

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)  
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Godkänt och examinerat: 2017-11-10

# **Livskvalité vid Parkinsons sjukdom**

En allmän litteraturstudie

## **Quality of life in Parkinson's disease**

A general literature review

Författare: Emelie Gustavsson  
David Löfström

Handledare: Carina Faag  
Mai Leander

Examinator: Lars Strömberg

## **SAMMANFATTNING**

**Bakgrund:** Parkinsons sjukdom är en kronisk progredierande neurodegenerativ sjukdom och är den näst största i dess slag. Sjukdomen kan ge uttryck i både motoriska och icke-motoriska symtom. Genom sjukdomsförloppet genomgår personen olika faser som medför förlust av både mentala och kroppsliga funktioner. Förlusten av funktionerna ger en generellt sämre livskvalitet än hos andra personer. **Syfte:** Syftet med litteraturoversikten var att belysa symtomens påverkan på livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom. **Metod:** En allmän litteraturstudie baserad på tio kvalitativa studier. **Resultat:** Resultatet visar på att personer som lever med Parkinsons sjukdom har en komplex livssituation. De fysiska symtom som sjukdomen kännetecknas av ger svårigheter i vardagen. Resultatet visar också att den psykiska hälsan blir väsentligt påverkad i samband med detta. En följd av de fysiska och psykiska symtomen kan leda till social isolering, och tillsammans kan dessa skapa en kedjereaktion som leder till en försämrad livskvalitet. **Slutsats och förslag på forskning:** De motoriska symtomen är det mest påfrestande med att leva med Parkinsons sjukdom och bidrar starkt till en minskad livskvalitet. Därför behövs vidare omvårdningsforskning för personer med Parkinsons sjukdom samt vilka omvårdningsåtgärder som skulle kunna leda till förbättrad livskvalitet.

**Nyckelord:** Parkinsons sjukdom, Livskvalitet, Motoriska och icke motoriska symtom, Patientperspektiv, Dagligt liv.

## **ABSTRACT**

**Background:** Parkinson's disease is a chronic progressive neurodegenerative disease and is the second largest of its kind. The disease expresses both motor and non-motor symptoms. Through the course of the disease, the person undergoes different phases that cause loss of both mental and physical functions. The loss of functions gives a generally poorer quality of life than other people. **Aim:** The aim of the literature review was to highlight the effects of the symptoms on quality of life for people with Parkinson's disease. **Method:** A general literature study based on ten qualitative studies. **Result:** The result shows that people who are living with Parkinson's disease, lives in a complex life situation. The physical symptoms that the disease is characterized by creates difficulties in everyday life. The result also shows that mental health is significantly affected in this regard. A consequence of the physical and mental symptoms can lead to social isolation, and together they can create a chain reaction that leads to a deteriorating quality of life. **Conclusion and Suggestions for Research:** The motor symptoms are the most profound of living with Parkinson's disease and contribute significantly to a reduced quality of life. Therefore, nursing research is needed for people with Parkinson's disease as well as nursing measures that could lead to improved quality of life.

**Keywords:** Parkinson's disease, Quality of life, Motor and non-motor symptoms, Patient perspective, Daily life.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING.....	i
ABSTRACT .....	ii
Innehållsförteckning .....	iii
INTRODUKTION .....	1
BAKGRUND.....	2
Motoriska och icke motoriska symtom .....	2
Motoriska symtom .....	2
Icke-motoriska symtom.....	3
Symtomfluktuationer – on/off .....	4
Omvårdnad vid Parkinsons sjukdom.....	5
Leva med en kronisk sjukdom .....	7
BÄRANDE BEGREPP.....	7
Livskvalitet .....	7
Livskvalitet vid Parkinsons sjukdom.....	8
PROBLEMFÖRMULERING .....	8
SYFTE.....	9
METOD.....	9
Design.....	9
Urval .....	9
Datainsamling .....	9
Dataanalys.....	11
Etiska aspekter .....	11
RESULTATREDOVISNING .....	12
Relationer och social samvaro.....	12
Familj och vänner.....	12
Sociala aktiviteter.....	13
Isolering .....	14
En förändrad kropp .....	14
Beroende av andra.....	14
Oförutsägbarhet.....	15
Ohälsa .....	15
Depression och ångest.....	15
Stressrelaterade faktorer .....	16
Sömnstörningar och trötthet .....	17
DISKUSSION.....	18
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion.....	21
Relationer och Social samvaro.....	22
En förändrad kropp .....	23
Ohälsa .....	23
Vårdens ansvar att förbättra livskvaliteten för personer med Parkinsons sjukdom.....	24
SLUTSATS .....	25
IMPLIKATIONER .....	25
Implikationer för den kliniska praktiken .....	25
Förslag på fortsatt forskning .....	26
REFERENSER .....	27
BILAGOR .....	i

## **INTRODUKTION**

När vi som författare skulle välja ett område att skriva om var valet självklart, neurologi. Intresset för neurologi finns då författarna arbetat flera år inom disciplinen. Det finns dock mycket inom neurologi att skriva om. Den ena av oss arbetar med inriktning mot allmän neurologi medan den andra med inriktning mot cerebrovaskulära sjukdomar. Valet av Parkinsons sjukdom gjordes då författarna stött på sjukdomen genom de år vi arbetat. Vi upplever en komplexitet i sjukdomen samt att vi fann kunskapsluckor hos oss själva. Denna litteraturstudie kommer att handla om Parkinsons sjukdom och sjukdomens symtom utifrån personers upplevelser av symtomen.

## **BAKGRUND**

Parkinsons sjukdom är en kronisk progredierande neurodegenerativ sjukdom och är den näst största efter Alzheimer sjukdom (Maass & Reichmann, 2013; Ambrosio et al., 2016). Ericson och Ericson (2012) förklarar att neurodegeneration innebär nedbrytning av de neuron (nervceller) som innehåller och lagrar dopamin i hjärnan. Ericson och Ericson (2012) och Espeset, Mastad, Rafaelsen-Johansen och Almås (2011) skriver att dopamin är en signalsubstans som hjärnan använder sig av för att sända signaler mellan neuronerna. Låga nivåer av dopamin bidrar till att symtomen blir mer framträdande och upplevelsen av sjukdomen blir svårare.

Wirdefeldt, Adami, Cole, Trichopoulos och Mandel (2011) förtydligar att det är inte förrän 50–60 % av neuronerna i substania nigra, vilken är en del av de basala ganglierna i mitthjärnan, som gått förlorade och närmre 85 % av dopaminet är uttömt som symtomen uppkommer. Espeset et al. (2011) påtalar att när det sker en förändring (förvärrade symtom) involveras både rörelsestörningar och andra funktioner. I de nationella riktlinjerna framtagna av Socialstyrelsen (2016a) beskrivs sjukdomen som vanligast hos personer över 65 års ålder, men cirka 10 % har symtomdebut av motoriska symtom redan vid 40 års ålder. Något fler män drabbas av Parkinsons sjukdom. Kvinnor däremot har en högre medellivslängd och därför ser statistiken relativt lika ut. En beräkning av antalet diagnostiserade i Sverige uppnår en siffra runt 18000–20000 (Ericson & Ericson, 2012; Socialstyrelsen, 2016a).

Ambrosio et al. (2016) påtalar att en allt äldre befolkning och högre förväntad livslängd har medfört en ökning av kroniska sjukdomar som exempelvis Parkinsons sjukdom. Vidare nämner Ambrosio et al. att prevalensen av Parkinsons sjukdom ökar och fram till år 2030 förväntas en fördubbling av antalet drabbade.

### **Motoriska och icke motoriska symtom**

Parkinsons sjukdom är en komplex sjukdom med bred och växlande symtombild (Ambrosio et al. 2016; Gordon et al. 2014). Enligt Ericson och Ericson (2012) kan symtomen gradvis ge ett växande funktionellt handikapp. Det beskrivs i en studie av Maass och Reichmann (2013) att sjukdomen ger uttryck i både motoriska och icke-motoriska symtom.

#### **Motoriska symtom**

Wirdefeldt et al. (2011) beskriver att sjukdomen kännetecknas av tremor, rigiditet, bradykinesi samt postural instabilitet vilka tillsammans bildar de motoriska symtomen.

Tremor (skakningar) – Ericson och Ericson (2012) och Espeset et al. (2011) klargör att tremor är det vanligaste symtomet. Förefaller hos cirka 70–85 % hos de drabbade. Symtomdebut sker oftast i en av de övre extremiteterna, för att sedan övergå även till de nedre extremiteterna. Vanligtvis sker detta vid vila, så kallad vilotremor. När personen sen utför en viljemässig rörelse avtar skakningen.

Rigiditet (muskelstelhet) – Rigiditeten uppträder även den i en enstaka kroppsdel för att sedan spridas (Ericson & Ericson, 2012; Espeset et al., 2011). Rigiditeten kan medföra svårigheter att utföra aktiviteter, det blir svårt att böja lederna. Det kan exempelvis vara svårt att nattetid vända sig i sängen. Förorsakar oftast en ”krökt gång” hos personer med Parkinsons sjukdom.

Bradykinesi (långsam gång/försvårad gång) – Vid bradykinesi är det inte enbart grovmotorik som påverkas, utan även finmotoriken (Ericson & Ericson 2012; Espeset et al., 2011). Personer kan ha svårt att starta/avsluta en viljestyrd rörelse. Kroppen lyssnar inte på vad personen vill.

Postural instabilitet (nedsatt balans) – Detta är ett symtom som uppkommer i ett senare skede av sjukdomen (Ericson & Ericson 2012; Espeset et al., 2011). Det karakteriseras av balanssvårigheter oftast i kombination med de andra tre symtomen.

### **Icke-motoriska symtom**

Förutom motoriska symtom drabbas personer med Parkinsons sjukdom även av icke-motoriska symtom som exempelvis är neuropsykiatriska symtom som depression och ångest, sömnstörningar, gastrointestinala symtom och sensoriska symtom (Maass & Reichmann, 2013; Socialstyrelsen, 2016a; Wirdefeldt et. al, 2011). Icke-motoriska symtom (Maass & Reichmann, 2013) förklaras kunna uppkomma långt före de klassiskt motoriska symtomen.

