, s. 476).* Patienter som lyckades med att förena sig själva med sjukdomen, att acceptera sjukdomen, klarade bättre av de motgångar de ställdes inför under sjukdomens progression. Patienterna upplevde sig då lyckligt lottade i att de inte hade det sämre i jämförelse med andra (Bramley et al, 2004).

5.3 Syntes

Parkinsons sjukdom skapar en stor förändring i patienternas liv. Hur sjukdomen förändrar livet på de som är drabbade beskrivs med flera olika upplevelser, bland annat hur det inskränker det levda livet. Flera patienter med Parkinsons sjukdom talade om att innan de blev sjuka var de väldigt aktiva. De beskrev att sjukdomen resulterade i att det blev svårt att ha ett socialt liv. De upplevde att sjukdomen försvårade att både kommunicera i tal och kroppsrörelser vilket ofta ledde till social tillbakadragenhet. Mycket av den sociala tillbakadragenheten berodde på den skam patienterna upplevde sig ha över att vara sjuk.

Patienterna med Parkinsons sjukdom beskriver upplevelsen av skam i att vistas utanför hemmet, skammen var mycket beroende av de fysiska och psykiska begränsningarna som sjuk-

domen medförde. Att inte kunna utföra de dagliga aktiviteter som kunde utföras som frisk, gav en känsla av frustration och ilska. Patienterna beskriver olika moment som de inte längre kunde utföra, som att till exempel kunna gå på toaletten eller komma ut och umgås. De upplevde att de inte längre kunde göra allt detta för att sjukdomen satte stopp för det. Detta orsakade att patienterna upplevde att de förlorade sin självständighet och frihet samt en förlust av den egna identiteten. De kunde inte längre se sig själva som de en gång gjorde, och de var tvungna att anpassa sig till situationen.

De som hade förmågan att klara av att acceptera sin situation och kunde inta en positiv inställning, upplevde en ökad självkänsla. De patienter som lyckades behålla en god relation till familj och vänner upplevde en förhöjd upplevelse av meningsfullhet. Ett annat sätt att hantera sjukdomen var att fokusera så lite som möjligt på framtiden. Framtiden upplevdes oviss och var associerad med försämring av symtom och ökad dödlighet. Att leva i nuet gjorde det lättare att njuta av livet. Av de patienter som blev vårdade av anhöriga upplevde att sjukdomen både kunde stärka relationerna till de anhöriga och bryta ner dem.

6 Diskussion

I detta avsnitt diskuteras metod och resultat. I metoddiskussionen kommer valet av metod, samt dess svagheter och styrkor att diskuteras. I resultatdiskussionen kommer arbetets resultat att diskuteras utifrån om fynden svarar på syftet, samt huruvida våra förväntningar införlivades. Resultatet kommer att relateras till det vårdvetenskapliga perspektivet som beskrivs i bakgrunden. Hela avsnittet avslutas med en etikdiskussion samt förslag på fortsatt forskning och utveckling inom området.

6.1 Metoddiskussion

I utförandet av detta arbete valdes det att använda en kvalitativ systematisk litteraturstudie med Evans (2002) analysmetod med en beskrivande syntes. Denna metod valdes då den bedömdes vara lämplig att använda för att beskriva arbetets syfte. I Evans (2002) analysmetod beskrivs det på ett tydligt sätt hur metoden ska tillämpas vilket också var en orsak till att den metoden valdes. Metoden att använda kvalitativa artiklar valdes därför att artiklarna beskriver det upplevda fenomenet, vilket målet var att beskriva i detta arbete. Att granska kvantitativa artiklar skulle inte på ett adekvat sätt beskriva det berörda fenomenet upplevelsen eller ge en klar bild av vad enskilda individer beskriver.

I utförandet av arbetet hade också självbiografier och skönlitteratur kunnat användas, vilket i detta sammanhang kunnat ge svar på syftet med arbetet. Efter ett övervägande om vilken metod som skulle generera det bästa resultatet valdes kvalitativa artiklar, då de beskriver betydligt fler individers upplevelser än vad skönlitteratur gör. När det kommer till skönlitteratur och självbiografier är det människor med sjukdomen som beskriver det ur sitt eget perspektiv. Egna intervjuer hade även kunnat utföras och sammanställts för att få fram fenomen, vilket anses hade gett det bästa resultatet. Men på grund av tidsbrist och brist på kunskap om tillvägagångssättet så togs det ett gemensamt beslut om att en studie av kvalitativa artiklar var mer lämplig.

