

Upplevelser av Parkinsons sjukdoms inverkan på det dagliga livet

En litteraturstudie

Lena Knutson,
Linda Sundström

Luleå tekniska universitet

C- uppsats
Omvårdnad
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad



Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Avdelningen för omvårdnad

Upplevelser av Parkinsons sjukdoms inverkan på det dagliga
livet

- En litteraturstudie

Experiences of influences on daily life related to Parkinson's
disease

– A literature study

Lena Knutson
Linda Sundström

Examensarbete 15 hp
Höstterminen 2007
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Inger Lindberg

Upplevelser av Parkinsons sjukdoms inverkan på det dagliga livet

- en litteraturstudie

Experiences of influences on daily life related to Parkinson's disease

- a literature study

Lena Knutson

Linda Sundström

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Att drabbas av en kronisk sjukdom som Parkinsons sjukdom, innebär för den personen en förändrad livssituation. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av Parkinsons sjukdoms inverkan på det dagliga livet utifrån Carnevalis definition av dagligt liv. Studien baseras på 10 vetenskapliga artiklar som analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats.

Analysen resulterade i fem kategorier: att förlora sin självständighet, frihet och identitet; att få förändrad relation till familj och vänner; att känna sig osäker och uttittad och därför undvika sociala situationer; att ha svårt att planera dagen på grund av oförutsägbara symtom och nedsatt rörelseförmåga; att hitta andra aktiviteter och leva för dagen. Personer med Parkinsons sjukdom upplever en stor förändring i det dagliga livet med avseende på förändrad social kontakt och begränsade möjligheter till aktivitet och arbete. Studien bidrar med fördjupad förståelse för patientens upplevelse av sin situation som ger sjuksköterskan möjlighet att erbjuda en specifik omvårdnad som är unik för varje individ.

Nyckelord: Litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys, Parkinsons sjukdom, dagligt liv, upplevelse, leva med.

Det är lätt att ta hälsan för given och det är först när en sjukdom vänder upp och ner på tillvaron som en människa verkligen börjar värdesätta sin hälsa (Söderberg & Lundman, 2001). När en kronisk sjukdom förändrar en människas tillvaro medför detta också att människans subjektiva upplevelse ändras (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Parkinsons sjukdom är en kronisk sjukdom som förändrar tillvaron och det dagliga livet för den sjuke.

Att leva med en kronisk sjukdom innebär en stor skillnad från det tidigare livet. Förändringen som en människa ställs inför när hon diagnostiseras med en kronisk sjukdom är svår att föreställa sig då personen måste anpassa stora delar av sitt liv till en ny livssituation. Livets innehåll ändras, med betoning på olika områden som arbete, familj eller socialt liv (Söderberg & Lundman, 2001). I en studie av Ironside et al. (2003) berättar en kvinna, som lever med Parkinsons sjukdom, livet som tvådelat; livet före sjukdomens uppkomst då hon var aktiv inom idrott och livet efter det att hon blivit sjuk. Hon söker ett nytt ord för att beskriva sin livssituation, eftersom hon varken anser sig ha hälsa eller vara sjuk. Därmed saknar språket en beskrivning för att uttrycka hur det är att leva med kronisk sjukdom och kvinnans uppfattning är att hon är fast mitt emellan (Ironside et al., 2003).

Enligt Toombs (1993 s. 52) innebär en sjukdom en förändring av kroppen, vilket kan yttra sig på olika sätt. Personen kan ha svårt att acceptera kroppsliga förändringar som innebär en negativ kroppslig kroppsuppfattning, exempelvis en kropp som inte når upp till de ideal som utformats i samhället. Människor är vana att uttrycka sig genom sitt kroppsspråk, exempelvis att gestikulera för att förklara eller framhäva betydelsen i det man säger, eller att ta i hand och tacka en person. Människan har ett så invariant beteende att vi tar sådana gester, som påverkar det sociala samspelet med andra, för givna. Det förekommer också förändringar i kommunikationen, vilket medför motsvarande förändringar i det sociala livet. Dessutom är det inte bara den sjuke som känner sig obekvämt utan förändringen kan även störa omgivningen (Toombs, 1993, s.52, 64).

Den kroniskt sjuke kan uppleva ensamhet, social isolering, depression, nedsatt aktivitet och känslan av att vara en börda för sin omgivning (Öhman et al., 2003, s.529). Roller ändras och ibland tvingas mammor bli passiva medan deras barn får ta en mer ansvarsfull roll i en familj. Att bli kroniskt sjuk medför att hela personens liv förändras, vilket också medför förändringar i livskvaliteten (Söderberg & Lundman, 2001). I en studie av Ironside et al. (2003) så beskriver deltagare hur den kroniska sjukdomen är en kamp för att inte bli beroende av någon.

Enligt Carnevali (1996, s.22-24) påverkar och integrerar liv och hälsa varandra. Det dagliga livet inverkar på funktionsförmågan och funktionsförmågan inverkar på möjligheten att leva ett dagligt liv. Det dagliga livets krav måste vägas upp av personens inre och yttre resurser. Inre resurser är funktionell förmåga som till exempel styrka, uthållighet, sinnesstämning, kunskap, motivation och färdigheter. Yttre resurser är alla resurser som finns utanför individen, som till exempel bostad, grannskap, kommunikationsmöjligheter, materiel och teknologi. Balansen är som mest tillfredställande om de inre och yttre resurserna är tillräckliga vilket leder till att personer lever ett lyckligt dagligt liv. Sjuksköterskans uppgift är att hjälpa människor och närstående att balansera kraven och resurserna i det dagliga livet. Hälsa innebär inte frånvaro av sjukdom utan närvaro av balans mellan de ovan nämnda (Carnevali, 1996, s.22- 24, 31-35).

Carnevali (1996, s. 25) anser att det finns väsentliga aspekter i det vardagliga livet med inriktning omvårdnad som påverkar hälsotillståndet. Dessa är: *Aktiviteter och upplevelser*; valet av dem påverkas av individens tillstånd innan insjuknandet; begreppet ”andning” uppfattas annorlunda vid lunginflammation. *Betydelse*; upplevelsen av en aktivitet eller händelse är unik och sjuksköterskan borde uppmärksamma dess betydelse för patienten (Carnevali, 1996, s.25-27). *Händelser och upplevelser*; som förändringar inom den personliga karaktären, som familj eller arbete, eller hälsorelaterade som en ny diagnos. *Förväntningar och förpliktelser*; på att individer ska leva upp till det dagliga livets krav, individens eller omgivningens. Patienten kan förvänta sig oberoende, självkontroll och ansvar för närstående. Med förpliktelser menas ägodelar, exempelvis hus. Om omgivningens förväntningar på patienten överensstämmer med dennes egna och hälsotillståndet kan det dagliga livet underlättas. *Omgivning*; där individer tillbringar vardagen med avseende på fysisk, psykisk och interpersonliga aspekter beroende på vad som måste anpassas. *Värderingar, övertygelser, seder och bruk*; inverkar på patientens beteende (Carnevali, 1996, s.27-30).

Ungefär 1% av befolkningen över 50 år drabbas av Parkinsons sjukdom. Insjukningsstadiet är mellan 50 och 60 år och det är fler män än kvinnor som drabbas. Parkinson är en progressiv neuromuskulär sjukdom där rörelseförmågan långsamt reduceras (Abudi, Bar-Tal, Ziv & Fish 1997). De dopaminproducerande cellerna som finns i en del av hjärnan som kallas de basala ganglierna dör och kan inte längre producera dopamin, vilket leder till dopaminbrist. De karaktäristiska symtomen för Parkinson sjukdom är: bradykinesi som innebär förlångsammade rörelser, rigiditet och tremor (Noble, 2007). Därav försämras funktioner som

rörelse, kommunikation och reflexer som sväljning med tiden. Både frivillig och ofrivillig rörelse är funktion som regleras av frisättningen av transmittorsubstansen dopamin. Skakningarna som uppkommer är konstanta, snabba och rytmiska och uppkommer vid vila eller försök till att dämpa dem och försvinner temporärt under aktivitet. Rigiditeten förekommer som två typer; en låsning som uppkommer i en extremitet när den hastigt ska sträckas ut, eller kugghjulseffekten som innebär en rytmisk rörelse i det motstånd som uppstår när man passivt rör en extremitet. Rigiditeten påverkar hela kroppens hållning då huvudet och bålen skjuts framåt och personen får kutrygg och personen går med hasande steg. Personen kan ha svårt att påbörja en ny rörelse och det sker en typ av frysning eller låsning i kroppen. Rigiditeten i ansiktets muskler kan yttra sig i det karaktäristiska ”maskansiktet”. Sjukdomsförloppet är oftast långsamt men den leder ofta till slut att patienten blir totalt beroende av andras omvårdnad (Abudi et al., 1997).

