

Bachelorgradsoppgave

Parkinsons sykdom

Parkinson`s disease

Mestring hos hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom
Coping with Parkinson`s disease when still living at home

Nina Inderberg Solheim

SPU110/Kull 2010

Bachelorgradsoppgave i

Sykepleiefaglig fordypningsemne

2013



Avdeling for
helsefag

Ny lærdom

*Utruleg lenge var eg sterk og sprek
og kunne halde frem min vante veg
og trudde ikkje at slikt vondt som råkar
så mange gamle folk, skulle råke meg.*

*Eg såg på gamle skrøplingar, og tenkte
at om dei for alvor sette viljen inn
kunne dei vel te seg mindre ynkelege.
Jo, det er sant. Så hard var eg, så blind.*

*No har eg lært nytt. Min eigen kropp
har drive meg på plass i skrøplinganes hær.
Ikkje kall oss stakkarsleg når du ser oss.
Kall oss heller tapre. Det er det vi er.*

Haldis Moren Vesaas: Livshus 1995 (Kirkevold mfl., 2010)

Abstrakt

Introduksjon: En stadig aldrende befolkning gir også flere med Parkinsons sykdom. En kronisk sykdom som Parkinsons forbindes ofte med til dels alvorlige funksjonsbegrensninger som fører til et annerledes liv. Progressivitet og en rekke symptomer gjør at denne pasientgruppen møter mestringsutfordringer i hverdagen på mange plan både fysisk, psykisk og sosialt.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse mestring hos hjemmeboende pasienter med Parkinsons sykdom.

Metode: En litteraturstudie der 13 vitenskapelige artikler ligger til grunn.

Resultat: Symptomene ved Parkinsons sykdom førte til mestringsutfordringer innenfor de fleste områder av livet. Både motoriske og ikke-motoriske symptomer som fatigue skapte problemer i hverdagen. Det å beholde kontakt med livet før sykdommen, samt karaktertrekk ved den som hadde sykdommen, var faktorer av betydning for å mestre livet med kronisk sykdom. Betydningen av planlegging og det å unngå stress var andre hovedfunn.

Diskusjon: Resultatet ble diskutert opp i mot Benner og Wrubels teori om stress og mestring.

Konklusjon: Kroppen setter agendaen og det å leve med uforutsigbarhet oppsummerer livet med Parkinsons sykdom for mange. Det å mestre hverdagen med Parkinsons sykdom krever innsikt i sykdommen, informasjon og tilgjengelig helsepersonell. Støtte og forståelse fra omgivelsene gjør det å leve med sykdommen lettere. Det å bevare en positiv innstilling og leve for dagen i dag er en viktig strategi for mange. Helserelatert livskvalitet synker med alvorlighetsgrad av sykdom. Kunnskap om stress og mestring er avgjørende for god sykepleie hos denne pasientgruppen.

Nøkkelord: Parkinsons Disease, Activity of Daily Life, Adaption Psychological, Coping, Quality of Life, Stress, Physiological or stress, Psychological.

Innholdsfortegnelse

Abstrakt	3
1.0 INTRODUKSJON.....	5
1.1 Hensikt.....	7
2.0 METODE.....	8
2.1.Datainnsamling.....	8
2.2 Inklusjon/eksklusjonskriterier.....	8
2.3 Kvalitetsvurdering	11
2.4 Etske aspekter	11
2.5 Innholdsanalyse	11
3.0 RESULTAT.....	13
3.1 Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet.....	13
3.2 Psykiske utfordringer –	14
å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvilde.....	14
3.3 Sosiale utfordringer- livet leves ikke alene.....	16
3.4 Mestring- strategier og livskvalitet	17
4.0 DISKUSJON.....	19
4.1 Metodediskusjon.....	19
4.2 Resultatdiskusjon	21
4.2.1 Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet.....	21
4.2.2 Psykiske utfordringer – å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvilde.....	23
4.2.3 Sosiale utfordringer – livet leves ikke alene.....	25
4.2.4 Mestring – strategier og livskvalitet.....	26
5.0 KONKLUSJON	29
LITTERATURLISTE	31
Vedlegg 1: Oversikt over inkluderte artikler	34

1.0 INTRODUKSJON

Samfunnet står overfor en stadig økende aldrende befolkning og flere vil ha behov for helsetjenester. I følge Nevroplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2011) mottok over 265 000 omsorgstjenester i 2010, av disse mottok 175 000 praktisk bistand og/eller hjemmesykepleie i omsorgsbolig eller egen bolig. I følge Nevroplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2011) skjer hovedsakelig veksten i tall på tjenestemottakere i aldersgruppen under 67 år. I 2010 var mer enn en tredjedel av omsorgstjenestens tjenestemottakere under 67 år. 20% av disse har nevrologiske skader og sykdommer som eksempelvis Parkinsons. Dette gjelder de yngre eldre. Så ser en også at vi får flere eldre eldre. Videre nevnes det i Nevroplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2011) at progredierende nevrologiske skade og sykdommer utvikler seg over tid og har et svært sammensatt sykdomsbilde med funksjonssvikt. Bistandsbehovet vil derfor øke fremover både i kroner og øre samt for kvalifisert personell. Samfunnet vil møte utfordringer i forhold til å ivareta alle, etterspørsel etter helsetjenester for eldre vil sannsynligvis overskride tilbudet.

Sett i et helseøkonomisk perspektiv sier Nasjonal kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, NKB, (2012), at merkostnad for samfunnet relatert til økt sykehjemsbehov for pasienter med Parkinsons sykdom er beregnet til nærmere 1 milliard kroner per år. NKB (2012) hevder at ca. 50% av pasienter med Parkinsons sykdom trenger hjelp fra det offentlige. Dersom sykehusinnleggelse kan utsettes med 3 måneder, vil det tilsvare en årlig besparelse på rundt 120 millioner kroner. Dette viser, i følge NKB (2012), at et bedre helsetilbud for denne pasientgruppen har et potensiale til å utsette behovet for sykehjemsplasser og dermed redusere samfunnets kostnader knytte til dette og i tillegg gi et bedre liv med sykdommen for pasienter og pårørende.

Parkinsons er en kronisk og nevrodegenerativ hjernesykdom der det skjer et langsomt tap av nerveceller. Dette skjer spesielt i den svarte substans og fører til at nervebanen fra den svarte substans til striatum gradvis forsvinner. Etter hvert fører dette til at det blir en betydelig mangel på dopamin i basalgangliene slik at pasienten får symptomer (Jacobsen m.fl. 2010). Basalgangliene har stor betydning når det gjelder kontroll av motoriske funksjoner. Sykdom som affiserer dette området, vil føre til sviktende motorisk kontroll i form av ufrivillige bevegelser (tremor og dystoni), problemer med å sette i gang viljestyrte bevegelser (akinesi eller bradykinesi) som å starte, stoppe og utføre myke bevegelser ved gange samt forandring i muskeltonus (rigiditet og hypotoni). En ser symptomer først når dopaminmengden er redusert med 80-90% (Ørn m.fl. 2011). Man regner med at ca. 1 prosent av befolkningen over 65 år er rammet og er således en lidelse man oftest møter blant den eldre del av befolkningen. Ser man på andelen i norske somatiske sykehjem er

den på 5 prosent (Engedal og Haugen 2009). En vil naturlig nok også møte de i hjemmesykepleien og på sykehus.

En ser en gradvis utvikling av Parkinsons sykdom, hvor fort sykdommen progredierer varierer fra person til person. Sykdommen kan være sterkt invalidiserende, men virker vanligvis ikke inn på livslengden. Pasientene opplever en økende invalidisering som kan ha direkte sammenheng med sykdomsutviklingen, men også andre forhold vil ha en innvirkning. Etter 10 år vil en del av pasientene være betydelig invalidiserte. Forløpet kan ikke forutsees og kan være svært varierende. Plagene som oppstår ved Parkinsons sykdom har stor innvirkning på pasientens livskvalitet og livsutfoldelse (Almás m.fl. 2010). I sykepleien er livskvalitet og velvære viktige målsetninger. Det er ikke bare selve sykdommen som bør danne utgangspunkt for sykepleien som skal gis, men også den enkelte pasients reaksjon på sykdom, symptomer, behandling og undersøkelser. Da kan pleien og omsorgen ikke bare rettes mot begrensinger og plager, men også innbefatte pasientens muligheter og ressurser. Noe som er særlig viktig ved alvorlig sykdom er ikke blir frisk av (Knutstad 2010).

I faglitteraturen legges det vekt på at mestring består av uoversiktlige og kompliserte prosesser. Det som synes å være felles, er at mestring oppfattes som summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som den enkelte bruker for å gjenfinne meningen med livet og for å tolerere, beherske og redusere de indre og ytre belastningene vedkommende er utsatt for. Mestring er det en gjør med de forandringer som skjer når en opplever et sammenbrudd av mening (Knutstad 2010). For å se på hvordan en skal fremme mestring hos hjemmeboende pasienter med Parkinsons sykdom trenger en å vite noe om hva som oppleves som utfordringer hos de som kjenner sykdommen på kroppen. Vi trenger å forstå hvordan livet med Parkinsons sykdom oppleves. Kroppen setter agendaen i forhold til de fysiske utfordringene Parkinsons pasientene opplever. Det å leve med uforutsigbarhet gjenspeiler det å aldri vite hva dagen, morgendagen eller sågar hva de neste timene vil bringe.

Det å dele livet med Parkinsons kan sees i lys av Benner og Wrubels (2003) forståelse av mennesket. Disse belyses gjennom 4 begreper som de hevder er sentrale i en fenomenologisk forståelse av mennesket; kroppslig intelligens, bakgrunnsforståelse, personlig engasjement – consern og situasjonen.

Kroppslig intelligens, i dette ligger forståelse av de ulike raske, ubevisste og ikke-eksplisitte måter en råder over for å fatte en situasjons betydning for selvet. Kroppslig intelligens bruker vi blant annet til å bevege oss uten å tenke over det, automatiserte handlinger og innlært adferd. I følge Benner og Wrubel (2003) vil opplevelsen av at den kroppslige intelligens bryter helt sammen, eller ikke lenger

virker så godt, miste sin intelligente kvalitet som er å bli tatt for gitt, og blir noe man reflekterer bevisst over.

Det andre aspektet Benner og Wrubel (2003) beskriver ved det å være menneske er at en har **Bakgrunnsforståelse**. I dette ligger den subkultur, kultur, familie og personlige livserfaringer en har i bagasjen. Bakgrunnsforståelsen danner et utgangspunkt for ens oppfattelse av verden slik den alltid har vært.

Personlig engasjement – consern er det tredje aspektet og går ut på hva som er av betydning for den enkelte. Ut i fra at ting og mennesker betyr noe for en, involveres en i verden.

Situasjonen, er det fjerde og siste aspektet Benner og Wrubel (2003) har med. Mennesket er alltid i en situasjon som en del av en kontekst. Mennesket inngår i sin verden, snarere enn å leve i fastsatte omgivelser. En vil søke å finne mening i situasjonen ut i fra sitt ståsted og dette ståstedet vil endre seg med tiden ut i fra hva en opplever og erfarer. I følge Benner og Wrubel (2003) vil et sammenbrudd i den ubesværede funksjonen lede til stress.

Benner og Wrubel (2003) definerer stress som: *”Et brudd i mening, forståelse og normal funksjon, med opplevelse av skade, tap eller utfordring som følge, og sorg, fortolkning eller ervervelse av nye ferdigheter er påkrevet.”* (Benner og Wrubel 2003 s. 83). Videre slår Benner og Wrubel (2003) fast at mestring er det en gjør med bruddet i mening, forståelse og ubesværet funksjon stresset skaper.

