

*När kaffekoppen skakar –*

Den Parkinsonsjukes och den anhöriges reflektioner kring  
resurser och utmaningar i vardagen

Christa Wargh

Elisabeth Lövsund

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2014

## **EXAMENSARBETE**

Författare: Christa Wargh, Elisabeth Lövsund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Barbro Mattsson-Lidsle, Lena Sandén-Eriksson

Titel: När kaffekoppen skakar – Den Parkinsonsjukes och den anhöriges reflektioner kring resurser och utmaningar i vardagen.

---

Datum 26.10.14 Sidantal 49 Bilagor 3

---

### **Abstrakt**

Detta examensarbete handlar främst om den Parkinsoninsjuknade människan och hennes tankar om resurser och utmaningar i vardagen men belyser även den närmaste anhöriges perspektiv kring det just nämnda. Examensarbetets syfte är att utreda hur de drabbade och de närstående klarar av vardagen och vad som upplevs som antingen utmanande eller livsbejakande i det vardagliga livet. Arbetet är utfört som en kvalitativ intervjustudie, där insjuknad och anhörig på skilda håll intervjuats med hjälp av lågstrukturerade intervjufrågor. Informanterna, som var åtta till antalet, har deltagit på frivillig basis och all information har behandlats konfidentiellt. Intervjuerna har granskats genom kvalitativ innehållsanalys, och resultaten jämförts mot vetenskapliga utgångspunkter och tidigare forskningar. De vetenskapliga utgångspunkterna var teorierna om människans lidande och om hälsa (Eriksson 1994, 1996). Resultatet har delats upp i tre huvudsakliga kategorier; Parkinson kommer in i bilden, Förändringar i vardagen och Känslo livet.

I huvudsak visar resultatet att Parkinsons sjukdom, trots sin fysiska utgångspunkt, i allra högsta grad även påverkar det psykiska och sociala välmåendet. Resultaten visar också att i parrelationer är det inte enbart den insjuknade som lider av diagnosen utan även den närstående, i våra fall maken, drabbas hårt av sjukdomen. Avslutningsvis påvisar resultatet att sjukdomens första uttryck kan te sig på sätt som vanligtvis inte förknippas med Parkinsons sjukdom.

---

Språk: Svenska Nyckelord: Parkinson, vardag, fysisk, psykisk och social hälsa, närstående, förändring

---

# OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Christa Wargh, Elisabeth Lövsund

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaajat: Barbro Mattsson-Lidsle, Lena Sandén-Eriksson

Nimike: Kun kahvikuppi tärisee – Parkinsontautia sairastavan ihmisen ja hänen lähiomaisen mietteitä arkipäivän resursseista ja haasteista.

---

Päivämäärä 26.10.14 Sivumäärä 49 Liitteet 3

---

## Tiivistelmä

Opinnäytetyömme käsittelee ensisijaisesti Parkinsontautia sairastavaa ihmistä ja hänen ajatuksiaan arkipäivän resursseista ja haasteista, mutta selvittää myös lähiomaisten näkökulmia aiheeseen liittyen. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää miten sairastuneen ja hänen lähiomaisensa selviävät arkipäivästä, mitä he kokevat haastavaksi ja mitä elämänmyönteiseksi. Teos on tehty kvalitatiivisena haastattelututkimuksena, missä sairastunutta ja lähiomaista on haastateltu matalarakenteisillä kysymyksillä eri tahoilla. Haastateltavat, olivat luvultaan kahdeksan ja ovat osallistuneet vapaaehtoisesti. Kaikki tieto on käsitelty luottamuksellisesti. Haastattelut on tutkittu sisällön analyysin avulla, ja tulokset vertailtu tieteellisiä lähtökohtia ja aikaisempia tutkimuksia vastaan. Tieteelliset lähtökohdat olivat teoriat ihmisen kärsimyksestä ja terveydestä. (Eriksson 1994, 1996). Tulokset ovat jaettu kolmeen eri pääkategoriaan; Parkinson astuu kuvaan, Muutokset arkipäivässä ja Tunnetilat.

Tulokset osoittavat pääasiallisesti että Parkinson tauti, fyysisestä lähtökohdasta huolimatta, useimmiten vaikuttaa myös psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen. Tulokset osoittavat myös että parisuhteessa ei ainoastaan sairastunut kärsi diagnoosista, vain myös lähiomainen. Meidän tapauksessa aviomies, tulee olemaan vaikeassa tilanteessa diagnoosin jälkeen. Viimeisinä mutta ei vähäisimpänä tulokset osoittavat siihen että sairauksen ensimmäiset oireet eivät yleensä välttämättä kuulu Parkinson taudin oireyhtymään.

---

Kieli: Ruotsi Avainsanat: Parkinsonin tauti, arkipäivä, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen terveys, lähiomainen, muutos

---

## **BACHELOR'S THESIS**

Authors: Christa Wargh & Elisabeth Lövsund

Degree Programme: Health Care, Vasa

Education and place: Nurse, Vaasa

Supervisors: Barbro Mattsson-Lidsle, Lena Sandén-Eriksson

Title: When the coffee cup shakes - Reflections on resources and challenges of everyday life of the person with Parkinson's disease and their relatives.

---

Date 26.10.14    Number of pages 49    Appendices 3

---

### **Summary**

This thesis is mainly about the person who has been diagnosed with Parkinson's disease and his or her thoughts about resources and challenges of everyday life, but it also sheds light upon the perspective of the nearest relative on the aforementioned subject. The aim of the thesis is to find out how the diseased and their relatives manage everyday life, and what is perceived either challenging or life-affirming. The thesis is performed as a qualitative study, where the diseased and the relative are interviewed in different places, using low-structured interview questions. We have worked with eight voluntary informants. All information is treated confidentially. The interviews are examined through qualitative content analysis, and the results are compared against scientific bases and previous research. The bases are theories concerning human suffering and health (Eriksson 1994,1996). The result is divided into three main categories; Parkinsons enters the picture, Changes in Everyday Life and Emotional life.

Principally, the results show that Parkinson's disease, despite its physical basis, also affects mental and social well-being to a large extent. The results also indicate that in relationships it is not only the sick person who suffers from the diagnosis, but that also the relative, in our case the husband, suffers hard from the illness. Furthermore, the results show that the first expression of the disease may appear in ways not usually associated with Parkinson's disease.

---

Language: Swedish    Key words: Parkinson's disease, everyday life, physical, mental and social health, relative, change

---

# Innehållsförteckning

1 Inledning .....	1
2 Syfte och problemprecisering .....	2
3 Vårdvetenskapliga utgångspunkter .....	3
3.1 Vad är hälsa?.....	3
3.2 Vad är lidande? .....	4
3.2.1 Människans lidande .....	4
3.2.2 Patientens lidande .....	5
4 Bakgrund .....	7
4.1 Människans åldrande .....	7
4.1.1 Det fysiska åldrandet .....	7
4.1.2 Det psykiska åldrandet .....	8
4.1.3 Det sociala åldrandet .....	9
4.2 Vad är Parkinsons sjukdom? .....	9
4.2.1 Orsak och patofysiologi .....	9
4.2.2 Symptom och sjukdomsbild .....	10
4.3 Behandling vid Parkinsons sjukdom .....	12
4.3.1 Medicinsk behandling .....	12
4.3.2 Kirurgisk behandling .....	12
4.3.3 Rehabiliterande behandling .....	13
4.4 Anhörigvård .....	14

5 Tidigare forskning .....	16
5.1 Möt fru Parkinson .....	16
5.2 Detta är vi tillsammans .....	19
5.3 Vi på sidan om .....	21
5.4 Sammanfattning av tidigare forskningar .....	22
6 Undersökningens genomförande .....	23
6.1 Val av informanter .....	23
6.2 Intervju .....	23
6.3 Kvalitativ innehållsanalys .....	25
6.4 Etik .....	26
7 Resultatredovisning och tolkning .....	27
7.1 Parkinson kommer in i bilden .....	27
7.1.1 De första symptomen .....	27
7.1.2 Den första vården .....	28
7.1.3 De första tankarna och känslorna .....	29
7.2 Förändringar i vardagen .....	30
7.2.1 Fysiska förändringar .....	31
7.2.2 Psykiska förändringar .....	33
7.2.3 Sociala förändringar .....	34
7.3 Känslolivet .....	35
7.3.1 Glädjeämnen .....	36
7.3.2 Sorgeämnen .....	37
7.3.3 Tankar om framtiden .....	38

8 Kritiskt granskning .....	40
8.1 Etiskt värde .....	40
8.2 Struktur .....	40
8.3 Empirisk förankring .....	41
9 Diskussion .....	43
10 Källförteckning .....	45
11 Bilagor .....	47

## 1 Inledning

I alla tider har människan insjuknat i många olika sjukdomar. En av de mindre vanliga sjukdomarna är Parkinsons sjukdom. Parkinsons sjukdom, och vad en sådan diagnos egentligen innebär, kan vara obekant både för den drabbade och den anhörige vid insjuknandet. Vägen till förståelse kan ibland kantas av övergivande av en tidigare inställning och skapande av nya föreställningar om vad hälsa och resurser egentligen är. Vissa sjukdomar kommer alltid att kunna diagnostiseras lätt med hjälp av symptom och laboratorieprover, medan andra är mer svårdiagnostiserade och vars symptom inte alltid går att passa in i något redan existerande mönster. Risken finns att symptombilden för Parkinsons sjukdom förblir oklar eftersom de också kan tänkas höra ihop med det naturliga åldrandet.

I Finland idag håller vården mer och mer på att koncentreras till hemmen och serviceboenden. För oss som vårdare ställer det höga krav på varierande och djup kunskap om de äldres sjukdomar, däribland Parkinsons sjukdom. Vårdtiderna ska vara korta och intensiva, köerna ständigt i rörelse och kontakterna fungerande. I praktiken ska människor med mångfacetterade diagnoser vara kapabla att bo hemma intill det allra sista. Det i sin tur betyder att insjuknade behöver mångsidig och bra stöd från samhälle och sociala nätverk i form av till exempel hemvård, rehabilitering och närståendekontakt. I detta arbete kommer vi att fokusera på Parkinsonpatienterna som fortfarande bor i hemmiljö. Hur fungerar vardagen – om den alls fungerar? Hur ser den insjuknade och den anhörige på tiden före diagnostisering, tiden för diagnostisering och tiden efter?