Styrkorna med den valda metoden anses vara att patienternas upplevelser beskrivs utifrån flera olika perspektiv och sammanhang, vilket ger en bred bild över upplevelserna. Andra styrkor är att metoden är enkel att tillämpa och är strukturerad.

Det som upplevdes svårt och som en svaghet med metoden var att nyckelfynden var svåra att gruppera in i subteman utan att lägga in tolkning. Det var svårt i analysförfarandet då artiklarna som analyserades beskrev ett abstrakt fenomen som upplevelse, vilket försvårade arbetet i att hålla sig textnära. Då artiklarna inte är skrivna på svenska ökar risken för att inte vara textnära. Översättningen har skett med ordlexikon för att minimera den risken.

De vetenskapliga artiklarna som valdes ut för analys söktes i databasen CINAHL och vid sökning valdes artiklar som var peer reviewed vilket säkerställer att artiklarna är berättigade för publicering och är trovärdiga. Det valdes ut tio artiklar och sökningen gjordes bara i en databas. Artiklarna som valdes ut var inte äldre än femton år och alla artiklar utom en var ifrån västvärlden vilket ger en bra överförbarhet till vården i Sverige idag. Artiklarna som valdes ut för analys har inkluderat människor i olika åldrar och upplevelser från både män och kvinnor i olika stadier av sjukdomen, vilket ger en bred inblick över de upplevelser sjukdomen skapar.

6.2 Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att patienterna med Parkinsons sjukdom upplevde sina kroppar som icke samarbetsvilliga. Patienter upplevde sig inte klara av basala ting längre, kropps rörelser som förr utfördes reflexmässigt krävde nu en medveten tanke för att utföras. Denna upplevelse av förlust skapade ilska och frustration. Detta kan kopplas ihop med det Lindwall (2004) påpekar, nämligen att det förväntas att kroppen bara ska fungera och när den inte gör det så blir enheten splittrad. Kroppen finns där som ett medel att kommunicera utåt och när den inte fungerar så gör den sig påmind, vilket skapar en känsla av maktlöshet. Att vara tvungen att underordna sig sjukdomen och anpassa sig efter den blir till en djup kränkning för människan. Att behöva ge upp sin kropp till något som inte går att påverka ger känsla av att uppoffra sin helhet.

Det visade sig i resultatet att patienter upplevde att medicineringen var av en betydande vikt för att klara av att göra saker under dagen och uppleva självständighet. Enligt Lindwall (2004) är känslan av att förlora makten över sin kropp något obehagligt och främmande. Det blir en kamp mellan kroppens vilja och tankens vilja att styra över kroppen. Att ha kontrollen över sin kropp ses som något positivt och ger känslan av att vara tillfreds. Enligt tidigare forskning så kan sjuksköterskan hjälpa patienterna med att bistå med utbildning till dem som är drabbade av Parkinsons sjukdom. Genom att utbilda patienterna så att de bättre kan hantera medicinering kan patienterna lättare utföra sysslor som ger en ökad känsla av självständighet och tillfredsställelse (Omaley et al, 2005). Eriksson (1994) beskriver att ett vårdlidande kan uppstå på grund av bristen på vård. Får inte patienten utbildning av vårdpersonalen i att hantera sina mediciner kan det leda till ett vårdlidande. Kunskap om medicinering är av stor vikt för anhöriga, då det underlättar deras roll som anhörigvårdare. De som tyckte att informationen om medicineringen var bristfällig upplevde att de inte var förberedda, vilket skapade en stress hos de anhöriga.

Att kroppens naturliga rörelser inte längre fungerade helt och att den upplevelsen skapade ilska och frustration kan kopplas ihop med vad Lindwall (2004) beskriver om att drabbas av en sjukdom. Hon beskriver det som att bli berövad något kärt och heligt. Att drabbas av en sjukdom kan upplevas som att leva i ett fängelse, att vara ofri. Att lämna över sin kropp till en kraft som är opåverkbar känns för de flesta som att offra sin helhet. Det visade sig även i resultatet att patienter med Parkinsons sjukdom upplevde sig mindre självständiga och inte längre dugliga när de var tvungna att sluta arbeta.