Parkinsons sjukdoms utveckling gör att det dagliga livet och aktiviteter påverkas genom att patienterna inte kan utföra vissa handlingar som de tidigare har kunnat göra. Det finns ingen medicin idag som kan bota Parkinsons sjukdom utan den behandling som ges syftar till att underlätta och lindra personens nedsatta rörelseförmåga (Abudi et al., 1997).

Sjuksköterskan har en viktig roll i vården av personer med Parkinsons sjukdom. Parkinsons sjukdom är en kronisk sjukdom och därför är det viktigt att fokusera på att försöka eliminera den begränsning det innebär att vara sjuk. Parkinsons sjukdom inverkar på det dagliga livet som i sin tur inverkar på patientens upplevelse av välbefinnande. Det är därför viktigt att få kunskap och en fördjupad förståelse för hur dessa personer upplever sin vardag. Enligt Carnevali (1996, s.22) är sjuksköterskans uppgift är att hjälpa människor och närstående att balansera kraven och den sjukes resurser i det dagliga livet. Hälsa innebär inte frånvaro av sjukdom utan närvaro av balans mellan inre och yttre resurser (Carnevali, 1996, s.22, 24, 31-35). Genom att använda oss av Carnevalis definition på dagligt liv och balansen mellan krav och inre och yttre resurser i vår studie uppstår möjligheten att bidra med just det som patienten värdesätter. Patienten kan således i högre grad utnyttja sina förmågor och möjligheter, trots sjukdom. Syftet med detta examensarbete är därför att beskriva upplevelsen av Parkinsons sjukdom inverkan på det dagliga livet utifrån Carnevalis definition av dagligt liv.

Metod

Litteratursökning

Denna studie genomfördes som en litteraturstudie med ett inifrånperspektiv. Sökningen av vetenskapliga artiklar skedde genom ett systematiskt tillvägagångssätt för att skapa struktur och kunna hantera den mängd information man fick. De databaser som användes var Academic Search, CINAHL och Medline, där databasernas söktermer och fältet för fria sökord användes. De sökord som användes var; Parkinson disease, living with, experience, daily life och qualitative research. Sökorden kombinerades på olika sätt för att få artiklar som svarar mot vårt syfte. Fokus låg på det material som är vetenskapligt och kritiskt granskat. Koncentrationen låg på kvalitativa artiklar eftersom syftet uppsatsen var att få ett inifrånperspektiv.

Inklusionskriterierna för sökningen var män och kvinnor i alla åldrar med Parkinsons sjukdom. Eftersom den senaste information som fanns inom ämnet ville erhållas så begränsades sökningen till artiklar från 1997 och framåt. I de artiklar där titlar och eventuellt abstrakt svarat mot syftet lästes hela artikeln. Artiklar som efter det inte kunde användas på grund av att innehållet inte passade in på syftet med uppsatsen och som höll låg kvalitet valdes bort inför analysen. Även artiklarnas referenslista användes för att hitta fler artiklar. De funna artiklarna kvalitetsgranskades utifrån Willman & Stoltz (2002, s.122-123) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier. Den sammanfattande bedömningen av artiklarnas kvalitet graderas låg, medel eller hög.

Tabell 1 Översikt av litteratursökning

Syftet med sökning: upplevelsen av Parkinsons sjukdoms inverkan på det dagliga livet					
CINAHL					
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	TSH + FT	Parkinson disease AND experience	82	4	2
2	TSH + FT	Parkinson disease AND daily life	114	3	1
3	TSH + FT	Parkinson disease AND living with	175	2	2
5	TSH	Parkinson disease AND qualitative research	31	2	1
Medline					
6	MSH + FT	Parkinson disease AND experience	561	2	0
7	MSH + FT	Parkinson disease AND living with	1528	1	0
8	MSH + FT	Parkinson disease AND experience AND living with	38	3	1
9	MSH	Parkinson disease AND daily life	322	2	2
10	MSH	Parkinson disease AND qualitative research	3	0	0
Academic search					
13	ST + FT	Parkinson disease AND experience	72	1	0
14	ST + FT	Parkinson disease AND daily life	12	1	1
15	ST+ FT	Parkinson disease AND living with	17	0	0

*MSH – Mesh termer i databasen Medline, TSH – thesarustermer i databasen CINAHL, ST- subject terms i databasen Academic search, FT – fritextsökning.

Dataanalys

När man vill få insikt och vetskap om ett specifikt fenomen kan man använda sig av kvalitativ innehållsanalys (Burnard, 1991). Syftet med innehållsanalys är att få kunskap om och förståelse för fenomenet man vill studera. Innehållsanalys är en systematisk och objektiv forskningsmetod för att kunna dra trovärdiga slutsatser från verbal, visuell eller skriven data i avsikt att beskriva specifika fenomen. Målen med innehållsanalys är att förhöja den slutliga kvaliteten av resultaten genom att relatera kategorierna till sammanhanget eller omgivningen som gav data. Oavsett strategi är målet med denna forskningsmetod att förse oss med kunskap om och förståelse för studiefenomenet (Downe-Wamboldt, 1992).

I denna studie användes manifest kvalitativ innehållsanalys. Manifest innebär att texten analyseras på det faktiska innehållet och beskrivs utifrån den synliga och uppenbara informationen (Graneheim & Lundman, 2004). Innehållsanalysen började med att artiklarna som ingick i analysen lästes igenom flera gånger innan textenheterna började tas ut. En

textenhet kan vara meningar, fraser och stycken som motsvarar syftet. Efter detta kodades textenheterna med siffror, detta för att lättare hitta ursprungsstället (Downe-Wamboldt, 1992). Textenheterna kondenseras därefter vilket innebär att man reducerar textenhetens storlek utan att förändra eller förlora innehållet och därmed bli mer hanterbar (Granehim & Lundman, 2004). Efter detta fördes de kondenserade textenheterna ihop där likheter fanns i innehållet till kategorier. Efter varje kategoriseringssteg minskade antalet kategorier eftersom kategorier sammanfördes till nya bredare kategorier. Detta fortsatte till det inte längre var möjligt att skapa några nya kategorier och slutkategorier uppkom (Burnard, 1991).

Tabell 2 Översikt över artiklar som ingår i analysen (n=10)

Författare, År	Typ av studie	Deltagare	Datainsamling s- och analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Andersson & Sidenvall. 2001	Kvalitativ	10 kvinnor med Parkinsons sjukdom	Kvalitativa intervjuer, dagböcker och observationer. /Analys utifrån Patton's case studie metod	Parkinsons sjukdom påverkar lukt, smak, ätande, inköp av mat och matlagning.	Hög
Benharoch & Wiseman. 2004	Kvalitativ	8 personer med Parkinsons sjukdom	Semistrukturerade intervjuer. /Kvalitativ innehållsanalys utifrån Burnard.	Tre teman: förändring, riktade förändringar och perspektiv av att leva med Parkinsons sjukdom.	Hög
Caap-Ahlgren et al. 2002	Kvalitativ	8 kvinnor med Parkinsons sjukdom	Semistrukturerade intervjuer. /Fenomenologisk hermeneutisk analysmetod.	Fyra teman: önskan om en stabilare kropp, önskan om att behålla de kvinnliga traditionerna, behov av att känna sig accepterad för den man är, märka av stigmatisering.	Hög
Charlton & Barrow. 2002	Kvalitativ	8 personer med Parkinsons sjukdom	Semistrukturerade intervjuer. /Tematisk innehållsanalys.	Progressiv försämring av funktionsförmågan, förlust av identitet, förlust av framtid, coping användes genom social interaktion, jämförelse med andra med samma sjukdom.	Hög

Tabell 2 (forts.) Översikt över artiklar som ingår i analysen (n=10)