## 2 Syfte och problemprecisering

Detta arbete vill vi göra för att undersöka hur Parkinsonsjuka patienter och deras närmaste anhöriga klarar av att bo hemma med sin sjukdom, och hur den påverkar olika aspekter av deras vardag. Vi upplever att det finns behov av mera information om den Parkinsondrabbades livssituation, eftersom Parkinsons sjukdom lätt blir åsidosatt bland alla andra sjukdomar som drabbar den äldre befolkningen. De insjuknade är ofta äldre personer med multipla sjukdomsbilder där enskilda sjukdomar, som Parkinsons kanske ofta upplevs ”höra till åldrandet”. Parkinson hör nödvändigtvis inte enbart till de äldres sjukdomsbild utan kan även drabba yngre människor. I vår studie väljer vi dock att fokusera på äldre människor som insjuknat i Parkinsons sjukdom. Våra frågeställningar är;

- Hur ser den drabbade på sin sjukdom och livssituation?
- Hur ser den närmaste anhörig på patientens sjukdom och livssituation?
- Hur fungerar vardagslivet som hemmaboende med Parkinsons sjukdom?

Frågeställningarna kommer att stå som grund för intervjuerna som genomförs i studien. Vi kommer ytterligare att dela upp frågorna i flera aspekter. Första frågeställningen kommer att fokusera på hur situationen ser ut ur den drabbades perspektiv. Andra frågeställningen berör främst den närstående; hur ser situationen ut ur dennes ögon? Den belyser givetvis även den insjuknades utmaningar, men ur den närståendes perspektiv. Den sista frågeställningen handlar om vardagens rent praktiska åtaganden, och vill ge en övergripande syn på hur det är att leva med Parkinsons sjukdom. Eftersom Parkinsons sjukdom är en alltjämt degenerativ sjukdom är det viktigt för skribenterna att få en helhetsbild av situationen som hela tiden förändras. Därför utgår vi även från ett då-, nu- och sen-perspektiv. På detta sätt upplever vi att vi i nästan lika hög grad kan ta del av det som hände för tio år sedan likväl det som hände igår, och händer idag.

### 3 Vårdvetenskapliga utgångspunkter

Som vetenskapliga utgångspunkter till vårt examensarbete har vi valt Katie Erikssons teorier om hälsa och lidande, ur böckerna *Den lidande människan* och *Hälsans idé* (1994, 1996). För att som sjukskötare kunna betrakta och förstå en patient på rätt sätt behöver man se dennes lidande, men det är minst lika viktigt att förstå vilken innebörd hälsa har för patienten. Hälsa spelar en viktig roll i varje människas liv, vilket gör att man som sjukskötare oundvikligen kommer i kontakt med begreppet vid vården av lidande patienter. Lidande och hälsa anser vi har ett viktigt samspel, vilket är en orsak till vårt val av vetenskapliga utgångspunkter.

#### 3.1 Vad är hälsa?

Eriksson menar i sin bok *Hälsans idé* (1996), att det inte finns något enkelt svar på vad hälsa är, utan att frågan kan ses på ur många synvinklar. Begreppet hälsa kan inte stöpas i någon skild form, eftersom hälsa är något som berör varje människa och varje människa måste ses som en individ. Därtill är hälsa hos en individ alltid föränderlig, och har olika former beroende på omständigheterna. Man kan anta att människan har en naturlig hälsa som påverkas och förändras av flera faktorer. Dessa faktorer kan återfinnas i människan själv eller i hennes omgivning. Den naturliga hälsan kan ses som en känsla av att vara hel, ha frid med sig själv och att acceptera sig själv fysiskt, psykiskt och socialt. (Eriksson 1996, s. 8-13).

Eriksson har skapat ett begrepp om att hälsa är ett tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande. Dessa tre kan inte jämföras med varandra, men tillsammans ger de en bra bild av hälsans mångsidiga betydelse. Ett av de viktigaste synsätten på hälsa som Eriksson lyfter fram, är att hälsa inte behöver betyda frånvaro av sjukdom eller annat lidande. Istället kan man uttrycka det så, att det viktiga är att ha hälsa trots sjukdom eller lidande. Sjukdom och hälsa går alltså inte hand i hand, men påverkas av varandra. (Eriksson 1996, s. 32-48).

Hälsa kan även ses som en kombination av tro, hopp och kärlek. Eriksson skriver i sin bok att ”tron är hälsans grundsubstans”, ”hopp ger hälsan riktningen” och ”kärleken är hälsans form”. (Eriksson 1996, s. 30). I begreppet hälsa ingår en syn på att man har en tro och en tillit till något större eller bättre. Tron ger inte automatiskt bättre hälsa, men den kan hjälpa människan att bära en svår situation med bättre förståelse. Med hoppet menar man att människan har en förhoppning om en förändring av tillvaron och siktar framåt. Hoppet kan ge henne en längtan och en strävan till en bättre hälsa. Kärleken är nödvändig för alla, och genom att ta emot den

och förverkliga den med våra liv kan vi sträva efter hälsa. Kärleken förvandlar oss, och kan vända lidande och sorg till det bättre, och därför kan kärleken ses som mycket viktigt. (Eriksson 1996, s. 49-51).

Människan är fri att välja hälsa, fri att göra rätta val och fri att ha den rätta hållningen. Detta kan enligt Eriksson ses som att hälsa är dygd. Hälsa är också relativt; formen på begreppet förändras från sammanhang till sammanhang. En fysiskt sjuk människa kan anse sig ha god hälsa, och kan då mera syfta på den psykiska hälsan. Man måste se på människan som en helhet bestående av kropp, själ och ande, och vilken funktion hälsan har i hennes tillvaro. Eriksson nämner också att människan behöver kraftkällor för att kunna uppnå hälsa. Kraftkällorna ses som människan själv, personer i hennes omgivning, naturen och en tro på gud. (Eriksson 1996, s. 52-53, 76-79, 119-125).

Med tanke på sjuksköterycket kan man omfamna begreppet hälsa som målet med vårdprocessen. Liksom mångfalden fysiska och psykiska sjukomar, blir också typerna av hälsa lika många och beroende på vilken utgångspunkt man har. (Eriksson 1996, s. 126).

### **3.2 Vad är lidande?**

Lidande kan ses ur flera olika perspektiv. I följande text presenteras både människans lidande och patientens lidande. I stycket om patientens lidande beskrivs sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande som tre skilda ting.

#### **3.2.1 Människans lidande**

På ett eller annat sätt kommer varje människas liv att innehålla en del lidande. Lidande är sällan något man själv väljer, utan det kan komma som en del av sjukdom, som medlidande eller till följd av olika oundvikliga val man gör i livet. Katie Eriksson säger såhär; ”Att lida är att ’kämpa’ och att ’utstå’. Men att lida kan också innebära att ’försonas’.” (Eriksson 1994, s. 21). Att lida är oftast inte något man önskar sig själv eller någon annan, men ibland kan ett lidande bli ett nödvändigt ont för att senare föra med sig något konstruktivt och meningsfullt. (Eriksson 1994, s. 21).

Ett av människans djupaste behov har alltid varit att kunna förklara saker och ting. Att inte ha en god förklaring till allt som sker kan ibland kännas som ett nederlag. Eriksson menar ändå att när människan slutar ställa sig frågan ’*varför*’ är första striden vunnen och man är då fri att

ta sig igenom resten av lidandet. Många om mycket kan en seger över lidandet hindras, när ett svar på frågan 'varför' tvingas fram för tidigt, men att fråga sig själv 'varför' är oundvikligen något som varje individ i slutändan måste göra. Lidandets 'varför' är en fråga som har lika många svar som antalet individer på jorden. I Gamla testamentet behandlas lidande som Guds svar på syndafallet och skilsmässan från honom, medan det i Nya testamentet talas om ett frivilligt lidande i och med det Jesus gjorde på korset för mänskligheten. Schopenhauer, även kallad "lidandets filosof" menar att livet är lidande och enda vägen ut ur det är att neka livet. Hur man än väljer att svara på lidandets varför är det viktigt att man någon gång gör det. Genom att ställa sig själv mot väggen och reflektera över svaret kan man nå en djupare insikt i lidandet. (Eriksson 1994, s. 36-37).

### 3.2.2 Patientens lidande

Ordet patient, som så ofta används inom vårdterminologi, betyder egentligen den lidande, en som tåligt uthärdar någonting. I många sammanhang idag används också ordet klient, vilket har en helt annan betydelse än patient och översätts som en person som är under en annan människas beskydd, vilken ofta är högre uppsatt än klienten i fråga. (Eriksson 1994, s. 25).

I och med intresset att eliminera lidande har samhället för länge sedan skapat vårdorganisationer och instanser med just denna uppgift; att förintna lidandet. Paradoxalt nog har det blivit så att dessa instanser i många fall skapar lidande. Det finns tre olika former av lidande i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande beskriver det lidande som upplevs i samband med sjukdomen och dess behandling. Sjukdomslidande kan innebära allt från kroppslig och andlig smärta, till förlust av det värdefulla i ett liv; vänner, sociala sammanhang, resurser i vardagen. Vårdlidande handlar om olika syner på utebliven vård. Här kommer vårdpersonalens karaktär in och förmågan att se utöver sjukdom och diagnos. Lidande är inte alltid ett sjukdomssymptom utan kan i lika hög grad vara resultatet av otillräcklig vård. Ärekränkning, fördömelse, maktutövning och utebliven vård är övergripande kategorier av vårdlidande. Livslidande är ett lidande som på ett sätt är ett hot mot hela vår existens. Allt som kan förstöra allt vad det innebär att leva och vara människa bland människor kan kallas livslidande. Människor upplever ofta ett livslidande i samband med att något som hänt hotar vända hela ens tillvaro upp och ner. (Eriksson 1994, s. 82-93).

Vissa nivåer av lidande kan förintas och det skall då ske på bästa möjliga sätt, men de nivåer av lidande som inte kan elimineras skall då i sin tur i högsta grad lindras. För att kunna lindra lidande behövs en relation mellan vårdare och patient där patienten känner sig sedd, respekterad och välkommen. Att visa respekt och inte kränka patientens värdighet är av allra högsta betydelse. Enkla kärlekshandlingar som en klapp på axeln, en kram eller något så enkelt som att borsta håret höjer patientens känsla av människovärde. Som vårdare handlar det väldigt ofta om att våga gå in i lidandet, våga möta patienten på den nivå där man egentligen inte kan göra något. (Eriksson 1994, s. 95-97).

## **4 Bakgrund**

Parkinsons sjukdom är en neurologiskt invecklad sjukdom som av vårdare kräver engagemang och ork för att kunna förstå patienter och arbeta målmedvetet. I kapitlet för bakgrund går skribenterna in på åldrandet och vad det innebär, och sedan följer en syn på sjukdomens orsak och patofysiologi, samt symptom och sjukdomsbild. Vidare beskrivs också olika typer av behandling. Avslutningsvis följer ett stycke om anhörigvård och vad anhörigvård innebär för vårdaren själv.

### **4.1 Människans åldrande**

Följande underrubrik beskriver åldrandeprocessen hos människan ur ett fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv. Åldrande är en individuell process vilket innebär att det tar sig olika uttryck hos alla människor.