1.1 Hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse mestring hos hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom. I følge Fjerstad (2011) forbindes kronisk sykdom ofte med svakhet, men alle med sykdommer som ikke går over vet hvor sterk en må være. Parkinsons sykdom er en kronisk lidelse som krever medisinsk behandling, men for å leve et godt liv trenger en noe mer – nemlig seg selv og sin egen styrke, støtte rundt seg og et helsevesen som ser at en er både svak og sterk, syk og frisk (Fjerstad 2011). Så med utgangspunkt i pasientens perspektiv på mestring, vil denne studien fokusere på hvilke områder hjemmeboende Parkinson pasienter opplever som en utfordring i hverdagen og hvordan de på best mulig måte kan mestre disse. På bakgrunn av dette, se på hva sykepleiere bør vektlegge i møtet med denne pasientgruppen.

2.0 METODE

2.1. Datainnsamling

Denne oppgaven bygger på en litteraturstudie. I en litteraturstudie undersøkes tidligere dokumentert kunnskap, i stedet for at spørsmålene stilles til personer stilles de til litteraturen (Forsberg og Wengström 2003). Det er gjennomført en systematisk litteraturstudie med det som formål å besvare hensikten. Artiklene ble analysert ut i fra hva Parkinsons pasienter opplever som viktig å mestre i livet med en kronisk sykdom og hva som skal til for at de bedre kan mestre og dermed oppleve et bedre liv.

Det ble foretatt systematiske søk i 2 databaser, Medline og Cinahl i mars/april 2013. I samme periode ble det foretatt et manuelt søk ut i fra referanselistene som resulterte i 1 artikkel. Søket er beskrevet i tabell 1a og b. Resultatet av søket inneholdt både kvalitative og kvantitative artikler. I følge Polit og Beck (2012) er slike blandede oversiktsstudier forholdsvis nye. Det mest vanlige er enten kvantitative eller kvalitative. Årsaken til inkludering av begge typer studier i denne oppgaven ligger i hensikten. Det var viktig å belyse hva pasientene opplevde som mestringsutfordringer, derav kvalitative studier og kvantitative studier som belyste hva som eventuelt fungerte, effekten av intervensjoner.

I første runde ble titlene i artiklene lest. Deretter ble abstraktet gjennomgått for de artikler som synes relevant til hensikten. For de artikler som ble med videre i prosessen ble disse skrevet ut og lest i fulltekst. Kun originalartikler ble vurdert.

Ut i fra denne studiens hensikt ble følgende søkeord valgt:

Parkinsons Disease, Activity of Daily Life, Adaption Psychological, Coping, Quality of Life, Stress, Physiological or stress, Psychological (tabell 1a og b).

2.2 Inklusjon/eksklusjonskriterier

Søk etter artikler ble gjort i databasene Medline og Cinahl. Avgrensninger som ble valgt var i tid og språk. Det var ønskelig med nyere forskning så kun artikler fra 2000 og frem til i dag ble inkludert. I tillegg ble det satt begrensninger på språk. Kun engelsk, dansk, norsk og svensk ble valgt. Artiklene skulle ha et pasientperspektiv. Artikler med pasienter fra land sammenlignbare med Norge ble foretrukket. Fokuset var på hjemmeboende Parkinsons pasienter så de artikler som omhandlet pasienter på sykehjem ble valgt bort.

Medikamenter er ikke en ubetydelig del av det å ha Parkinsons sykdom. Selv om riktig medikamentbehandling i mange tilfeller er en forutsetning for å ha mulighet til å mestre, ekskluderes artikler som omhandler dette gitt oppgavens begrensning i ord. Også demens og depresjon var eksklusjonskriterier. Begge deler relevante i forhold til Parkinsons sykdom, men omfanget ville blitt for stort om disse ble inkludert. Artikler med kun pårørendefokus ble ekskludert, mens artikler som inneholdt begge perspektiv ble vurdert inkludert. Da med hensikt å benytte kun pasientperspektivet i resultatet.

De søkeord og begrensninger som ble valgt illustreres i følgende tabeller:

Tabell 1a. Antall treff i databasen Medline med søkeord og begrensninger.

Dato for søk: 22.3.2013

Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Lest fulltekst	Valgte artikler
1. Parkinson`s Disease	44 312			
2. Activity of Daily Life	48 347			
3. Adaption, Psychological	96 816			
1 and 2	139	20	6	2
Limit year: 2000 – 2013				
Limit språk: engelsk, dansk, norsk, svensk				
1 and 2 and 3	42	12	2	2
Limit year: 2000 – 2013				
Limit språk: engelsk, dansk, norsk, svensk				

Nytt søk Medline 7.4.2013

Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Lest fulltekst	Valgte artikler
1. Parkinson`s Disease	44 312			
2. Adaption, Pshychological	96 816			
3. Stress, Physiological or stress, Psychological	207 133			
1 and 2 and 3	18	5	3	2
Limit year: 2000 – 2013				
Limit språk: engelsk, dansk, norsk, svensk				

Tabell 1b. Antall treff i databasen Cinahl med søkeord og begrensninger.

Dato for søk: 12.3.2013

Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Lest fulltekst	Valgte artikler
1. Parkinson`s Disease	6 762			
2. Activity of Daily Living	27 270			
3. Coping	18 295			
1 and 2	168	20	8	3
1 and 3	72	10	5	2
Limit: År: 2003 – 2013 Språk: Engelsk, norsk, svensk, dansk				
Nytt søk				
1. Parkinson disease	6 762			
2. Coping	18 295			
3. Quality of Life	35 955			
1 and 2 and 3	14	3	1	1

2.3 Kvalitetsvurdering

I vurdering av artiklene ble sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester (2008) benyttet. Her ble hovedspørsmål som betydning og relevans for sykepleie vurdert, hvorvidt problemet er relevant for praksis samt nytteverdi gjennomgått. Alle artiklene var skrevet i henhold til IMRAD struktur og innholdet i disse ble vurdert samt referanselisten. Resultatet ble overført i en tabell over inkluderte forskningsartikler (Vedlegg 1).

2.4 Etiske aspekter

I følge Forsberg og Wengström (2003) er det avgjørende at etiske overveielser gjøres før en starter arbeidet med en systematisk undersøkelse. Alle artikler som er aktuelle for å belyse hensikten er med, uavhengig av om de støtter tidligere antagelser eller funn. I følge Forsberg og Wengström (2003) skal fusk og uhederlighet ikke forekomme. Denne studien referer til kilder slik at plagiat ikke forekommer. Videre nevner Forsberg og Wengström (2003) at en bør velge studier godkjent av etisk komite. 9 av 13 artikler inkludert i denne studien er godkjent av etisk komite (Vedlegg 1). De 4 som ikke er godkjent av etisk komite er, i likhet med de øvrige, bygget opp etter IMRAD struktur. For disse 4 er metoddelen nøye beskrevet og de benytter anerkjente måleinstrument i sine undersøkelser. Også det at de er funnet i anerkjente databaser og publisert i anerkjente tidsskrift gjør at de vurderes riktig å ta med.

2.5 Innholdsanalyse

Polit og Beck (2012) beskriver innholdsanalyse som den prosessen en gjør for å integrere og organisere det materialet en har funnet i relevante tema. En slik analyse gjennomføres ved å bryte ned data i mindre enheter, gi disse enhetene navn i forhold til det innholdet de representerer og deretter gruppere dette materialet i like konsepter (Polit og Beck 2012).

Etter å ha gjennomført en innholdsanalyse basert på de valgte artikler, resulterte dette i 4 tema relatert til hensikten. De deler av resultatene som ikke svarte til hensikten ble utelatt. Artiklene ble grovsortert ut i fra innhold og dette resulterte i 5 kategorier. Det endelige resultatet ble 4 kategorier da 2 av kategoriene ble slått sammen. Fremgangsmåten for denne kategorien er eksemplifisert i tabell 2. De øvrige tre kategorier ble: Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet, Psykiske utfordringer – å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvbilde.

Tabell 2. Innholdsanalyse

Meningsenheter	Subkategorier	Kategorier
<p>Strategier for å mestre livet med PS er Leve for dagen i dag, psykisk støtte, unngå stress, behov for å planlegge, aksept og fornektning, passiv og aktiv mestring. Stressmestring. Bruk av unnvikende mestring er relatert til økt psykologisk helseproblem.</p> <p>Problemløsende mestring er assosiert med bedre helserelatert livskvalitet, emosjonsfokustert mestring er assosiert med verre psykisk helse. Det å lære hvordan mestre sykdom, akseptere begrensninger, søke kunnskap, engasjere seg i meningsfulle aktiviteter og leve dagen i da er en oppskrift på hvordan mestre livet med PS – Holde fortet!</p>	<p>Stress</p> <p>Stressmestring</p> <p>Planlegge</p> <p>Unnvikende mestring</p> <p>Problemløsende mestring</p> <p>Lære å mestre</p> <p>Akseptere begrensninger</p> <p>Søke kunnskap</p> <p>Engasjement</p>	<p>Mestring –</p> <p>Strategier og livskvalitet</p>
<p>Livskvalitet og PS</p> <p>Aktiv mestring fører til bedre livskvalitet. Tilstedeværelse av dyskinesi, depresjon og angst påvirker livskvalitet. Det å bevare en følelse av kontinuitet med ens før-sykdommen liv gir livskvalitet.</p> <p>Progredierende sykdom som PS forverrer livskvalitet, ser ikke sammenheng med alder, men varighet.</p>	<p>Kontinuitet og livskvalitet</p> <p>Aktiv mestring og livskvalitet</p> <p>Progredierende sykdom og dårligere livskvalitet.</p> <p>Angst og depresjon</p>	

3.0 RESULTAT

3.1 Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet

Livet med Parkinsons sykdom ble av pasientene beskrevet som en reise bestående av flere faser hvor en i starten må lære av samt å tilpasse seg kroppens endringer. Etter hvert som de fysiske symptomene tok mer og mer over ble utfordringen å mestre en uforutsigbar kropp, ikke to dager opplevdes som like når det gjaldt mobilitet (Haahr mfl. 2011). Noen av pasientene opplevde forverring av funksjonsstatus allerede innenfor et intervall på et år (Caap-Ahlgren og Dehlin 2004).

Pasientene opplevde ulike symptomer som påvirket deres fysiske utførelse. Dette var tremor, fryseepisoder, tap av finmotorikk, fall, fluktuasjoner, bevegelsesproblemer (Pretzer-Aboff mfl. 2009). Det ble nødvendig å kompensere for tap av funksjon ved å lære seg nye teknikker (Whitney 2004). En person med tremor uttalte ” Jeg har mistet teknikken for å gjøre begge disse tingene på grunn av mine hender. Jeg kan ikke tre i en nål eller bruke en skrutrekker” (Pretzer-Aboff mfl. 2009). Andre igjen fortalte at det å komme seg opp av stolen, få pengene ut av lommeboken, vanskeligheter med å komme seg ut av sengen, fall og det å ikke lengere kan kjøre bil var faktorer som vekket bekymring (Wressle mfl. 2006).

Flere pasienter fortalte at de stressorene som vekket størst bekymring var de som gjorde ADL vanskelig og 90% av pasientene rapporterte at problemene økte med over 50% ved stress (Backer 2000). En gruppe av pasienter rangerte hva de opplevde som de mest stressende faktorer og 17 % meldte at tremor var den mest stressende, mens 11% rangerte rigiditet og 11% mente at det å komme seg opp av en stol var den største stressfaktoren (Frazier 2000).