Valmöjligheten att ta ett eget beslut över sitt liv gick förlorad. Lindwall (2004) menar att det är när sjukdomen inkräktar på människans levda liv som uppoffringen kan bli för stor som i slutändan kan bli ett lidande.

Resultatet visade att patienterna upplevde en osäkerhet kring hur framtiden kommer att bli med tanke på sjukdomens progressiva förlopp. Det resulterade i att patienterna inte blickade framåt utan lade sin fokus och sina tankar på nuet för att inte bli påmind om sjukdomens förvärrande progression. Tankarna kring den okända framtiden upplevdes överväldigande. Att undvika framtiden kan förstås genom det Eriksson (1994) beskriver i sin teori om lidandet, där hon förklarar livslidande. Livslidandet innebär att när hela människans situation och existens hotas leder det till att det andliga och själsliga välbefinnandet försämras. Genom att inte tänka på framtiden försöker patienterna undvika detta livslidande.

Det visade sig att majoriteten av människor med Parkinsons sjukdom får hjälp av sina anhöriga i hemmet. Att bli vårdad av en anhörig kan kopplas ihop med lidandets drama, vilket utspelar sig i tre akter. I den första akten bekräftas patientens lidande, det sker genom att den som vårdar ser och uppmärksammar patienten. Det visade sig i resultatet att patienterna upplevde en uppskattning till sina anhöriga, att de ställde upp och vårdade. Det framkom även i resultatet att patienter upplevde att sjukdomen kunde bryta ner relationer och orsaka separation. I den andra akten beskrivs att patienten behöver känna gemenskap och inte en känsla av ensamhet. Att uppleva sig övergiven kan leda till förtvivlan, vilket är ett tillstånd där hoppet inte existerar och, som Eriksson (1994) påpekar är ett tillstånd som dödar. I den tredje akten beskrivs att försoning med lidandet sker. Det innebär att något nytt skapas och en meningsfullhet skapas ur lidandet. Det visade sig i resultatet att sjukdomen även kunde leda till att relationen med den anhöriga kunde stärkas. Det framkom att relationen kunde växa och bli starkare.

Det framkom i resultatet att patienterna med Parkinsons sjukdom upplevde att sjukdomen orsakade en social isolering. Patienterna var tvungna att sluta med fritidssysselsättningar och klarade inte längre av att ta sig ut på egen hand och köra bil, med mera. Även rädslan över att bli uttittade eller negativt utvärderade av andra människor ledde till hinder att interagera med andra människor och till sociala livsbegränsningar. Sjukdomen som uppstått skapar ett lidande då den hindrar människan att utföra de aktiviteter som tidigare givit mening i livet. Det leder till ett livslidande då både det själsliga och andliga blir påverkat eftersom sjukdomen hindrar människan att tillfredsställa både sina behov och begär som tidigare kunnat tillfredsställas som frisk. Det visade sig i resultatet att patienter även upplevde skam då det inte längre klarade av att föra sig på ett normalt sätt. Uppfattningen av hur andra människor såg på dem var nästan uteslutande negativa, de upplevde att andra människor såg dem som missfoster. Detta kan hänvisas till hur Lindwall (2004) beskriver det i att trots att det är kroppen som drabbas av sjukdomen så är det människan som upplever den, då det är människan som lider. I Caap-Ahlgren et al (2002) resultat beskrevs temat utanförskap, detta tema framkom även efter analys av de inkluderade artiklarna. Trots det att endast en artikel hade utanförskap som tema, så visade det sig i flera artiklar att patienterna med Parkinsons sjukdom upplevde utanförskap. Detta resulterade i att författarna valde att ha detta som ett tema i resultatet.

Det visade sig att de flesta patienter med Parkinsons sjukdom har accepterat situationen och livet de fått. Patienter som hade accepterat sina begränsningar visade att de har rimliga förväntningar på sin egen kapacitet. Patienter som funnit en acceptans har en vilja att ta hjälp från andra och detta beskrev patienterna som en upplevelse av ökad självkänsla och personlig frihet. Enligt Eriksson (1994) kan hälsan endast bli en enhet genom sin förening med lidandet.

Lindwall (2004) beskriver det på ett snarlikt sätt och menar att kroppens helhet har en koppling till hälsa eftersom en hel människa är hälsa. Eriksson (1994) menar att när en människa försöker försonas med de omständigheter som dyker upp befinner sig människan i vardandet som hon beskriver är en dimension av hälsa.