#### **4.1.1 Det fysiska åldrandet**

Hela kroppens organsystem berörs av åldrandet. Allt medan människan åldras förändras utseendet. Typiska tecken på åldrande är rynkig och mer hängande hud, grå hudfärg, grått hår och mer ihopsjunkna kroppsbyggnad. Muskelmassan minskar, och därmed omformas kroppen på ett eller annat sätt. Skelettet blir skört, vilket kan ta sig uttryck i sneda leder och större risk för frakturer. Ett hjärta som arbetat i många år blir med tiden trött och mindre effektivt. Detta kan leda till olika typer av hjärtsjukdomar, av vilka hjärtsvikt är en av de vanligaste. Dålig hjärtfunktion minskar också den fysiska prestationsförmågan. Hjärt- och kärlsjukdomar vilka ofta drabbar äldre generationer, är en av vår tids vanligaste folksjukdomar. Symptom på åldrande hos andningsorganen kan vara förändrat tonläge, försämrad syresättning, stel bröstkorg och andfåddhet. Nybildning av röda blodkroppar försämras, vilket ger en större risk för att människan drabbas av för lågt hemoglobin. Immunsystemet är ett system som påverkas tidigt i åldrandet. Konsekvenserna kan vara en ökad risk för att få infektioner och cancersjukdomar. Hjärnans nervcellssystem blir med åren mera sårbart, och människan är mer utsatt för minnessjukdomar än tidigare i livet. (Larsson och Rundgren 2010, s. 25-34).

I takt med åldrandet försämras också synen. En vanlig sjukdom som äldre ofta drabbas av är starr. För många människor kan behovet av att använda glasögon vara ett tecken på åldrande. Liksom synen förändras, förändras också hörseln till det sämre. Trumhinnan blir stelare, man

kan bli mera ljudkänslig och i många fall behövs hörapparat. Balanssinnet i örat påverkas också, vilket leder till svindel och större benägenhet för att falla. (Larsson och Rundgren, 2010, s.34-38). Förmågan att känna dofter och förnimma smaker minskar också med åldern (Lundblad 2006, s. 90-91).

Mag- och tarmkanalen blir överlag långsammare, vilket i kombination med minskad fysisk aktivitet kan leda till förstoppning. Även tarmens uppsugningsförmåga försämras och undernärdhet kan vara ett faktum för många äldre. En nertrappning av funktionen i gallblåsan kan leda till bildning av smärtsam gallsten. För en åldrande människan är utsöndringen av slaggprodukter i urinen nedsatt. Både hos män och kvinnor är urininkontinens ett vanligt problem eftersom muskulaturen, som är kopplad till urinblåsan, blir slappare med åren. För män blir förstora prostata ett allt vanligare problem, då det kan leda till försvårad urinavgång. (Larsson och Rundgren 2010, s. 38-41).

De äldres sjukdomsbild är ofta mångfacetterad, och i takt med åldrandet blir sjukdomsbilden ofta allt mer komplicerad. Eftersom många sjukdomar som hör ihop med åldrandet ofta för med sig värk, blir smärta vanligt för många äldre. En vanlig orsak till smärta är sjukliga förändringar eller förslitningar i stöd- och rörelseorganen. (Larsson och Rundgren 2010, s. 205).

#### **4.1.2 Det psykiska åldrandet**

Den psykiska delen av människan påverkas också av åldrandet. Det psykiska åldrandet går ofta hand i hand med det fysiska åldrandet, men fastän en människa åldras fysiskt, är det också möjligt att hon känner sig ung i sinnet (Tornstam och Bagger-Sjöbäck 2006, s. 12). Svår fysisk sjukdom kan vara en utlösande faktor till psykisk ohälsa. Det vanligaste som påverkas inom den psykiska hälsan är minne, intelligens, inlärningsförmåga och personlighet. Dåligt minne är oftast sammankopplat med åldringsprocessen, även om dåligt minne också kan ha andra orsaker. Korttidsminne är ofta det som påverkas tidigast. Små saker, som var man har lagt bilnycklarna eller om morgonmedicinen förblev orörd, kan så småningom frambringa problem. Sviktande minne i sig är ingen sjukdom, medan till exempel Alzheimers är en sjukdom med dåligt minne och råddighet som största symptom. (Larsson och Rundgren 2010, s. 43-46).

Med tiden blir en åldrande människa även långsammare i tanke- och reaktionsförmågan. Det är ingen omöjlighet att lära sig nya färdigheter på äldre dagar, det tar bara lite längre tid. Så länge som minnet är intakt, förblir intelligensen också på samma nivå. Intelligens och inlärningsförmåga förblir skärpt så länge man använder och stimulerar hjärnan genom olika aktiviteter. När det gäller personlighet och åldrande bibehålls alltid människans personlighet, men vissa karaktäristiska drag blir mera tydliga hos personen i fråga. Att hålla fast vid något bekant, såsom rutiner eller saker, kan ofta betyda trygghet för en äldre människa. (Larsson och Rundgren 2010, s. 43-47).

#### **4.1.3 Det sociala åldrandet**

Det sociala åldrandet tar sig olika uttryck för varje människa. Ofta anses ålderdomen vara en tid fylld av ensamhet och isolering, vilket inte är hela sanningen. Många faktorer bidrar dock till risken att bli ensam. Orsaker till upplevd ensamhet kan vara att den äkta hälften, vänner eller släktingar i högre ålder dör, fysiska begränsningar och handikapp, ökat avstånd till barnen eller inga barn alls. Pensioneringen är för många en milstolpe, som också påverkar det sociala livet. Kontakten till arbetskamrater tenderar att försvinna, liksom känslan av att vara en del av samhället. Äldre kan även dra sig för att vara socialt aktiv på grund av fysiska besvär och känslan av otrygghet. Pensionering kan också vara en orsak till att skapa nya kontakter och hitta nya sociala sammanhang. (Tornstam och Bagger-Sjöbäck 2006, s. 18-19) (Larsson och Rundgren 2010, s. 48-50).

Några av de viktigaste sociala kontakterna som äldre människor har är ofta barn och barnbarn, samt kontakter till människor i samma livsperiod. Åldrandet innebär alltså inte nödvändigtvis en ökad isolering och mindre socialt liv. Det är mycket viktigt att fortsätta leva och vara socialt aktiv trots att det på ålderns höst ibland kan kännas svårt. Genom att ha tillgång till ett bra socialt liv kan den äldres upplevelse av god hälsa öka. (Tornstam och Bagger-Sjöbäck 2006, s. 19-20) (Larsson och Rundgren 2010, s. 48-50).



## **4.2 Vad är Parkinsons sjukdom?**

I nästa stycke beskrivs Parkinsons sjukdom ur följande perspektiv; orsak och patofysiologi samt symptom och sjukdomsbild. Flera av symptomen som hör till Parkinsons sjukdom kan man också se i det naturliga åldrandet.

### **4.2.1 Orsak och patofysiologi**

Parkinsons sjukdom – en kronisk allttjämt degenererande neurologisk sjukdom – beror på nedsatt dopaminproduktion, vilket orsakar försvårad impuls- och signalöverföring i rörelsesystemet. Debutåldern kan variera, men det allra vanligaste är ändå att få sjukdomen i 55-60 års åldern. (Espeset, Mastad, Rafaelsen Johansen och Almås 2011 (2), s. 234-235).

I grunden innebär Parkinsons sjukdom en patofysiologisk förändring i olika stadier i de basala ganglierna i hjärnan. För att konkretisera problemet kan man med andra ord säga att det finns brister i kedjan där aminosyran fenylalanin blir till tyrosin, som sedan ombildas till dihydroxyfenylalanin, även kallad DOPA. DOPA är ett förstadium till både dopamin och melanin. Dopamin spelar en viktig roll i bildningen av noradrenalin samt aktiveringen av receptorer som är känsliga för dopamin. De dopaminkänsliga receptorerna fungerar väl, men vid Parkinson finns en störd funktion vid omvandling av tyrosin, det vill säga det bildas inte tillräckligt DOPA. Ju större störningen är, desto mer synlig blir Parkinsonsymptomen. Vid minskad dopamintillverkning ökar mängden acetylkolin i hjärnan, vilket leder till starkare kolinerg aktivitet, såsom förstärkt salivutsöndring. (Hedner 2010, s. 406-408).

### **4.2.2 Symptom och sjukdomsbild**

På grund av de individuella skillnaderna och kravet på noggranna neurologiska undersökningar, är det svårt att diagnostisera Parkinsons sjukdom. Det är den kliniska sjukdomsbilden som är det avgörande vid diagnostiseringen, eftersom det är omöjligt att hitta sjukdomen genom någon biokemisk markör eller undersökningar såsom röntgen. Det finns också en del andra sjukdomar i de basala ganglierna som ger likartade symptom som Parkinsons sjukdom. Dessa sjukdomar kan dock uteslutas genom levodopaintag, eftersom man inte får önskad effekt av den medicineringen. (Hedner 2010, s. 408). För att diagnostisera Parkinsons sjukdom kräver man att patienten lider av åtminstone två av dessa fyra nämnda

besvär; vilotremor (skakningar i händer och fötter fast människan vilar), rigiditet (muskelspänningar), akinesi (svårigheter och långsamhet i att göra viljestyrda rörelser) och postural instabilitet (balanssvårigheter). Samlingsnamnet som ofta används vid dessa rörelsehämningar är Parkinsonism. (Espeset m.fl. 2011 (2), s. 234-235).

Som tidigare nämnt skiljer sig debuten av sjukdomen väldigt mycket från person till person. Vissa äldre människor kan ha lidit av sjukdomen redan en längre tid, men eftersom de mest typiska symptomen, såsom vilotremor, saknats har sjukdomen inte blivit diagnostiserad och behandlad. Det har också visat sig att orsaken till att en diagnos inte blir ställd är på grund av att symptomen till synes har varit oförändrade i flera år. I de flesta fall börjar ändå Parkinsons sjukdom med upprepade skakningar i extremiteter då personen är arg eller stressad. Efter en tid följer skakningarna dock ett mönster och blir mer och mer kontinuerliga och ihållande. Den typiska symptombilden är skakningar som uppkommer i vila. Den första tiden är skakningarna dock mer genanta än rörelsehindrande för patienten. Många upplever också en stelhetskänsla som ofta bortförklaras som muskelskada eller sträckning. Akinesi är ett hinder som ofta upplevs i debutfasen. Rörelserna blir långsamma och grova, viljestyrda rörelser som att borsta tänderna blir plötsligt svårt. (Espeset m.fl. 2011 (2), s. 235).