Sömnstörningar – Enligt Borell (2005) lider en stor del av personer med Parkinsons sjukdom av någon slags sömnstörning. Borell (2005) och Sunvisson (2015) beskriver att faktorer som påverkar sömnen kan vara andra icke-motoriska symtom, urinträngningar och drömmar. Borell (2005) menar att toalettbesök nattetid på grund av stelhet kan ta längre tid än normalt, vilket tar värdefull tid från nattsömnen. Borell menar att de motoriska symtomen under natten upplevs som besvärliga, framförallt att vända eller röra sig i sängen försvåras.

Trötthet – Socialstyrelsen (2016b) skriver i sitt underlag för de nationella riktlinjerna att personer med Parkinsons sjukdom lider av trötthet som är relaterad till sjukdomen. Det är

cirka 30–50 % som drabbas av tröttheten. En subjektiv bild som ges är att tröttheten medför försämrad prestationsförmåga och har en negativ inverkan på det dagliga livet. I relation till det Borell (2005) och Sunvisson (2015) skriver om sömnstörningar, drabbas personer med Parkinsons sjukdom enligt Socialstyrelsen (2016b) även av dagtrötthet. Dagtröttheten kan leda till att de somnar till vid flera olika situationer som indirekt skulle kunna vara en fara för livet.

Neuropsykiatriska symtom – De nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2016a) visar att ungefär 35 % av personer med Parkinsons sjukdom lider av depression. Depressionen uppkommer oftast tillsammans med ångest. Det har visat sig ha en negativ inverkan på det dagliga livet. I kunskapsunderlaget (Socialstyrelsen, 2016b) för de nationella riktlinjerna lyfts depression som ett allvarligt tillstånd hos personer som lever med Parkinsons sjukdom. Symtomet uppkommer ofta tidigt och följer genom hela sjukdomsförloppet.

### **Symtomfluktuationer – on/off**

Bristen av dopamin hos personer med Parkinsons sjukdom medför ett liv med medicinsk behandling i form av Levodopa (Handley, 2005). I ett senare skede av sjukdomen börjar kroppen bli mer beroende av Levodopa och dosen måste då justeras och eventuellt tas i tätare intervaller (Fitzsimmons, Vernon & Ward, 2007). En ökad sensitivitet mot Levodopa kan uppstå och biverkningar kan då bli påtagliga, i detta skede upplever patienter en så kallad ”on/off” problematik (Ericson & Ericson, 2012).

När en person är i ”on” fas är kroppen kontrollerbar och i rörelse samt så ses optimala nivåer av läkemedelskoncentration i plasman (Swinn, 2005). Vidare skriver Swinn att läkemedelskoncentrationen i plasman kan stiga till en högre nivå i ”on” fasen och kan då leda till hyperkinesi. Hyperkinesi är ett tillstånd där en person upplever okontrollerade rörelser till det extrema, en så kallad överrörlighet (Fitzsimmons et al. 2007). Hyperkinesi uppkommer oftast i händer, fötter och i ansiktsmuskulatur och kan utspela sig samtidigt (Ericson & Ericson, 2012). Vidare skriver Ericson och Ericson att det beror på intensiv stimulering i hjärnans alla dopaminreceptorer. Rörelsemönstret är svängigt ut i armar, händer och fötter. Ryckningar och grimaser i ansiktet samt ryckningar i ögonen är också vanligt när en hyperkinesi uppkommer.

I en ”off” fas också kallat hypokinesi går kroppen inte längre att kontrollera, den ”fryser fast” och blir orörlig. Detta kan ske när som helst och i vissa fall helt oförutsägbara. Det kan ske i



tränga utrymmen som när en person är på väg ut från en hiss (Fitzsimmons et al., 2007). När en person upplever hypokinesi kan besvär som snabb påtaglig stelhet och dystoni (muskelsammandragningar) framträda (Ericson & Ericson, 2012).

Läkemedelskoncentrationen i plasman ligger på en lägre nivå i ”off” fasen (Swinn, 2005). I detta skede kan en höjning av Levodopa behövas så det blir en jämn nivå i plasman. Det kan leda till färre episoder av hypokinesi.

## **Omvårdnad vid Parkinsons sjukdom**

I de nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2016a) för Parkinsons sjukdom betonas avsaknad av tillräckligt vetenskapligt underlag för omvårdnad vid sjukdomen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2017) belyser vikten om beslutsfattande som gynnar personers hälsa till antingen det bättre, bibehålla eller återfå hälsa. Personer ska ges verktyg för att hantera sin situation och uppnå bästa möjliga vård, välbefinnande och livskvalitet fram till döden. Socialstyrelsen (2016a) förtydligar i de nationella riktlinjerna där det betonas att personer med Parkinsons sjukdom bör ha tillgång till en Parkinsonsjuksköterska, som med en bredare kunskap ger dem rätt verktyg till att hantera sin sjukdom. Genom att få träffa en Parkinsonsjuksköterska ökar möjligheten till en förbättrad livskvalitet. de Siqueira Tosin, Moraes Campos, Tadeu de Andrade, Renaud Baptista de Oliveira och Ferreira Santana (2016); Roberts (2010) och Vergenz (2007) skriver om det multidisciplinära teamets insatser kring personer med Parkinsons sjukdom och belyser sjuksköterskornas funktion att samordna de olika insatserna hos dem med Parkinsons sjukdom. De nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2016a) förstärker det multidisciplinära teamets funktion för att hitta en individuell vårdplan. En profession i det multidisciplinära teamet kan inte uteslutas då det är viktigt att alla får sin roll i arbetet kring dessa personer. Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver personcentrerad vård som ett sätt att vårda hela personen utifrån behov som fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella. Enligt patientlagen (2014:821) har alla rätt till en personcentrerad vård. Ekman et al. (2011) förklarar att målet med personcentrerad vård är att bygga upp en relation mellan vårdgivare och vårdtagare. Vidare skriver Ekman et al. att personen skall vara en aktiv deltagare i sin vård. Utifrån personberättelser om sjukdom och situation skulle sjuksköterskan tillsammans med personen kunna komma fram till mål med vården.

Möta och vårda personer med Parkinsons sjukdom kan vara en stor utmaning för sjuksköterskor (Vergenz, 2007). de Siqueira Tosin et al. (2016) påvisar att icke-medicinska

åtgärder lindrar symtom och ökar livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom. Vergenz (2007) förklarar att en bred och komplex symtombild kan leda till att tillståndet skulle kunna variera allt från minut till minut och från dag till dag. Ahn, Lee, Chu och Sohn (2017) nämner att det är viktigt för sjuksköterskor att känna igen tecken som osäkerhet och trötthet, då dessa ligger till grund för att i ett senare skede utveckla depression. Vergenz (2007) menar genom sjuksköterskors tidiga upptäckt av tecken till ohälsa och/eller förvärrade symtom skulle omvårdnadsåtgärder kunna implementeras. de Siqueira Tosin et al. (2016) menar att användandet av omvårdnadsprocessen medför att sjuksköterskor använder samma språk och att det låg till grund för personer med Parkinsons sjukdom. I en studie av Rokstad et al. (2013) visar att implementering av personcentrerad vård har ökat livskvaliteten hos personer med demenssjukdom. Bergbom (2013) belyser även att personcentrerad vård kan vara användbart inom vård av äldre. Vergenz (2007) menar exempelvis hos personer som har sömnproblem bör medicinering inte vara ett förstahandsval, då det kan medföra dåsighet under dagtid. Vidare menar Vergenz genom ökad aktivitet och stimuli under dagtid, minska vilan samt innan sänggående till kvällen dricka varm mjölk eller om möjligheten finns, låta någon klla på ryggen bör vara en omvårdnadsåtgärd innan ett sömnläkemedel administreras.

Det presenteras i studien av de Siqueira Tosin et al. (2016) att genom rådgivning och patientutbildning lär sig personerna om både sjukdomen, och om sjukdomsprocessen. Roberts (2010) ger flertalet exempel på vad sjuksköterskor bör tänka på i sin patientutbildning. För att öka personernas självständighet erhåller de information om livsstilsanpassningar för att underlätta det dagliga livet vid Parkinsons sjukdom. Roberts (2010) lyfter även den egna säkerheten som ett råd, genom att ha lampor tända nattetid, stabila skor och rensa bort onödiga saker som står i gångarna i hemmet. Säkerhet, tips och råd nämns även i studien av de Siqueira Tosin et al. (2016).

Parkinsons sjukdom ger stor inverkan på livet för den som lever med sjukdomen (Sunvisson, 2015). För vården kring personer som lever med Parkinsons sjukdom är det viktigt att belysa även känslor och funderingar som de har. Det innebär både positiva och negativa ting som skulle kunna förbättra vården. Det kan bidra till att vården runt personer som lever med Parkinsons sjukdom blir både begriplig, meningsfull och hanterbar. Sunvisson skriver vidare om omvårdnadens utgångspunkt bör vara från ett holistiskt synsätt. Människan bör ses som en helhet av fysiskt, psykiskt och socialt men även vilka upplevelser och förväntningar de har. Hos personer med Parkinsons sjukdom blir det extra tydligt då alla symtom påverkar

varandra. Trots detta ger de en individuell symtomprofil, vilket mynnar ut i en behandling och omvårdnad som bör vara individuell. Alla som lever med Parkinsons sjukdom utsätts inte för alla symtom, och varje individs sjukdomsbild blir unik.

## **Leva med en kronisk sjukdom**

Enligt Socialdepartementet (2014) finns det ingen etablerad definition av vad en kronisk sjukdom är. De skriver att en person som kommer leva med sin sjukdom en lång tid framöver alternativt resten av sitt liv lever idag med en kronisk sjukdom. Årestedt (2017) beskriver i sin avhandling hur en person påverkas när en kronisk sjukdom diagnostiseras. Många känner en känsla av uppgivenhet, känsla av förlust, och att den kommer under fel tid i livet. Vidare sammanfattar Årestedt av tidigare studier att en person som får en kronisk sjukdom genomgår fem olika steg för att kunna acceptera sin sjukdom och lära sig leva med den. Dessa fem steg är; acceptans, coping, egenvård, integrering och anpassning. Först efter att alla dessa fem steg genomgåts kan en person börja hantera situationen och inhämta kunskap om sjukdomen och lära sig strategier för att bygga ett liv med sjukdomen. Socialdepartementet (2014) har beslutat om att vidta nationella strategier för förbättring av vården för personer som lever med kroniska sjukdomar. I de nationella strategierna lyfts tre viktiga komponenter som behöver förbättras, dessa är patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård samt prevention och tidig uppmärksamhet.