Författare, År	Typ av studie	Deltagare	Datainsamling s- och analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Flemming et al. 2003	Kvalitativ	19 kvinnor med Parkinsons sjukdom	Beskrivande case-studies, individuella intervjuer, små grupp intervjuer, reflekterade dagböcker och kreativt skrivande. /Cross case comparison.	Stora förändringar i livet krävs av sjukdomen: labila känslor, förändrad kroppsimage, förändrad livsstil, minskad självständighet, svårigheter att uppnå sina roller och behovet av stöd.	Medel
Haberman, 1999	Kvalitativ	16 personer med Parkinsons sjukdom	Semistrukturerade intervjuer. /Fenomenologisk analysmetod.	Deltagarna uppehöll intakt identitet genom att upprätthålla en känsla av fortsättning av livet.	Medel
Harkness Hodgson et al. 2004	Kvalitativ	10 par varav en personen hade Parkinsons sjukdom	Intervjuer, intervention. /Fenomenologisk dataanalys.	Fem teman framkom: Förhållanden och sjukdomshistorik, Påverkan på parrelationen, påverkan på individen och andra, kontakt med resurser, strategier för att överleva.	Hög
Sunvisson & Ekman. 2003	Kvalitativ	11 personer med Parkinsons sjukdom	Intervjustudie. /Fenomenologisk analysmetod.	Att tanke, kropp och miljö påverkar varandra. Är den sociala miljön och fysiska utmaningar och aktiviteter anpassade skapa bättre förutsättningar för att individen att hantera sjukdomen.	Hög
Taylor et al. 2003	Kvalitativ	9 personer med Parkinsons sjukdom	Fokusgrupper. /Kodning av intervjutexten.	Tre teman: varierande upplevelser hos personer med Parkinsons sjukdom. Varierande copingstrategier och otillräckligt sjukvårdssystem.	Medel
Wressle et al. 2007	Kvalitativ	7 personer med Parkinsons sjukdom	Semistrukturerade intervjuer. /Kvalitativ innehållsanalys.	Konsekvenser som Parkinsons sjukdom medför på det dagliga livet. Begränsad aktivitet, ändrade	Medel

vanor, minskad
socialisering, stress
och or.

Resultat

Analysen resulterade i fem kategorier (tabell 3) och som presenteras i löpande text och illustreras med citat från studierna.

Tabell 3 Översikt över kategorierna

Kategorier

Att förlora sin självständighet, frihet och identitet

Att få förändrad relation till familj och vänner

Att känna sig osäker och uttittad och därför undvika sociala situationer

Att ha svårt att planera dagen på grund av oförutsägbara symtom och nedsatt rörelseförmåga

Att hitta andra aktiviteter och leva för dagen

Att förlora sin självständighet, frihet och identitet

Personer som levde med Parkinsons sjukdom upplevde minskad självständighet och därmed en minskad frihet. Att inte längre kunna göra samma saker som tidigare och att behöva hjälp för att utföra vissa aktiviteter var viktiga beståndsdelar i upplevelsen av att förlora sin självständighet och frihet (Andersson & Sidenvall, 2001; Caap-Ahlgren, Lannerheim & Dehlin, 2002; Sunvisson & Ekman, 2000; Wressle, Engstrand & Granérus, 2007). Att inte klara sig på egen hand och därmed behöva hjälp med dagliga sysslor var någonting som ansågs påverka känslan av självständighet (Benharoch & Wiseman, 2004; Fleming, Tolson & Schartau, 2003). Den personliga hygien var något som blev svårt att klara själv när symtomen ökade i styrka och frekvens. Flera deltagare hade svårigheter att klä på sig själva och att tvätta sig själva. Det var i flera fall partnern som hjälpte till med detta (Sunvisson & Ekman, 2000).

Att utföra hushållssysslor som att laga och handla mat, äta och hänga tvätt blev också svårare eftersom det krävde självständighet. Att handla kläder tog lång tid att prova och provrummen var för små (Andersson & Sidenvall, 2001; Caap-Ahlgren et al., 2002; Fleming et al., 2003; Wressle et al., 2007). Deltagare i Caap-Ahlgren et al. (2002) beskrev rädsla för att inte kunna klara sig själva. De var rädda för att helt tappa förmågan att kunna utföra aktiviteter och

sysslor och bli inaktiva och passiva eller (Charlton & Barrow, 2002; Sunvisson & Ekman, 2001) för att bli en börda för sina närstående.

Buying clothes becomes too complicated, and takes too much time. Everything moves so slowly. Standing there on one leg and trying on trousers, no, that doesn't work at all. (Wressle et al., 2007, s.134)

(...) but I don't want to end up with him looking after me, I don't think that would be fair, not yet, not at our age. (Charlton & Barrow, 2002, s.475)

Upplevelsen av minskad frihet uppkom när deltagare kände sig begränsade och inte kunde genomföra det de önskade. Livet dominerades av vad sjukdomen tillät och inte tillät dem att göra och begränsade deras valmöjligheter vilket gjorde dem frustrerade (Benharoch & Wiseman, 2004; Sunvisson & Ekman, 2000; Taylor, Ebrbart, Trzcinski, Kille & Mound, 2003). I studien av Wressle et al. (2007) berättade flera deltagare att andras människors omtanke och kontroll av dem ledde till minskad frihet och spontanitet.

I flera studier (Benharoch & Wiseman, 2004; Caap-Ahlgren et al., 2002; Charlton & Barrow, 2002; Fleming et al., 2003; Harkness Hodgson et al., 2004) framkom att identitet och roller förändrades hos deltagarna när de inte längre kunde ha samma ansvarsområde som tidigare. Rollförändringar kunde upplevas som antingen positiva eller negativa; de kunde innebära nya ansvarsområden, som exempelvis hushållssysslor som fick ersätta arbetet. Därmed kunde en roll ersättas med en annan. Det fanns även de som sörjde en roll som de förlorat. Till exempel ansåg några deltagare att de förlorade en bit av den kvinnliga kompetensen när de inte längre kunde göra två saker samtidigt eller utföra så kallade kvinnliga sysslor (Benharoch & Wiseman, 2004; Caap-Ahlgren et al., 2002; Charlton & Barrow, 2002; Fleming et al., 2003; Harkness Hodgson, Garcia & Tyndall, 2004). Deltagare i Fleming et al. (2003) beskrev att de behövde ändra sin klädstil, de fick exempelvis svårt att gå i högklackade skor som var deras stil och ett sätt att uttrycka sin identitet.

It was most embarrassing not being able to clean up, they said and felt depreciated as women. They felt that they no longer fit female norms because they were no longer able to do more than one activity at the same time. (Caap-Ahlgren et al., 2002, s.92).

Personer med Parkinsons sjukdom beskrev att när den funktionella förmågan försämrades ledde den till minskad arbetsförmåga, vilket i sin tur medförde svårigheter att behålla arbetet

(Benharoch & Wiseman, 2004; Fleming et al., 2003; Harkness Hodgson et al., 2004). I en studie av Fleming et al. (2003) berättade en kvinna att hon inte längre var kapabel att möta alla krav i yrket och därför pensionerade sig tidigare. Symtomen gjorde det svårare att utföra arbetet som är en del av personens identitet och skapar känslan av självständighet. Flera deltagare berättar i en studie av Harkness Hodgson et al. (2004) att de dolde symtomen för att de ville behålla jobbet och för att inte andra skulle uppmärksamma deras sjukdom.

Att få förändrad relation till familj och vänner

I Caap-Ahlgren et al. (2002) och Wressle et al. (2007) beskriver deltagarna med Parkinsons sjukdom att de upplevde att relationen till sina närstående förändrades. Ett minskat socialt umgänge uppstod med andra människor och kunde för en del begränsas till familjeaktiviteter. Deltagare i studier av Caap-Ahlgren et al. (2002) och Sunvisson och Ekman (2000) berättar att de var tröttheten eller ångesten som satte begränsning i den sociala tillvaron och de orkade inte med de närstående någon längre tid. Detta innebar att de inte kunde umgås normalt med sin familj. Deltagare i Fleming et al. (2003) berättade att sjukdomen dessutom påverkade förhållandet till barn och barnbarn i det avseendet att de ibland inte orkade med dem. I studien av Wressle et al. (2007) uppgav en deltagare att denne var för svag och trött för att bjuda hem sina vänner eftersom förberedelserna tog så mycket på energin och att hon, när gästerna anlände, var alldeles slut. Deltagare i Harkness Hodgson et al. (2004) och Sunvisson och Ekman (2000) upplevde det svårt och problematiskt att kommunicera med sina närstående eller allmänheten eftersom att tankeprocessen var förlångsammad. Samma deltagare beskrev också den frustration som uppstod en känsla av att inte kunna kommunicera som tidigare och svårigheter att göra sig hörd.

Our social intercourse is diminished now, it is very tough to invite a lot of people. I am not strong enough for that. Because then I make a lot of preparations and then I am dead tired when they arrive, the guests. (Wressle et al., 2007, s.134).

Deltagare i studien av Fleming et al. (2003) redogjorde för Parkinsons sjukdoms inverkan på den sexuella relationen till sin partner. De berättade att tremor, rigiditet och ofrivilliga rörelser påverkade i direkt negativ bemärkelse den sexuella närheten. Flera deltagare berättade att den kroniska tröttheten och det minskade initiativtagandet kunde problematisera den sexuella relationen i det avseende att de ville gå och lägga sig tidigt. Deltagare beskrev den stora ansträngningen det vissa dagar innebar att ge sin man en kram. En kvinna ansåg att hennes

man blev mindre attraherad av henne på grund av hennes tremor medan en annan kvinna blev lämnad av sin man som inte kunde hantera den minskade närheten (Fleming et al., 2003).