Allt eftersom sjukdomen framskrider blir patientens vardagsliv mer och mer påverkat. Det är inte bara muskulatur i extremiteter som drabbas, också ansiktsmimiken blir sparsam under sjukdomens gång. Ett vanligt problem är dysfagi, det vill säga svårigheter att svälja. Detta orsakar bland annat dregling på grund av att människan sväljer mindre än tidigare, och att matintag tar längre än vanligt. Rösten påverkas också, och kan bli monoton och mycket svag. Att förstå vad en Parkinsonsjuk säger och menar kan vara en utmaning. Svårigheter med balanssinnet är en sak som också uppenbaras senare i sjukdomsförloppet. Patienten börjar gå på ett karakteristiskt sätt med framåtlutad hållning. Det är inte heller helt ovanligt att patienten börjar gå på tårna och därför ser ut att vara på väg att falla framåt i gången. Andra mycket vanliga besvär och symptom är ökad svettutsöndring, ökad talgproduktion, svårigheter att tömma blåsan samt förstoppning på grund av minskad motion och läkemedelsbehandling. (Espeset m.fl. 2011 (2), s. 236).

### 4.3 Behandling vid Parkinsons sjukdom

Det finns många olika sätt att behandla Parkinsons sjukdom. Det vanligaste är en medicinsk behandling och ofta kombineras den med rehabilitering. Behandlingen går hela tiden framåt, speciellt kirurgisk behandling är under konstant utveckling.

#### 4.3.1 Medicinsk behandling

Det finns tre typer av Parkinsonmediciner. Levodopa, dopaminliknande läkemedel samt läkemedel som hämmar dopaminnedbrytning. Ett receptbelagt levodopaläkemedel som används i Finland är Madopar/Madopar quick. De verksamma ämnena i Madopar är levodopa och benserazid. Levodopan omvandlas i nervcellerna till det kroppsegna ämnet dopamin. Den tillgängliga dopaminmängden ökar alltså genom detta läkemedel, men det botar inte den bakomliggande orsaken till dopaminbristen i hjärnan. Benserazid är ett ämne som minimerar den mängd dopamin som bryts ner i kroppen. Madopar tas peroralt, och helst före eller efter födointag. Madopar Quick är samma läkemedel, men i form av en brustablett som löses upp i ett glas vatten. Detta är en bra möjlighet, eftersom många Parkinsonpatienter har svårt att svälja. Det är mycket viktigt att följa den ordination som läkaren ordinerat. Symptomen kan förvärras snabbt om en jämn dos inte administreras, och att avsluta medicinintag hastigt kan vara rentav livsfarligt. (Läaketietokeskus 2012)

Såsom vid all läkemedelsadministration kan intag av Madopar ge en del biverkningar. Illamående, dålig mage och aptitlöshet är symptom som ofta uppträder i början av läkemedelsbehandlingen. Senare biverkningar kan vara psykiska åkommor såsom depression, dåsighet och påverkan på hjärtfunktionen. Ibland kan patienten besväras av ofrivilliga muskelrörelser som beror på levodopaintag. (Läaketietokeskus 2012)

#### 4.3.2 Kirurgisk behandling

I sällsynta fall kan en kirurgisk behandling vara till patientens fördel. Stereotaktiskt kan man operera in elektroder i talamus i hjärnan, genom vilka man ger elektrisk stimulans för att lindra besvär som vilotremor (Terveysportti 2013). Den kirurgiska behandlingen kallas på engelska *Deep brain stimulation*, på svenska djup hjärnstimulering. Behandlingen görs för att lindra olika neurologiska symptom såsom tremor, rigiditet, långsammare rörelser och stel gång. Metoden lämpar sig dock allra bäst för Parkinsonpatienter. Idag används metoden bara

för de patienter vilkas symptom inte kan lindras med medicinering. Före metoden utförs gör man magnetröntgen eller datortomografi för att neurokirurgen exakt ska veta var de överflödiga impulserna uppkommer och vilka områden i hjärnan som påverkas. I de flesta fall handlar det om talamus, subtalamiska kärnor eller globus pallidus. Idag forskar man mycket i vilket område som borde användas för att ge maximal verkan. Vissa forskningar tyder på att elektroder till de subtalamiska kärnorna leder till de mest drastiska läkemedelsindragningarna. (National Parkinson Foundation, 2014).

Vid djup hjärnstimulering opererar man, genom ett litet snitt i huvudet, in en elektrod som har sin ände i det område där impulserna uppkommer. Resten av elektroden, den så kallade ledningen, passerar resten av huvudet, nacken och bröstet för att slutligen kopplas till neurostimulatoren, även kallad batteriet. Batteriet ser ut som en pacemaker till utseendet, och opereras in under huden strax under nyckelbenet, eller i vissa fall i bukområdet. När systemet är på plats, sänder stimulatoren elektriska impulser till hjärnan, vilka inte skadar frisk vävnad utan interagerar med de överflödiga impulserna och blockerar symptomen orsakade av Parkinsons sjukdom. (National Parkinson Foundation, 2014).

Ett totalt stopp av medicinintag går inte att göras trots lyckad operation, men i de flesta fall kan man minska läkemedelsanvändningen mycket märkbart ändå. För många patienter innebär detta en minskning av de biverkningar som läkemedlen ger, vilket kan vara en stor förändring i positiv riktning. Risken för komplikationer såsom stroke, hjärnblödning eller komplikationer i samband med anestesi är ungefär 1-3%. (National Parkinson Foundation, 2014).

### **4.3.3 Rehabiliterande behandling**

Ofta har Parkinsonpatienter nytta av rehabilitering i olika former. Man strävar efter att stärka de hälsoresurser patienten har, och att övervinna de hinder som sjukdomen orsakar. Genom att aktivt delta i gymnastik kan patientens kroppsstelhet minska och muskelstyrka öka. Patienten blir stadigare på benen, kan lättare hålla balansen, blir fysiskt mera uthållig och är mindre smärtpåverkad. Parkinson kan medföra svårigheter att artikulera och uttrycka sig verbalt, och då kan logopedi vara till nytta. Den drabbade kan behöva hjälpmedel, såsom rullator och extra handtag, som ger en lättare och tryggare vardag. (Espeset m.fl. 2011 (2), s. 237).

En person som drabbats av Parkinson skall mötas på basis av sina fysiska, psykiska och sociala behov. Det är av stor vikt att patienten fortsätter att leva ett aktivt liv så länge det går, samt utför så mycket sysslor som möjligt själv. Annan viktig omvårdnad är tillräckligt näringsintag, hjälp med eliminationen och bra nattsömn. Det är också viktigt att patienten känner sig sedd och förstådd och får stöd för att klara av sin sjukdom. (Espeset m.fl., 2011 (2), s. 238-241). För de Parkinsonpatienter som bor i Österbotten i Finland erbjuder Parkinsonföreningen i Finland bra möjligheter till stöd och samvaro med andra insjuknade. (Finlands Parkinson-förbund RF u.å.).

#### **4.4 Anhörigvård**

Att en nära anhörig stegvis eller plötsligt blir beroende av vård i hemmet är något man som närstående inte kan förbereda sig nog på. Att sedan bli en anhörigvårdare kan vara en stor omställning i livet. Ibland har man gradvis blivit en närståendevårdare, och märker det först när den vårdbehövande blivit helt beroende av den hjälp man ger. Det finns ingen stöpt form för hur en närståendevårdares vardag ser ut, eftersom alla vårdtagare är individer och kräver individuell omsorg. En vårdare till en anhörig kan vara avlönad, eller så utförs vården som en oavlönad gärning. Det kan handla om barn med livslånga funktionshinder, åldrande föräldrar, en sjuk partner, granne eller bekant. (Sand 2002, s. 11-13).

Ansvar för vården av en hemmaboende människa med sjukdom eller handikapp kan ligga dels på familjen och nära anhöriga, dels på det offentliga hälso- och sjukvårdssystemet. För en vårdbehövande i det egna hemmet finns möjligheten till utomstående hjälp, exempelvis genom att vara klient hos hemvården. Ofta är det en nära anhörig som har ansvaret för vården. Familjen har i alla tider spelat en viktig roll i människans liv, och innan ett välutvecklat sjukvårdssystem utvecklades vårdades de sjuka av familjemedlemmar. Med ett allt mer moderniserat och ekonomiskt styrt samhälle strävar man nu till att äldre människor ska bo hemma så länge som möjligt, vilket i sin tur markant ökar mängden sjuka hemmaboende och komplicerar sjukdomsbilderna ytterligare. Detta igen ökar trycket på den omgivande familjen. (Sand 2002, s. 14-33).

I vanliga fall finns det en skillnad mellan att ha en familjerelation och att ha en vårdrelation. Men i ett vårdförhållande där vårdgivaren är en familjemedlem kan gränserna suddas ut.

Förändringar kan ske om någon blir anhörigvårdare åt sin partner i ett äktenskap som tidigare varit jämlikt, eller om någon tvingas sköta om sina föräldrar som sina egna barn. I en vårdrelation där vårdaren är en anhörig finns stor förståelse för och kunskap om varandra. Rollen som anhörigvårdare ger en bättre och mer innerlig relation till vårdtagaren, och genom att vården sker i hemmet blir också möjligheterna till att vårda på ett personligt sätt lättare. (Sand 2002, s. 66-79).

För närståendevårdaren kan detta ändå vara mycket tungt, eftersom han eller hon kan känna sig bunden till hemmet och den vårdbehövande. Möjligheterna till ett självständigt liv blir begränsat och vårdaren kan uppleva situationen som betungande. Att vara närståendevårdare kan också vara ekonomiskt svårt, då de lagstadgade stöden inte är så stora. Man kan också välja att vara en oavlönad vårdare, vilket tidsmässigt kan vara svårt att få ihop jämsides med det egentliga arbetet. (Sand 2002, s. 110-133).

Att vara anhörigvårdare är ett tufft yrke, vilket förtjänar beundran och stöd. Genom praktisk hjälp, medmänskligt bemötande och avlösning från vårdansvaret kan man ge vårdaren chans att hitta arbetsglädje och möjlighet att leva sitt eget liv. (Sand 2002, s. 196-197).

## 5 Tidigare forskning

I följande kapitel lyfts tidigare genomförd forskning om ämnet i fråga fram. Skribenterna har tagit fasta på de artiklar som har en tydlig relevans för deras eget arbete, och därefter gjort artikelsammandrag som belyser de viktigaste punkterna i varje artikel. Vi har använt oss av tidsskriften *Vård i Norden* samt databaserna CINAHL och EBSCOhost med bland annat dessa sökord; *Parkinson's disease, relatives, side effects, everyday living, Parkinsons sjukdom, närstående* och *upplevelse*. Vi har avgränsat artiklarna till åren 2004-2014, med undantag av en artikel. Artiklarna har delats in i tre huvudsakliga kategorier, vilka varje har en rubrik som mera ingående beskriver innehållet i den påföljande texten. Kategorierna är *Möt Fru Parkinson, Detta är vi tillsammans* och *Vi på sidan om*. Slutet av kapitlet innehåller en helhetsgivande sammanfattning av alla artiklarna.