## **BÄRANDE BEGREPP**

### **Livskvalitet**

Enligt Pellmer, Wramner och Wramner (2012) finns ingen exakt beskrivning av hälsa. Hälsa kan ses ur fler perspektiv och därmed ha olika innebörder. Willman (2011) menar att ett perspektiv inte utesluter det andra. Ur ett humanistiskt perspektiv ses människan som en helhet (fysiskt, psykiskt och socialt). Willman skriver att hälsan formas och utvecklas av processer, vilka involverar det dagliga livet. Livskvalitet är enligt Hedelin, Jormfeldt och Svedberg (2014) ett sätt att mäta hälsan. De lyfter olika typer av mätinstrument som kan användas för att beskriva patientens upplevelse av hälsa. Wärnå-Furu (2012) skriver att likt hälsa ses livskvalitet som ett brett och svårdefinierat begrepp. Det ses som ett subjektivt begrepp och kan därmed ha olika betydelser och innebörder för olika personer. World Health

Organization (WHO) (1997) har ett genomgripande sätt att beskriva livskvalitet. I sin helhet definieras livskvalitet enligt

Individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment (WHO, 1997).

## **Livskvalitet vid Parkinsons sjukdom**

Genom att leva med en kronisk sjukdom som Parkinsons sjukdom skulle kvaliteten på det dagliga livet kunna påverkas (Ambrosio et al., 2016; Gordon et al. 2014). Maass och Reichmann (2013) menar att utöver symtomfluktuationerna av den motoriska symtombilden är exempelvis dregling och sömnproblem symtom som kan ge konsekvenser i det dagliga livet. Tillsammans med Gordon et al. (2014) nämner Maass och Reichmann (2013) andra symtom som påverkar livskvaliteten, vilka är fatigue, neuropsykiatriska -, psykosociala -, och sensoriska störningar. De ger även en negativ effekt av självständighet. Mshana, Dotchin och Walker (2011) menar att uppkomst och utveckling av Parkinsons sjukdom har ett stort inflytande på livskvaliteten. Utöver påverkan av den drabbade personen, påverkas även familj och vänner. Mshana et al. belyser att genom sjukdomsförloppet genomgår personen olika faser som medför förlust av både mentala och kroppsliga funktioner, vilka kan leda till rädsla av ytterligare förluster. Förlust av funktioner ger en generellt sämre livskvalitet än hos andra personer. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar genom arbetsstruktur utifrån ett personcentrerat helhetsperspektiv skulle vården och livet för personer med kroniska sjukdomar väsentligt kunna förbättras, vilket stärks av Ambrosio et al. 2016; Ekman et al. 2011 och Kitson, Marshall, Bassett & Zeitz 2013.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Parkinsons sjukdom är en progredierande sjukdom där symtomen kommer utvecklas och bli allt värre med tiden. Parkinsons sjukdom är en sjukdom som påverkar kroppen både fysiskt och psykiskt, vilket leder till en försämrad livskvalitet. Symtomen en person med Parkinsons sjukdom drabbas av kategoriseras in efter motoriska och icke-motoriska symtom och upplevs besvärande i det vardagliga livet för personer med sjukdomen.

## **SYFTE**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa symtomens påverkan på livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom.

## **METOD**

### **Design**

Designen för den allmänna litteraturstudien var av kvalitativ ansats. Parkinsons sjukdom samt livskvaliteten ur den enskildes perspektiv beskrevs i de använda studierna. Enligt Friberg (2016) handlar en litteraturbaserad studie om att få en överblick i aktuell vetenskaplig forskning kring ett specifikt omvårdnadsvetenskapligt ämne. Friberg (2016) betonar vikten av ett systematiskt tillvägagångssätt av informationsinhämtning.

### **Urval**

För att finna relevant information som besvarade syftet skapades inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2012). Inklusionskriterier för artiklarna var att de var publicerade mellan år 2007–2017 för att ny forskning skulle ligga till grund för resultatet av litteraturstudien. Artiklarna var originalartiklar, peer-reviewed, skrivna på engelska, innehöll personers upplevelse av livskvalitet vid Parkinsons sjukdom, symtombeskrivningar och etiskt granskade. Exklusionskriterier för artiklarna var de med fokus på anhörigas upplevelse samt sjuksköterskans perspektiv. Artiklar som endast skildrade det ena könet och inte hade ett abstrakt exkluderades. Sekundärsökningar gjordes utifrån kurslitteratur och där fann författarna information till bakgrunden.

### **Datainsamling**

Datainsamlingen genomfördes i databaserna CINAHL och Pubmed. För att få tillgång till flera fulltexter har sökningarna även genomförts via biblioteket på Karolinska Universitetssjukhuset (KS). Enligt Karlsson (2017) innehåller databaserna forskning inom omvårdnadsvetenskap. Sökorden växte fram utifrån syftet av studie, dessa var *parkinsons disease, parkinson's disease, parkinson's disease, quality of life, qualitative, qualitative study, qualitative research, lived experience, life experience, life with, living with, well-being* och *perception*. Se samtliga sökningar som slutligen gav litteraturstudiens arbetsmaterial i form av tio kvalitativa artiklar i en tabell, *se tabell 1*. Karlsson (2017) beskriver hur en specialiserad sökning i databaserna går till. I Pubmed och CINAHL användes MESH-termer respektive

CINAHL-headings, sökorden kopplades till subheadings, vilket nyttjades för att få en mer specifik och inriktad sökning. Dessa sökningar slogs sedan ihop för att få ett begränsat antal träffar. Även en fritextsökning gjordes och det var utifrån den som alla artiklar kom att utgöra de inkluderade studierna för denna litteraturstudie. Karlsson (2017) beskriver funktionen av användandet av boolesk-metoden, som en ökning och/eller begränsning av träffar. AND nyttjades när en begränsning av sökord eftersträvades där två ord eller fler läggs ihop. OR användes för att bredda och öka känsligheten i sökningen. Boolesk-metoden användes till samtliga sökningar.

Tabell 1, Sökmatrix över resultatartiklar.

Databas och Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar
CINAHL 170831	Parkinsons disease OR Parkinson's disease OR Parkinson's Disease (S1)  Life with OR Living with (S2)  Qualitative OR Qualitative study OR Qualitative research (S3)  S1 AND S2 AND S3	52	52	20	10	6
Pubmed 170831	Parkinsons disease OR Parkinson's disease OR Parkinson's Disease (S1)  Quality of life (S2)  Qualitative OR Qualitative study OR Qualitative research (S3)  S1 AND S2 AND S3	271	271	50	13	2
CINAHL 170831	Parkinsons disease OR Parkinson's disease OR Parkinson's Disease (S1)  Lived experience OR Life experience (S2)  S1 AND S2	101	101	30	12	2

## Dataanalys

Vid dataanalysen användes ett induktivt arbetssätt. Arbeta induktivt innebär enligt Forsberg och Wengström (2016) att fokusera på människors subjektiva upplevelse av någonting. Vid analyseringsarbetet har Fribergs analysmall i tre steg använts (Friberg, 2016). Friberg skriver i det första steget så läser författarna noggrant igenom studierna i sin helhet för att skapa en bredare förståelse. Steg två går ut på att finna likheter och/eller skillnader. I det sista och tredje steget görs en sammanfattning av det som framkommit och sedan ligger det till grund för resultatet av litteraturstudien.

Resultatredovisningen består av tio vetenskapliga artiklar, se *Bilaga 1*. För analysering av de vetenskapliga artiklarna har författarna använt sig av ett strukturerat tillvägagångssätt. Båda författarna läste samtliga artiklar flertalet gånger för att få en djupare förståelse av texten. Efter att artiklarna lästs flera gånger diskuterade författarna innehållet tillsammans. Innehållet uppfattades delvis på olika sätt, något som resulterade i ytterligare en genomgång av materialet. Enligt Henricson och Billhult (2017) beskrivs det i nästa steg att finna texter i artiklarna som svarade mot syftet med litteraturstudien. I artiklarna fann författarna en genomgående trend där fysiska, psykiska och sociala begränsningar låg till grund för hur personer med Parkinsons sjukdom uppfattade sin livssituation. Författarna använde överstrykningspennor för markering av det väsentliga i artiklarna. Utifrån detta fann författarna många likheter och ett fåtal skillnader, som jämfördes mellan de olika artiklarna. Likheter och skillnader skrevs ner i ett enskilt dokument som båda författarna hade tillgång till. De kategoriserades sedan in i olika tänkbara rubriker till resultatdelen. Innehållet i de olika rubrikerna skrevs fram i det befintliga dokumentet. Under litteraturstudiens framväxt har det lästs igenom av kurskamrater och handledare ett flertal gånger. För ytterligare synpunkter har litteraturstudien lästs av utomstående som har goda inblickar i vården. Litteraturstudien har även lästs av en parkinsonsjuksköterska.

## Etiska aspekter

För att öka trovärdigheten i de artiklar som användes i litteraturstudien hade författarna som krav att samtliga artiklar skulle ha blivit godkända av en etisk kommitté, något som stärks av (Mårtensson & Fridlund, 2017). Kjellström (2017) sammanfattar den svenska lagstiftningen i form av att en allmän litteraturstudie på akademisk grundnivå inte klassificeras som forskning och kräver därmed inte en etisk granskning. Vidare skriver Kjellström att i ett studentarbete finns risk för feltolkning av tidigare personers forskning, som exempelvis de som ligger till

grund för denna litteraturstudie. Vid feltolkning ökar risken att lura in läsaren på ett spår av enbart återupprepning och en presentation av det resultat som originalförfattaren sagt. Genom att arbeta med korrekt källhänvisning undviks risken för plagiat, som inte är lagligt.