Sometimes I go to bed at nights and I'm very rigid. It's hard enough to give your husband a hug; it's difficult to have a normal relationship at times. Sometimes I'm all right and sometimes I'm just too rigid and unwell.
(Fleming et al., 2003 s.519).

I Fleming et al. (2003), Sunvisson och Ekman (2000) och Wressle et al. (2007) upplevde deltagare med Parkinsons sjukdom att andra människor i deras omgivning inte förstod deras situation. Då närstående inte förstod allvaret i sjukdomens tillstånd medförde det att den sjuke kände utanförskap och frustration. Eftersom symtomen som uppstår vid Parkinsons sjukdom är varierande och ibland kan vara mindre tydliga upplevde en person att de närstående inte tog henne på allvar. Det begränsade sociala umgänget kunde även bero brist på förståelse hos de närstående som inte visste hur de skulle hantera situationen och därför valde att minska umgänget med den sjuke. I Sunvisson och Ekman (2000) beskriver deltagare att de kände sig orättvist behandlade då allt allmänheten kunde se var den begränsade rörligheten.

We have had a rather large circle of friends, it has now diminished. I think that the main reason is that our friends are not capable of handling the situation. They probably want to come and see us, but don't know how to behave. (Wressle et al., 2007, s.135)

Att känna sig osäker och uttittad och därför undvika sociala situationer

Deltagare i flera studier (Andersson & Sidenvall, 2001; Benharoch & Wiseman, 2004; Caap-Ahlgren et al., 2002; Fleming et al., 2003) beskrev att de kände sig förlägna inför andra eller att de upplevde att omgivningen kände sig generad inför dem. Att inte längre fungera normalt medförde en stigmatisering och därmed försökte personerna undvika de situationer där de upplevde att andra människor uppmärksammade och bedömde dem. I Caap-Ahlgren et al. (2002) upplevde personer att de blev ett samtalsämne för omgivningen och att andra tyckte synd om dem. De upplevde sig också särbehandlade av omgivningen. De ansåg att det var svårt att leva upp till de ideal och normer som skapats i samhället. I studier av Benharoch och Wiseman (2004), Habermann (1999) och Wressle et al. (2007) upplevde deltagare att känslan av uppmärksamhet var obehaglig och begränsade deras valmöjligheter i det dagliga livet. Detta medförde att de rent av undvek situationer med andra människor som exempelvis folksamlingar, luncher och problematiska aktiviteter med anledning av sin sjukdom. För deltagarna i Benharoch och Wiseman (2004) och Caap-Ahlgren et al. (2002) gick det så långt

att de flydde från situationen genom att sälja huset och flytta till ett annat område eller helt isolerade sig från omgivningen efter diagnosen.

What if I'm going to a strange place and take a tremor in my arm? I would feel self conscious about it. (Fleming et al., 2003, s.518)

I ett antal studier (Caap-Ahlgren et al., 2002; Fleming et al., 2003; Sunvisson & Ekman, 2000) beskrev deltagarna med Parkinsons sjukdom att de kände sig osäkra och besvärade över sin situation i sociala sammanhang och att sociala kontakter därmed innebar svårigheter och ansträngning. Många var rädda att symtom på sjukdomen skulle visa sig för allmänheten, vilket kunde leda till att omgivningen gav dem negativa kommentarer (Caap-Ahlgren et al., 2002; Fleming et al., 2003; Sunvisson & Ekman, 2000). Många var rädda att bli dömda och försökte därför dölja symtomen eller upplevelser som pekade på att de skiljde sig från sin omgivning i något avseende, exempelvis genom att undvika svårigheter som att tala (Caap-Ahlgren et al., 2002; Sunvisson & Ekman, 2000; Taylor et al., 2003).

Going for a walk is troublesome. The women felt that people in the neighbourhood stare at them and seem to wonder "What's wrong with her, is she in pain?" (Caap-Ahlgren et al, 2002, s.93)

I studier av Benharoch och Wiseman (2004); Habermann (1999) och Wressle et al. (2007) upplevde deltagare att känslan av uppmärksamhet var obehaglig och begränsade deras valmöjligheter i det dagliga livet. De undvek exempelvis folksamlingar, luncher och problematiska aktiviteter med anledning av sin sjukdom. För deltagare i studier av Benharoch och Wiseman (2004) och Caap-Ahlgren et al. (2002) gick det så långt att de flydde från situationen genom att sälja huset och flytta till ett annat område eller helt isolerade sig från omgivningen efter diagnosen.

Att ha svårt att planera dagen på grund av oförutsägbara symtom och nedsatt rörelseförmåga

Flera deltagare i Caap-Ahlgren et al. (2000) och Taylor et al. (2003) betonade symtomens inflytande på det dagliga livet. De berättade att de oförutsägbara symtomen dök upp under en så kallad "på/av-period" vilket gjorde det svårt att veta hur ens dag skulle se ut. Flera deltagare beskrev att de ena stunden kunde gå för att i nästa stund vara oförmögen att röra sig. Växlingen kunde ibland ske under en minut och ofta vid situationer som innebär stress.

I studier av Caap-Ahlgren et al. (2002) och Wressle et al. (2007) beskriver personer aktiviteter som promenader, teater och resor som uteblivit på grund av rädsla för uppkomsten av dessa ”på/av-perioder” och den medföljande smärtan. Nedskärningen av aktiviteter resulterade enligt deltagare i Sunvisson och Ekman (2002) i en känsla av osäkerhet för om man skulle möta kraven i det dagliga livet som exempelvis sociala relationer och rutiner.

Oförutsägbarheten gjorde att deltagare i Benharoch och Wiseman (2004); Caap-Ahlgren et al. (2002), Sunvisson och Ekman (2000) och Wressle et al. (2007) upplevde svårigheter med att planera någon som helst aktivitet. Detta medförde att de kände minskad lust att hitta på aktiviteter under dagen och minskad lust att planera dagarna.

Oförutsägbarheten gav dem en känsla av att vara förslavade under sjukdomen. De hade behov av att planera sin dag i förväg och att förbereda sig för olika händelser för att motverka stress (Benharoch & Wiseman, 2004; Taylor et al., 2003; Wressle et al., 2007). Tidigare automatiskt utförda dagliga aktiviteter och rutinerna och krävde energi för att prioritera dem. Den minskade energin krävde en mer organiserad tillvaro (Sunvisson & Ekman, 2000). I studier (Benharoch & Wiseman, 2004; Taylor et al., 2003) beskrev deltagarna de behövde förändra utförandet av dagliga sysslor genom att de använde sig av hjälpmedel eller annan utrustning än tidigare för att förenkla och effektivisera dagliga aktiviteter, exempelvis en elektrisk tandborste.

Stress I can't stand at all. I have to be ready in good time with everything. Because, if I get stressed everything is locked, nothing work's. (Wressle et al., 2007, s.134).

Deltagare i Benharoch & Wiseman (2004), Fleming et al. (2003) och Sunvisson och Ekman (2000) beskrev svårigheter kring sin rörelseförmåga. Den nedsatta rörelsemöjligheten inverkar på deras vardagliga liv och innebar en stor begränsning i tillvaron. Denna reducerade mobilitet medförde många gånger minskade valmöjligheter för aktiviteter. Deltagare i Sunvisson och Ekman (2000) beskrev att kroppsrörelserna och koordinationen försämrades och förlångsammades och de upplevde svårigheter att bibehålla sin tidigare fysiska kondition. Förflyttning innebar många svårigheter, som att ta sig uppför trapper eller ta sig ur badet. I studier av Benharoch och Wiseman (2004); Caap-Ahlgren et al. (2002) och Wressle et al. (2007) upplevde deltagare en rädsla för att tappa balansen och falla.

I think most of us are aware that it can happen to us (referring to a fall) and most of us prepare for it. I'm really careful going up and down stairs now...
(Taylor et al., 2003, s.40)

Möjligheten till fritidsaktiviteter minskade i takt med de reducerade fysiska förutsättningarna och sjukdomen inverkar alltmer på de valmöjligheter som finns till aktiviteter när funktionsförmågan försämras (Benharoch & Wiseman, 2004; Habermann, 1999; Sunvisson, & Ekman, 2000). Att behöva ändra eller helt avstå ifrån sina intressen eller andra saker man vill genomföra som innefattade fysisk aktivitet upplevdes enligt flera som frustrerande eller sorgset (Caap-Ahlgren et al., 2002; Fleming et al., 2003; Wressle et al., 2007)

Kvinnor med Parkinsons sjukdom betonade den allt större svårigheten att utföra vanliga kvinnliga uppgifter (Caap-Ahlgren et al., 2002; Sunvisson & Ekman, 2000; Wressle et al., 2007). Sjukdomen medförde ökad fysisk och psykisk trötthet som påverkade personernas vardagliga liv. Den minskade energin medförde mindre initiativtagande och behov av vila under dagen (Caap-Ahlgren et al., 2002; Sunvisson & Ekman, 2000; Wressle et al., 2007). I studier av Benharoch och Wiseman (2004) och Taylor et al. (2003) beskrev deltagare svårigheten att röra sig i sängen och utmaningen i att ta några steg på grund av den nedsatta rörelseförmågan.