Sonia fortalte at siden stress økte hennes symptomer måtte hun finne måter å redusere stressfaktorer i livet: ” En av de tingene som bekymrer meg mest er det å skrive...hvis jeg skal på butikken og må signere en sjekk...jeg føler at jeg er forpliktet til å forklare hvorfor håndskriften min er så dårlig...enhver form for stress, enhver form for stress gjør det verre. Absolutt. Og vet jeg det er folk bak meg som venter, da blir det verre. Så om jeg går til butikken vil jeg skrive ut sjekken langt, langt tidligere og la beløpet stå åpent”. Personer med Parkinsons sykdom påminnes til enhver tid sine begrensninger i det de forsøker å fullføre aktiviteter i dagliglivet (Whitney 2004).

I tillegg til opplevde begrensninger på grunn av funksjonsmangler nevnes fatigue og kompleksitet som faktorer som gir konsekvenser i dagliglivet. Fatigue som en konsekvens av manglende energi ut over dagen, kanskje som et resultat av hyppige toalettbesøk i løpet av natten. Kompleksitet i form av komorbiditet, det å oppleve at venner og familie dør slik at de må leve videre alene (Wressle mfl.

2007). Også blant pasienter som ble spurt om utfordringer i forhold til å mestre ulike fysiske aktiviteter ble fatigue nevnt. De opplevde at fysisk aktivitet ikke bare ble komplisert på grunn av motoriske problemer, men også ikke motoriske problemer som fatigue, kognitiv svekkelse, inkontinens og smerte (Pretzer-Abhoff mfl. 2009).

En fant at for en god del pasienter var de fysiske utfordringer med Parkinsons sykdom størst (Backer 2000, Frazier 2000,)), men det var også tilfeller hvor pasientene opplevde størst problem med sosial funksjon, etterfulgt av mobilitetskontroll (Schreurs mfl. 2000).

3.2 Psykiske utfordringer –

Å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvilde

For noen pasienter opplevdes det å få diagnosen Parkinsons sykdom som litt av et mysterium og de lette etter årsakssammenhenger, noen aksepterte legens diagnose mens andre lette etter informasjon på internett og fikk derfra en økt følelse av sikkerhet. Andre igjen stolte på den kliniske diagnosen, men beholdt fortsatt en viss tvil. Som en av pasientene uttrykte: "Hans (legens) diagnose var riktig. Det jeg ikke kan forstå er at det ikke er noen blodprøve, ikke noe bevis for å si at –ja det er det. Jeg har symptomene, men alle synes å oppleve dette forskjellig. Noen subber, noen kan ikke gjøre ditt og andre kan ikke gjøre datt. Og dette synes å være stridens kjerne. At ingen har det på samme måte (sagt av frances)". En viss grad av usikkerhet var fremdeles tilstede. Noen pasienter aksepterte sin manglende forståelse og var fornøyd med å stole på andres ekspertise, mens andre søkte kunnskap, selv om dette nødvendigvis ikke resulterte i en forståelse av sammenheng med hvordan de følte de hadde det. Det å være sikker på årsak ga ikke nødvendigvis en følelse av kontroll og motsatt, usikkerhet i forhold til årsak innebar ikke nødvendigvis en følelse av mangel på kontroll (Eccles mfl. 2011).

Å bli i den verden som er kjent for en og som er en del av deres jeg/selvilde handlet for noen av pasientene om å beholde kontakten med livet sitt før sykdommen (Whitney 2004). En gruppe pasienter ble målt i forhold til hvordan de opplevde sammenheng i livet og resultatet viste et fall fra 74 ved målestart til 47 målt ett år etter, dette viser deres opplevelse av sammenheng oppleves som dårligere (Caap-Ahlgren og Dehlin 2004).

Det å fortsette med aktiviteter de likte ble sett på som betydningsfullt og essensielt i forhold til å bevare sin egen identitet, men det å bevare et positivt selvbildet ble komplisert av den virkningen Parkinsons sykdom hadde på hvordan de fremsto. Stemmen var lav og monoton, hendene skalv, ansiktet var mimikkløst og kroppsholdningen lut, noe som etterlot ens opplevde identitet i en rigid og

ofte uforutsigbar kropp. Det å bli anerkjent som den samme personen som tidligere og som de selv fremdeles følte at de var ble beskrevet av noen pasienter som en kamp.

En pasient, Tony, fortalte at hans identitet ble bevart ved at familie og venner forholdt seg til han og ikke sykdommen. På den måte bevarte han kontakten med sitt liv før sykdommen. Han vet hvor han tilhører og hvem han er. Andre igjen fortalte at det å bevare en viss kontinuitet i livet var med på gjøre livet med Parkinsons sykdom lettere. Mable fortalte at for henne er det å fremdeles gjøre som mye som mulig av husarbeidet selv viktig, selv om det var ting hun ikke lengre mestret.

Alle pasientene i denne gruppen beholdt det som var viktig for dem for på den måten bedre mestre livet med Parkinsons sykdom. Faktorer som var viktige for dem i denne prosessen var deres vilje og evne til å lære, akseptere, søke kunnskap, engasjere seg i meningsfulle aktiviteter og det å leve for i dag. Pasientene fortalte at de valgte å akseptere det livet har gitt dem. De mente at det eneste fornuftige valget var å akseptere begrensningene.

Tony oppsummerte flere av deltakernes syn når han sa: "Jeg har lært å leve med det, og jeg har lært å akseptere det. Selv om jeg ikke liker det".

Det å oppnå samt søke kunnskap hjalp deltakerne å forstå hva som skjedde med deres kropp og med det, håp om at de ville lære hvordan bevare sitt liv så godt som overhode mulig.

Sam sier: " Hvis du må leve med det, bør du forstå hva det er...Jeg skulle ønske noen hadde forsikret meg om at dette er en langvarig lidelse...At der hjelp å få...Men jeg måtte finne ut av det selv ved å lese om det...det tok sin tid...i starten visste jeg ikke hva det var jeg hadde og hvor alvorlig det var eller hva annet det førte med seg, og som en problemløser måtte jeg komme til bunns i dette. Dette var en vanskelig tid...Reaksjonen er en-hva er det jeg har fått, hvor alvorlig er det, og hva gjør jeg med det?" (Whitney 2004).

De psykologiske stressorene som vekker størst bekymring er depresjon, bekymring over å miste sin positive innstilling og det å gi opp, skamfull over symptomene ved Parkinsons sykdom og det å føle seg som en byrde. Flere pasienter fortalte om sin frykt og bekymring. Frykt for å falle og frykt for fremtiden. De berettet også om tap, det at andre hele tiden passet på og det å hele tiden må gi beskjed hvor de er oppleves som et ta av frihet. Bekymring for sine nærmeste var også et tema blant noen av pasientene. Hvis deres nærmeste skulle bli syk, kunne de da hjelpe til? (Wressle mfl. 2007).

Andre igjen fortalte om følelsen av å sitter fast i tiden mellom rigiditet og ustabilitet, tap av spontanitet, følelse av kjedsomhet og monoton tilværelse var dominant. Alt tok lengre tid, en kan aldri ha det travelt. Det å leve i avhengighet og kompromiss, å være en byrde oppleves tungt for noen (Haahr mfl. 2011).

En gruppe Parkinsons-pasienter ble målt på om det var karaktertrekk ved disse som kunne si noe om hva som påvirker funksjonsutførelse og villighet til å delta i funksjonell og fysisk aktivitet og det ble

funnet at trekk som fremmer deltakelse er robusthet, bestemthet, behov for å være uavhengig, nekte å ta i mot hjelp samt humor viktig. Motsatt, karaktertrekk som gjør det vanskelig er apati, forlegenhet, skam, latskap, frustrasjon, motløshet og tristhet (Pretzer-Aboff mfl. 2009).

For noen av pasientene avstedkom det å bli diagnostisert med Parkinsons spekulasjoner om hva fremtiden vil bringe. Parkinsons sykdom ble en del av livet og de måtte lære av og tilpasse seg kroppens endringer. Prøve å finne mening, selvstendighet og kontroll i hverdagen. Det å være positiv ble en måte å mestre situasjonen, håpe og tro det beste (Haahr mfl. 2011).

3.3 Sosiale utfordringer- livet leves ikke alene

Pasientene fortalte at det å delta i aktiviteter som ga mening var viktig. Det å fortsette å være engasjert i en meningsfylt hverdag ga de mulighet til å bli i den verden de kjente. Flere pasienter uttrykker betydningen av å det å ha et mål i livet. For noen var dette å bli i jobb, mens andre igjen ønsket å fortsette med golf. Det å holde mulighetene åpne ved å lære nye måter å gjøre ting på gjorde det mulig å fortsette med ønskede aktiviteter ved tilpasse de til et gjennomførbart nivå (Whitney 2004). Andre pasienter opplevde som utfordrende å planlegge aktiviteter på grunn av endring av funksjonsnivå gjennom dagen. Aktiviteter tok også lengre tid å gjennomføre. Her ble planlegging nevnt som viktig for å redusere følelsen av stress. Pasientene tilpasset seg situasjonen ved å unngå større folkemengder, velge buffet lunsj i stedet for suppe og å fortelle folk om sin sykdom. Flere opplevde sosial isolasjon og unngikk rett og slett å gå ut å spise med andre på grunn av problemene med å spise uten å søle og følte seg flau over dette (Wressle mfl. 2007).

Pasienter som opplevde mangel på sosial støtte erfarte at de hadde større problemer i forhold til psykososial helse. Synlige stressorer som manglende ansiktsmimikk vanskeliggjorde sosiale settinger (Backer 2000). Også problemer med å skrive og snakke på grunn av tremor, svak stemme og frysepisoder svekket evnen til å kommunisere med andre (Pretzer-Aboff mfl. 2009).

John berettet om at det å beholde kontinuitet i sosiale aktiviteter hjalp han i å bevare livet så bra som det kunne bli. Han forteller: " Du vet, vi sitter ikke hjemme og råtner bort... våre vennskap, de vi har hatt, holder fortsatt. Vi ser ikke hverandre så mye som før. Noen kan ikke kjøre når det er mørkt...de vil heller møtes til lunsj enn middag...men det ikke noen stor sak om det er lunsj eller middag så lenge en har glede av hverandres selskap." Det å holde på det som er viktig er avgjørende for å holde ut (Whitney 2004)

Noen av pasientene rangerte følgende symptomer som mest stressende innenfor det psykososiale området: 21% opplevde at det å være avhengig av andre var den største stressfaktoren, det å være en byrde synes 17% var den største, 15% sa at det å være deprimert opplevdes som verst, å miste kontroll 14% og vanskeligheter med å bli forstått 10% (Frazier 2000). Stress forverret symptomene, noe som vanskeliggjorde det sosiale livet, 90% av pasientene i en gruppe rapporterte at problemene økte med over 50% ved stress (Backer 2000).

Det å leve med begrenset rom og endringer i sosialt liv gjorde at de nære omgivelser ble viktige, hjemmet ble oppfattet som en trygg arena, men det skapte også bekymring i forhold til om de måtte flytte. Flere kjente på tapet av sitt sosial liv og ferieturer (Haahr mfl. 2011).