Kjellström (2017) skriver att det är viktigt att välja ett forskningsområde som är till nytta och att de som skall genomföra litteraturstudien har en mening med det valda området. Kjellström menar att ibland sker onödig forskning som inte ligger till grund för de berörda. Det är något författarna till denna litteraturstudie övervägt då syftet med litteraturstudie var att belysa något problematiskt för en grupp personer. Författarna vill med sin litteraturstudie bidra med ett resultat som enligt Kjellström (2017) kommer vara till nytta för individen, professionen och samhället.

## RESULTATREDOVISNING

I flera studier (Duawerse, Hendrixx, Schipper, Struiksma & Abma 2014); Murdock, Cousins & Kernohan (2015); Nazzal & Khalil (2017); Soleimani, Negarandeh, Bastani & Greysen (2014) belystes svårigheter i vardagen som Parkinsons sjukdom medför. Nazzal & Khalil (2017) beskrev även det psykiska välbefinnandets påverkan när den fysiska hälsan inte längre var som den en gång var.

Resultatet baseras på tio kvalitativa studier. Slutresultatet sammanställdes med hjälp av tre huvudteman med tillhörande underteman. Se nedan i *tabell 2*.

Tabell 2, litteraturstudiens olika huvudteman med tillhörande underteman.

Relationer och social samvaro	En förändrad kropp	Ohälsa
Familj och vänner	Beroende av andra	Depression och ångest
Sociala aktiviteter	Oförutsägbarhet	Stressrelaterade faktorer
Isolering		Sömnstörningar och trötthet

### Relationer och social samvaro

#### Familj och vänner

Ett socialt stöd kan bestå av vänner och familj men också av andra i samma situation (Murdock et al., 2015; Nazzal & Khalil 2017; Wressle, Engstrand & Granérus, 2007). Nazzal och Khalil (2017) förklarade genom att bli förstörd, sedd, hörd och respekterad som individ



av närstående resulterade i en positiv effekt på livskvaliteten. Socialt stöd visade sig i flera studier ha en stor positiv inverkan på livskvaliteten (Murdock et al., 2015; Nazzal & Khalil 2017; Wressle et al., 2007). Stöd från omgivningen var ett verktyg för att komma över motgångar i sjukdomen men också genom hela sjukdomsprocessen och dess faser (Nazzal & Khalil, 2017). Murdock et al. (2015) och Wressle et al. (2007) tydliggör vikten att få träffa andra med samma sjukdom vilket kändes som en lättnad för många. De fick då se att deras symtom inte var lika allvarliga som andras. Vidare förklarade Wressle et al. (2007) att det var lättare över att ha kommit till en acceptans i deras nuvarande tillstånd efter att ha träffat andra med Parkinsons sjukdom. Wressle et al. påpekade dock att hos andra var det tvärtom, då det medförde en oro och rädsla över att deras symtom skulle progrediera och bli lika allvarliga. Därför gynnade det inte alla att träffa andra personer i samma situation.

### **Sociala aktiviteter**

Den sociala aspekten beskrevs av Soleimani et al. (2016) i samband med Parkinson som ett stort problem. Det upplevdes i ett tidigt skede av sjukdomen, att det sociala livet kunde fortsätta som innan sjukdomsdebut. Nazzal och Khalil (2017) samt Soleimani et al. (2014) beskrev i och med sjukdomsprogress förvärrades symtomen och det fanns då inte längre någon bekvämlighet i deltagande av sociala aktiviteter. Symtomen drog till sig en uppmärksamhet i omgivningen. Soleimani et al. (2016) lyfte arbetslivet som en annan social plattform där det gavs möjligheter till att skapa nya kontakter och delta i sociala aktiviteter. När arbetet inte längre gick att utföra och deltagarna blev av med sin anställning, förlorades en viktig del av det sociala livet och det blev därmed allt svårare att planera det sociala i vardagen.

”I could not work because the company would expect me to do exactly as I did before. My duties were heavy. They were interested in keeping me, but I could not perform” (s. 192) (Soleimani et al., 2016).

Medan Murdock et al. (2015) beskrev den positiva effekten att fortfarande ha kapacitet av att jobba. Det fanns ett starkt behov att prestera och bilda nya kontakter inom arbetslivet. Värdet av att få möjligheten till att träffa andra var högt och deltagarna trodde inte de skulle kunna träffa nya människor på samma sätt utan jobbet.

## **Isolering**

Social isolering berodde på olika anledningar som bland annat extrem trötthet, fysiska hinder och psykiska besvär (Nazzal & Khalil, 2017; Soleimani et al., 2014). I samband med detta kom också skamkänslor som medförde att bekvämligheten med att visa sig ute i samhället inte längre fanns. Skam är en stor faktor i det här sammanhanget då kroppsbilden inte är den samma som förut (Nazzal & Khalil 2017; Thordardottir, Nilsson, Iwarsson & Haak 2014). Vidare nämner Nazzal & Khalil och Thordardottir et al. att deltagarna uppgav att det var många som stirrade och vissa gånger till och med skrattade när de vistades utomhus, men också att det fanns bristande kunskap om sjukdomen. Nazzal och Khalil (2017) beskrev att okunskapen i samhället gjorde personer med Parkinsons sjukdom måste svara på frågor som satte dem i en obekväm situation, vilket stärktes av Soleimani et al. (2014). En deltagare i studien av Soleimani et al. (2014) kommenterade känslorna kring upplevelsen med följande ord

”I try to go out less because that’s all I hear: “what has happened to you?” When I’m at home, I am more comfortable. At least I do not have to answer to anyone” (s. 139) (Soleimani et al., 2014).

Personer med dessa problem beskrev att de aktivt hade tagit ett val att stanna hemma istället för att gå ut på grund av det (Nazzal & Khalil, 2017; Soleimani et al., 2014).

## **En förändrad kropp**

### **Beroende av andra**

Nazzal och Khalil (2017) skrev att deltagare i deras studie kände att livet tog slut, de kände en hjälplöshet när fysiska symtom tilltog. Det blev svårare med personlig-ADL (Aktiviteter i det dagliga livet), i form av bland annat duschning, påklädning, shopping och matlagning. Med tiden medförde detta att de blev beroende av hjälp från andra personer. Beroende av andra var något som Murdock et al. (2015) i sin studie belyste som påfrestande. Där lyfte deltagarna vikten av självständighet och vad som kunde göras för att så länge som möjligt klara sig själva. Att exempelvis ha en pyjamas av rätt material för att själva kunna vända sig om natten i sängen. Duawerse et al. (2014) och Murdock et al. (2015) belyste tremor, rigiditet och styvhet som de mest framträdande symtom och hur dessa påverkade livskvaliteten.

## **Oförutsägbarhet**

Soleimani et al. (2014) påpekade i sin studie hur en tilltagande funktionsnedsättning satte prägel på vardagslivet. Den fysiska immobiliteten medförde att personer med Parkinsons sjukdom tackade nej till aktiviteter och inbjudningar. Detta stärktes av Nazzal och Khalil (2017) där deltagare beskrev att fysiska symtom gjorde så de inte ville vistas i folkmassor mer än nödvändigt. Duawerse et al. (2014) poängterade att det inte bara var fysiska symtom som bidrog till en sämre livskvalitet. Personer med Parkinsons sjukdom utsattes ofta av trötthet, och denna trötthet kunde komma plötsligt, utan förvarning.

Haahr., Kirkevold., Hall., och Østergaard, (2010) och Thordardottir et al. (2014) belyste problematiken av symtomfluktuationer som en stor påverkan på det dagliga livet. Då personer med Parkinsons sjukdom lever i en vardag av ständig oro relaterat till den oförutsägbarhet som sjukdomen medför. Haahr et al. (2010) belyste svårigheter att anpassa sig till tider då kroppen är oförutsägbar, det är dock en viktig aspekt att ta hänsyn till. Haahr et al. menade ifall om en sak i vardagen blev försenad, fallerar resten av dagens planering. Planering enligt Thordardottir et al. (2014) var viktig för att bemästra kroppen och ta kontroll över sitt liv. Det är dock svårt eftersom symtomfluktuationerna styr vardagen enligt deltagarna i studien. Planering är en viktig del i det dagliga livet, något som stärks av Murdock et al. (2015).

## **Ohälsa**

### **Depression och ångest**

Som beskrivet innan lever personer med Parkinsons sjukdom ett liv med hinder i vardagen, vilket gör det svårt att leva det liv de hade innan diagnostisering. Alla dessa hinder kan leda till begränsningar, inte bara fysiskt utan även psykiskt. De olika kroppsliga symtom var ibland svåra att hantera vilket kan leda till känslor som ångest, hopplöshet och i sin tur depression (Murdock et al. 2015; Nazzal & Khalil, 2017; Soleimani et al., 2014; Soleimani et al., 2016). I studier av Soleimani et al. (2014; 2016) belystes ångest som ett av det vanligaste psykiska symtom som personer med Parkinsons sjukdom drabbas av. Deltagarna uppgav ångesten som mest påtaglig i nya miljöer och nya möten vilket i sig skapade ett stort lidande och obehag. Vidare beskrev Soleimani et al. den uppkomna ångesten i samband med detta blev i vissa fall så påtagligt att medicinering behövdes. I det tidiga skedet av sjukdomen gavs inget utrymme för fokus på det psykiska som sjukdomen medför, utan fokus låg endast på de fysiska aspekterna. Sjukdomen övergick sedan i ett mer allvarligt stadie där behandling inte längre var lika effektiv som tidigare. I studien av Nazzal och Khalil (2017) framkom ångest och oro

direkt vid diagnostillfället, bara tanken att behöva leva med sjukdomen för resten av sitt liv. De fysiska symtomen i Parkinsons sjukdom som tremor i händer och en långsam gång upplevdes ibland generande, vilket bidrog till försämrade psykisk hälsa (Soleimani et al., 2016). En känsla av förlorat hopp och hjälplöshet var vanligt bland personer med Parkinsons sjukdom som följd till de svårhanterade fysiska symtom (Nazzal & Khalil, 2017; Soleimani et al., 2016). Det kan leda till en kedjereaktion bland alla dessa känslor vilket kan leda till en depression (Nazzal & Khalil, 2017). En deltagare i studien Soleimani et al. (2016) beskrev känslorna enligt följande:

The biggest impact that this disease has had on my life is the state of despair and hopelessness which leaves me with no reason to live. I was not like this before. I used to talk and think positively about the future but now I don't have any hope in the future. It seems this disease has sucked away my life spirit. (s. 192.).