Basically it affects the first step I take, the second and third steps are a lot easier than the first step. So if I get pointed in the right direction, and I get moving, I can continue moving, but that first step can be a real challenge sometimes. (Taylor et al., 2003, s.40).

I flera studier (Benharoch & Wiseman, 2004; Caap-Ahlgren et al. 2002; Charlton & Barrow 2002; Sunvisson & Ekman 2000; Taylor et al., 2003; Wressle et al., 2007;) beskrev deltagare att de aktiviteter som de fortfarande kunde genomföra tog längre tid att utföra. I studierna av Andersson och Sidenvall (2001) och Sunvisson och Ekman (2000) kände sig kvinnliga deltagare långsamma och tog mindre portioner mat än de var vana vid i avseende att inte uppehålla andra. Deltagare i studien Andersson och Sidenvall (2001) uppgav att de hade svårigheter under måltider. Svårigheter kunde, till exempel, vara att ha svårt att skära upp mat och transportera den till munnen, känna lukter och smaker, tugga och svälja. Stress kunde förvärra sväljproblemen (Andersson & Sidenvall, 2001).

Att hitta andra aktiviteter och leva för dagen

En gemensam nämnare för flera deltagare i Habermann (1999) och Taylor et al. (2003) var viljan att hitta andra intressen och aktiviteter, exempelvis fysisk träning. En kvinna beskrev (Habermann, 1999) att den största utmaningen bestod i att försöka hitta aktiviteter som hon ansåg vara tillfredställande och klarade av att genomföra, som ersatte hennes yrke. En annan deltagare fortsatte att studera trots sin sjukdom.

I taped all my lectures and then I'd come home and I could still type, and I would transcribe everything... (Habermann, 1999, s.203)

I en studie av Benharoch och Wiseman (2004) beskrev flera personer hur de, till följd av sjukdomens uppkomst, fick mer tid över till andra aktiviteter när de slutade arbeta. Det kunde exempelvis gälla intressen som personen inte hunnit med tidigare som exempelvis träna på gym eller måla. Deltagare berättade att de deltagit i fler fritidaktiviteter än förut och spenderade mer tid tillsammans med familjen sedan de lämnat arbetet. Deltagare i studierna Charlton och Barrow (2002) och Habermann (1999) framhävde betydelsen av att inte ta någonting för givet och inte skjuta upp saker de ville göra tillsammans utan leva i nuet och njuta, dag för dag, medan de fortfarande kunde.

I'm interested in enjoying life today, while I know that I can do things today, so I'm going to enjoy them to the maximum extent I can. (Habermann, 1999, s.204)

Some people might think we'll do this when we've retired or we'll do this next year or whenever, both my husband and I now take the view that, if there is anything that we want to do, then we will do it (Charlton & Barrow 2002, s.476)

Diskussion

Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av Parkinsons sjukdoms inverkan på det dagliga livet utifrån Carnevalis definition av dagligt liv. Studien resulterade i fem kategorier: Att förlora sin självständighet, frihet och identitet; Att få en förändrad relation till familj och vänner; Att undvika situationer med andra människor; Att ha svårt att planera dagen på grund av oförutsägbara symtom och nedsatt rörelseförmåga; Att hitta andra aktiviteter och leva för dagen. Resultatet visade att det finns flera områden i en människas liv som tydligt påverkas i negativ bemärkelse av sjukdomen, inte bara beroende på förändringen hos den sjuke själv, utan också omgivningens förändrade syn på personen.

I denna litteraturstudie framkom det att personer med Parkinsons sjukdom upplevde att de förlorade sin självständighet, frihet och identitet. Detta skedde när personens sjukdom satte begränsningar i tillvaron. Att inte klara sig på egen hand och därmed behöva hjälp med dagliga sysslor som exempelvis den personliga hygien var något som påverkade känslan av självständighet. Kvigne, Kirkevold och Gjengedal (2003) som studerade människor som drabbats av stroke och deras försök till fortsatt vardag efter sjukdomen fann att de flesta som drabbades förlorade förmågan att själv kunna klara av nödvändiga aktiviteter och sysslor i det dagliga livet, såsom klä sig, äta och gå självständigt.

Rädslan för att bli en börda för sina närstående betonades i resultatet av vår studie. Många var rädda att inte själva kunna utföra dagliga aktiviteter och sysslor och bli inaktiva och passiva vilket ansågs påverka känslan av självständighet. I flera fall var den sjuke redan beroende av mannens eller hustruns hjälp. Att bli beroende beskrevs i en studie av Finlayson och Denand (2003) där personer med MS och mobilitetsförlust kände en fruktan och osäkerhet inför vad framtida förluster av mobiliteten skulle innebära för familj och andra närstående. Att bli en börda för sin familj och vänner kunde leda till att belastningen förr eller senare skulle bli så slitsam för familjen och vännerna att de inte längre skulle vara kapabla att hjälpa dem. Att inte vara självständiga skulle kunna innebära att deltagarna var tvungna att flytta från hemmet (Finlayson & Denand (2003). I Åsbring (2000) löstes problemet med osjälvständighet genom att personerna delade upp hushållssysslor för att minska ansträngningen och därmed klara av att genomföra dem.

I vårt resultat betonades att den försämrade självständigheten påverkade personernas upplevelse av frihet. Friheten reducerades kraftigt när de inte längre kunde utföra samma aktiviteter eller sysslor som tidigare och upplevelsen av att vara beroende av andra och behöva be om hjälp skapade frustration. Finlayson och Denand (2003) fann att personer med MS inte bara ville genomföra aktiviteter utan också ha friheten att själva välja när och vilken aktivitet de skulle delta i. Kvigne et al. (2003) kom till insikt om personernas målmedvetenhet och beredskap för att träna upp och återfå den tidigare funktionsnivån. Finlayson och Denand (2003) fann dessutom att målmedvetenheten egentligen bottnade i ett grundläggande mobilitetsbehov och en önskan om möjlighet till valfria aktiviteter. En del löste de praktiska problemen som behov av plats på exempelvis restauranger genom att planera i förväg och prioritera. Om de skulle någonstans var det nödvändigt att veta om det fanns parkering för handikappade. En del personer hade tagit på sig en förespråkande roll och kontaktat de

ansvariga för allmänna platser och affärer för att påverka situationen (Finlayson & Denand, 2003). Detta, anser vi, tyder på en utåtriktad inställning där framåtanda och målmedvetenhet får avgörande betydelse för personens självständighet och ökade frihet.

I vårt resultat betonades betydelsen av förändringen av roller och identitet hos personer med Parkinsons sjukdom. Kralik, Koch och Eastwood (2002) studerade transition i den sexuella identiteten hos kvinnor med multipel skleros och fann en upplevelse av förändring hos personerna på grund av den nya livssituationen. Kvinnliga roller som maka, älskarinna och mor förändrades och begränsades på grund av sjukdomen och de närstående. I en studie av Kvigne et al. (2003) berättade deltagarna om sina försök att vägra ge upp de gamla rollerna. Detta kunde exempelvis vara hemmafruar som genom åren fått ett invariant mönster av rutiner och vanor och plötsligt drabbades av sjukdom och vägrade ta emot erbjuden hemhjälp. Dessa kvinnor försökte behålla sin roll som hemmafru tills de slutligen inte hade något annat val än att ge upp den. Med anledning av detta kan vi dra den slutsatsen att de roller en person hade i sitt liv var mycket betydelsefulla.