3.4 Mestring– strategier og livskvalitet

Helserelatert livskvalitet ble målt hos en gruppe Parkinsons pasienter og målinger i løpet av en 2 års periode viste en nedgang i helserelatert livskvalitet, dette ble satt i klar sammenheng med den svekkelsen pasientene opplevde i områdene dysfunksjon, nattesøvn og kognitiv funksjon. Tilsammen forklarte den opplevde svekkelsen i disse områdene 30% av endringene i helserelatert livskvalitet. Det ble også klart at en høyere helserelatert livskvalitet ved målestart ga et større fall målt etter 2 år (Visser mfl. 2009). Andre igjen opplevde at livskvalitet hovedsakelig var knyttet til områdene mobilitet og kommunikasjon og samsvarte også med alvorlighetsgraden av sykdom (Wressle mfl. 2006).

Hypotesen om at pasientene ville bruke ulike typer mestringsstrategier til ulike typer stressorer innenfor fysisk, kognitivt og psykososialt område viste seg å stemme for en gruppe pasienter. De rangerte rigiditet og tremor som mest stressende innenfor det fysiske området, mangel på mental energi som den mest stressende innenfor det kognitive området og avhengighet, frykt for å være en byrde, depresjon og følelse av tap av kontroll som de mest stressende faktorene innenfor det psykososiale området. Ved disse stress symptomene var det mest sannsynlig at denne gruppen pasienter benyttet emosjonell regulering og ikke så mye distansering som mestringsteknikk. Alvorlighetsgrad av sykdom ble knyttet til i større grad å bruke aktiv mestring når det gjaldt de fysiske stressorene og økt bruk av distansering om en ser alle stressorene samlet, dette hadde en negativ innvirkning på mental og fysisk velvære (Frazier 2000).

Pasienter som benyttet aktiv mestring og distraksjon som strategi for å mestre stress ved sykdommen førte til bedre psykologisk funksjon og kommunikasjon når en så på utviklingen i løpet av

et år (Schreurs mfl., 2000). Pasienter som benyttet unnvikende mestringsstrategier opplevde økte psykologiske helseproblemer (Backer 2000).

De av deltakerne i studien som benytter avledning og emosjonelle strategier opplevde dårligere livskvalitet når det var snakk om emosjonelt velvære. Pasienter som i stor grad benyttet emosjonelle mestringsstrategier innenfor områdene mobilitet, stigma og kommunikasjon opplevde også dårligere livskvalitet. Emosjonelt velvære var også det aspektet ved livskvalitet som ble mest påvirket av tilstedeværelsen av dyskinesi (Montel mfl. 2009).

Det å benytte planlagt problemløsning som mestringsstrategi viste seg, for en gruppe pasienter, å være relatert til en bedre helserelatert livskvalitet når det gjelder kognitiv svekkelse, kommunikasjon og kroppslige ubehag. Økt bruk av flukt-unngåelse mestring var relatert til dårligere helserelatert livskvalitet innenfor områdene stemning og følelsesrelatert velvære (Bucks mfl. 2011).

7 pasienter beskrev hvordan tilrettelegging kunne bidra til at de bedre mestret hverdagen med Parkinsons sykdom. Her ble tilgjengelighet til helsepersonell nevnt og en pasientsentrert tilnærming sett på som viktig i det å forbedre evnen til problemløsning. Informasjon vedrørende alle forhold ved sykdommen var ansett som viktig. Ved å spørre pasientene om hvordan de mestret sin situasjon, kunne helsepersonell bygge videre på disse strategiene. Også behovet for et tverrfaglig team som kunne ta vare på hele mennesket var viktig. Hjemmetreningsprogram for bruk i en tidlig fase av sykdommen ble også etterspurt (Wressle mfl. 2007). For andre pasienter gjorde det å leve etter filosofien å leve for dagen at de, i allefall midlertidig, kunne sette til side sin frykt for fremtiden og gis muligheten til å glede seg over livet. Som Ed anbefalte: " Hold deg opptatt. Prøv å ignorere det. Prøv å leve som du alltid har gjort, unntatt, om du ønsker å gjøre noe -gjør det. På samme måten som i Nike reklamen, Just Do It. Jeg har lagt til et ord –nå. Ikke utsett noen ting...Gjør det, nå" (Whitney 2004).

Det å tenke på fremtiden kan oppleves så overveldende for personer med Parkinsons sykdom at det påvirker hvordan de lever i dag. Ved å adoptere Leve for Dagen i dag filosofien kan det å mestre nåtiden oppleves lettere. Deltakerne benyttet ikke denne strategien som et uttrykk for håp om en positiv fremtid, men heller ga det dem mulighet til å sette til side sin skuffelse og frykt for fremtiden. De velger rett og slett å ikke dvele ved det ukjente, men velger å fokusere på det de mestrer å gjøre i dag. Det å lære hvordan, akseptere begrensninger, søke kunnskap, engasjere seg i meningsfulle aktiviteter og leve dagen i dag ga dem et holdepunkt i livet og som et resultat av dette, livskvalitet. John oppsummerer flere deltakers livsfilosofi på denne måten: " lev et normalt liv. Du vet, ikke la

disse tingene overvelde deg. Det er ikke så vanskelig. Det er ikke en så stor byrde å bære” (Whitney 2004).

For noen av pasientene ble den vedvarende strategien for å mestre livet med sykdommen å være positiv, beholde, kontroll og leve etter rutiner både nødvendig og et valg for å mestre sykdommen og ha kontroll. Andre igjen opplevde at de ble styrt av on/off symptomer som vanskeliggjorde planlegging, kroppen satte agendaen. Det at kroppen lever sitt eget liv ble vanskelig å takle i sosiale settinger. De mestringsstrategier som ble valgt var enten å reservere seg mot å delta eller nekte å la sykdommen styre. Noen av pasientene fortalte også om kampen mot klokka, de visste aldri når og hvor lenge de hadde kontroll (Haahr mfl. 2011). Pasientene ga flere tips for å mestre hverdagen med Parkinsons innenfor daglige aktiviteter som påkledning, bad, toalett, forflytning, det å spise, det å gå i trapper, frys episoder, kommunikasjon, inaktivitet, apati, mangel på stimuli og kognitiv svekkelse. De understreket også betydningen av å ha et sosialt nettverk samt støtte fra et helseteam (Pretzer-Aboff mfl. 2009).

Det å akseptere sykdommen og samtidig gå videre med livet opplevdes som en nødvendig tilpasningsprosess. Pasientene varierte i måter å akseptere sykdommen. En resignerte:” sånn er det bare, det finnes ingen kur”, andre prøvde å gjøre det beste ut av situasjonen, mens noen aksepterte og gikk videre. Flere fant alternative måter å løse problemer på som lunsjvtaler i stedet for middag, det var viktig å akseptere at en ikke kan gjøre det samme som før. Aksept ble en pågående, vanskelig prosess, heller en aksept eller ikke (Eccles mfl. 2011).

Aksept heller enn resignasjon reflekteres i deltakernes evne til å rejustere sine forventninger til seg selv og til de evnene de har. Aksept tillater de og fremdeles være tilstede i livet (Whitney 2004).

4.0 DISKUSJON

4.1 Metodediskusjon

I søket er det gått systematisk til verks for å finne relevante artikler som belyser hensikten i vesentlig grad. Datainnsamlingen startet med søk i 2 anerkjente databaser, Medline og Cinahl. Søkeordene ble valgt ut i fra relevans til hensikten og etter de begreper som dukket opp i den innledende fasen hvor det ble jobbet med tankekart for å komme frem til hensikten. Det at de valgte søkeord ga relevante

treff gjorde at andre søkeord ikke ble benyttet. Dette kan være en svakhet i forhold til at andre ord og kombinasjoner kunne gitt andre, og kanskje bedre resultat.

Det å kun forholde seg til 2 databaser kan muligens være en svakhet ved resultatet, andre databaser kunne kanskje gitt ytterligere bedre grunnlag for å besvare hensikten. På den annen side kan en si at det å finne alle relevante artikler anerkjente databaser er en styrke for resultatet da andre mindre anerkjente databaser kunne gitt dårligere resultat.

Parkinsons sykdom og mestring har blitt forsket på i lang tid, så ønsket om å benytte nyere forskning kan ha ført til at bedre og mer relevante artikler ikke er inkludert og derav ikke påvirket resultatet som de kanskje burde. En kan også tenke seg at resultatet blir styrket av å forholde seg til den nyeste forskningen for på dette området, som også ellers, går verden fremover. Ny forskning bygger også ofte på tidligere forskning av god kvalitet.

Resultatet inneholder både kvantitativ og kvalitativ forskning. I følge Polit og Beck (2012) representerer det å benytte kvantitative studier en fordel ved sin objektivitet. I kvalitative studier kan ens subjektive forståelse føre til ulik vektlegging av de studier en sammenligner. I praksis vil dette si at om en annen student hadde vurdert de kvalitative studiene i denne oppgaven vil vektlegging og utfall kunne blitt en annen. Polit og Beck (2012) nevner at en studie som inneholder en blanding av kvalitativ og kvantitativ forskning på sitt beste ikke bare inneholder en samling av kvalitative og kvantitative data, men også en integrering av disse to og kommer til en felles slutning. Dette har kanskje vært utfordringen i det å jobbe med to ulike typer artikler. Det er mulig at de ved å adressere ulike områder av hensikten ikke oppnår den felles slutning en optimalt kunne ønske at de gir. Men i forhold til hensikten mener jeg at det at denne studien har både kvantitative og kvalitative artikler inkludert, styrker resultatet.

Når det gjelder de kvantitative artiklene er det inkludert et par mindre studier. Generalisering kan bli en utfordring ved små undersøkelser. Resultatet skal gjerne kunne overføres til en større del av populasjonen.

Kvalitetsvurdering av artiklene er kanskje den største utfordringen. For det første er språket en utfordring, viktige poeng kan være misforstått i oversettelsen. Tolking av tabeller er en utfordring da det benyttes et statistisk fagspråk en har lite kunnskap om. En annen side av vurderingen er rangeringene av de artiklene en har valgt. I følge Polit og Beck (2012) bør sterke studier bli gitt større vekt enn svakere studier når en konkluderer. I denne studien er kvaliteten kun vurdert av en person, men, i følge Polit og Beck (2012), ville det styrket vurderingen om flere diskuterer kvaliteten. Kanskje ville vurderingen blitt en annen om flere øyne hadde sett på det.

4.2 Resultatdiskusjon

Resultatet kumulerte i 4 hovedkategorier relatert til å mestre livet med Parkinsons mens en enda bor i hjemmet: Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet, Psykiske utfordringer – å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvilde, Sosiale utfordringer – livet leves ikke alene og Mestring – strategier og livskvalitet.

4.2.1 Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet.

Resultatet viser at endring i fysisk funksjon som tremor, fryseepisoder, tap av finmotorikk og bevegelsesproblemer er med på å sette agendaen for hverdagen med Parkinsons sykdom. Kroppens tillærte funksjoner kan ikke lengre tas for gitt. Benner og Wrubel (2003) hevder at kroppens intelligens er et av 4 begreper som er sentral i en fenomenologisk forståelse av mennesket. Kroppslig intelligens bruker vi blant annet til å bevege oss uten å tenke over det, automatiserte handlinger og innlært adferd. I følge Benner og Wrubel (2003) vil opplevelsen av at den kroppslige intelligensen bryter helt sammen, eller ikke lenger virker så godt, miste sin intelligente kvalitet som er å bli tatt for gitt, og blir noe man reflekterer over. En slik refleksjon kan lede til sammenbrudd. Funn i studien tyder på at pasientene opplever et slikt sammenbrudd. Som et resultat av dette sammenbruddet opplevde de begrensninger i forhold til fysisk funksjon som vanskeliggjorde mestring av de aktiviteter de ønsket å gjennomføre og som de tidligere hadde gjort uten å levne det en tanke. Måten å mestre dette på ble å søke etter alternative måter å gjøre ting på. Planlegging ble særdeles viktig. Funn i studien viser videre at dette førte til at spontaniteten i livet ble borte.