Kang och Ellis-Hill (2015) samt Murdock et al. (2015) kom fram till att upprätthålla en positivitet i vardagen trots sjukdom och fortsätta leva det liv innan sjukdomsdebut, var något deltagarna fann som en viktig aspekt för en positivare vardag samt bevara livskvalitet.

En deltagare sade ”We found that by having a good hearty laugh, it's like cleaning the boiler, cleaning all the soot and dirt blocking – that's blocking up your life. It really does help” (s. 6), (Murdock et al. (2015)).

### **Stressrelaterade faktorer**

I studier av Murdock et al. (2015) och Thordardottir et al. (2014) belyste deltagarna stress som en mycket negativ inverkan på sjukdomens symtom. Deltagarna i Thordardottir et al. (2014) upplevde när stress väl uppkom var den svårare att avbryta än innan sjukdomen. Gå i affärer upplevdes som en stressladdad situation speciellt när de stod i kö till kassan. Planering var ett viktigt verktyg i situationen vilket gjorde att den möjliga stressen undveks. Det handlade exempelvis om att handla en tidpunkt när det var minst folk ute.

Nazzal och Khalil (2017) beskrev en annan typ av stressfaktor vilken var relaterad till stigmatisering. Vara ute bland folk och ha en udda gångstil medförde att personer i omgivningen stirrade. Vidare menade en deltagare att blickarna ökade stressen, vilket resulterade i att symtomen tilltog.

Redmond och Suddick (2012) samt Thordardottir et al. (2014) beskrev att personer målade upp en bild i sitt huvud om oförutsägbara situationer. Dessa tankar kunde provocera fram en

inre stress, som i sin tur ledde till en stress som påverkade fysiska symtom. En deltagare i Redmond och Suddick (2012) uttryckte:

It's unpredictable it can happen erm when I run out of medication or it can happen when I'm under stress... If the telephone rings and I'm in a sort of freezing mode then everything becomes much more difficult because I know I've got to get to the telephone to answer it. And the stress of doing that causes me to freeze in a more definite way. (s 171–172).

### **Sömnstörningar och trötthet**

Murdock et al. (2015) och Wressle et al. (2007) beskrev i sina studier hur personer med Parkinsons sjukdom upplevde nattliga sömnsvårigheter, även i Kang och Ellis-Hill (2015) upplevde deltagare sömnproblem. I Murdock et al. (2015) menade deltagarna att sömnstörningarna ofta var relaterade till något av de andra symtomen, som tremor i någon extremitet eller rastlöshet. I Wressle et al. (2007) var det nattliga toalettbesök som påverkade sömnen och återupprepade behov av att ta sig till badrummet var en störningsfaktor.

I Murdock et al. (2015) sade en deltagare ”I sleep very badly, so I'm usually downstairs by half five in the morning. I maybe read the paper or watch television until it's time to go to work” (s. 5).

Duawerse et al. (2014) förklarade att trötthet hade stor inverkan som enskilt symtom på livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom. Detta bekräftades av Nazzal och Khalil (2017) och Wressle et al. (2007) där deltagare kände en konstant trötthet, vilket medförde en känsla av att vilja sova hela dagarna. Vid god energinivå minskar risken för stress och emotionell instabilitet (Duawerse et al., 2014).

En deltagare i Duawerse et al. (2014) förklarade ”Before you actually go to work, you have done a day's work already” (s. 1346).

Trötthet och brist på energi och/eller svängande energinivåer medförde påfrestningar i det dagliga livet, som exempelvis att äta (Duawerse et al., 2014). Murdock et al. (2015) påpekade att on/off fenomenen medförde en påtaglig utmattning, särskilt under off-perioden, vilket bidrog till bristande energi. Även Redmond och Suddick (2012) lyfte episoder av hypokinesi som framkallades av bland annat trötthet. Det var därför viktigt att ta tillvara på energin när den gör sig påmind (Duawerse et al., 2014).

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa symtomens påverkan på livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom.

För att få så brett perspektiv som möjligt valde författarna först att använda både kvalitativ och kvantitativ ansats. Efter diskussioner författarna emellan valdes dock endast användande av kvalitativ ansats, då kvantitativa artiklar i denna litteraturstudie endast hade kunnat förstärka det kvalitativa forskningsresultatet genom statistiska värden. Men också att författarna ansåg sig ha bristande kunskap när det kom till kvantitativa forskningsmetoder.

I enlighet med Polit och Beck (2012) utformades ett antal inklusions- och exklusionskriterier. Mårtensson och Fridlund (2017) menar en användning av inklusions- och exklusionskriterier ökar litteraturstudiens innehållsvaliditet och Friberg (2016) menar att det underlättar för läsaren att lättare kunna följa studiens tillvägagångssätt. Henricson (2017) skriver att sökningar i fler än en databas ökar en studies trovärdighet och validitet. I både Pubmed och CINAHL fann författarna till stor del dubletter av artiklarna, vilket medförde minskad sökning i Pubmed, då det där fanns färre tillgångar av fulltexter. En av litteraturstudiens styrkor och där med ökade validiteten var att datainsamlingen kunde ske genom KS sökmotor. KS hade tillgång till samma databaser som Röda Korsets Högskola men det fanns fler fulltexter att tillgå och därför utfördes samtliga sökningar via KS. Som exklusionskriterie hade författarna valt att inte inkludera studier som enbart berörde det ena könet med risk för att kvinnor och män kan ha upplevt symtomens påverkan på livskvaliteten olika. Genom uteslutning av studier som enbart berör kvinnor eller män kan vara något som sänkt litteraturstudiens resultat och därmed pålitligheten. I relation till vad Henricson (2017) beskriver kan datainsamlingen ha påverkats av att det var första gången författarna skrivit en litteraturstudie och utfört en sådan djupgående datainsamling. Författarna använde sig av MeSH-termer och CINAHL-headings något som enligt (Friberg, 2016) ger en bättre sökning. I brist på kunskap hos författarna i användandet av dessa metoder var det svårt att avgöra huruvida det gav bättre sökningar eller inte då samma artiklar framkom vid fritextsökning. Detta resulterade i att vara tidskrävande i insamlingsarbetet. Något annat som ansågs vara tidskrävande var ett för brett urval av sökord, då det var en liknande situation med MeSH-termer och CINAHL-headings att det var samma artiklar som i stort framkom vid

sökningarna. Henricson (2017) förklarar just tidsbegränsningen och hur den kan ses som en faktor som påverkar insamlingsarbetet. Karlsson (2017) menar att genom användande av den booleska-sökmetoden genom AND och OR i kombination med sökorden ger ett bredare resultat, förfinad och förbättrad sökning, något som stärker litteraturstudiens trovärdighet. Under informationssökning till bakgrunden gjordes sekundärsökningar genom att gå igenom referenslistor i böcker som beskrev Parkinsons sjukdom, livskvalitet och personcentrerad vård. Mårtensson och Fridlund (2017) förklarar datainsamlingen i två steg, först en mer övergripande för att skapa sig en bild över vilket material som finns tillgängligt, sedan den egentliga sökningen som syftar till att hitta resultatartiklar. Om författarna hade använt sig av detta tillvägagångssätt hade inte bara innehållsvaliditet ökat, utan det hade även fördelaktigt varit en tidsvinst gentemot den tid som krävdes för sekundärsökningar.

Samtliga artiklar som valdes ut för resultatet var av kvalitativ metod, då författarna ansåg att kvalitativa artiklar gav en bättre förståelse för att besvara syftet. Friberg (2016) anser att användandet av även kvantitativa artiklar stärker resultatet. Tanken från början var att använda sig av båda metoderna, men som nämnts ovan i brist på kunskap av analysering av kvantitativa artiklar samt tidsbegränsning valdes dessa bort. Borglin (2017) skriver att användning av en mixad metod skulle ge bästa möjliga överblick av ett forskningsområde, därmed sänker det trovärdigheten i denna litteraturstudie. Dock menar Borglin på att det krävs kunskap i metodarbete vid en mixad metod, därför kändes beslutet kring kvalitativa artiklar trots allt öka resultatets trovärdighet. Vidare gjordes en kvalitetsgranskning enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) av de valda artiklarna. En kvalitetsgranskning av artiklar görs för bedömning av dess vetenskapliga evidens. Då ingen av författarna har det engelska språket som modersmål, kan det finnas risk för feltolkning. Mårtensson och Fridlund (2017) skriver att kvalitetsgranskningen bör genomföras av båda författarna tillsammans genom hela arbetet, detta stärker litteraturstudiens validitet och reliabilitet. Detta var något författarna gjorde, en artikel i taget som noggrant studerades ytterligare en gång. Författarna upplevde detta som en av de svåraste delarna av arbetet då det återigen var någonting nytt för författarna. Nio av tio artiklar värderades ha hög kvalitet, den som inte hade hög, fick en medelkvalitet. Författarna valde att inkludera denna artikel på grund av i likhet med de andra artiklarna lyftes väsentliga områden som hade betydelse för livskvaliteten. Den fick en medelpoäng då det inte var så tydligt beskrivet i alla steg under datainsamlingen. Artiklarna översattes till svenska och sedan gjordes en sammanfattning av samtliga artiklar som

redovisas i *Bilaga 1*. Efter genomgång av de vetenskapliga artiklarna fick författarna fram tre stora teman som blev fysiska- psykiska- och sociala begränsningar. När resultattexten i stort sett var färdig kändes textinnehållet för spretigt och temana var för breda i sin omfattning samt ordet 'begränsning' passade inte in i sammanhanget. Detta föranledde att författarna återigen gick igenom artiklarna, denna gång överskådligt för att finna nyckelfynden i artiklarnas resultatdel. Genom att detta gjordes så kom författarna fram till behovet av nya huvudteman med tillhörande underteman. Huvudtemana som då växte fram blev 1) Relationer och social samvaro, 2) En förändrad kropp, och 3) Ohälsa. Samtliga huvudteman erhöll underteman 1.1) Familj och vänner, 1.2) Sociala aktiviteter, 1.3) Isolering, 2.1) Beroende av andra, 2.2) Oföretsägbarhet, 3.1) Depression och ångest, 3.2) Stressrelaterade faktorer och 3.3) Sömnstörningar och trötthet.