Enligt Åsbring (2000) som studerat identitetsförändringen hos kvinnor med kronisk trötthet och fibromyalgi, kan kronisk sjukdom medföra sociala konsekvenser som är grundläggande för identiteten; exempelvis att inte längre kunna utföra sitt arbete vilket i sin tur är avgörande för ekonomin. Resultatet i vår studie visade att arbetsmöjligheterna begränsades hos personer med Parkinson. Det upplevdes svårt att behålla arbetet, då försämringarna i den funktionella förmågan påverkade arbetsförmågan då den förväntade kapaciteten inte uppnåddes. Att inte längre kunna utföra arbetet, som är en del av personens identitet, kunde sänka känslan av självständighet. Det framkom även att flera personer med Parkinsons sjukdom dolde symtomen för att undvika att förlora arbetet. I en studie av Jakobsen (2001) som handlade om arbetets inflytande över identiteten framkom betydelsen av arbetsmöjlighet. Arbetet hade stor betydelse för de flesta människor för att uppnå ett så kallat "normalt liv". Vidare fann Åsbring (2000) att personer med kronisk sjukdom upplevde sig isolerade, utanför samhället och det dagliga livet när de förlorat arbetet, eftersom arbetet påverkar personens identitet. För många människor var arbetet deras identitet och känslan av att inte längre vara behövd ledde inte sällan till sämre självförtroende. Dessutom förlorades det sociala livet inom arbetsmiljön, vilket i denna studie hade betydelse speciellt för de kvinnliga deltagarna.

En av förändringarna i det dagliga livet för personer med Parkinson var att de upplevde en förändrad relation till familj och vänner. Begränsningen i den sociala tillvaron med de närstående berodde oftast på att personen var för svag och trött för att orka med någon social kontakt, men kunde även bero på att omgivningen drog sig undan. Åsbring (2000) fann att den minskade sociala kontakten med närstående orsakades av den dåliga hälsan och tröttheten. Det kunde även bero på att de förväntningar och krav som finns i det dagliga livet inte kunde uppnås av den sjuke som då kunde känna sig tvungen att behöva förklara sin situation för omgivningen. Enligt Carnevali (1996, s.23, 25-26) är dagligt liv och funktionell förmåga beroende av varandra och skapar balans. Om de inre och yttre resurserna hos en person inte är tillräckliga för att uppnå det dagliga livets krav skapas alltså en obalans och ett funktionellt hälsotillstånd kan inte uppnås. Viktiga aspekter i det dagliga livet kan vara omgivning och förväntningar och förpliktelser. Personerna i vår studie saknade de resurser i form av styrka och uthållighet som behövdes för att nå upp till förväntningar från omgivningen och därför undvek de sociala situationer. Vidare menar Åsbring (2000) att det många gånger var omgivningen som drog sig undan och vänner som svek.

I litteraturstudien beskrevs även Parkinsons sjukdoms negativa inverkan på närhet och den sexuella relationen. En kvinna upplevde sin man mindre attraherad av henne medan en annan hade svårigheter att ge sin man en kram. Nusbaum, Hamilton och Lhxahan (2003) som studerade människor med kronisk sjukdom och deras sexuella förmåga fann att smärtsyndrom, muskelryckningar, stelhet och flexibilitets- och mobilitetsproblem i högsta grad påverkar viljan och förmågan att engagera sig sexuellt. I Åsbrings studie (2000) beskrevs hur sjukdomen inverkade på relationen mellan partners i det avseendet. Det kunde vara svårt för den sjuke att begripa att ens partner fortfarande älskade en. Den sjukets förändrade identitet och hela den förändrade livssituationen kunde försämra relationen i sådan grad att det kunde leda till separation.

Sjukdomen fick inte bara konsekvenser för relationen till den kroniskt sjukets partner, utan till hela familjen i det avseendet att familjemedlemmar förväntades hantera situationen (Åsbring, 2000). I vår studie upplevde flera människor som drabbats av Parkinsons sjukdom att de närstående inte förstod allvaret i deras situation, vilket medförde känslor av frustration och utanförskap. Det framgick också att en del kände sig orättvist behandlade då de synliga symtomen endast bestod av begränsad rörlighet. Att en relation förändras vid en allvarlig sjukdom anser Kvigne et al. (2003) bero på att den balans och kvalitet som fanns i relationer

hotades. Deltagarna kämpade för att behålla relationen men insåg snart att den hade ändrats. Att återuppliva en relation kan leda till en mer ansträngd relation, men ibland kan relationen faktiskt fördjupas. Försämrade relationer är vanliga menar Lindsey (1995) som studerat upplevelse av hälsa hos kroniskt sjuka och menar att de sociala relationerna är grundläggande för hälsan. För att uppleva sig ha hälsa behövde människorna ett socialt nätverk som beskrevs på olika sätt; att söka nya vänner, att ha en ömsesidig omsorgsfull relation och åtagandet att hjälpa andra människor. Ju mer deltagarna lärde känna sig själva, desto mer insåg de hur förhållandet till andra människor förändrades. De relationer som kunde fördjupas i takt med förändringen bevarades medan de övriga bleknade bort. Att personer som lever med Parkinsons sjukdom upprätthåller de sociala kontakter som finns i form av familj och vänner och bevarar dem kan alltså påverka hälsan i positiv bemärkelse (Lindsey, 1995).

Det framkom i den föreliggande studien att människor med Parkinsons sjukdom kände sig osäkra i sociala sammanhang och därmed undvek dessa situationer. Detta berodde på den uppmärksamhet de fick eller förväntades få av sin omgivning. Åsbring (2000) fann att konsekvenser av kronisk sjukdom som exempelvis trötthet samt samhällets förväntningar påverkade det sociala livet och umgänget med andra. Att leva med kronisk sjukdom som Kralik (2002) studerat, innebar att man kände sig annorlunda. Kvinnor med kronisk sjukdom var genom sina tidigare erfarenheter av att vara friska medvetna om vad som accepterades och förväntades av samhället. Den kroniska sjukdomen innebar begränsning i avseendet att nå upp till de upplevda förväntningarna. Enligt Carnevali (1996, s.23, 25) innebär det att det saknas tillräckligt med resurser för att tillmötesgå de krav som finns i samhället i form av förväntningar, förpliktelser och värderingar. Inre resurser som styrka och självförtroende blev istället trötthet och osäkerhet. Känslorna av att vara annorlunda bidrog enligt Kralik (2002) även till osäkerhet och sårbarhet. Deltagare jämförde sig med samhällets syn på kvinnlig skönhet på bekostnad av sin egen självkänsla. Sjukdomen innebar dessutom fysisk, social och ekonomisk förlust. Kralik (2002) fann även att personer med kronisk sjukdom av rädsla för diskriminering skyddade den lilla självkänslan de hade kvar genom att dölja symtomen eller undvika socialt umgänge. De hade införlivat omgivningens förväntningar och ifrågasatte därför sitt eget värde. Carryer (2001) som studerade människors upplevelse av att vara överviktiga fann att de ansåg sig inte leva upp till samhällets normer för kvinnlig skönhet. De drog sig undan omgivningen och sociala aktiviteter på grund av skam och känslan av stigmatisering.

Det framkom i resultatet att den nedsatta rörelseförmågan hos personer med Parkinsons sjukdom begränsade deras vardag och förlångsammade deras rörelser. De var många gånger tvungna att ge upp intressen eller avstå från någonting de velat genomföra, eftersom sjukdomens symtom inverkade på dagen och gjorde den oförutsägbar och omöjlig att planera. Den oförutsägbara funktionsförmågan hos personen kunde enligt Finlayson och Denend (2003) påverka hela dagen för personer med MS, då symtomen kom och gick så plötsligt att det inte gick att förbereda sig. En del dagar tillät sjukdomen inte personen att gå upp ur sängen. Vidare menar Finlayson och Denend (2003) att oförutsägbarheten upplevdes frustrerande i det avseendet att den försatte personen i situationer där det inte gick att planera i förväg. Upplevelsen av frustration på grund av detta framgick även i resultatet i vår studie. Personerna behövde, med anledning av sin sjukdom, planera dag för dag och prioritera sina aktiviteter, eftersom de antingen tog längre tid att genomföra eller rent av var omöjliga att genomföra. Även i Jakobsen (2001) framgick att symtomens oförutsägbarhet orsakar problem att strukturera tiden. När symtomen visade sig behövde de sjuka tid för sig själva och därmed innebar det svårigheter att planera dagen i förväg. På grund av symtomen tog personerna deltidsarbeten som medförde fler lediga dagar i veckan, eller såg till att arbetsdagarna började senare på förmiddagen (Jakobsen, 2001). Liknande upplevelser beskriver Åsbring (2000) där personer med kronisk trötthet och fibromyalgi behövde omorganisera det dagliga livet och blev beroende av andra för att kunna utföra aktiviteter. En del underlättade problemet genom att dela upp och sprida ut aktiviteter på flera dagar medan andra spred uppgifterna inom familjen.