I resultatet visade det sig att patienter med Parkinsons sjukdom inte gav upp och kämpade för att sjukdomen inte skulle ta över deras liv. Detta upplevdes ge ett bättre välbefinnande hos patienterna. Att inta en positiv attityd och fokusera på det som fungerade bra var också en strategi för att uppnå välmående. Eriksson (1994) menar att trots att lidandet är en del av livet vill människan hitta strategier för att undkomma det, människan försöker på olika sätt att lindra sitt lidande.

Av de artiklarna som analyserades och låg till grund för resultatet var det två artiklar som hade samma tema eller subtema som vi kom fram till i

6.3 Förslag till fortsatt forskning

Det framkommer i resultatet att relationen till anhöriga förändras och att patienter med Parkinsons sjukdom kan känna sig ensamma och utelämnade. Det kan bli en stor påfrestning i relationen till sina anhöriga då patienterna ofta behöver hjälp och stöttning i sjukdomsförloppet. Förmågan att ta sig igenom denna utmaning att leva med Parkinsons sjukdom, som progressivt blir sämre, är svårt utan hjälp. Anhörigvårdare är för hälso- och sjukvården en värdefull resurs. Fortsatt forskning i hur anhörigvård ska utformas för att de ska bli så bra som möjligt, för patienten och för de anhöriga är viktig och av stort intresse. Då mer vård flyttas ifrån sjukhus till hemmet, där anhöriga får ta ett stort ansvar och där sjuksköterskor ska undervisa samt ge omvårdnad till patienter och anhöriga.

6.4 Etikdiskussion

Under arbetets gång har artiklar använts som har blivit etiskt granskade och har utförts enligt forskningens etiska principer. Artiklarnas resultat har beskrivits utan att innehållet har förvrängts eller omtolkats. Artiklarna som analyserades är skrivna på engelska vilket inte är författarnas modersmål vilket i sin tur kan leda till en viss tolkning i samband med översättningen av artiklarna. I arbetet har innehållet inte fabricerats och resultatet har refererats till respektive artikel.

7 Slutsatser

Syftet med detta examensarbete var att beskriva patienters upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom. Det som framträdde under examensarbetet var att patienterna som lever med Parkinsons sjukdom upplever ett större lidande än de symtom sjukdomen frambringar. Ett lidande orsakas av att patienterna upplever ett utanförskap i form av ensamhet, skam och att de inte klarar av tidigare sysselsättningar. Sjukdomen skapar en förändring i livet hos patienterna. Det visade sig att patienter som hade förmågan att acceptera förändringen och sin situation kunde inta en positiv inställning och uppleva ett välbefinnande. Framtiden upplevdes vara associerad med ovisshet och försämring vilket resulterade i att patienterna försökte leva i nuet. Relationen mellan patienterna och anhöriga förändrades, hos vissa till något bättre och för andra till en separation. För att kunna ge en god omvårdnad och lindra lidande måste det finnas kunskap vad som orsakar lidande och vad som leder till upplevd hälsa. Denna kunskap om hur patienter med Parkinsons sjukdom upplever sin situation i sin helhet ger en större förutsättning för att kunna ge en god omvårdnad.

Referenslista

- Bramley, N. & Eatough, V. (2005). Experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study. *Psychology and Health*, 20(2), 223-225.
- Caap – Ahlgren, M., Lannerheim, L., & Dehlin, O. (2002). Older Swedish women's experience of living with symptoms related to Parkinson's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(1), 87-95.
- Carter, J., Lyons, K., Stewart, B., Archbold, A., & Scobee, R. (2010). Does Age Make a Difference in Caregiver Strain? Comparison of Young Versus Older Caregivers in Early-Stage Parkinson's Disease. *Movement disorder*, 25 (6), 724-730.
- Charlton, G., & Barrow, C. (2002). Coping and self-help group membership in Parkinson's disease: an exploratory qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 10(6), 472-478.
- Codex: Regler för forskning. Uppsala. Hämtat den 01 mars, (2011), från <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml>.
- Doherty, J., & Lyle, N. (2004). Caring for patients with Parkinson's disease. *Australian Nursing Journal*, 11(8), 23-5.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vasa: Åbo akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretative research: interpretative data synthesis of processed data. *Australian journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Flemming, B., Tolson, D., & Schartau, E. (2004). Changing perceptions of womanhood: Living with Parkinson's disease. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 515-524.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Haberman, B. (1996). Day-to-day demands of Parkinson's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 18(4), 397-413.
- Johnels, B. & Schenkmanis, U. (2000). *Parkinson*. Stockholm: Gothia.
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

- Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*, Åbo: Åbo akademis förlag.
- Mclaughling, D., Hasson, F., Kernohan, W., Waldron, M., Mclaughling, M., Cochrane, B., & Chambers, H. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2): 177-182.
- Mshana, G., Dotchin, C., & Walker, R. (2011). 'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health*, 11, 219.
- O'Maley, K., Wollin, J., Barras, M., Brammer, J. (2005). Teaching people with Parkinson's disease about their medication. *Nursing older people*, 17(1), 14-20.
- Politis, M., Wu, K., Molloy, S., Bain P., Chaudhuri KR., & Piccini P, (2010) Parkinson's disease symptoms: The patient's perspective. *Movement disorder*, 25(11): 1646-1651.
- Phillips, L., J. (2006). Dropping the bomb: The experience of being diagnosed with Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 27(6), 362-369.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Stockholm. Hämtad den 23 november, 2011, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer>.
- Sunvisson, H. & Ekman, S. (2001). Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. *Nursing Inquiry*, 8, 41-50.
- Svensk sjuksköterskeförening (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad den 23 november, 2011, från <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Etik/ICNs-etiska-kod/>.
- Whitney, C. M. (2004). Maintaining the square, how older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. *Journal of Gerontology Nursing*, 30(1), 28-35.
- Williams, S., & Keady, J. (2008) A stony road... a 19 year journey: Bridging through late-stage Parkinson's disease. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 373-387.
- Wressle, E., Engstrand, C. & Granérus. (2007). Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*. 54, 131-139.

Bilaga A, exempel på analysförfarande

Exempel på nyckelfynd	Subtema	Tema
Deltagare var väldigt medvetna om deras fysiska och psykologiska tillkortakommanden och kände sig skamsna inför sina släktingar och vänner (Sunvisson, et.al 2000).	Skam	Utanförskap
Väldigt växlande – växlar ganska mycket. Från att vara off till att bli on. Precis när jag gör något så blir det som att jag bleknar bort. Precis som en trasdocka och jag kan inte ens ta mig upp ur stolen. Sträcka mig efter dricka. Eller något alls, inte ens tala ibland (Williams et al 2008).	Förlorad självständighet	
På en del sätt känner jag mig utanför på grund av sjukdomen. Jag är inte som alla andra (Sunvisson et al, 2001).	Ensamhet	
Jag är medveten om vad som skulle kunna hända och att min framtid inte är lika säker som den var förut. Du vet, andra människor vet vad de ska vara och göra om fem år. Jag vet inte det längre. (Charlton & Barrow, 2002)	Oviss framtid	Livsförändring
Vi har utvecklats tillsammans och fått bättre förståelse för varandra. På en del sätt är vi förmodligen närmare nu, vi har fått ett nära förhållande på grund av Parkinsons (Fleming et al, 2003,s. 519)	Relationen till anhöriga	
Försök bara göra de saker som du gjort tidigare. Om det är något du inte klarar av att göra, glöm det. Till exempel kan jag inte jobba... jag förstår orsaken till det. Jag börjar förstå att det finns saker jag inte kan göra. Så jag står ut med det. Ansträng dig inte i onödan. Du måste leva. (Whitney 2004)	Acceptans	