Resultatet viser at pasientene beskriver sin hverdag som uforutsigbar, vanskelig å planlegge å forholde seg til. Bakgrunnsforståelsen de alltid har hatt og som tidligere har bidratt til forståelse og mening er endret. Dette beskrives av Benner og Wrubel (2003) som det andre aspektet i en fenomenologisk forståelse av det å være menneske, bakgrunnsforståelse danner utgangspunkt for ens oppfattelse av verden slik den alltid har vært. Funn i studien tyder på at pasienter med Parkinsons sykdom til enhver tid påminnes sine begrensninger i det de forsøker å fullføre aktiviteter i dagliglivet og således strever med å finne sitt ståsted i livet. Benner og Wrubels (2003) siste aspekt er situasjonen. Mennesket er alltid i situasjonen som en del av en kontekst og vil søke å finne mening i situasjonen ut i fra sitt ståsted og dette ståstedet vil endre seg med tiden ut i fra hva en opplever og erfarer. Sammen med begrepet personlig engasjement vil en, ut i fra at mennesker og ting betyr noe for en, involveres i verden. Et sammenbrudd i denne ubesværede funksjonen vil, hevder Benner og Wrubel (2003), lede til stress.

Resultatet viser at stress er en viktig faktor ved Parkinsons sykdom. Flere pasienter i undersøkelsen viser til at de problemene de opplever i forhold til fysisk funksjon øker ved stress og de stressorene som vekket størst bekymring var de som påvirket de daglige aktivitetene, også beskrevet som ADL, Activity of Daily Living. I følge Benner og Wrubel (2003) må en for å finne ut hva som oppleves som stress ta utgangspunkt i den enkelte pasients opplevelse. En må ha fokus på pasientens egen opplevelse av helse og sykdom i forhold til stress og mestring. Pasientene i undersøkelsen opplevde betydelige utfordringer i forhold til fysisk funksjon. Videre viser resultatene at fysisk aktivitet ble komplisert av motoriske utfordringer så vel som ikke motoriske problemer som fatigue. I følge Herlofsen (2008) er det viktig å hjelpe pasienten til best mulig å mestre det å leve med sin fatigue da dette har store konsekvenser for livsutfoldelse. Det er viktig både med fysisk og mental trening. Videre nevner Herlofsen (2008) at det er viktig å lage en bevisst plan for hver dag for å greie det en planlegger. Her kan helsepersonell bidra til å kartlegge når på dagen energinivået er høyest og tilrettelegg for aktivitet da. Funn i studien viser at nettopp det at problemene varierer gjennom dagen er det som gjør livet uforutsigbart. Kartlegging og tilrettelegging vil derfor gjøre mestring av hverdagen enklere.

Å mestre livet med en uforutsigbar kropp synes å være noe av essensen i hverdagen til pasienter med Parkinsons. Gjengedal og Hanestad (2007) nevner at kronisk sykdom griper inn i dagliglivet og setter helt nye betingelser for livsutfoldelsen på en rekke områder. De må basere seg på en fremtid som kronisk syk. Noen av pasientene i studien satte ord på det å leve med Parkinsons sykdom som en reise bestående av flere faser. Etter hvert som symptomene tok mer og mer overhånd ble utfordringen å mestre en uforutsigbar kropp, ikke 2 dager var like.

Resultatet viser videre at fysisk utførelse ble vanskeliggjort av symptomene ved Parkinsons sykdom. Pasientene opplevde altså å møte helt nye rammer for livsutfoldelse. Funn i studien viser at Parkinson sykdom, også før det når et alvorlig stadium, har stor innvirkning på dagliglivet til pasientene. Disse kroppslige symptomene kan være skremmende og frustrerende, og kan gi en følelse av sorg og tap over å ikke kunne fungere optimalt lengre (Kirkevold m.fl. 2010).

En pasient i studien fortalte: " Stress tåler jeg ikke i det hele tatt. Jeg må være klar i god tid uansett hva. Fordi, hvis jeg blir stresset låser alt seg, ingenting virker." Benner og Wrubel (2003) hevder at kronisk syke pasienter som opplever at velkontrollerte symptomer vender tilbake eller de utvikler nye symptomer står overfor en vanskelig mestringsutfordring. Flere av pasientene i studien fortalte om det de opplevde som stressende faktorer, hvor blant annet de fysiske begrensningene som tremor, rigiditet og mer generelt de stressorene som skapte problemer med ADL ble nevnt. De fysiske

utfordringene de opplevde økte med over 50% ved stress. Stress forsterker symptomene og vanskeliggjør det å takle uventede hendelser samt det å opptre spontant (Kirkevold m.fl. 2010).

For helsepersonell er stressfaktoren Parkinsons pasienter opplever alltid en faktor en alltid skal ta i betraktning, denne pasientgruppen trenger tid og forutsigbarhet.

4.2.2 Psykiske utfordringer – å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvbilde

Parkinsons sykdom gir endringer i livet på mange plan. Det å bli i den verden som er kjent for en og som er en del av deres jeg/selvbilde handlet for en del av pasientene om å beholde kontakten med livet sitt før sykdommen. I følge Dietrich og Beiske (2005b) opplever en endring i livssituasjonen når en får diagnostisert en kronisk sykdom. Det å skulle takle denne nye situasjonen oppleves som en utfordring for mange. En viktig del av mestringsprosessen er kunnskap om den nydiagnostiserte sykdommen (Dietrichs og Beiske 2005b). Videre forklarer Dietrichs og Beiske (2005a) den kliniske årsaken til sykdommen, som nok deles av de fleste nevrologer, som et økt tap av hjerneceller i basalgangliene. Dette området er viktig for at vi kan bevege oss. Flere pasienter i studien uttrykte usikkerhet i forhold til årsaken til at de hadde fått Parkinsons: "It`s still a bit of a mystery". Det ble presentert ulike forslag til årsak og enkelte stilte spørsmål til diagnosen ved å uttalelser som: " du kan ikke bevise at det er Parkinsons". Flere hadde et ambivalent forhold til diagnosen, de både trodde og hadde tvil. Men på tross av denne tvilen førte det ikke til at de fornektet diagnosen. En annen av pasientene uttrykte at denne usikkerheten en opplevde knyttet til diagnosen kunne legge et grunnlag for håp og redusere den eksistensielle usikkerhet en opplevde ved å se for seg det verst tenkelig utfallet av diagnosen.

En kan se på opplevelsen disse pasientene hadde av årsakssammenhenger ved Parkinson som stressfaktorer og på bakgrunn av det ble ulike strategier valgt for å mestre det bruddet i mening de opplevde. Viktig oppgave for helsepersonell i denne tidlige fasen av sykdommen er informasjon. En viktig regel til etterlevelse for helsepersonell er at informasjonen ikke er gitt før den er forstått.

Når nå diagnosen var et faktum, ble det å gå videre i livet med denne følges(u)vennen et tema. Flere pasienter i studien fortalte om betydningen av å beholde kontakten med livet før sykdommen og hvordan det hele ble komplisert av den virkningen Parkinsons sykdom hadde på hvordan de fremsto. Dette vanskeliggjorde å bevare et positivt selvbilde. Resultatet viser at en av de psykologiske stressorene som vekket bekymring var det å være skamfull over symptomene og bekymring over å miste sin positive innstilling. I følge Fjerstad (2011) presenterer vi oss for de vi møter gjennom kroppen vår og hvordan vi bærer den. En går på sett og vis med innsiden ut når sykdommen vises

utenpå. Kroppen viser frem noe på innsiden som kan være sårbart, en er synlig for andres blikk. Innsiden kan bli mer utvortes enn en liker at den er, kroppen sladrer. Dette beskrives av flere pasienter i studien i forhold til de synlige symptomer Parkinsons sykdom gir som for eksempel at ansiktet var mimikkløst, hendene skalv og stemmen ble lav og monoton. Denne opplevelsen av skam pasientene forteller om kan gi et dårlig utgangspunkt for å leve godt med kronisk sykdom, men heldigvis finnes det, i følge Fjerstad (2011), blant annet trumfkort som god selvfølelse. Fjerstad (2011) sier videre at selvfølelse er å føle seg verdig sammen med andre. God selvfølelse kan sees på som å ha en vennlig holdning til seg selv, mens dårlig selvfølelse innebærer selvkritikk og skam. Betydningen av å gi seg selv støtte i tankene og gi kroppen positiv oppmerksomhet og muligheten til å glemme seg selv. Dette kan en i følge Fjerstad (2011) øve seg på sammen med helsepersonell eller på egen hånd. Det å gi seg selv en verdig plass i møtet med andre er viktig for alle, men aldri så viktig som når sykdommen okkuperer oppmerksomheten og invaderer kroppen (Fjerstad 2011). Funn i resultatet viser at dette muligens er lettere sagt enn gjort, en del av pasientene i resultatet opplevde at det å bli anerkjent som den samme personen som før sykdommen var en kamp. Av betydning da er det at helsepersonell anerkjenner det tapet og den kampen de opplever å føre og bidrar til å styrke pasientenes selvfølelse og tro på seg selv.

Med alderen reduseres fysisk funksjonsevne og for Parkinsons pasienter reduseres både muskelstyrke og funksjonsevne raskere enn for friske eldre. Fysioterapi i gruppe eller hjemme har trolig en positiv effekt på blant annet fysisk funksjon og livskvalitet (Nasjonalt Kunnskapscenter for helsetjenesten, 2009). Funn i undersøkelsen tyder på at karaktertrekk ved personen hadde betydning for deltakelse i fysisk aktivitet. Personlighetstrekk som fremmet deltakelse var robusthet, bestemthet, behov for å være uavhengig, humor og det å nekte å ta imot hjelp som viktige faktorer. Gjengedal og Hanestad (2007) hevder at en viktig strategi for helsepersonell derfor vil være å bidra til at pasientene oppnår kunnskap, utvikler krefter og vilje til selv å mestre og få styring og kontroll over sin sykdom. Styrking av pasientenes ressurser er sentralt for å mestre de krav en stilles overfor. Noen av disse vesentlige ressursene for å mestre sykdomskrav er fysisk styrke, positivt selvbilde, energi, kunnskap og innsikt, psykologisk utholdenhet, motivasjon og tro. Avgjørende for å fremme mestringsfølelse vil da for helsepersonell være å bygge opp under det som pasientene opplever som positive trekk.

Funn i studien viser at skam er nevnt som en faktor som bidro til dårligere funksjonsutførelse og mindre villighet til å delta i fysisk aktivitet. Et viktig helsepolitisk budskap er at vi alle har et ansvar for å ta vare på vår egen kropp og helse. Heri ligger et positivt budskap om at det er mye en selv kan gjøre for å påvirke sykdommen, og at trening og aktivitet er bra for alle, også for den som er syk

(Fjerstad 2011). Også innenfor nevrologien legges det vekt på betydningen av å være like fysisk aktiv som før, selv om det krever større anstrengelser. Hver enkelt kan bidra til at å gjøre hverdagen med en kronisk sykdom lettere (Dietrich og Beiske 2005a). Om en ikke greier dette kan en oppleve negative følelser som skam, som kan være mestringsmedaljens bakside (Fjerstad, 2011). Som helsepersonell må en ta både de positive og negative karaktertrekkene i betraktning. Styrke de positive og anerkjenne de negative og søke å unngå at de negative tar overhånd.