### 5.1 Möt Fru Parkinson

Syftet med artikeln ”Assistive technology in everyday living – A user survey of people with Parkinson’s disease” (Muras, Stokes och Cahill 2008) var att undersöka de vanligaste symptomen hos Parkinsonsjuka samt de insjuknades användning av tekniska hjälpmedel. Till studien användes enkäter som hade fyllts i av slumpvis utvalda Parkinsonsjuka människor på Irland, och man hade fått nästan 60 enkätsvar. (Muras m.fl. 2008, s. 271).

Enkäten visade att fysiska begränsningssymptom var mycket starkt representerat bland de som svarade på enkäten. De vanligaste symptomen var minskad rörlighet, utmattning, trötthet och andra symptom som kan räknas till nedsatt fysisk prestationsförmåga bland de insjuknade. I studien menar man att användningen av hjälpmedel inte var lika stort som behovet man fann utifrån symptombeskrivningarna. (Muras m.fl. 2008, s. 279-281).

De fysiska åkommorna påverkade det vardagliga livet hos de som svarade på enkäten på många sätt. Den hjälp som de insjuknade främst använde var hjälp från anhöriga och hemvården. De hjälpmedel som användes var enkla, till exempel käppar. Man menar att den flitiga användningen av enkla hjälpmedel delvis kan förklaras med att de är lättåtkomliga och billiga. Mera invecklade hjälpmedel såsom rullstolar och liftar, samt användningen av hjälpmedel som stöd för en nedsatt kognitiv förmåga var enligt enkätsvaren mera ovanligt. (Muras m.fl. 2008, s. 279-281).

Studiens slutsats var att man kunde förbättra och utveckla användningen av hjälpmedel åt personer med Parkinsons sjukdom. Man menar att den begränsade användningen av hjälpmedel kan bero på flera saker. De insjuknade kan ha fått dålig information om användningen av hjälpmedel, och kanske inte själva vet om att det finns hjälpmedel till förfogande för de egna sjukdomsproblemen. En korrekt och utvecklad användning av tekniska hjälpmedel kunde vara en bidragande grund till en god hälsa och egenvård. Den insjuknade får genom dessa hjälpmetoder en lättare vardag, exempelvis genom minskad risk för fall, och även en bättre livskvalitet trots sjukdom. (Muras m.fl. 2008, s. 279-281).

Enligt Heisters och Bains, i artikeln "Side effects of treatment for Parkinson's disease" (2012, s. 230-233), påverkar Parkinsons sjukdom många områden i vardagslivet. Till de mest omtalade symptomen hör nedsatt muskel- och rörelseförmåga. Många andra symptom förknippas också med Parkinsons sjukdom, såsom oro, depression, nedsatt social färdighet, sömnproblem och svettning. Studien menar också att en stor del av de insjuknade får någon typ av demens i något skede av sjukdomen. Den vanligaste behandlingen är medicinering med dopaminpreparat eller dopaminliknande preparat. Det är mycket viktigt att den sjuka får sina medicindoser vid rätt tidpunkter, eftersom konsekvenserna annars kan bli mycket svåra. Vid bortfall av medicinintag kan rörelseförmågan helt avstanna. (Heisters och Bains 2012, s. 230-232).

Man menar att Parkinsonmedicinerna ofta ger biverkningar, och ibland väldigt svåra sådana. Levodopa kan bland annat orsaka det så kallade offläget då hela kroppen låser sig. Andra biverkningar som nämns är trötthet, sömnlöshet, illamående och psykiska besvär såsom hallucinationer. Dopaminagonister, dopaminliknande ämnen, kan vid samtida intag av levodopa förhindra att offläge uppstår. Biverkningar kopplade till dopaminagonister är trötthet, illamående, lågt blodtryck, psykiska besvär, huvudvärk och torr mun. Även ett överdrivet och tvångsmässigt handlingsätt kan bero på intag av dopaminagonister. Personen i fråga kan exempelvis börja äta mycket, samla på sig saker, ha ett avvikande beteende och vara sexuellt överaktiv. (Heisters och Bains 2012, s. 232).

Artikeln lyfter även fram *deep brain stimulation*, olika typer av terapier och skolning av vårdpersonal som viktiga inslag i kampen mot och bättre förståelse för sjukdomen och läkemedlens biverkningar. Artikeln avslutar med att varje sjukdomsbild är olika, och varje



insjuknad bör få den skräddarsydda vård som behövs för att sjukdomssymptomen skall vara under kontroll. (Heisters och Bains 2012, s.232-233).

Följande studie är en kvalitativ studie gjord av Soleimani, Negarandeh, Bastani och Greysen (2014, s. 136-141). Forskningens, ”Disrupted social connectedness in people with Parkinson’s disease”, syfte var att undersöka vilka effekter Parkinsons sjukdom kan ha på den sociala delen i insjuknade människors liv. Den utfördes genom lågstrukturerade intervjuer. Man intervjuade människor i olika livssituationer, som alla hade gemensamt att de behandlades av neurologer. (Soleimani m.fl. 2014, s. 137-138).

I resultatet kommer det fram fyra egentliga underkategorier. Man talar om det ständigt framskridande fysiska handikappet, humörsvängningar, minskningen av sociala aktiviteter och isoleringen av sig själv. Resultatet visar att fast de insjuknade fortfarande ville fortsätta alla sociala aktiviteter och evenemang som tidigare, lade det fysiska handikappet stopp för mycket. Evenemang som till exempel bröllop och familjeaktiviteter kunde föra stort mentalt förarbete och tillställning med sig, vilket kunde bli för mycket för den insjuknade. Man talar också om humörsvängningar som lika stort hinder som de fysiska besvären. Många av de insjuknade lider av odiagnostiserad depression och ångest, vilket ofta inte förstås av familjemedlemmar och vänner. Sociala evenemang kan föra med sig mycket oro och ångest, vilket enligt resultatet gjort att några av de insjuknade helt enkelt undviker till exempel obekanta platser och människor. (Soleimani m.fl. 2014, s. 138-139).

Resultatet påvisar också att sociala aktiviteter, såsom arbete, sjunkit till följd av sjukdomen. Vissa av de insjuknade har blivit tvungna att ta ut sjukpension eller förpensionera sig på grund av att de inte längre kan leva upp till vad arbetet kräver. Det sista som påverkar det sociala livet är den insjuknades syn på sig själv. Skam och förlägenhet gjorde att man isolerade sig för att komma undan människors frågor och blickar. Självkänslan hade för många medverkande formats kring symptom och fysisk förmåga. Sammanfattningsvis menar studien att Parkinsonsjuka upplever en stor mängd faktorer som direkt påverkar den sociala samhörigheten i deras liv. En tidig diagnostisering och igångsättning av medicinering kan stödja patienten socialt, likaså ökad förståelse och medvetenhet om vad Parkinsons sjukdom innebär. Speciellt för familjemedlemmar kan stödgrupper, utvecklingsgrupper och utvecklandet av nya sociala nätverk vara av avgörande betydelse. (Soleimani m.fl. 2014, s. 139-141).

## 5.2 Detta är vi tillsammans

Forskningen ”Parkinsonsjuka och deras närståendes upplevelse och hantering av sin situation”, är skriven av Widerfors och Birgersson (2000, s.4-8) och är av kvalitativ induktiv art. Informanterna var hemmaboende, över 60 år och hade en partner med diagnostiserad Parkinsons sjukdom. (Widerfors och Birgersson 2000, s. 4).

Resultaten har man i studien delat in i fyra olika kategorier; tiden före diagnosen, tiden för diagnosen, tiden efter diagnosbeskedet och nusituationen, samt tankar inför framtiden. Den första kategorin, tiden före diagnosbeskedet, kantades enligt resultaten högt av två olika känslor; bortförklarande och erkännande. Resultaten visar att hälften av de insjuknade gjorde sina besvär mindre än de egentligen var, medan andra hälften tog sina problem på allvar och vissa till och med rent intuitivt visste att något var fel. Personerna som bagatelliserade besvären hade bortförklarat det med något annat fysiskt eller bara med det att det hör till åldern. Den mer erkännande gruppen hade uppmanat den då ännu inte diagnostiserade anhörige att uppsöka läkare. Under tiden för diagnosbeskedet var rädsla och lättnad två starka upplevelser. Många upplevde rädsla i samband med ovetskapen. Att få mer kunskap av skötare och läkare hade kanske lättat på bördan. Rädslan till trots infann sig en känsla av lättnad snabbt. Att äntligen veta vad som var fel, gjorde det enklare att handskas med. (Widerfors och Birgersson 2000, s. 4-5).

Resultaten visar att tiden efter diagnosen var en psykiskt betungande period för de insjuknade och deras anhöriga. De insjuknade var rädda att tas för annorlunda och ville till en början dölja sina symptom. Negativ självbild blev ett klart resultat av detta. Med tiden blev symptomen så tydliga att de flesta insjuknade självmant berättade direkt, men rädslan att bli stämplad fanns fortfarande kvar. Här kom också betydelsen av frihet och beroende in. Att klara sig själv var ingen självklarhet längre, vilket var betungande både för den insjuknade och den närstående. Tankarna inför framtiden är svåra att få tag på. Alla insjuknade understryker hur viktigt det är att leva i nuet även om man hoppas att läkemedelsutvecklingen skulle hinna ikapp sjukdomsförloppet. Oron över vad som kommer finns givetvis också med i bilden, för de anhöriga ger detta inspiration och motivation till att förbereda sig och vara starka inför vad som kanske finns runt hörnet. (Widerfors och Birgersson 2000, s.5-7).

Studiens slutsats lyfter upp vikten av att som vårdare vara uppdaterad om Parkinsons sjukdom och alltid ha förståelse för hur sjukdomen påverkar en familj. Registrerade föreningar är ett ytterst viktigt inslag i de insjuknades och de anhörigas liv, däri ligger mycket tröst och

förståelse som inte alltid hittas i samhället. Kunskapsspridning och ett mera öppet samhälle kommer alltid att bidra till större förståelse och mindre fördömelse bland människorna. (Widerfors och Birgersson 2000, s. 7-8).

Forskningen ”Living with Parkinsons disease: Elderly patients’ and relatives’ perspective on daily living” är skriven av Wressle, Engstrand och Granérus (2007, 131-139). Studien gjordes som en kvalitativ studie, genom att skribenterna intervjuade respondenterna. Respondenterna hittades via en geriatrisk avdelning, och blev både muntligt och skriftligt tillfrågade om sitt deltagande. Sju patienter och nio anhöriga deltog i studien. (Wressle m.fl. 2007, s.131-133).