Bilaga B Sökhistorik till analyserade artiklar

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval	Artikel titel/Författare/ Årtal
CINAHL	Parkinson's disease, experience,	47st	3	<p>Experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study / Bramley, N. & Eatough, V. (2005)</p> <p>Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. / Sunvisson, H. & Ekman, S. (2001)</p> <p>Older swedish women's experience of living with symptoms related to Parkinson's disease / Caap – Ahlgren, M., Lannerheim, L., & Dehlin, O. (2002)</p>
	Parkinson's disease Living, patient	25st	0	
	Parkinson's disease, Adaptation, life	20 st	4	<p>Changing perceptions of womanhood: Living with Parkinson's disease / Flemming, B., Tolson, D., & Schar-tau, E. (2004)</p> <p>A stony road... a 19 year journey: Bridging through late-stage Parkinson's disease. / Williams, S., & Keady, J. (2008)</p> <p>Day-to-day demands of Parkinson's disease / Haberman, B. (1996)</p> <p>Maintaining the square, How older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. / Whitney, C. M. (2004)</p>
	Parkinson's disease, Experience, patient	16 st	0	
	Parkinson's disease, Coping, adjustment	9 st	1	Coping and self-help group membership in Parkinson's disease: an exploratory qualitative study. / Charlton, G., & Barrow, C. (2002)
	Parkinson's disease, psychosocial, experience	46 st	1	Dropping the bomb: The experience of being diagnosed with Parkinson's disease / Phillips, L., J. (2006)

	Parkinson's disease, Illness, Percept*	27 st	1	'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. / Mshana, G., Dotchin, C., & Walker, R. (2011)
	Parkinson's disease, health, experience	15	0	
	Parkinson's disease, quality of life, patient	29	0	
	Parkinson's disease, Patient, life	39	0	

Bilaga C Artikelmatris

Titel	Metod	Syfte	Resultat
<p>Titel: Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. Författare: Sunvisson, H. & Ekman, S. Tidskrift: Nursing inquiry, 8, 41-50 Årtal: 2001.</p>	<p>Deltagarna i studien blev intervjuade tre månader efter att dem varit på en resa till fjällen.</p>	<p>Syftet med studien var att belysa vilka influenser miljön har på människor som är drabbade av Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Resultatet visar hur individer med Parkinsons sjukdom upplever sin ohälsa. De kände sig förslavade av sjukdomen, upplevde en känsla av att förlora kontrollen samt kände en osäkerhet i mötet med andra människor. Resultatet visar hur miljön påverkar de drabbade att hantera dagliga problem.</p>
<p>Titel: Experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study. Författare: Bramley, N. & Eatough, V. Tidskrift: Psychology and health, 20(2), 223-225 Årtal 2005.</p>	<p>Tre separata intervjuer med en och samma person.</p>	<p>Utforska den levda erfarenheten hos en individ som har drabbats av en kronisk degenerativ sjukdom.</p>	<p>Resultatet har två delar där det första visar på den levda erfarenheten hur det att leva med Parkinsons sjukdom. De dagliga utmaningar som de drabbade ställs inför och relationen mellan kropp och tanke. Den andra delen handlar om hur Parkinsons sjukdom påverkar det levda livet.</p>
<p>Titel: Dropping the bomb: The experience of being diagnosed with Parkinson's disease. Författare: Phillips, L., J. Tidskrift: Geriatric Nursing, 27, 362-369. Årtal: 2006.</p>	<p>Sex st kvinnor och fem st män blev intervjuade två gånger. Intervjuerna varade mellan 45 och 90 minuter. Det var beskrivande frågor som uppmanade att svara i detalj om deras upplevelser.</p>	<p>Syftet var att få en djupare förståelse för hur man kan ge råd på bästa sätt till de som nyligen blivit diagnostiserade med Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Resultatet visar olika reaktioner de fick när de blev diagnostiserade och att det de drabbade upplever en krock i att försöka hantera sjukdomen och oron över framtiden. Även att de drabbade berättar hur de blir tvungna att bygga upp ett nytt liv anpassat efter sjukdomen.</p>
<p>Titel: Changing perceptions of womanhood: Living with parkinsons disease. Författare: Flemming, B., Tolson, D., & Schartau, E. Tidskrift: International journal of nursing studies, 41, 515-524. Årtal: 2004</p>	<p>19 kvinnor med Parkinsons sjukdom blev intervjuade i grupp och enskilt.</p>	<p>Syftet var att undersöka om Parkinsons sjukdom förändrar självbilden hos kvinnor.</p>	<p>Kvinnorna upptäckte att det krävdes många förändringar i deras liv för att uppleva hälsa. Resultatet visar på kvinnor med olika upplevelser som ostabila känslor, en förändrad kropps bild, livsförändringar samt ändrade relationer. Det är berättelser ur deras liv i hur de hanterar vardagen.</p>
<p>Titel: Coping and self-help group membership in Parkinson's disease: an exploratory qualitative study. Författare: Charlton, G.,</p>	<p>Åtta personer med Parkinsons sjukdom blev intervjuade.</p>	<p>Syftet var att ta reda på hur Parkinson's sjukdom hade påverkat åtta människors liv. Samt om självhjälps grupper var en bra hanterings metod.</p>	<p>Den första delen i resultatet visade att alla deltagarna hade upplevt att en försämring av fysisk och kognitiv förmåga samt självständighet, identitet,</p>