Studierna som ligger till grund för resultatet var genomförda i Danmark, Holland, Iran, Jordanien, Storbritannien och Sverige. Studiernas breda geografiska lokalisering med olika kulturer och levnadsvanor kan ha givit ett bredare perspektiv på resultatet. I olika kulturer och länder värderas saker olika högt, även från person till person, därför kan överförbarheten diskuteras huruvida resultatet från de svenska studierna skulle kunna appliceras i exempelvis Iran och vice versa. Enligt Henricson (2017) innebär överförbarhet hur ett resultat skulle kunna tillämpas i en annan kontext, land eller situation. Överlag var inriktningen på artiklar hur livskvaliteten försämrades i och med sjukdomen. Dock i Kang och Ellis-Hill (2015) studerades en positiv inställning, där deltagarna såg möjligheter trots sjukdom. Vad just detta skulle kunna bero på går fundera över. Om det var just deltagarna i den studien som kände så, medan andra studier från samma land inte hade samma positivitet. Deltagarna i Kang och Ellis-Hill (2015) kom från en grupp volontärer med Parkinsons sjukdom med regelbundna möten en gång i månaden för utbyte av tankar, idéer och erfarenheter. Kanske skulle detta kunna ha någonting att göra med den positiva inställningen, utbytet av erfarenheter. En svaghet bland artiklarna kan ha varit de två studierna från Iran var genomförda av samma författare, de var valda från en neurologisk klinik. Detta kan medföra att det kan vara samma personer som deltagit. Studierna hade dock olika inriktningar, men ändå något som bör finnas i åtanke av resultatet. En av litteraturstudiens styrkor var att arbetsmaterialet i form av de vetenskapliga artiklarna i stort belyste samma problemområden, vilket tyder på att en person inte är ensam, utan att fler upplever samma sak i stort.



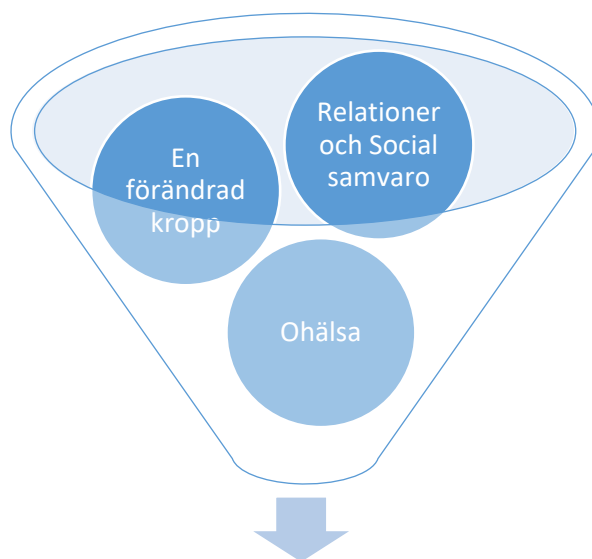
Under skrivprocessen har arbetsmaterialet lästs igenom av flertalet personer, det är något som kan stärka litteraturstudiens validitet. Då författarna även haft möjligheten att låta personer utifrån som är verksamma inom vården, och att en parkinsonsjuksköterska läsa igenom litteraturstudien är ytterligare något som stärker validiteten.

Den förförståelse av Parkinsons sjukdom författarna besitter har diskuterats flitigt både innan och under arbetets gång. För att inte tolka resultatet utifrån eget tycke har all förförståelse valts att bortse, och vid tillfällen då diskussion kring något särskilt uppkommit har författarna påmint varandra om att lägga kunskapen åt sidan. Att inte ta med förförståelse skriver Priebe och Landström (2017) stärker litteraturstudiens pålitlighet.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa symtomens påverkan på livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom.

Resultatet i vår litteraturstudie visade att personer som lever med Parkinsons sjukdom lever i en komplex livssituation. Menat när den bristande fysiska förmågan blir påtaglig, påverkas den psykiska hälsan och då brister det sociala livet. De olika faktorerna utgjorde en kedjereaktion. Bristande fysisk förmåga leder till depression och ångest samt så upplevdes känslor av skam som samtidigt kunde leda till social isolering. Vårt resultat kommer diskuteras utifrån den struktur som visas i *Figur 1*.



Vårdens ansvar att förbättra livskvaliteten för personer med Parkinsons sjukdom

Figur 1, redogör för strukturen av resultatdiskussion.

## **Relationer och Social samvaro**

Resultatet av litteraturstudien visade en försvårad livssituation som uppstod i och med Parkinsons sjukdom. Det framkom tydligt av deltagare i flera studier en känsla av att det sociala livet blev påverkat på ett negativt sätt. Det blev svårt att bibehålla kontakten med exempelvis vänner. Vidare presenterade resultatet att stöd ansågs som en viktig aspekt som det behövdes ta hänsyn till. I tidigare forskning av de Siqueira Tosin et al. (2016) speglades även där stöd vara en viktig del för hantering av vardagen med Parkinsons sjukdom, det visade sig ha en positiv inverkan på livskvaliteten. Stödet kan exempelvis bestå av familj, vänner, en sjuksköterska och/eller kollegor. Resultatet belyste social isolering till följd av både motoriska och icke-motoriska symtom var vanligt hos personer med Parkinsons sjukdom. I resultatet sågs ett samband att fysisk funktionsnedsättning gav en känsla av skam och ångest, vilket medförde en självisolering. Bognar et al. (2017) stödjer litteraturstudiens resultat där självisolering hos personer med Parkinsons sjukdom är förekommande. Vi som författare ansåg med hänsyn till resultatet att deltagande i sociala aktiviteter samt att träffa andra människor har en betydande roll för personernas psykiska mående. Vilket speglas av Bognar et al. (2017) där aktiviteter med andra personer som har Parkinsons sjukdom givit en positiv effekt för motverkning av isolering och även höjer den psykiska hälsan samt bidrar till en gemenskap. Gemenskapen visade sig genom stödet från varandra, vilket även gav en positiv effekt på livskvaliteten. Även Westheimer et al. (2015) visade på ett deltagande i sociala aktiviteter bidrog till en känsla av sammanhang och stark gemenskap. Personer med Parkinsons sjukdom var rädda för hur andra människor skulle se på dem, en rädsla för vad de skulle tycka och detta ökade den redan uppkomna ångesten, vilket även ledde till stress. Resultatet visade att utsättas för situationer som upplevdes obekväma kunde framkalla stress, vidare visade litteraturstudiens resultat att stress försämrade de fysiska symtomen. Om fysiska symtom tilltog bidrog det till ytterligare rädsla kring utomhusvistelse eller inför andra människor. Författarna fann skam i resultatet som en vanlig psykosocial aspekt då samhället saknar kunskap om Parkinsons sjukdom. Ett resultat av att leva med skam visade sig kunna leda till social isolering. Personerna med Parkinsons sjukdom var trötta på folk som ständigt skrattade, pratade bakom ryggen samt att ständigt få frågor om varför de betedde sig som de gjorde. Därför upplevdes det enklast att stanna hemma för då slapp de alla frågor. Whitehead (2010) beskrev och förtydligade okunskap i samhället leder till en stigmatisering av personer

som lever med Parkinsons sjukdom. I Whiteheads studie skrev hon om personer i samhället som trodde det var en full person på gatan. I en intervju med en deltagare framkom det som enklast att ge en bild av sig själv som en skojfrisk person. Personer på stan kunde då skratta åt hans skämtsamma yttre istället för åt symtomyttringen.

## **En förändrad kropp**

Resultatet i vår studie visade på personer som lever med Parkinsons sjukdom led av flera olika symtom. Symtomen var av varierande karaktär men det som kännetecknade och genomsyrade sjukdomen var fysiska symtom. Det visade även att alla personer inte drabbades av alla symtom och inte heller i samma utsträckning. Dock visade det sig att många upplevde känslor som förlorad kroppskontroll, leva med en oförutsägbar kropp och vara i beroendeställning till personer i sin omgivning. Att inte ha kontroll över sin sjukdom är enligt författarna att förlora sin kropp och själ till sjukdomen. Om personerna inte har kontroll över sin sjukdom, kan de heller inte ha kontroll över sin kropp. Detta är något som stärktes i en studie av Sunvisson och Ekman (2001) som menade att Parkinsons sjukdom kan ge känslan att vara undertryckt av sjukdomen och sjukdomen styr det vardagliga livet. Vårt resultat visade på känslor av skam framkom som en följd av beroende av andra människor, oftast av familj och vänner. Vidare framkom det i resultatet att det var viktigt med strategier och hjälpmedel som underlättade vardagslivet, minskade beroendeställning till andra samt ökade deras självständighet. Självständighet beskrevs återkommande som viktigt för personer med Parkinsons sjukdom, vilket ökade känslan av livskvalitet. På grund av sjukdomens oförutsägbarhet visade det sig att många som lever med Parkinsons sjukdom väljer att isolera sig från umgängen, samhället och ibland även sin egen familj. De skämdes exempelvis över sin gång, eller stelna till mitt under en rörelse. Deltagarna i de studierna som utgjorde litteraturstudiens resultat uppgav också en förändrad självbild. Whitehead (2010) menade även hon på en hel del självbildsförändringar var förekommande i och med Parkinsons sjukdom och dess progress av symtom.

## **Ohälsa**

Resultatet visade på en kedjereaktion av fysiska symtom som leder till psykiska besvär då det upplevdes som svårhanterliga. Tidigare forskning av Årestedt (2017) visade på en person som drabbas av en kronisk sjukdom resulterade det i en mängd känslor som exempelvis leva i hopplöshet. Det är något författarna tror kan hänga samman med att kroniska sjukdomar leder till en ovisshet om livet och framtiden. Därför fann vi det viktigt med olika strategier för att

övervinna problemet. I en studie av Whitehead (2010) belystes och stärktes vikten i copingstrategier för att hjälpa personer med Parkinsons sjukdom att hantera svårigheter. Den psykiska hälsan är en del i vårt resultat som belyste en skillnad. Där en upprätthållning av positivitet i vardagen var en viktig aspekt för att trycka undan de negativa tankarna som kan leda till en förbättrad livskvalitet över tid och minska risken för depression. Författarna ställde sig kritiska mot denna skillnad då positivitet endast lyftes i en studie gentemot psykisk hälsa. Även att deltagarna i just denna studie medverkade på frivillig basis.