Resultaten visar på förvärrade faktorer i det vardagliga livet som härrör sämre balans, långsamhet, snubblande, påverkat tal, svårigheter att skriva och att minnas. Känslighet var också en sak som påverkades märkbart, liksom svårigheterna att acceptera att inte längre kunna röra sig fritt. Påtaglig trötthet berättade alla patienterna och en stor del av de anhöriga om. Orsaken troddes vara nattliga toalettbesök, som tärde på bådass energi. När det kommer till konsekvenser i det dagliga livet berättar resultaten om svårigheterna att klara sig hemma i hushållet, på fritiden och i kulturella aktiviteter. Att städa och byka är svårt, rörelserna är för långsamma. Att handla kläder är också något som många upplever som jobbigt. Fritidsaktiviteter som att cykla blir också svårt på grund av försämrad balans. Att sedan kunna planera evenemang och delta i aktiviteter är väldigt svårt eftersom man så sällan på förhand vet hur man mår då. Många sociala aktiviteter som familjeträffar, luncher och teaterbesök kom ibland inte på fråga på grund av de enligt informanterna ibland genanta problemen. (Wressle m.fl. 2007, s. 133-135).

Konsekvenser i det vardagliga livet som härrör den anhörige visar på rollbyten. Vissa sysslor som förut hörde till den insjuknade hade den närstående fått ta över. Hur mycket man hjälpte till varierade. Vissa anhöriga hade skurit ner på personlig tid för att kunna hjälpa och finnas till mer för den insjuknade. Också till exempel mat- och hygienvanor ändrades mycket efter insjuknandet. Sociala kvällar som middagar, lämnades ofta bort på grund av trötthet eller brist på förståelse från vänner. I det stora hela visar resultaten att Parkinsons sjukdom i allra högsta grad påverkar både insjuknade och anhöriga i deras relation. Man behöver se och höra dessa problem. Att inte ta den insjuknade och den närstående på allvar eller undervärdera betydelsen av sjukdomen hos den insjuknade eller den anhörige är varken respekterande eller upplyftande. Lika mycket som vänner och samhälle behöver minnas problematiken kring

Parkinsons sjukdom behöver också vårdpersonal hålla det i minnet. Att anpassa sig till omständigheterna och tänka utanför lådan är viktigt vid ordnande av utomstående hjälp. (Wressle m.fl. 2007, s. 135-138).

### **5.3 Vi på sidan om**

Artikeln ”The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson’s disease – an interview study of women’s experiences of care decisions and self-management” (Houngaard, Pedersen och Wagner 2011.), belyser Parkinsons sjukdom ur den anhörigas synvinkel. Artikeln är en fenomenologisk hermeneutisk studie, och är baserad på intervjuer gjorda i Danmark året 2008. De intervjuade är fruar till hemmaboende Parkinsonsjuka män, och studien vill lyfta fram hur kvinnans livskvalitet påverkas av sjukdomen samt vilken typ av ansvar kvinnan känner att hon bär. Med studien vill man få fram en bättre förståelse och uppskattning för den kvinnliga närstående vårdaren och hennes upplevelser. (Houngaard m.fl. 2011, s. 504).

I studien framgår det att det är en tung roll att vara närstående vårdare åt en parkinsonsjuk. Den sjuka behöver hjälp med praktiska saker, såsom påklädning, hygien och matintag, men också psykisk hjälp, eftersom sjukdomen även påverkar den kognitiva delen av människan. Detta gör att det kan vara mycket påfrestande för den som vårdar, speciellt då partnern själv har hög ålder. I intervjuerna framgick det att bördan blev tyngst att bära då den insjuknade blev kognitivt påverkad och förändrad. (Houngaard m.fl. 2011, s. 507-511).

Man drog också den slutsatsen att ett äktenskap kunde komma i obalans, då mannen och kvinnan hade så olika roller i förhållandet. Kvinnorna i intervjuerna förväntades vara vårdare på heltid, utan att för den skull förvänta sig något tillbaka. Detta ledde till att kvinnorna upplevde att livskvaliteten blev sämre, de fick ett försämrat socialt liv och mindre tid och resurser till att planera sin egna vardag. I artikeln framgick även att kvinnorna sällan fick tillräckligt med stöd från det allmänna sjukvårdssystemet. En del av studiens slutsats var att rollen som närstående vårdare tär på kvinnan både fysiskt och psykiskt, och det är då av stor vikt att få stöd i sin viktiga uppgift. Tack vare den vård hon ger kan hennes partner med Parkinsons sjukdom bo hemma under en längre tid. (Houngaard m.fl. 2011, s. 507-511).

## 5.4 Sammanfattning av tidigare forskningar

Tidigare forskningar visar på att det sker många förändringar då någon insjuknar i Parkinson. (Houngaard, Pedersen och Wagner 2011, s. 505) (Widerfors och Birgersson 2000) Processen kring insjuknande, erkännande av diagnos och sjukdom är en lika stor psykisk process som fysisk. Patienter och anhöriga går igenom ett helt arsenal av känslor, allt från bortförklarande och rädsla till accepterande och fortsatt levnad. Ofta kan det kännas väldigt svårt att plötsligt vara beroende av hjälp. (Widerfors och Birgersson 2000, s. 5-6). Även för en närstående kan insjuknandet vara en stor förändring, eftersom han eller hon ofta blir egenvårdare och själv behöver få stöd. (Houngaard m.fl. 2011) (Soleimani m.fl. 2014, s.140) (Widerfors och Birgersson, 2000). Förändringarna som sker hos den sjuke, och som kräver hjälp och stöd, är av fysisk, psykisk och social art. Detta påverkar också den närståendes egen livssituation. (Houngaard m.fl. 2011).

De främsta fysiska symptomen är försämrad muskel- och prestationsförmåga. Det är också vanligt med kognitiv påverkan och psykiska symptom såsom minneslöshet och depression. (Heister och Bajns, 2012, s. 230) (Muras, Stokes och Cahill 2008, s. 271) (Wressle, Engstrand och Granéus 2007, s. 133-134). Medicinering är den främsta behandlingen, men detta kan även ge biverkningar som exempelvis trötthet och psykiska besvär. (Heister och Bajns 2012, s. 232) Det är viktigt med skraddarsydd vård; man använder sig av hjälp av anhöriga, hemvård, hjälpmedel och terapier samt noggrann medicinbalans. (Heister och Bajns 2012, s. 232-233) (Muras m.fl. 2008).

Att insjukna kan medföra skam för de fysiska problemen, och detta hindrar många människor från att leva livet fullt ut. (Soleimani m.fl. 2014, s.138). För den insjuknade är det viktigt att bli väl bemött på alla plan; fysiskt, psykiskt och socialt. (Wressle m.fl. 2007, s.136-137). Dålig självkänsla på grund av oförmögenheten och handikappet är mycket vanligt, och därför är ett socialt aktivt liv ett viktigt inslag i accepterande och fortsatt levnad för både insjuknade och anhöriga. (Widerfors och Birgersson 2000, s.6) (Soleimani m.fl. 2014, s.139).

## 6 Undersökningens genomförande

Undersökningen är en kvalitativ intervjustudie, data samlar vi således in genom utförda, lågstrukturerade intervjuer. Resultaten kommer att analyseras genom en kvalitativ innehållsanalys.

## 6.1 Val av informanter

Vårt syfte med studien är att intervjua Parkinsonsjuka hemmaboenden och deras närmaste anhöriga. Vi tog kontakt med en Parkinsonförening, och fick genast tillåtelse att komma och presentera oss och vår studie under ett av föreningens arrangerade möten. Inför presentationstillfället skrev vi ett informationsbrev (bilaga nr 1) som delades ut åt eventuella intresserade. Vid presentationstillfället visade många, både insjuknade och närstående, intresse för att delta i studien. Vi böt genast kontaktuppgifter med samtliga intresserade och lovade att ta kontakt inom en vecka då vi fått in intervjutillfällena i vårt schema. Både deltagarna och skribenterna skrev innan intervjuerna under ett överenskommelsebrev (bilaga nr 2), i vilket det kom fram att informanterna deltar frivilligt och att all information behandlas konfidentiellt. Till vår studie valde vi att intervjua åtta personer; fyra insjuknade och fyra närstående. Inom loppet av tre veckor hade vi utfört alla intervjuerna. Medelåldern på de intervjuade var 68 år.

## 6.2 Intervju

Till det yttre kan en intervju och en konversation ha samma drag, men till en intervju krävs mycket strukturerat arbete, både innan och under intervjuens gång. Informanten som deltar i en intervju har ställt upp av fri vilja, och det data som uppkommer ses automatiskt som konfidentiellt. Intervjuer är en lämplig datainsamlingsmetod då syftet med studien är att granska sådant hos informanterna som inte går att beskriva med några få ord, såsom känslor, upplevelser och erfarenheter. Man måste också fundera på om intervjuerna är möjliga att genomföra, exempelvis med tanke på geografiskt område, tidtabell och ekonomi. (Denscombe 2009, s. 231-233). Informanterna väljs utifrån syftet med studien. Bland annat är det bra att fundera på hur många man skall intervjua för att få ut bästa möjliga resultat. (Danielson 2012, s. 165).

Intervjutyperna kan indelas i strukturerade, semi-strukturerade och ostrukturerade beroende på hur frågorna är uppställda. Strukturerade intervjuer har tydliga frågor och tydliga svarsalternativ, ostrukturerade ger informanten frihet att själv diskutera kring ett valt tema och semistrukturerade har en viss struktur som ändå ger frihet åt informanten. Vanligtvis utförs intervjuerna med en informant åt gången, så kallade personliga intervjuer. Denna metod ger en god möjlighet till att koncentrera sig på den som pratar och få fram en djup innebörd i

samtalet. Gruppintervjuer görs om man vill få en mera mångfacetterad vinkel på ett fenomen eller för att granska en gruppdynamik. (Denscombe 2009, s. 233-237) (Danielson 2012, s. 165-169).

Innan en intervju börjar har forskaren noggrant gått igenom för sig själv vilka frågor diskussionen skall grunda sig på. Informanten skall vara korrekt informerad och skall innan intervjuens början tillsammans med forskaren skriva under ett samtycke. Forskaren skall förse sig med anteckningsblock och en fungerande bandspelare. Det kan vara bra att sätta upp en tid för intervjuens längd, eftersom både forskare och informant då får en bättre överblick över hur omfattande diskussionstillfället skall vara. För genomförande av intervjun väljs en ostörd och lugn plats. (Denscombe 2009, s. 250-254) (Danielson 2012, s. 170).

Det är mycket viktigt att den som intervjuar har en neutral och artig position inför informanten. Under intervjuens gång är den som intervjuar uppmärksam och lyhörd på vad den andra säger, kroppsspråk och osagda antydanden. Det är viktigt att tillåta pauser och inte driva informanten för hårt till att svara. Om intervjun verkar stanna av kan forskaren ställa följdfrågor eller upprepa det som just blivit sagt. Den som intervjuar får inte ha styrande frågor, utan informanten skall ges möjlighet att svara neutralt. För att avrunda en intervju kan man med fördel använda en positiv laddad frågeställning. (Denscombe 2009, s. 255-257) (Danielson 2012, s. 171).