Resultatet viser også noen av pasientene kjente på frykt for fremtiden. Benner og Wrubel (2003) snakker om hvordan det å være forankret i nåtiden skjer i kraft av tidligere erfaringer og opplevelser samt forventninger om fremtiden. Resultatet viser at pasientene opplevde at sykdommen tok kontrollen over livet og fremtiden. Ens forankring i nåtiden ble dermed vanskeliggjort av frykten for fremtiden. Resultatet viser også forslag til løsning på dette. Det å være positiv, håpe og tro det beste ble en måte å mestre situasjonen på. Bruker en dette som overføringsverdi vil det være nyttig for helsepersonell å støtte og oppmuntre til dette.

4.2.3 Sosiale utfordringer – livet leves ikke alene

En pasient i studien nevnte at enhver person engasjeres til enhver tid i andre, av andre og de møter. Fjerstad (2011) hevder at utviklingspsykologien har lært oss at avgjørende for utviklingen av et selv er "de andre". Gjennom hele livet er "de andre" viktige for vår identitet og selvfølelse. Kronisk sykdom kan også virke inn på forholdet til de andre. I større eller mindre grad er vi alle opptatt av hva andre tenker om oss, hvordan andre ser oss. Tanken på at den kroniske sykdommen ligger mellom "meg og de andre" kan føre til at umiddelbarheten blir borte. Kanskje blir en mer innadvendt og selvsentret. Da risikerer en å gå glipp av nærheten med andre, gleden over samværet og den mulige bekræftelsen som alltid er der. Kronisk sykdom gjør utfordringen med å være tilstede her og nå i samvær med andre til en større utfordring enn fravær av sykdom gjør, fordi det stjeler oppmerksomhet og tar opp plassen for samværet med andre og andre mulige gleder (Fjerstad 2011). Funn i studien viser blant annet at de pasienter som manglet sosial støtte hadde større problemer i forhold til psykososial helse. Snur en dette på hodet kan en kanskje tenke seg at årsaken til manglende sosial støtte kan ha å gjøre med deres egen sosial tilbaketrekking på grunn av at de lar symptomene ved sykdommen komme imellom "meg og de andre".

Resultatet viser at det å fremdeles delta i meningsfulle aktiviteter og ha et mål i livet var viktig for mange pasienter. Nevroplan 2015 (Helse –og omsorgsdepartementet 2011) slår fast at et av målene er å understøtte brukerinnflytelse og egenmestring ved å bidra til meningsfulle hverdager for den

enkelte. Videre nevnes det i Nevroplan 2015 (Helse –og omsorgsdepartementet 2011) at livet med nevrologisk skade eller sykdom ikke bare avhenger av omfanget av funksjonsnedsettelsene, men også av utformingen av samfunnet og miljøet rundt. Funn i resultatet viser at måten å mestre deltakelse i ønskede aktiviteter var å tilpasse seg ved å lære seg nye teknikker eller andre måter å gjennomføre aktivitetene på. Det er naturlig nok av betydning at det offentlige legger til rette for dette, som nevnt i Nevroplan 2015 (Helse –og omsorgsdepartementet 2011) handler god omsorgstjenester om å møte den enkelte der hun eller han er, og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester basert på den enkeltes historie og livssituasjon.

Funn i resultatet viser at synlige stressorer som manglende ansiktsmimikk, svak stemme og frysepisoder vanskeliggjorde sosialt samvær. Kirkevold mfl. (2010) nevner at disse symptomene vanskeliggjør kommunikasjonen med andre og kan gjøre pasienten frustrert og usikker i sosiale sammenhenger. Kirkevold mfl. (2010) hevder, i likhet med flere andre, at det å ikke delta i det sosiale livet kan føre til dårligere livskvalitet. Her kan det være til god hjelp at både pårørende, pasient og de nære omgivelser er informert om hvordan sykdommen kommer til uttrykk hos den som er berørt (Kirkevold mfl. 2010). Lode (2011) snakker også om betydningen av sosial støtte for de som lever med kronisk sykdom. Det er oppnådd gode resultater gjennom prosjekter hvor helsepersonell hjelper den kronisk syke til å opprettholde sitt sosiale nettverk. Dette innebærer å hjelpe pasienten med å sette opp en plan for hvordan en på en god måte kan ivareta nettverket sitt. En må oppfordre til å jobbe målrettet og aktivt for å overvinne de hindringene en opplever legger begrensninger for å komme ut av en uønsket sosial isolasjon. Sosial støtte styrker mestringsevnen og øker livskvaliteten (Lode 2011).

4.2.4 Mestring – strategier og livskvalitet

Det totale resultatet av undersøkelsen viser at Parkinsons sykdom griper inn i livet på mange plan, fysisk, mentalt og sosialt. Hverdagen med Parkinsons byr på utallige mestringsutfordringer. Funn i studien viser også at ulike mestringsstrategier ble valgt og vurdert ut i fra ulike ståsted hos pasientene. På den positive siden fant en at aktiv mestring og distraksjon førte til bedre psykologisk funksjon og kommunikasjon og planlagt problemløsning ga bedre helserelatert livskvalitet når det gjaldt kognitiv svekkelse, kommunikasjon og kroppslig ubehag. Av negativt utkomme ledet bruk av unnvikende mestringsstrategier til økte psykologiske helseproblemer. Bruk av avlednings og emosjonelt fokuserte strategier ga dårligere livskvalitet når det ble snakk om emosjonelt velvære. Resultatet viser blant annet pasientenes opplevelse av stress og hvilke mestringsstrategier en velger for å mestre ulike stressfaktorer ved Parkinsons sykdom.

Benner og Wrubel (2003) har et annet fokus på stress og mestring enn å kategorisere en strategi fremfor en annen som bedre, gitt de samme utfordringer. Benner og Wrubel (2003) hevder at det er ikke bare en riktig måte å mestre menneskers dilemma på. Hvordan en mestrer vil være forskjellig fra menneske til menneske. Det at en type mestringsstrategi passer til en bestemt handling for alle typer mennesker mener Benner og Wrubel (2003) er på grensen til en arrogant påstand. Stressende opplevelser og mestringsmuligheter er til stede på bakgrunn av den måten en er involvert i situasjonen på, hva saken gjelder, ferdighetene samt ens historie. Ens historie involverer også ens fremtid og hvordan en ser for seg at den blir. Ser en på resultatet i lys av dette vil deres fokus ikke være å benytte en type mestring i en gitt situasjon, men personen vil velge den mest hensiktsmessige strategien. I følge Benner og Wrubel (2003) finnes det dermed ikke noen mestringsstrategier som til det fulle kan takle alle livets omstendigheter.

Essensielt i Benner og Wrubels (2003) teori er at forutsetning for mestring er omsorg. Videre sier Benner og Wrubel (2003) at som sykepleiere befinner en seg i en unik posisjon. En forstår selve sykdommen og den opplevelsen pasienten har av sykdommen. Som sykepleier kan en da være med på å forme sykdomsopplevelsen ved veiledning, trening og forståelse. Dette gjøres ved å benytte et bredt sett av mestringsstrategier i tillegg til å mobilisere håp, noe som setter sykepleiere i stand til å inneha en helende funksjon (Benner og Wrubel, 2003).

Funn i undersøkelsen viser at det er mange faktorer ved Parkinsons sykdom som skaper stress. I følge Benner og Wrubel (2003) kan ikke stress kureres, ikke bare fordi det ikke finnes noen kur mot tragedier og katastrofer, men fordi ut i fra et fenomenologisk perspektiv er det ikke mulig å tre ut av sin historie. En består av sine egne erfaringer og opplevelser. Resultatet viser at en god del av pasientene benyttet sine tidligere erfaringer til å mestre nåtiden med Parkinsons. Gjennom å være positiv, beholde kontroll og leve etter rutiner mestret de bedre sin sykdom. Samtidig viser funn at helserelatert livskvalitet synker på relativt kort tid for en del av pasientene noe som indikerer at en opplever den progredierende siden av sykdommen som vanskelig. I følge Benner og Wrubel (2003) er det å tolke det som er viktig for pasienten, se muligheter og dermed hjelpe pasienten å ta vare på dette sykepleierens hovedoppgave. For å hjelpe pasientene til å bevare seg selv og mestre det som kommer har helsepersonell en viktig helsefremmende rolle.

Resultatet viser at for de pasientene som prøvde å leve for dagen i dag lettere greide å sette sin frykt for fremtiden til side og gis muligheten til å glede seg over livet og dagen i dag. Det å fokusere på fremtiden og de problemer en der kunne møte kunne for enkelte påvirke hvordan de lever i dag. Det

kroniske ved sykdommen overskygget det som fremdeles var bra. For pasienter i studien ble strategien å ikke dvele ved det ukjente, men heller fokusere på det de mestret på nåværende tidspunkt. I følge Fjerstad (2011) trenger vi perspektivet mestring som en helsefremmende motvekt til medisinsens sykdomsfokus. I det perspektivet får en lettere øye på det som får oss til å vokse og på mulighetene. Det kroniske kan lett skygge for det akutt og kronisk friske i oss alle.

Flere av pasientene i studien hadde vært nødt til å korrigere sine forventninger til fremtiden. For en del ble det å akseptere sykdommen og samtidig gå videre i livet en nødvendig tilpasningsprosess. Det å akseptere at de mål og ønsker de engang hadde for livet ikke lengre var oppnåelig i samme grad ble viktig for å mestre dagen i dag. I følge Espenes og Smedslund (2010) innebærer det å være menneske å ha mål og ønsker. Alt vi gjør her i livet er rettet mot å oppnå disse målene og ønskene. Det er derfor viktig at vi har følelsen av å ha kontroll over oppnåelsen av disse ønskene og målene. Derfor er mestring viktig i følge Espenes og Smedslund (2010). For pasienter i studien viste det seg at de som ikke hadde denne tilnærmingen og aksept av sykdommen opplevde resignasjon og dårligere mestringsfølelse.

Funn i studien viser også at for at Parkinsons pasienter skulle oppleve mestring i hverdagen var både tilgjengelighet av helsepersonell og en pasientsentrert tilnærming viktig. I følge Benner og Wrubel (2003) er likegyldighet en stor trussel mot mestring, når mennesker på grunn av sykdom står i fare for å miste det som er viktig for en vil det oppleves som stress. Hvordan en person er i stand til å mestre stresset vil være avhengig av hva som er viktig for en. Hvis en ikke ser noe mening i fremtiden som tilfellet er for noen av pasientene i studien, kan livet og fremtiden oppleves som meningsløs og likegyldig. Pasientene vil da ikke finne ressurser til å mestre sin situasjon. Her har sykepleieren en oppgave å fange opp dette å søke å hjelpe pasienten til å gjenvinne mening, hjelpe pasienten til å finne tilstedeværelse i livet. Her mener Benner og Wrubel (2003) at omsorgsgiverens utfordring består i å tolke hva som ligger til grunn for pasientens forståelse av sin egen sykdom. Ekspertsykepleieren vil ha den egenskapen i følge Benner og Wrubel (2003), i kraft av sin omsorg for pasienten og dermed være en veiviser i forhold til å hjelpe pasienten å mestre. Her spiller sykepleierens personlige engasjement en essensiell rolle i det å være i samt å forstå situasjonen.