Litteraturstudiens resultat påvisade att psykiska symtom inte ges lika stort utrymme i varken sjukdomen eller de studier som ligger till grund för resultatet. I tidigare forskning av Ahn et al. (2017) visades att kunskapen om bland annat ångest och depression vara viktigt att känna till hos personer med Parkinsons sjukdom. Även i de nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2016b) lyfts depression och ångest som allvarligt för personer med sjukdomen. Vårt resultat har visat på att många som lever med Parkinsons sjukdom drabbas av depression och ångest. Vi som författarna ställer oss frågande till vad detta kan bero på, med tanken på att det framhövdes av Ahn et al. (2017) och av Socialstyrelsen (2016b) som en viktig kännedom. I en studie av Ferreira, Wanderley, och dos Santos Accioly Lins (2016) påpekades kunskapen om icke-motoriska symtom som bristfällig och måste förbättras hos vårdgivare för att ge dessa personer rätt vård. Ferreira et al. (2016) lyfte just depression och ångest som två icke-motoriska symtom, som kan ge förödande konsekvenser om de inte upptäcks i tid. Därför ser vi som författare att denna kunskapslucka skulle kunna förbättra livskvaliteten hos personer med sjukdomen.

## **Vårdens ansvar att förbättra livskvaliteten för personer med Parkinsons sjukdom**

Sammanfattningsvis påvisade vårt resultat att personer med Parkinsons sjukdom lever med en försämrad livskvalitet. Det återspeglades av konsekvenser från både motoriska och icke-motoriska symtom. Att de olika symtomen gav en negativ inverkan på livskvaliteten är även något som i bakgrunden beskrevs vara påfrestande för det dagliga livet (Maass & Reichmann, 2013). Författarna upplevde sjukdomen som svår och komplex, och mötet med dessa personer inom vårdarbetet ställer krav på sjuksköterskans kunskap om sjukdomen. I studien av Ferreira et al. (2016) understrykes god kunskap hos vårdgivare som bidrog till en väsentligt förbättrad livskvalitet. I bakgrunden presenterades livskvalitet som ett subjektivt begrepp som kan betyda olika för olika människor. Det är därför enligt oss författare viktigt för vården kring

personer med Parkinsons sjukdom utgår från den enskilda individen. På så sätt blir vården personcentrerad. Ambrosio et al. (2016) menade att personcentrerad vård för personer med Parkinsons sjukdom ökar livskvaliteten. I Sveriges nationella riktlinjer för vård och behandling kring Parkinsons sjukdom sammanfattades bristfällig evidensbaserad kunskap inom omvårdnad att tillgå (Socialstyrelsen, 2016a). Författarna ställer sig kritiska till hur personer med Parkinsons sjukdom enligt Socialstyrelsen (2016a) skall kunna leva ett tämligen gott liv när det saknas tillräckligt med evidensbaserade kunskaper från de nationella riktlinjerna. Författarna ansåg att en vård utifrån den enskilda individen var essentiell men blir frågande på vilket sätt den skall bedrivas. Patientlagen (2014:821) belyste att alla personer har rätt till en personcentrerad vård. Målet med att bedriva en personcentrerad vård utgår bland annat från personens egna upplevelser och sjuksköterskan bör vara en aktiv lyssnare samt tillmötesgå personens individuella behov (Ekman et al., 2011; Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Författarna ställer sig positiva till en personcentrerad vård gentemot personer med Parkinsons sjukdom, då personcentrerad vård visats i en studie av Rokstad et al. (2013) ha goda effekter. Dock uppstod en förvirring hos författarna hur det skulle kunna bedrivas, när inte de nationella riktlinjerna ger en heltäckande bild av evidensbaserad omvårdnad för personer med Parkinsons sjukdom.

## **SLUTSATS**

Det har visat sig att symtomen har en väldigt stor inverkan på det dagliga livet hos personer med Parkinsons sjukdom. Leva med Parkinsons sjukdom kan i många fall leda till en försämrad livskvalitet. Desto längre sjukdomen progredierar förvärras symtomen och det sociala livet kan bli lidande. Många lever under social isolering på grund av symtomens påverkan i vardagen. Bristande kunskaper ute i samhället kan leda som till ökad stigmatisering. Författarna fann att fysiska symtom är den mest genomgripande svårigheten med att leva med Parkinsons sjukdom.

## **IMPLIKATIONER**

### **Implikationer för den kliniska praktiken**

Det är av stor vikt att personer med Parkinsons sjukdom får en förhöjd livskvalitet och att omvårdnaden blir personcentrerad. Därför är den här litteraturstudien av vikt för de drabbade, anhöriga, sjuksköterskan samt samhället. Den lyfter verktyg som skulle kunna användas för

att finna copingstrategier som hjälper i vardagslivet samt förstärker självständigheten. Kunskapen som litteraturstudien bidrar med skulle kunna öka kunskapen ytterligare inom den kliniska verksamheten. Därav i det långa perspektivet öka livskvaliteten för personer med Parkinsons sjukdom.

### **Förslag på fortsatt forskning**

Vi författare blev förvånade över att det inte fanns mer forskning som berör omvårdnaden av personer med Parkinsons sjukdom i de nationella riktlinjerna. Som beskrivet i resultatdiskussionen att det saknas tillräckligt med evidensbaserad forskning, anser vi att detta behövs utarbetas mycket mer. Dels så sjukvårdspersonal har riktlinjer att utgå ifrån, så personerna med Parkinsons sjukdom får en jämlik och säker vård, men även är det viktigt att belysa den försämrade livskvaliteten de lever med. Detta anser vi vara essentiellt för förbättrad vård kring dessa personer.

## REFERENSER

Referenser markerade med \* är resultatartiklar.

Ahn, S., Lee, J., Chu, S. H., & Sohn, Y. H. (2017). Uncertainty and depression in people with Parkinson's disease: A cross-sectional study. *Nursing and Health Sciences*, 19(2), 220-227. doi:10.1111/nhs.12332

Ambrosio, L., Portillo, M.C., Rodríguez-Blázquez, C., Rodríguez-Violante, M., Castrillo, J.M., Arillo, V.C., ... Martínez-Martín, P. (2016). Living with chronic illness scale: international validation of a new self-reported measure in Parkinson's disease. *NPJ Parkinson's Disease*, 216022. doi:10.1038/npjparkd.2016.22

Bergbom, I. (2013). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell & M. Lepp (red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s.111-135). Stockholm: Liber.

Bognar, S., DeFaria, A. M., O'Dwyer, C., Pankiw, E., Simic Bogler, J., Teixeira, S., & Evans, C. (2017). More than just dancing: experiences of people with Parkinson's disease in a therapeutic dance program. *Disability & Rehabilitation*, 39(11), 1073-1078. doi:10.1080/09638288.2016.1175037

Borglin, G. (2017). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Borrell, E. (2005). Sleep and Parkinson's disease. I Swinn, L. (red.), *Parkinson's disease: theory and practice for nurses* (s. 105-117), London: Whurr.

Cordeiro Ferreira, D. P., Wanderley de Sales Coriolano, M. G., & dos Santos Accioly Lins, C. C. (2016). Knowledge as a tool to promote care of the elderly with Parkinson's. *Journal Of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE*, 10(12), 4628-4636. doi:10.5205/reuol.9978-88449-6-ED1012201626

de Siqueira Tosin, M. H., Moraes Campos, D., Tadeu de Andrade, Leonardo., Renaud Baptista de Oliveira, B. G., & Ferreira Santana, Rosimere. (2016). Nursing interventions for rehabilitation in Parkinson's disease: cross mapping of terms. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE)*, 24, 1-8. doi:10.1590/1518-8345.0689.2728

\* Duawerse, L., Hendriks, A., Schipper, K., Struiksmá, C., & Abma, T. A. (2014) Quality-of-life of patients with Parkinson's disease. *Brain Injury* 28(10), 1342-1352.

doi:10.3109/02699052.2014.916417

Duncan, G.W., Khoo, T.K., Yarhall, A.J., O'Brien, J.T., Coleman, S.Y., Brooks, D.J., & ... Burn, D.J. (2014). Health-Related Quality of Life in Early Parkinson's Disease: The Impact of Nonmotor Symptoms. *Movement Disorder: Official Journal of The Movement Disorder society*, 29(2), 195-202. doi:10.1002/mds.25664

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen-Stibrant, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4., rev. och utök. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen-Johansen, E., & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (s. 225–282). Stockholm: Liber.

Fitzsimmons, B., Vernon, G.M., & Ward, C. (2007). Motor Symptoms and Medication Management. I Bunting-Perry, L.K. & Vernon, G.M. (red.), *Comprehensive nursing care for Parkinson's disease* (s. 51-79), New York: Springer.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. Uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2016). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

\* Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C., & Østergaard, K. (2010). Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 408-417. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05459.x

Handley, J. (2005). Drug treatment of Parkinson's disease. I Swinn, L. (Red.), *Parkinson's disease: theory and practice for nurses* (s. 28-43), London: Whurr.



Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet- synen på hälsa. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 361–382), (2.uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

\* Kang, M., & Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with Parkinson's disease?. *Journal Of Clinical Nursing*, 24(15/16), 2314–2322. doi:10.1111/jocn.12819

Karlsson, E. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine, and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Maass, A., & Reichmann, H. (2013). Sleep and non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 120(4), 565-569. doi:10. 1007/s00702-013-0966-4

Mork-Rokstad, A.M., Røsvik, J., Kirkevold, Ø., Selbaek, G., Benth, J.S., & Engedal, K. (2013). The effect of person-centered dementia care to prevent agitation and other neuropsychiatric symptoms and enhance quality of life in nursing home patients: A 10 months randomized controlled trial. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36(5-6), 340-353. doi:10.1159/000354366

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). doi:10.1186/1471-2458-11-219

\* Murdock, C., Cousins, W., & Kernohan, W. G. (2015). Running water won't freeze: How people with advanced Parkinson's disease experience occupation. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1363-1372. doi:10.1017/S1478951514001357

Mårtensson, J., & Fridlund B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

\* Nazzal, M. S., & Khalil, H. (2017). Living with Parkinson's disease: A Jordanian perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 74–82.  
doi:10.1080/11038128.2016.1234643

Pellmer, K., Wramner, B. & Wramner, H. (2012). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. (3. Uppl.) Stockholm: Liber.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*, (9. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

\* Redmond, L., & Suddick, K. (2012). The lived experience of freezing in people with Parkinson's: an interpretive phenomenological approach. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 19(3), 169-177. Från  
<http://web.a.ebscohost.com/till.biblextern.sh.se/ehost/detail/detail?vid=7&sid=799a7b4e-730a-48c5-bdf5-d03c564b8b08%40sessionmgr4006&bdata=JkF1dGhUeXBIPWNvb2tpZSxpcCxzaGliJnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=ccm&AN=104552371>

Roberts, B. (2010). Caring for patients with Parkinson disease. *Nursing*, 40(7), 58-64.  
doi:10.1097/01.NURSE.0000383455.40659.ca

\* Soleimani, M. A., Negarandeh, R., Bastani, F., & Greysen, R. (2014). Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease. *British Journal Of Community Nursing*, 19(3), 136-141. Från  
<http://web.a.ebscohost.com/till.biblextern.sh.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=f48bf084-1dd1-4e56-a442-aa9683832adb%40sessionmgr4007>

\* Soleimani, M. A., Bastani, F., Negarandeh, R., & Greysen, R. (2016). Perceptions of people living with Parkinson's disease: a qualitative study in Iran. *British Journal of Community Nursing*, 21(4), 188-195.

Sunvisson, H. (2015). Omvårdnad vid Parkinsons sjukdom. I K. Gottberg (Red.). *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar* (s. 171-192), (1. Uppl.). Lund: Studentlitteratur

Sunvisson, H., & Ekman, S. L. (2000). Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. *Nursing Inquiry*, 8(1), 41–50. doi:10.1046/j.1440-1800.2001.00089.x

Sverige. Socialdepartementet (2014). *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar: 2014–2017*. Stockholm: Socialdepartementet, Regeringskansliet. Från <http://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005>

Sverige. Socialstyrelsen (2016a). *Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20392/2016-12-1.pdf>

Sverige. Socialstyrelsen (2016b). *Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom: Rekommendationer med tillhörande kunskapsunderlag*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2016-12-1-Kunskapsunderlag-PD.pdf>

Sverige. Svensksjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensksjuksköterskeförening. Från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Sverige. Svensksjuksköterskeförening (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: svensksjuksköterskeförening. Från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om\\_personcentrerad\\_vard\\_oktober\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf)

Swinn, L. (2005). Motor fluctuations. I L. Swinn (Red.), *Parkinson's disease: theory and practice for nurses* (s. 43-57), London: Whurr

The World Health Organization. (1997). *PROGRAMME OF MENTAL HEALTH: WHOQOL Measuring Quality of Life*. Hämtad 20e september från:

[http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

\* Thordardottir, B., Nilsson, M. H., Iwarsson, S., & Haak, M. (2014). "You plan but you never know"- Participation among people with different levels of severity of Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation An international, multidisciplinary journal*, 36(26), 2216-2224. doi: 10.3109/09638288.2014.898807

Vergenz, S. (2007). Caring for Parkinson's Patient: A Nurse's Perspective. *Diseases-A-Month* (53)4, 243-251. doi:10.1016/j.disamonth.2007.02.008

Westheimer, O., McRae, C., Henchcliffe, C., Fesharaki, A., Glazman, S., Ene, H., & Bodis-Wollner, I. (2015). Dance for PD: a preliminary investigation of effects on motor function and quality of life among persons with Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 120, 1263-1270. doi:10.1007/s00702-015-1380-x

Whitehead, B. (2010). The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(1), 30-36. Från <http://web.a.ebscohost.com.till.biblextern.sh.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=799a7b4e-730a-48c5-bdf5-d03c564b8b08%40sessionmgr4006>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3. Uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Wirdefeldt, K., Adami, H., Cole, P., Trichopoulos, D., & Mandel, J. (2011). Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: a review of the evidence. *European Journal Of Epidemiology*, 26(1), 1-58. doi:10.1007/s10654-011-9581-6

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

Wärnå-Furu, C. (2012). Hälsa. I L. Wiklund-Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (1. Uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Årestedt, L. (2017). *Den ombokade resan: att leva som familj med kronisk sjukdom*  
(Doktorsavhandling, Linnéuniversitet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap). Från  
<http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1081373/FULLTEXT02.pdf>

# BILAGOR

## Bilaga I:1 Artikelmatris

Tabell 3) Artikelmatris

Författare titel och år.	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Duawerse, L., Hendriks, A., Schipper, K., Struiksma, C., & Abma, T. A. (2014)  Quality-of-life of patients with Parkinson's disease  Holland	Syftet var att beskriva faktorer som påverkar livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom.	Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer. 27 deltagare.	Livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom påverkas av faktorer relaterade till deras vård, personliga relationer, kommunikation och samhället.	Hög
Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, O. C. E., & Østergaard, K. (2010)  Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability.  Danmark	Syftet med studien var att belysa patientens livsvärld och sett att hantera livet med avancerad Parkinsons sjukdom i samband med deep brain stimulation och deras förväntningar efter behandling.	Kvalitativ metod med hermeneutisk fenomenologisk ansats. Fördjupade intervjuer. 11 deltagare.	Resultatet visar att leva med Parkinsons sjukdom är att leva ett liv i oförutsägbarhet. Personer med Parkinsons sjukdom kände att dem var en börda för andra, då dem hela tiden var beroende av folk i sin närhet samt förändringar i sociala livet	Hög
Kang, M-Y., & Ellis-Hill, C. (2015)  How do people live life successfully with Parkinson's disease?  Storbritannien	Syftet med studien var att undersöka hur personer lever ett lyckat liv med Parkinsons samt vad som bidragit till framgångar trots sjukdomen.	Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer. 8 deltagare.	Deltagarna uttryckte att det går att leva ett meningsfullt liv trots Parkinsons. Aspekter som hjälpte till att lyckas med att leva med Parkinsons sjukdom var en positiv tankegång, familjestöd och acceptans av nya utmaningar.	Hög
Murdock, C., Cousins, W., & Kernohan, W. G. (2015)  "Running water won't freeze": How people with advanced Parkinson's disease experience occupation.  Storbritannien	Att undersöka personer med avancerad Parkinsons sjukdom och deras erfarenheter av att leva med sjukdomen i det dagliga livet med olika aktiviteter.	Kvalitativa intervjuer med en fenomenologisk design. 10 deltagare.	Deltagarna förklarade sina erfarenheter av sysselsättningar. Författarna delade in resultatet i fyra huvudkategorier. 1) Psykisk, 2) Fysisk, 3) Socialt och 4) Andligt.	Medel

## Bilaga I:2 Artikelmatris

Tabell 3) Artikelmatris

<p>Nazzal, M. S., &amp; Khalil, H. (2017)</p> <p>Living with Parkinson's Disease: A Jordanian perspective.</p> <p>Jordanien</p>	<p>Undersöka den levda erfarenheten av jordanier med Parkinsons sjukdom, samt hur sjukdomen påverkar deras dagliga liv.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer med en fenomenologisk design. 8 deltagare.</p>	<p>Resultatet visar på utmaningar för patienter med Parkinsons sjukdom där det bland annat tas upp stigmatisering, emotionella aspekter samt en förminskad självständighet och svårigheter i sociala deltagande. Goda hjälpmedel till att hantera dessa faktorer.</p>	<p>Hög</p>
<p>Redmond, L., &amp; Suddick, K. (2012)</p> <p>The lived experience of freezing in people with Parkinson's: an interpretive phenomenological approach.</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av stelhet hos personer med Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ design med en fenomenologisk ansats med semi-strukturerade intervjuer. 6 deltagare.</p>	<p>Resultatet visade hur personer upplever sin stelhet, hur dessa triggas igång samt metoder som används för att hantera stelheten.</p>	<p>Hög</p>
<p>Soleimani, M. A., Bastani, F., Negarandeh, R., &amp; Greysen R. (2014)</p> <p>Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease.</p> <p>Iran</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka personer med Parkinsons sjukdom och deras sociala interaktioner.</p>	<p>Kvalitativ studie med djupgående semi-strukturerade intervjuer. 10 deltagare.</p>	<p>Personer upplever en minskad social relation av flera faktorer, exempelvis immobilitet, humörsstörningar, minskat antal sociala aktiviteter.</p>	<p>Hög</p>
<p>Soleimani, M. A., Bastani, F., Negarandeh, R., &amp; Greysen R. (2016)</p> <p>Perceptions of living with Parkinson's disease: a qualitative study in Iran.</p> <p>Iran</p>	<p>Studien utforskar de huvudsakliga bekymmer som personer med Parkinsons sjukdom har.</p>	<p>Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer. 17 deltagare.</p>	<p>Deltagarna förmedlade rädsla över att bli funktionshindrade som en huvudsaklig oro. Oron påverkade det fysiska, emotionella, mentala och de sociala aspekterna av deras liv.</p>	<p>Hög</p>

## Bilaga I:3 Artikelmatris

Tabell 3) Artikelmatris

Thordardottir, B., Nilsson, H. M., Iwarsson, S., & Haak, M. (2014)  "You plan, but you never know" – participation among people with different levels of severity of Parkinson's disease.  Sverige	Syftet med denna studie var att öka förståelsen av viktiga aspekter av deltagande i det dagliga livet med olika grader av Parkinsons sjukdom.	Kvalitativ studie med empirisk design. 29 deltagare.	Planering lyfts fram som en strategi som krävs för att stödja deltagande att hantera stress och för att kompensera för det faktum att vardagliga aktiviteter krävde mycket tid och energi.	Hög
Wressle, E., Engstrand, C., & Granéus, A-K. (2007)  Living with Parkinson's disease: Elderly patients and relatives' perspective on daily living.  Sverige	Syftet med studien var att undersöka hur Parkinsons sjukdom påverkar det dagliga livet utifrån både patient- och anhörigperspektiv.	Kvalitativ intervjustudie. 16 deltagare, 7 patienter och 9 anhöriga.	Resultatet visar att dem som lever med Parkinsons sjukdom påverkar inte bara patienterna utan även anhöriga.	Hög

(Willman et al., 2011)