Fördelar med att använda intervjuer som datainsamlingsmetod är att man får mycket djup information, personliga vinklar och dessutom krävs det lite utrustning för genomförandet. Intervjuer och tolkningen av dem är tyvärr mycket tidskrävande och det krävs mycket kondensering och grupperingar av den information man får. (Denscombe 2009, s. 267-269)

Intervjutillfällena lades upp så att den ena av skribenterna vid varje tillfälle intervjuade den insjuknade och den andra skribenten intervjuade den anhöriga. Dessa intervjuer skedde samtidigt, men i skilda rum i informanternas hem. Längden på intervjuerna uppskattades till maximalt en timme. Allt som sades bandades in på telefon. På så sätt fick vi fyra intervjuer som berörde den insjuknades synvinkel och fyra intervjuer ur den anhöriges synvinkel. Under intervjuerna hade vi förberedda intervjufrågor som stöd, vilka vi grovt delade in i tidsperspektiven då, nu och sen. Under alla besöken strävade vi till ett ödmjukt och vänligt uppträdande, på samma gång som vi tog ledarrollen och förde diskussionen i forskningssyfte.

Se bilaga 3, intervjufrågor.

### 6.3 Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys grundar sig på hermeneutiken. Den kan vara antingen induktiv eller deduktiv, det vill säga utgå från en redan befintlig teori eller leda till bildandet av en ny teori. (Jacobsen 2012, s. 141, 156-158) Innehållsanalys är ett sätt att analysera dokument både systematiskt och objektivt, och på detta sätt ordna, beskriva och kvantifiera data. Denna typ av innehållsanalys lämpar sig väldigt bra för helt ostrukturerade texter, såsom intervjuer. Före arbetet med analyseringen skall man bestämma om analysen enbart skall röra det som direkt framkommer i texten, eller också det som står mellan raderna. Att analysera också det osagda är dock omtvistat, eftersom det då onekligen också innehåller författarens egna tolkningar. (Kyngäs och Vanhanen 1999, s.3-5).

Kvalitativ innehållsanalys kan delas in i olika faser. Det första steget är en ordagrann nedskrivning av de bandade intervjuerna, det vill säga dokumentation. Det är även av stor vikt att den som utfört intervjuerna reflekterat över intervjutillfällena, och skriver ner vilka intryck man fått. Efter nerskrivningen av intervjuerna följer tematisering, med andra ord förenkling och urskiljning av det som är relevant för undersökningen. Detta innebär att man grupperar data till mindre enheter som beskriver ett visst tema; det kan vara frågan om ett specifikt ord, mening eller tankehelhet. (Jacobsen 2012, s. 143-146) (Kyngäs och Vanhanen 1999, s. 5).

Följande steg i analysen blir att sammanslå likadana teman till större grupper, även kallat kategorier. En kategori kan till exempel vara upplevelse av en livssituation. Kategorierna kan sedan indelas i underkategorier, och därtill kan de olika grupperna till och med ändra karaktär allt eftersom analysen pågår. För att lättare kunna strukturera upp informationen kan man använda sig av en färdig modell över större kategorier, vilken grundar sig på intervjufrågorna. För att förstärka kategoriernas betoning kan man använda sig av citat som berör det specifika temat i en kategori. I slutet av analysen använder man sig av abstrahering, vilket innebär att man fortsätter med att förena kategorierna så långt som det analysmässigt är möjligt. (Jacobsen 2012, s. 146-149) (Kyngäs och Vanhanen 1999, s. 5-7).

Efter en systematisk genomgång av varje enskild intervju följer en jämförelse av alla intervjuer, genom att man binder samman likadana huvudgrupper eller kategorier. Liksom gemensamma nämnare träder även olikheter fram intervjuerna emellan, och dessa behandlas genom en fortsatt analys eller diskussion. Genom denna metodiska omformning tar man till vara all data, destillerar informationen och får till slut en lätt och överskådlig bild över vad som framkommit i intervjuerna. (Jacobsen 2012, s. 150-152).



Båda skribenterna började på olika håll med en systematisk genomgång av intervjuerna. En av skribenterna hade printat ut materialet, medan den andre läste ur datorn. Båda två förde anteckningar för hand. Kategorier och underkategorier valdes ut, och sedan samlades all relevant data ur samtliga intervjuer under en rubrik i gången. Med tanke på innehållet i intervjuerna ändrades rubrikerna under analysens gång, tills de fick sina rätta vinklar. Kategorierna blev ”Parkinson kommer in i bilden”, ”förändringar i vardagen” och ”känslolivet”. Från de ordagranna intervjuerna till färdiga anteckningar skedde en destillering av ämnet i fråga.

#### **6.4 Etik**

Enligt forskningsetiska delegationen (2012) finns det, gällande forskning som sker inom den humanistiska vetenskapen, tre etiska principer; *”respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt, undvikande av skador och personlig integritet och dataskydd”* (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Deltagarna deltar på frivillig basis och har självbestämmanderätt under hela studiens gång. Informanterna bör också få information om hur studien genomförs och vilka rättigheter de har samt vilka skyldigheter skribenterna har. Studien skall heller inte bringa informanterna några psykiska, ekonomiska eller sociala olägenheter. Respekt, vänlighet och informanternas rätt till att välja bort känsliga frågor skall finnas i åtanke under genomförandet av studien. Den data som samlas in måste bevaras på ett sådant sätt, att den inte kommer i obehörigas händer och måste även förstöras efter att ha använts. Genom hela studien måste skribenterna hålla i minne att deltagarnas identitet på intet sätt avslöjas. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

## 7 Resultatredovisning och tolkning

I detta kapitel kommer respondenterna att presentera de resultat som kommit fram i de intervjuer som utförts till denna studie. Intervjuerna har analyserats genom H. Kyngäs och L. Vanhanens (1999, s. 3-9) modell om kvalitativ innehållsanalys och framställs i skilda stycken från både den insjuknades och den närståendes perspektiv. Resultatredovisningen är indelad i tre huvudsakliga kategorier, Parkinson kommer in i bilden, förändringar i vardagen och känslolivet. Dessa kategorier har sedan ytterligare delats in med mer beskrivande underrubriker. Respondenterna har i samma kapitel jämfört resultatet mot arbetets vetenskapliga utgångspunkter samt kapitlet om tidigare forskning. Varje underrubrik i resultatredovisningen följs av den tillhörande tolkningen.

### 7.1 Parkinson kommer in i bilden

Här beskrivs den första tiden med Parkinsons sjukdom i tre olika stycken, de första symptomen, den första vården och de första tankarna och känslorna. Tidsperspektivet inbegriper både tiden före och tiden efter diagnos.

#### 7.1.1 De första symptomen

De första symptomen på sjukdomen kom enligt informanterna smygande. Ofta lade de själva inte märke till det, utan närstående eller bekanta poängterade en förändring. Till de första symptomen hörde en tilltagande trötthet, långsamhet vid aktivitet och värk. Svaghetskänsla, styvhet och skakningar i en hand eller ett ben gjorde det svårt att exempelvis knyta skosnören, röra på armen och promenera. De flesta fick dessa symptom uttryckligen i vänster kroppshalva. En av de tillfrågade blev dessutom frånvarande i blicken, vilket en anhörig kommenterade. En annan drogs med återkommande sjukskrivningar utan egentlig bakomliggande orsak.

*”Ijentligen så märkt int jag at e va na fejl, men omgivningen min märkt...allihåop sa at vafö e buri ta så leng fö me...he gar så trögt å ja var så trött...”*

*”...å fingran bleiv så styva så ja kona int skriv på datorn int, ja fik såm siti å pick me höger handen.”*

De symptom som den närmaste anhörige märkte allra först var bland annat den tilltagande svagheten i ena kroppshalvan, förändrad gångstil och skakningar i händerna när de var i ett

visst läge. Bokstäver blev mindre och mindre och att gå i ojämn terräng blev svårt. Andra saker som den närmaste anhörige lade märke till var försämrad stresstålighet och utbrändhet under en längre period före diagnostiseringen.

Eftersom informanterna insjuknat i en sjukdom och inte längre är friska kan man säga att hälsan har förändrats. Detta stöds av Erikssons (1996, s. 8-13) tanke om att hälsan är föränderlig och ändrar beroende på omständigheterna. Informanterna nämner symptom som sjukdomen orsakar, och detta kallar Eriksson (1994, s. 82-93) för sjukdomslidande. De första symptomen som informanterna lyfte fram stämmer överrens med de symptom som Heister och Bajns (2012, s. 230), Hounsgaard, Pedersen och Wagner (2011, s. 505), Muras, Stokes och Cahill (2008, s. 271) samt Wressle, Engstrand och Granérus (2007, s. 133-134) omtalar som de vanligaste symptomen hos Parkinsonsjuka. Hit hör symptom såsom minskad fysisk muskel- och prestationsförmåga, oro och depression. Wressle m.fl. (2007, s. 133-135) och innehållsanalysen är också överrens om att faktorer som förvärras är sämre balans, långsamhet, skrivsvårigheter och känslighet.

### **7.1.2 Den första vården**

Ett par av de tillfrågade besökte resultatlöst flera läkare, innan de blev skickade till en neurolog som konstaterade Parkinsons sjukdom. Informanterna fick inleda behandling med olika typer av levodopapreparat och dopaminagonister. Med tiden har medicinerna och doserna justerats efter behov. Tre av informanterna upplevde lindriga till svåra biverkningar av de första medicinerna, vilket i två av fallen berodde på för stora doser, och i ett av fallen bytte man helt läkemedelspreparat. Mannen till kvinnan i nedanstående citat upplevde att kvinnans beteende förändrades efter påbörjandet av medicineringen.

*”Så var ja ti läkarn såm påsto då at e var parkinson, å så gav han en medicin...å den kunde ja inte ta fö ja börja må så dålit”*

Den närståendes upplevelse av diagnostiseringen och den första vården var inte särskilt mångfacetterad. Hälften av de insjuknade fick sin diagnos privat. Samtliga upplevde på olika sätt att kunnig personal inom neurologin fattas och en uttryckte specifikt sorgsenhet och oro gentemot behöriga som skrivit ut fel sorts mediciner. Samtliga av de intervjuade var av den

åsikten att läkarkontroller och undersökningar skedde för sällan. Man funderade bland annat på läkar- och tidsbristen. Biverkningarna, som efter medicinbytet försvann, upplevdes som mycket svåra.