Resultatet i kategorin ”Att hitta andra aktiviteter och leva för dagen” inriktar sig på att utnyttja de nya insikter som människor ofta får vid en ny livssituation. Att leva med Parkinsons sjukdom öppnade världen för en del personer som accepterade sin begränsning och därmed kunde hitta alternativa lösningar på sina problem. De försökte hitta nya intressen och aktiviteter istället för att låta sjukdomen begränsa dem. Andra insåg hur skört livet var och såg varje dag som en ny möjlighet. De levde för dagen och sköt inte upp saker de ville göra utan unnade sig att njuta av livet. I Åsbring (2000) beskrev en kvinna hur begränsningen i hennes tillvaro hjälpte henne att finna nya intressen. I en studie av Kralik (2002) studerades transition och försök till anpassning hos medelålders kvinnor som levde med kronisk sjukdom. De behövde känslan av framsteg för att få en uppfattning om sin framtid. De behövde styrka, makt och insikt för att kunna överge motsägelser och konflikter i sina liv. Först då kunde de ändra sina antaganden, fokus och mening med livet och ändra uppfattning om sin sjukdom.

Den dagliga upplevelsen av den kroniska sjukdomen gav kvinnorna insikt i att det krävdes en taktfull balans (Kralik, 2002). För att kunna leva med sjukdomen behövde de anpassa sig och lära sig upptäcka de förändringar som var nödvändiga för att sjukdomen skulle bli en del av deras liv. Kralik (2002) fann att det var först då de upplevde att de fått sitt liv tillbaka och kände balans, styrka och kontroll. Enligt Carnevali (1996, s.22-23) innebar detta att de hade hittat ett sätt att återupprätta balansen mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurserna. Därmed uppkom personernas upplevelse av hälsa. Deltagare i studien av Kralik (2002) fann sjukdomsupplevelsen vara en möjlighet att utvecklas istället för att vara offer under sjukdomen. De lärde sig att leva i nuet. För att kunna växa behövde de förändra sin inställning även fast det innebar att överge tidigare kända men begränsade mönster och rutiner, tryggt men obelönat arbete, värderingar som de inte längre trodde på och relationer som förlorat sin mening. De hade börjat leva.

Genom denna litteraturstudie har vi kommit till insikt om hur människor med Parkinsons sjukdom upplever att deras sjukdom inverkar på det dagliga livet. Price (1996) som studerade hur man kan hjälpa kroniskt sjuka fann att det är inte förrän sjuksköterskan förstår kronisk sjukdom utifrån ett patientperspektiv som denna kan vara förtroendeingivande som vårdare och hjälpa patienten. Sjuksköterskor borde alltså inte bara förstå och undervisa patienter om den fysiska kroppsförändringen utan förstå innebörden av detta utifrån ett inifrånperspektiv. O'Neill & Morrow (2001) som studerat hur kvinnor med kronisk sjukdom upplever sina symtom fann att en ökad förståelse för kroniskt sjuka personers perception och utvärdering av sin situation bidrar till en förbättrad vård. För att uppnå detta anser Price (1996) att sjuksköterskan behöver bli en bättre lyssnare och tolkare av verbal kommunikation. Hon behöver anta en professionell roll och samtidigt kunna ta tillvara värdefulla resurser.

Att använda sig av Carnevalis begrepp där man identifierar de inre och yttre resurser som patienten har underlättar för patientens dagliga liv. En yttre resurs som patienten kan använda sig av är sjuksköterskan (Carnevali, 1996, s. 33-36). Sjuksköterskor kan vara stöttepelare för patienten i form av en yttre resurs genom att vara tillgänglig för patienten och identifiera patientens unika situation och behov.

Price (1996) anser att en undersökande och individuell uppskattning av patienters omständigheter, sett från deras eget perspektiv utvecklar en relation baserat på förtroende, något som är viktigt vid långsiktig vård. Vi anser att sjuksköterskor kan hjälpa personer med

Parkinsons sjukdom genom att lyssna på dennes berättelse för att få en inblick i dennes livsvärld och hur denne förstår sin situation. En metod är enligt Price (1996) att använda sig av intervjuer där patientens personliga föreställning framkommer och avslöjar hur individer förstår de aktuella förhållandena och planerar sin framtid. På detta sätt kan unika prioriteringar göras för varje enskild patient. Detta är enligt Price (1996) inte alltid rationellt ur ett hälso- eller medicinperspektiv utan sätter patienten i centrum och följer dennes egna mål. Förhållandet mellan sjuksköterska och patient blir därmed likvärdigt. Utifrån det inifrånperspektiv man fått kan man sedan ge förslag på hur patienten skulle kunna lösa sina problem eller underlätta vardagen. Det är viktigt att försöka engagera patienten och uppmuntra denne till att kämpa dag för dag genom att berätta vilken effekt det har gett för andra i liknande situation.

Det framgick i resultatet av litteraturstudien att personer med Parkinsons sjukdom upplevde att de förlorade sin självständighet, frihet och identitet. Sjuksköterskans uppgift är enligt Price (1996) att ge patienten styrka, auktoritet och valmöjligheter. Detta anser han kan vara svårare att acceptera som en sjuksköterskeuppgift än undervisning om sjukdom eller fysisk behandling som direkt erbjuder synbarlig och påtaglig sjukvård. Åsbring (2000) fann att ansträngningen det krävdes att utföra exempelvis hushållssysslor minskade om man delade upp aktiviteten. Detta innebär att självständigheten hos kroniskt sjuka kan ökas åtminstone delvis genom att aktiviteter sprids ut på flera dagar istället för en dag, något som sjuksköterskan kan informera patienten om. Enligt Berterö och Ek (1993) så inverkar känslan av trygghet, stöd, respekt, information och konversation på personens autonomi. Får patienten det nämnda så kan denne påverka sin situation. O'Neill och Morrow (2001) fann att kroniskt sjuka personer förutom känsla av förlust av frihet och oberoende dessutom upplever förändring av traditionella familjeroller, vilket påverkar livskvalitén. Berterö och Ek (1993) definierar livskvalitet som en positiv attityd till livet som är unik för varje individ och som är beroende av interpersonella relationer och autonomi.

Det finns olika tillvägagångssätt som O'Neill och Morrow (2001) anser att sjuksköterskan bör ha i åtanke för patientens återvinnande av livskvalitet. Förslagsvis så bör patienten umgås med andra med samma symtom. De betonar också fördelarna med socialt stöd. Att noga fastställa patientens egen vilja och införliva dem i vårdplanen försummas dock. Detta anser vi skulle kunna uppnås genom att exempelvis anordna samtal med patient och närstående för att få inblick och engagemang i patientens tidigare dagliga liv och värderingar. Sedan kan

sjuksköterskan använda sig av den insikt och fördjupade kunskap som erhållits och uppmuntra patienten till det som går att genomföras inom områden som intresserar honom eller henne. Sjuksköterskan skulle även kunna anordna frivilliga grupper där personer på sjukhuset med liknande symtom och upplevelser kan träffas. Patienterna med de aktuella symtomen skulle kunna få muntlig och skriftlig information om gruppen. Grupperna skulle träffas i seminarieform och dessa skulle kunna leda till känslan av gemenskap, att man inte är ensam om sin sjukdom och motivation.

Resultatet i litteraturstudien betonade att personer upplever att omgivningen inte förstår allvaret i deras livssituation. Patienten befinner sig i en ny och främmande livssituation och O'Neill och Morrow (2001) fann att omvårdnaden spelar en viktig roll genom att tillhandahålla noggrann och korrekt information och hjälpa patienter och närstående att identifiera symtomen. Undervisningen hjälper dem att skilja på symtom relaterade till sjukdom från de relaterade till behandling (O'Neill & Morrow, 2001). Utifrån detta har vi skapat oss en uppfattning om betydelsen av korrekt information. Kanske kan sjuksköterskan informera både patient och närstående om sjukdomen för att patienten ska känna sig förstådd. Det är viktigt att ge stöd och informera patienten om tillståndet. Ge stöd kan man som sjuksköterska göra genom att visa att man bryr sig om patienten. Man kan avsätta extra tid och sitta och prata med patienten och bekräfta de känslor som denne upplever. Det är viktigt att man underlättar för närstående att hälsa på patienten genom att exempelvis erbjuda övernattningsmöjligheter. Enligt O'Neill och Morrow (2001) efterfrågas förbättrade metoder för undervisning och inspiration. Ett förslag är att förutom information på plats skicka ut broschyrer till patient och närstående för att de bättre ska förstå och acceptera den nya situationen. I broschyren bör det ingå information om sjukdomen, tips, råd och förslag på aktiviteter som kan genomföras trots patientens tillstånd. Det måste finnas namn, telefonnummer och mailadress dit patienten eller närstående kan vända sig vid eventuella frågor. Det bör också finnas en psykolog tillgänglig eftersom sjukdomen kräver bearbetning.