Resultatet viser at det ikke bare er motoriske problemer som skaper utfordringer, men også ikke-motoriske som fatigue. Fatigue beskrives av Herlofsen (2008) som en mangel på energi, en overveldende følelse av tretthet og følelse av utmattethet. Så mange som en tredjedels av pasientene rapporterte fatigue som det mest funksjonsbegrensende symptomet. Dette støtter funn i denne studien som sier at mangel på energi var en av faktorene som skapte mest stress. Ifølge

Herlofsen (2008) er ikke fatigue knyttet til noe spesielt stadium av sykdommen. Derfor er dette er en viktig faktor å ta i betraktning i omsorgen for denne pasientgruppen i alle stadier av sykdommen; å ville mestre er ikke det samme som å greie å mestre. I følge Fjerstad (2011) er det ikke slik at en alltid har en følelse av kontroll og krefter til å møte utfordringer, noe som gjelder enten en er syk eller frisk. Når det gjelder kronisk sykdom ser en at det kan ligge en forventning om kronisk mestring, og da er det av betydning at en ikke gjør mestring til noe bare et fåtall vil oppnå (Fjerstad 2011).

I forhold til helserelatert livskvalitet viser funn i studien at den i løpet av en to års periode synker. Flere pasienter i studien rapporterte at livskvaliteten synker i forhold til alvorlighetsgraden av sykdommen. Fjerstad (2011) hevder at avgjørende for hvilken livskvalitet en opplever vil hvordan pasientene mestrer sin situasjon være avgjørende. Fjerstad (2011) sier videre at uavhengig av hvordan en definerer livskvalitet handler det om personers egen opplevelse av sin tilværelse, det fokuseres på flere sider av livet og det har betydning for hvilke mål, verdier og forventninger personen har. Her mener Fjerstad (2011) at sykepleierne står i en særstilling når det gjelder å bidra til pasientenes mestring av sykdomsstress. Som sykepleiere er vi i kontakt med pasienten i mange sammenhenger og til alle tider på døgnet. For å kunne bidra er det nødvendig at sykepleieren har kunnskap om mestring og stress (Fjerstad 2011).

5.0 KONKLUSJON

Denne studien har til hensikt å belyse mestring hos hjemmeboende pasienter med Parkinsons sykdom fra pasientens ståsted.

Kroppen setter agendaen – å leve med uforutsigbarhet oppsummerer det å leve med de fysiske symptomene med Parkinson sykdom. Ikke overraskende ble de symptomer som gjorde de daglige oppgavene en utfordrende sett på som problematisk. Å lære seg andre teknikker samt planlegging ble viktig for å mestre endringer. Stress takles dårlig av de fleste og forverret symptomene.

Psykiske utfordringer- å bli i den verden en kjenner og som er en del av ens jeg/selvilde. Det å mestre tap av den de engang har vært og fremdeles ønsker å være dreier seg om å bevare selvfølelsen. For å mestre endringer er kunnskap om sykdommen viktig i tillegg synes det som om karaktertrekk ved personen virker inn på det å leve med Parkinsons sykdom.

Sosiale utfordringer - livet leves ikke alene. Mangel på sosial støtte fører i mange tilfeller til dårligere psykososial helse. Egen tilbaketrekking på grunn av symptomene kan være en årsak, hvordan en blir møtt av de rundt seg ble viktig for å mestre.

Mestring – strategier og livskvalitet. Pasienter med Parkinsons sykdom skal mestre det å leve med kronisk sykdom på mange plan. Det synes derfor som om at et sett av mestringsstrategier er påkrevet både når det gjelder motoriske og ikke motoriske problemer som fatigue. Alvorlighetsgrad av sykdom samsvarer med dårligere livskvalitet.

I forhold til sykepleie synes det som viktig å ta utgangspunkt i den enkeltes opplevelser for å fremme mestring. Kronisk sykdom, opplevelsen og mestring av den er ikke ensartet. Stress tåles dårlig av denne pasientgruppen og det harmonerer kanskje dårlig med det tidspresset en opplever innenfor hjemmebasert omsorg. Livskvalitet synker med alvorlighetsgrad av sykdom. Viktig at sykepleiere har kunnskap om stress og mestring for å bidra til at pasientene mestrer utviklingen av sykdommen og dermed bevarer sin livskvalitet.

Ytterligere forskning vil være nyttig, kanskje særlig i forhold til det å jobbe tverrfaglig mot denne gruppen pasienter. Sykdommens beskaffenhet krever mestring på mange plan og hjelp fra mange fag. For å sitere Marcel Proust: " Den viktigste oppdagelsesreise går ikke ut på å lete etter nytt land, men å se med nye øyne".

LITTERATURLISTE

- Almås, H., Stubberud D-G., Grønseth R. (2010) *Klinisk sykepleie 2*, 4. utg., 1. opplag, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Backer, JH. (2000) Stressors, social support, coping and health dysfunction in individuals with Parkinson`s disease, *Journal of Gerontological Nursing*, 26(11), s. 6-16. Database: Ovid Medline.
- Benner, P, og Wrubel, J. (2003) *Omsorgens betydning I sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*, 1. Utgave. 3. opplag , København, Munksgaard Danmark.
- Bucks, RS., Cruise, KE., Skinner, TC., Loftus, AM., Barker, RA og Thomas, MG. (2011) Coping processes and health-related quality of life in Parkinson`s disease, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), s. 247-55. Database: Cinahl
- Caap-Ahlgren, M. og Dehlin, O. (2004) Sense of Coherence is a sensitive measure for change in subjects with Parkinson`s disease during 1 year, *Scand J Caring Sci*, 18, s. 154-159. Database: Ovid Medline
- Dietrich, E. og Beiske, AG (2005a) *Den lille parkinsonboken. Bind 1: Parkinsons sykdom og andre former for parkinsonisme*, Oslo, Nevrolitterær klubb.
- Dietrich, E. og Beiske, AG (2005b) *Den lille parkinsonboken. Bind 2: Komplisert parkinsonisme*, Oslo, Nevrolitterær klubb.
- Eccles, FJR., Murray, C. og Simpson, J. (2011) Perceptions of cause and control in people with Parkinson`s disease, *Disability and rehabilitation*, 33(15-16), s. 1409-20. Database: Ovid Medline.
- Engedal, K. og Haugen PK. (2009) *demens, Fakta og utfordringer, En lærebok*, 5. utgave, Tønsberg, Aldring og helse.
- Espenes, GA. og Smedslund (2010) *Helsepsykologi*, 2. utg., 2. opplag, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Fjerstad, E. (2011) *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*, 1. utg., 2. opplag, Oslo, Gyldendal Akademiske
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning*, Stockholm, Natur och kultur.
- Frazier, LD. (2000) Coping with disease-related stressors in Parkinson`s disease, *The Gerontologist*, 40(1), s. 53-63. Database: Ovid Medline.
- Gjengedal, E. og Hanestad, BR. (2007) *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring*, 3. utg., Oslo, J.W. Cappelens Forlag AS.
- Haahr, A., Kirkevold M., Hall, EOC. og Østergaard, K. (2011) Living with advanced Parkinson`s disease:

- a constant struggle with unpredictability, *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), s. 408-417.
Database: Cinahl.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Nevroplan 2015. Delplan til Omsorgsplan 2015*.
<<http://www.regjeringen.no/pages/35878694/Nevroplan2015.pdf>> [Lastet ned 22.4.2013]
- Herlofsen, K. (2008) Hva er fatigue? *Parkinsonposten*, nr.2, årgang 26, s. 26-29.
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S.E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. og Røise, O. (2010) *Sykdomslære*, 2. utgave, 2.opplag, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M., Brodtkorp, K. og Ranhoff, AH. (2010) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*, 1. utg., 4. opplag, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Knutstad, U. (2010) *Sykepleieboken 2 – Sentrale begreper i klinisk sykepleie*, 3. utgave, 1. opplag, Oslo, Akribe a.s.
- Lode, K. (2011) Sosial isolasjon ved kronisk sykdom, *Parkinsonposten*, nr.2, årgang 27, s. 20-21.
- Montel, S., Bonnet, AM. og Bungener C. (2009) Quality of life in relation to mood, coping strategies, and dyskinesia in Parkinson`s disease, *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 22(2), s. 95-102. Database: Ovid Medline.
- Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB) (2012) *Handlingsplan for Parkinson sykdom 2012*.
<<http://www.sus.no/omoss/avdelinger/nasjonalt-kompetansesenter-for-bevegelsesforstyrrelser/Documents/Behandlingsplaner/PSK%20-%20Handlingsplan%20for%20Parkinsons%20sykdom%20i%20Norge.pdf>> [Lastet ned 24.4.2013]
- Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten (2009) *Effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinsons sykdom*. Rapport fra kunnskapssenteret nr. 21-2009. Oslo
- Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten (2008) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*.
<<http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/Sjekklistor+for+vurdering+av+forskingsartikler.2031.cms>> [Lastet ned 22.3.2013]
- Polit, DF. og Beck, CT. (2012) *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 9. Utgave, USA, Lippincott Williams & Wilkins.
- Pretzer-Abhoff, I., Galik, E. and Resnick, B. (2009) Parkinson`s disease: Barriers and Facilitators to Optimizing Function, *Rehabilitation Nursing*, 34(2), s. 55-63. Database: Cinahl
- Schreurs, KMG., De Ridder, DTD og Bensing, JM. (2000) A one year study of coping, social support and quality of life in Parkinson`s disease, *Psychology and Health*, 15, s. 109-121. Database: Cinahl
- Visser, M., Verbaan, D., van Rooden, S., Marinus, J., van Hilten, J. og Stiggelbout, A. (2009) A

- Longitudinal Evaluation of Health-Related Quality of Patients with Parkinson's Disease, *Value in Health*, 12(2), s. 392-396. Database: Ovid Medline.
- Whitney, CM. (2004) Maintaining the square. How older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives, *Journal of Gerontological Nursing*, 30(1), s. 28-35. Database: Ovid Medline.
- Wressle, E., Bringer, B. og Granérus, A-K. (2006) Quality of life in Parkinson's disease at a geriatric outpatient department in Sweden, *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 13(8), s. 365-369. Database: Cinahl.
- Wressle, E., Engstrand, C. og Granérus, A-K. (2007) Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living, *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, s. 131-139. Database: Cinahl.
- Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gransmo, E. (2011) *Sykdom og behandling*, 1.utgave, 1.opplag, Oslo, Gyldendal Akademisk.

Vedlegg 1: Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ Instrument	Deltakere/ Bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Backer JH. År: 2000 Land: USA	Hensikten er å beskrive de sykdomsrelaterte stressorene til individer med Parkinson og se på i hvilken grad sosial støtte og mestring kan forutsi fysisk og psykososial dysfunksjon	Kvantitativ Deskriptiv korrelasjonsdesign. Instrument: SIP, Sickness Impact Profile JCS, Jalowiec Coping Scale MOS Social Support Survey	70 deltakere 40 menn 30 kvinner Alder: 44-80 Snittalder: 64 Ekskludert: demente	Deltakerne rapporterte flere sykdomsrelaterte stressorer, de fleste erfart til daglig og resulterte i tap av funksjonsevne. Mindre tilgjengelig sosial støtte, mer unnvikende mestring og mer konfronterende mestring førte til dårligere helse.	IMRAD struktur
Bucks RS., Cruise KE., Skinner TC., Loftus AM., Barker RA., Thomas MG. År: 2011 Land: Australia	Undersøker betydningen ulike mestringsprosesser har for psykiske og sykdoms-spesifikke områder av helse relatert livskvalitet ved Parkinson.	Kvantitativ Cross-sectional Instrument: WCQ, Ways of Coping DASS-21, Depression, Anxiety, and Stress Scale PDQ-39, quality of life	85 deltakere Menn: 63% Kvinner: 37% Snittalder:63 Ekskludert 12 stk, de fullførte ikke kognitiv undersøkelse (MMSE<24), eller hadde kognitiv svekkelser.	Fant at økt bruk av planlagt problemløsnings mestring var signifikant assosiert med bedre helse relatert livskvalitet i forhold til kognitiv svekkelse, kommunikasjon og kroppslig ubehag. I forhold til lengre sykdomsvarighet ble økt bruk av mestringsprosesser som flukt-unngåelse identifisert som signifikant i å forutsi dårligere helse relatert livskvalitet innenfor områdene stemning/humor og emosjonelt velvære.	IMRAD struktur Godkjent av etisk komite: Human Research Ethics Committee, Edith Cowan University
Caap-Ahlgren M., Dehlin O	Undersøke subjektive og objektive	Kvantitativ	Start: 102 Oppfølging: 98 (3 døde)	Deltakerne opplevde forverring målt ved skjema for subjektiv	IMRAD struktur.