<p>& Barrow, C. Tidskrift: Health and Social Care in the Community 10(6), 472-478 Årtal: 2002</p>			<p>framtid och att deltagarna var rädda för fler försämringar. Den andra delen förklarar olika upplevelser i hur de hanterar sjukdomen.</p>
<p>Titel: A stony road... a 19 year journey: Bridging through late-stage Parkinson's disease. Författare: Williams, S., & Keady, J. Tidskrift: Journal of research in nursing, 13, 373-388. Årtal: 2008</p>	<p>69 stycken intervjuer utfördes med 13 stycken personer med långt gången Parkinson's sjukdom och deras anhörig vårdare.</p>	<p>Försöka att förstå hur övergången upplevs av patienterna och deras familjer när de möter större funktionshinder.</p>	<p>Resultatet handlar om att "överbygga" att försöka anpassa livet efter en set steg i Parkinsons sjukdom. Det blir sen uppdelat i mindre delar vilket förklarar hur de drabbade hanterar sjukdomen i få ordning på det förflutna, nutiden samt framtiden.</p>
<p>Titel: Day-to-day demands of Parkinson's disease Författare: Haberman, B. Tidskrift: Western journal of nursing research, 18(4),397-413. Årtal: 1996</p>	<p>16 stycken individer mellan åldrarna 42-59 år blev intervjuade tre gånger var under en tre månaders period.</p>	<p>Syftet var att bredda förståelsen för hur det är att leva med en kronisk degenerativ sjukdom så som parkinsons sjukdom.</p>	<p>Resultatet visar på en utvecklad förståelse i hur Parkinson drabbades upplevelser är att möta dagliga utmaningar och hinder. Hur sjukdomen påverkar den drabbade, hur sjukdomen påverkar relationer, den egna rollen samt den sjukas identitet.</p>
<p>Titel: Older swedish women's experience of living with symptoms related to Parkinson's disease Författare: Caap – Ahlgren, M., Lannerheim, L., & Dehlin, O. Tidskrift: Journal of Advances Nursing, 39 (1), 87 – 95 Årtal: 2002</p>	<p>Åtta stycken kvinnor i åldrarna 63-80 år blev intervjuade och en fenomenologisk- hermeneutisk metod användes för att analysera datan.</p>	<p>Att utforska kvinnors upplevelser med symtom som är relaterade till parkinson.</p>	<p>Fyra teman uppkom och de visade att försök att hantera oförutsägbara fysiska och psykiska fluktuationer som har en stor påverkan på kvinnors liv. Att inte veta hur kroppen reagerar i olika situationer gav en känsla av frustration och social isolering.</p>
<p>Titel: Maintaining the square, How older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. Författare: Whitney, C. M. Tidskrift: Journal of gerontological nursing. 30(1), 28-35 Årtal: 2004</p>	<p>Interprativ fenomenologisk metod användes när 6 stycken kvinnor och män blev intervjuade.</p>	<p>Att hitta olika metoder för att bibehålla kvaliteten på livet hos äldre med parkinsons sjukdom.</p>	<p>Resultatet tar fram fem olika teman som förklarar hur man ska anpassa och klara de motgångar som sjukdomen ger under dess förlopp. Resultatet visar på hur kontinuitet kan hjälpa de drabbade att bibehålla en bättre livskvalité.</p>
<p>Titel: 'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania Författare: Mshana, G., Dotchin, C., & Walker, R. Tidskrift: BMC Public</p>	<p>28 stycken drabbade av parkinson's sjukdom intervjuades.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka upplevelsen och hanteringen hos människor med parkinsons sjukdom samt hos deras vårdare.</p>	<p>Parkinsons sjuka uttryckte frustration över deras psykiska, psykologiska, sociala, och ekonomiska konsekvenser sjukdomen bidragit till. Samt en känsla av en minskad kvalitét i livet som karakteriserades av att vara</p>

Health, 11:219 Årtal: 2011			beroende av andra, att inte passa in och social isolering.
-------------------------------	--	--	--



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se