I vår studie framkom att personer känner sig osäkra och uttittade av sin omgivning vilket medförde att de undvek sociala situationer. De var rädda att andra människor skulle uppmärksamma de fysiska symtomen som tillhör Parkinsons sjukdom. Price (1996) anser att en del kroniskt sjuka personer koncentrerar sig på sin invaliditet och sjuksköterskan borde förslagsvis försöka få dem att fokusera på sina färdigheter och personliga aspekter. Målet är enligt Price (1996) att patienten ska känna att livet är meningsfullt och självförverkligande

samtidigt som sjukdomens symtom och den fysiska begränsningen inte går att påverka. När patienten har kommit till insikt med hur denne upplever sin situation och sina omständigheter får denne större inblick i vilka valmöjligheter som finns att tillgå i fortsättningen. Sedan är det enligt Price (1996) sjuksköterskans uppgift att med ett professionellt tillvägagångssätt och med de begränsade resurser som finns tillgängliga hjälpa patienten att nå sina mål.

Kralik (2002) menar att sjuksköterskor kan hjälpa de personer som upplever konflikter i sociala sammanhang genom att lyssna på deras berättelser och försiktigt bekräfta problemen för att sedan försöka hitta en rimlig lösning. Förslagsvis så inleds detta med relationsskapande med tonvikt på att se sammanhang, identifiera värden, hantera avvikelser och bekämpa kommunikationssvårigheter.

Enligt Kralik (2002) befinner sig sjuksköterskor i en situation där de kan påverka och hjälpa människor med kronisk sjukdom. Sjuksköterskor bör se på patienten ur ett holistiskt perspektiv bortom det biomedicinska området. Trots att upplevelsen av meningen med sjukdom varierar hos olika personer underlättar det med reflektion, uppdelning och normalisering av upplevelserna av att leva med sjukdom. Det gäller att avslöja konflikterna i det dagliga livet.

Metoddiskussion

I denna litteraturstudie har vi använt oss av manifest kvalitativ innehållsanalys. Metoden är systematisk och passade bra till denna litteraturstudie där syftet var att ha ett inifrånperspektiv. Enligt Holloway och Wheeler (2002, s.250-255) innebär tillförlitligheten i kvalitativ forskning metodologisk giltighet och lämplighet. Forskare bedömer tillförlitligheten utifrån pålitlighet, överförbarhet, trovärdighet och bekräftelsebarhet. Om en kvalitativ studie ska vara trovärdig bör den vara konsekvent och tydlig och läsaren bör kunna spåra resultatet till originaltexten. Trovärdigheten kan styrkas genom att författarna använder sig av tydlig referensteknik så att läsaren kan gå tillbaka till ursprungskällan (Holloway & Wheeler 2002, s.250-255). Enligt Graneheim och Lundman (2004) stärks även trovärdigheten då citat används eftersom läsaren genom detta kan se hur forskaren har uppfattat materialet. Enligt Polit och Beck (2004, s.431-432) så ökar trovärdigheten när flera källor genererar data samt när flera personer analyserar. I denna studie har trovärdigheten stärks genom att under arbetets gång har resultatet jämförts med syftet och originaltexten för att inte tappa bort innebörden i texten. För att undvika detta har vi försökt hålla oss så textnära som möjligt samt återgått till original texten för att kontrollera validiteten. I studien har tydlig referensteknik

använts så att läsaren kan gå tillbaka till ursprungsmaterialet. Citat har använts under resultatdelen vilket stärker trovärdigheten ytterligare. Denna litteraturstudie har också genomförts under kontrollerade former med flera seminarier under studiens gång. Detta innebär att andra forskare och handledare har granskat materialet under arbetets gång vilket ökar trovärdigheten för studien. Pålitligheten har ökat genom att litteratursökningen och analysmetoden är utförligt beskriven. En svaghet i denna litteraturstudie är att materialet till analysen är på engelska och är översatt på svenska. Trots noggrann översättning kan information gå förlorad.

Artiklarna som ingick i analysen är kritiskt granskade utifrån William och Stoltz (2002, s.122) bedömningsprotokoll för kvalitativa studier. Dock så kan missbedömningar av studiernas kvalitet ha gjorts på grund av den begränsade erfarenhet och kunskap av kvalitetsgranskning. Dock kvalitetsgranskade vi artiklarna var för sig för att sedan diskutera kvalitén tillsammans och komma fram till den slutliga kvaliteten.

Slutsatser

I vår litteraturstudie har det framkommit att människor som får diagnosen Parkinsons sjukdom upplever en stor förändring i tillvaron, både hos sig själva och hos omgivningen. Denna nya livssituation med begränsade möjligheter och mindre socialt kontaktnät kan upplevas frustrerande och kan vara svår att acceptera och vänja sig vid.

Vi anser att det behövs mer forskning inom området som fokuserar på den unika individen för att främja livskvalitet i det dagliga livet. Sjuksköterskor behöver ett brett inifrånperspektiv för att kunna förstå de här patienternas situation och tillämpa den i omvårdnaden. Genom att underlätta, motivera, uppmuntra, inspirera och påminna patienten om dennes möjligheter kan patientens dagliga liv få kvalitet trots sjukdom. Utmaningen för sjuksköterskor menar Kralik (2002) är att inse att ens roll i vården av den kroniskt sjuke är att uppmärksamma det som är viktigt genom att lyssna på patientens berättelser, värdera sina tolkningar och bekräfta värdet i berättelsen. Detta ger patienten tillåtelse att ställa frågor och söka svar och hjälp, utforma en väg för sitt eget sökande efter anpassning till sin livssituation för att kunna leva med sjukdom (Kralik, 2002). Genom att dessutom bidra med den inspiration som krävs anser vi att sjuksköterskan kan belysa vägen mot upplevelsen hälsa och välbefinnande.

Referenser

Artiklar märkta med * ingår i analysen

Abudi, S., Bar-Tal, Y., Ziv, L., & Fish, M. (1997). Parkinson's disease symptom - patients' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 54-59.

* Andersson, I., & Sidenvall, B. (2001). Case studies of food shopping, cooking and eating habits in older women with Parkinson's. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 69-78.

* Benharoch, J., & Wiseman, T. (2004) Participation in occupations: some experience of people with Parkinson's disease. *British Journal of Occupational Therapy*, 67, 380-387.

Berterö, C., & Ek, A-C. (1993). Quality of life of adults with acute leukaemia. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1346-1353.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

* Caap-Ahlgren, M., Lannerheim, L., & Dehlin, O. (2002). Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 87-95.

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

Carryer, J. (2001). Embodied largeness: a significant women's health issue. *Nursing Inquiry*, 8, 90-97.

* Charlton, G.S., & Barrow, C.J. (2002). Coping and self-help group membership in Parkinson's disease: an exploratory qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 10, 472-478.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Finlayson, M., & Denand van, T. (2003). Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability and Rehabilitation*, 25, 1168-1180.

Fleming, V., Tolson, D., & Schartau, E. (2003). Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's disease. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 515-524.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

* Habermann, B. (1999). Continuity challenges of Parkinson's disease in middle life. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 31, 200-207.

* Harkness Hodgson, J., Garcia, K., & Tyndall, S. (2004). Parkinson's disease and the couple relationship: A qualitative analysis. *Families, Systems & Health*, 22, 101-118.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Science.

Ironside, P.M., Scheckel, M., Wessels, C., Bailey, M.E., Powers, S., & Seeley, D.K. (2003). Experiencing chronic illness: creating new understandings. *Qualitative Health Research*, 13, 171-183.

Jakobsen, K. (2001). Employment and the reconstruction of self. A model of space for maintenance of identity by occupation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, 40-48.

Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 146-154.

Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2002) The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 11–20.

Kvigne, K., Kirkevold, M., & Gjengdal, E. (2003). Fighting back- struggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health Care for Woman International*, 25, 370-387.

Lindsey, E. (1995) Health within illness: experiences of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 465-472.

Noble, C. (2007). Understanding Parkinson's disease. *Nursing Standard*, 21, 48-56.

Nusbaum, M.R.H., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *American Family Physician*. 87, 347-354.

O'Neill, E.S., & Morrow, L.L. (2000). The symptom experience of woman with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 257-268.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research – principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Price, B. (1996). Illness careers: the chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 275-279.

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

Söderberg, S., & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by woman with fibromyalgia. *Health Care for Woman international*, 22, 617-631.

* Taylor, J., Erbart, A., Trzcinski, B.H., Kille, S., & Mound, J. (2003). Variability of experiences for individuals living with Parkinson disease. *Neurology Report*, 27, 38-45.

Toombs, S.K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

* Wressle, E., Engstrand, C., & Granéus, A-K. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, 131-139.

Åsbring, P. (2000). Chronic illness, a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 312-319.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13, 528-542.