<p>År: 2004</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>endringer i løpet av et år hos personer med Parkinsons. Følgende variabler ble studert: Subjektiv og objektiv helse, depresjons-symptomer, søvnløshet og mestringsevne. Ser på hvilke av variablene som endrer seg mest i løpet av et år.</p>		<p>124 ble rekruttert ved en poliklinikk. 20 ønsket ikke delta årsak: for trøtt, for syk. 2 ekskludert da de ikke hadde Parkinson.</p>	<p>sykdomsspesifikk helse (PDQ-8) og objektiv funksjonell status (Hoehn and Yahr scale). Det mest slående funn var den uttalte nedgangen på SOC skalaen som måler personers nivå av mestring av hverdagen i forhold til et holistisk syn på helse og velvære.</p>	<p>Godkjent av etisk komite ved Lund Universitet i Sverige</p>
<p>Eccles FJ., Murray C., Simpson J.</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: England</p>	<p>Undersøker hvordan personer med Parkinsons sykdom oppfatter både årsak og deres kontroll med sykdommen</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>IPA, dataanalyse.</p>	<p>11 deltakere, rekruttert via Parkinson sykepleier.</p> <p>Menn: 7 Kvinner: 4</p> <p>Alder: 59-82</p> <p>Inklusjonskriterier: Parkinson, ingen andre nevrologiske lidelser, kommunisere verbalt.</p>	<p>3 temaer presenteres:</p> <p>1) Årsaks-sammenhenger 2) Medikament-kontroll 3) Mestring i forhold til aksept og fornektning.</p>	<p>IMRAD struktur</p> <p>Godkjent av etisk komite, National Research Ethics Service</p>
<p>Frazier LD.</p> <p>År: 2000</p> <p>Land: USA</p>	<p>Ser på 3 kategorier av sykdomsrelaterte stressorer, mestring og fysisk helse hos personer med Parkinsons sykdom.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>SPMSQ, kognitiv funksjon</p> <p>COPE scale, mestring PSS, oppfattet stress. SF-35, helse relatert livskvalitet</p>	<p>145 Parkinson pasienter</p> <p>Menn: 65,5% Kvinner: 34,5%</p> <p>Ekskl. De som hadde kognitiv svekkelse, målt ved bruk av SPSQ skjema.</p>	<p>Tremor, mangel på mental energi og avhengighet av andre var de faktorer som skapte mest stress i hver av kategoriene. Selv om det ble funnet bevis for at pasientene tilpasset mestring til type stressorer, var emosjonell regulering den vanligste mestringsstrategien.</p>	<p>IMRAD struktur</p>

				Sykdomsspesifikke variabler påvirket alle områder for livskvalitet, mens effekten av mestring var mer selektiv. Spesielt var bruken av distansering relatert til dårligere mental og fysisk helseutbytte.	
Haahr A., Kirkevold M., Hall E.O.C., Østergaard K. År: 2011 Land: Danmark	Ser på pasientens livsverden og måter å mestre livet med avansert Parkinson sykdom før operasjonen dyp hjernestimulering (DBS) og hvordan de forventer livet vil bli etter denne behandlingen.	Kvalitativ	11 pasienter kvalifisert for DBS. Intervjuet før behandling. Menn: 8 Kvinner:3 Snittalder: 60	Livet med Parkinsons sykdom kan beskrives med å leve med og mestre uforutsigbarhet. Uforutsigbarhet betyr mangel på kontroll og med det, tap av selvstendighet.	IMRAD struktur Godkjent av etisk komite.
Montel S., Bonnet A-M., Bungener C. År: 2009 Land: Frankrike	Hensikten med studien er å klargjøre påvirkningen motoriske og ikke motoriske faktorer har på livskvalitet ved Parkinsons sykdom.	Kvantitativ Semistrukturerte intervjuer samt 3 selvrapporterende spørreskjema, hvorav 2 i forhold til mestringsstrategier og et vedrørende livskvalitet.	135 deltakere. 35 som fylte inklusjonskriteriene avsto fra å delta pga. mangel på tid. Eksklusjonskriterier: MMSE<24, eller mental sykdom, unntatt depresjon/angst	Tilstedeværelse av dyskinesi, depresjon og angst ble knyttet til dårligere livskvalitet. Mestringsstrategiene avledning og emosjonell, var assosiert med dårligere livskvalitet.	IMRAD struktur
Pretzer-Aboff I., Galik E., Resnic B. År: 2009	Ser på hvilken tilrettelegging og barrierer pasienter med Parkinsons sykdom og	Kvalitativ Intervjuer ble tatt opp og transkribert.	7 hjelpere, hvorav 3 var pleieassistenter og 4 pårørende. 3 Parkinson	Erfaringen personer med Parkinsons og deres hjelpere har i forhold til barrierer, tilrettelegging samt gode teknikker for å	IMRAD struktur Godkjent av University of Maryland

Land: USA	deres pårørende møter når de prøver optimalisere sin deltakelse i funksjonelle aktiviteter og trening.		pasienter	fremme teknikker for deltakelse i fysisk aktivitet og trening ble gruppert inn i 5 områder: Personlige komponenter Psykiske symptomer Kommunikasjonsproblemer Miljøfaktorer og triks for å optimalisere funksjonen.	Institutional Review Board
Schreurs KMG., de Ridder DTD., Bensing JM. År: 2000 Land: Nederland	Hensikten med studien er undersøke rollen mestring og sosial støtte har for livskvalitet hos pasienter med Parkinsons sykdom	Kvantitativ Selv-rapporterte spørreskjema UCL, måler 7 mestringsstrategier. SSL-1, mottatt sosial støtte. SIP68, livskvalitet	105 deltakere med Parkinson startet, 75 fullførte samme spørreskjema etter et år. Menn: 46% Kvinner: 54% Snittalder: 63	Viser at pasienter har størst problem med sosial funksjon etterfulgt av problemer med mobilitet og psykologisk autonomi og kommunikasjon. Livskvalitet var uendret etter et år. Aktiv mestring var relatert til en bedre sosial funksjon et år etter.	IMRAD struktur
Visser M., Verbaan, D., van Rooden S., Marinus J., van Hilten J., Stiggelbout A. År: 2009 Land: Nederland	Med utgangspunkt i en standard ved målestart, identifisere områder som forutsier endringer i helsereelatert livskvalitet, og evaluere forholdet mellom endring i helsereelatert livskvalitet og endringer i spesifikke områder av Parkinsons sykdom.	Kvantitativ Longitudonal cohort study. Ser på endring i løpet av 2 år. Del av en større studie: "PROfiling PARKinson`s disease" (PROPARK). Måle-instrument hentet fra: The Scales for Outcomes in Parkinson`s Disease	420 ved målestart og 336 ved oppfølging etter 2 år. Alle diagnostisert med Parkinsons Kriterier: Alder ved sykdomsstart (\leq / $>$ 50 år) og varighet av sykdommen (\leq / $>$ 10 år). Ekskludert: de som ikke fullførte	Helsereelatert livskvalitet sammen med områder for svekkelse og uførhet ble signifikant forverret i løpet av 2 år. De to regresjonsmodeller av "endring i helsereelatert livskvalitet" justert for standarden for helsereelatert livskvalitet ved målestart, inkluderte: 1)standard områder for autonom	IMRAD struktur. Godkjent av etisk komite.

		(SCOPA), måler svekkelse og utførhet. EuroQoL-5D, måler HRQoL. Innsamling av data skjedde mellom april 2003 og august 2005 med oppfølging mellom mai 2005 og oktober 2007	spørreskjema	dysfunksjon, problemer med nattesøvn og kognitiv funksjon. 2) Endring i psykososiale funksjoner, endring i depresjonssymptomer og endring i kognitive funksjoner.	
Whitney CM. År: 2004 Land: USA	Avdekke hvilken felles praksis Parkinsons pasienter har for å mestre og finne mening med sykdommen	Kvalitativ studie Metode: Interpretive phenomenology	12 deltakere rekruttert fra en klinikk for bevegelsesforstyrrelser. Inklusjonskriterier: Hjemmeboende. Sykdomsstart etter 58 år. Sykdomsvarighet mellom 1-5 år. Ingen andre kroniske sykdommer. 2 eller mer på Hoehn & Yahr skala for klinisk utførhet.	Deltakernes evne til å beholde en viss kontinuitet i livet er en indikator på hvor bra de er til å "holde fortet". 5 temaer i forhold til dette: 1) Lære hvordan 2) Akseptere begrensinger 3) Søke kunnskap 4) Engasjert i meningsfulle aktiviteter 5) Leve dagen i dag	IMRAD struktur Godkjent av University's Human Investigation Committee.
Wressle E., Bringer B., Granerus A-K. År: 2006 Land: Sverige	Måle livskvalitet hos eldre, kognitivt velfungerende, ikke deprimerte pasienter med Parkinsons sykdom ved en poliklinikk i Sverige	Kvantitativ Fortløpende innsamlet ved en geriatrisk avdeling på et universitetssykehus i Sverige. Besvarte spørreskjema PDQ-39, et	31 eldre med Parkinson i en tidlig fase. Score ≥ 24 på mini mental state test examination (MMSE) og max skår på 10 på depresjonsskala (HADS).	Viser signifikant sammenheng mellom alvorlighetsgrad av sykdom og livskvalitet. Viser at Parkinsons sykdom påvirker livskvalitet selv før sykdommen når et alvorlig stadium.	IMRAD struktur Godkjent av den lokale etiske komite.

		sykdoms- spesifikk selv- administreren de skjema, for å måle opplevd livskvalitet	3 ønsket ikke delta.		
Wressle E., Engstrand C., Granérus A-K År: 2007 Land: Sverige	Hvordan Parkinsons sykdom påvirker dagliglivet ut i fra pasient – og pårørende perspektiv.	Kvalitativ Intervjuer, opptak, transkribert og kvalitativt analysert.	7 pasienter med Parkinson og 9 pårørende, ikke pårørende til pasientene. Frafall: 1 pasient avsto pga. høy sykdoms- aktivitet og 1 pårørende pga. høy belastning.	Et konseptuelt rammeverk presenteres. Dette omfatter faktorer som sier noe om forverring, konsekvenser for dagliglivet og faktorer for tilrettelegging. Pasientene opplever aktivitets- restriksjoner, endrede vaner, mindre sosialt liv, påkjenning og angst for fremtiden. Faktorer for tilrettelegging inkluderer tilgjengelighet, strategisk og psykisk støtte for både pasient og pårørende.	IMRAD struktur. Godkjent av lokal etisk komite.