Tidigare forskningar lyfter inte konkret fram den första vården. Den främsta vården som används vid Parkinsons sjukdom enligt Heister och Bajns (2012, s. 230) är medicinering, vilket även är vad informanterna fått som första vård. Under den första tiden efter vårdens början låg fokus på att informanterna skulle få rätt medicindos för att få sjukdomen i balans samt undvika biverkningar. Detta viktiga fokus nämns även i tidigare forskningar. (Heister och Bajns 2012, s. 230-232). En biverkning av medicinen var avvikande beteende, vilket passar in med ovanstående citat. (Heister och Bajns 2012, s. 232). Mannen till den insjuknade kvinnan upplevde att han inte kände igen hennes vanliga jag efter att hon påbörjat medicineringen. Vikten av god medicinering stöds även av Soleimani m.fl. (2014, s. 139-141) Enligt Eriksson (1996, s. 126) kan hälsa ses som målet med vårdprocessen, och detta verktyg för att uppnå hälsa kan i vår studie ses som läkarbesök och påbörjad medicinering. Eriksson (1994, s. 95-97) säger också att lidande skall elimineras eller lindras; i vår studie kan påbörjad medicinbehandling ses som att lindra lidande.

### 7.1.3 De första tankarna och känslorna

Vid frågan om vad de tänkte vid tiden för diagnostiseringen nämndes det att de tog det kallt, och att man får det man får. En var glad att hon fått det på äldre dar och inte som yngre, och en tänkte att man mår sämre om man tänker för mycket på sin sjukdom. Vid fråga om bitterhet säger en att hon kanske var lite bitter i början och inte tyckte om sig själv. En annan konstaterade att det bara var att acceptera situationen. Hälften av de tillfrågade upplevde sig inte ha känt någon bitterhet. En positiv känsla som återkom under denna tid var lättnaden över att få en diagnos.

*”Ja, ja he var sãm en lættnad tã ja had vori sjuk leng furi...ã int vist na va e fejla.”*

De negativa känslorna som den närmaste anhöriga tampats med handlar mest om ovetskapen om vad som väntar, hjälplösheten inför fruns utmaningar och anpassningssvårigheter. En viss känsla av oro har också funnits hos en av de anhöriga.

En av de tillfrågade nämnde specifikt att man inte riktigt vet vad man ska göra när den insjuknade blir extra gråtmild. I en av intervjuerna kom det också fram att båda två genast ville berätta vad det var för vänner och anhöriga, för att hjälpa dem förstå. Två av de tillfrågade upplevde att både den insjuknade och de själva accepterat situationen rätt fort som den var, var för sig upplevde de båda att diagnosen inte är den värsta man kan få och att de hade fel bild av Parkinson till en början. Till de mer positiva känslorna och tankarna hör upplevelsen av att sjukdomen bara är ett handikapp, lugn inför vad som väntade, lättnad att äntligen veta vad det var och vetskapen om att livet går vidare ändå.

*”..he ju klart no känns he ju i kroppin på na vis, int ere ju som e ha vuri förr int...”*

Enligt Widerfors och Birgersson (2000, s. 4-5) kunde tiden innan man fick en diagnos präglas av bortförklarande och erkännande. I vår studie förklarades sjukdomssymptomen både med stigande ålder och sjukdomsmisstanke, vilket stöder tidigare forskningar. Liksom i Widerfors och Birgerssons (2000, s. 4-5) artikel framkommer det i studien att tiden för diagnostiseringen bestod av både rädsla och lättnad; rädsla över vad som komma skulle och lättnad över att få en diagnos. Vidare tangerar båda källorna att sjukdomsdiagnostisering kan upplevas som psykiskt tungt och påverka självbilden negativt samt vikten av att fortsätta leva. (Widerfors och Birgersson 2000, s. 7-8) Intervjuerna avslöjar att även den närstående upplever sjukdomens intågande som tungt, vilket stöds av flera andra forskningar. (Houngaard m.fl. 2011, s. 505-511) (Soleimani m.fl. 2014, s.140) (Widerfors och Birgersson 2000, s. 5-7) Eriksson poängterar att lidande kan innebära att försonas, samt att den drabbade ofta ställer sig frågan ”varför”, som måste övervinnas för att lidandeprocessen skall kunna gå vidare. (Eriksson 1994, s. 21, 36-37.) Informanterna menade att de mer eller mindre har varit bittra men att de sedan kunnat acceptera situationen.

## **7.2 Förändringar i vardagen**

I detta stycke behandlar respondenterna de tre mest övergripande förändringsperspektiven; fysiska, psykiska och sociala förändringar. Många förändringar är dock mycket diffusa eller generella, vilket i praktiken innebär att de har en mer övergripande effekt.

### 7.2.1 Fysiska förändringar

Samtliga informanter upplevde att de inte orkar riktigt lika mycket som förr; de blir fortare trött av exempelvis mycket stöj och tungt arbete. För en del krävde en dag med mycket aktivitet att nästa dag vigdes åt vila. Känslighet mot stress var vanligt; i stressiga situationer kunde exempelvis kroppen låsa sig eller händerna börja skaka. Vissa vardagssysslor har blivit tyngre eller svårare att genomföra eller tar längre tid, såsom att sköta barnbarnen och storstädning. Två av informanterna nämnde även att de har dålig balans som utesluter vissa aktiviteter.

Andra symptom som återfanns hos en eller flera av de tillfrågade var värk, känslighet för väder, svårighet att komma igång från morgonen och nedsatt luktsinne. Dålig eller kortvarig nattsömn samt svårigheter att ligga stilla var vanliga sömnproblem, och därtill sade sig en av informanterna lida av svåra mardrömmar som följd av medicineringen. En av de tillfrågade hade god nattsömn. Samtliga informanter upplevde mer eller mindre att sjukdomen gick i vågor. Vissa dagar mådde de bättre, vissa dagar sämre och för någon var måendet bättre mot kvällen. Alla insjuknade upplevde det viktigt att vara fysiskt aktiv genom ledd gymnastik eller vardagsmotion, eftersom det förhindrar styvhet och värk. En av kvinnorna nämnde också att hon nog märker av att hon blir sämre med tiden, och någon tyckte att hon var bättre i skick än hon trott. Samtliga klarade sig för tillfället utan hjälpmedel.

Informanterna poängterade vikten av en noggrann medicinbalans. För liten eller för stor dos gav symptom såsom mardrömmar eller dålig fysisk funktionsförmåga. Sjukdomen krävde regelbundna kontroller, en eller flera gånger i året beroende på de insjuknades symptom. Informanterna hade dessutom varit i kontakt med andra svåra sjukdomar, vilket ibland varit tyngre att acceptera än Parkinsondiagnosen. Det framkom att det finns tillgång till en bra Parkinsonsköterska, medan man ibland upplevt att det varit brist på neurologer. Många av de insjuknade slutade också jobba i samband med diagnosen.

*”...he veljær no tiide på dygni når ja gar...men int alla tider, utan midicin ska no va i bra balans tå ja gar.”*

*”...sir na gobban på nâtre sãm kåmbær å...men man lær se ti lev me dømde gobban å”*

De synliga förändringar som den närstående märkte var att gången blev långsammare, balansen och handstilen sämre. Andra förändringar som nämndes var dåligt minne, slarvighet, lägre röst och minskad förmåga att tåla kyla. Någon nämnde också att makans utseende förändrats i takt med sjukdomsförloppet och att hon ibland tenderar dregla nattetid. De förändringar som kanske mest påverkade den närmaste anhörige var den insjuknades behov av hjälp. Samtliga närstående hjälpte till alltmer i de tyngre hushållssysslorna; städning, bykning, upphängning av gardiner med mera. En av de tillfrågade nämnde det att han numera hjälper till med påklädning om morgnarna, och gör själv i ordning frukost till dem båda eftersom frun är extra styv just den tiden. Vissa upplevde själva också att nattsömmen blivit sämre på grund av makans mardrömmar.

Saker som försvårats efter insjuknandet varierade. Vissa upplevde att sjukdomen nog begränsar hur mycket man är borta, medan andra upplevde att de nog helt och hållet får leva ut sina tidigare hobbyn som vanligt fortfarande. En av de tillfrågade nämnde också att makans mörkerseende förändrats mycket. Andra saker som nämndes som förändring och till och med svårighet var det att veta hur mycket man bör och inte bör hjälpa. En anhörig berättar att han hjälper till med storhandlande, medan korta butiksresor går utan hjälp. En av de tillfrågade berättade speciellt att många planer och drömmar gått i stöpet efter diagnostiseringen, men att det nog också beror på åldrandet i sig.

Informanterna räknar upp många olika fysiska symptom som orsakats av sjukdomen. De flesta symptom, däribland nedsatt muskelförmåga, trötthet, svårigheter att skriva och cykla, stöds av tidigare forskning. (Heister och Bajns 2012, s. 230-232) (Muras m.fl. 2008, s. 279-281) (Wressle m.fl. 2007, s. 133-135) Detta nämns även i tolkningen av de första symtomen. I intervjuerna nämnde någon att sjukdomen nog begränsar hur mycket man håller igång och är borta hemifrån, vilket stöds av Soleimani m.fl. (2014, s. 138-139).

De Parkinsonsjuka som vi intervjuade behövde alla mer eller mindre hjälp av sin make. Den närstående är alltså involverad i makans sjukdom, och detta stämmer också enligt Hounsgaard m.fl. (2011, s. 507-511), Widerfors och Birgeron (2000, s. 5-7) samt Wressle m.fl. (2007, s. 135-138) Stor del av de drabbade blev, i linje med Soleimani m.fl. (2014, s. 139-141), sjukpensionärer efter diagnostiseringen. I intervjuerna pratades en del om hur stor roll medicineringen spelar i de insjuknades vardag. Om dosen inte var i skick tillstötte svårare symptom. Dessutom besvärades någon av nattliga hallucinationer som en

läkemedelsbiverkning. Detta omnämns i Hejster och Bajns (2012, s. 230-232). Wressle m.fl. (2007, s. 133-135) menar att sjukdomens svårighetsgrad kan ta sig olika uttryck från dag till dag, och detta diskuterades vid flera av intervjutillfällena.

### 7.2.2 Psykiska förändringar

Tack vare sjukdomen tyckte en del att de är mera nöjd med livet, och bättre på att ta vara på dagen. Informanterna ansåg det viktigt att vara positiv, envis och ha bra humör. Samtliga informanter upplevde stunder då de var mer nere och deprimerade än vanligt. Några sade sig ha blivit mer känsliga för stress och motgångar, och ibland behövdes gråt. Ibland krävde en späckad tillvaro tysthet, lugn och ro. Den psykiska känsligheten sågs som ett sjukdomssymptom och som en följd av livssituationen. Andra synpunkter var livstankar, fåordighet och känslan av att inte vilja vara till besvär för andra. Genom egna erfarenheter hade det uppstått en större förståelse för andras motgångar.

*”...tenkär mycke å...såm int ja har gjort förr...ja tål såm inga motgångar”*

De närmaste anhöriga upplevde också liksom de insjuknade att de blivit bättre på att njuta av dagen och tänka positivt. Att göra saker tillsammans upplevdes som bra för båda. En av de tillfrågade upplevde att vardagen nästan är bättre nu än tidigare innan diagnostiseringen. Något som samtliga upplevde var behovet av bättre planering för att undvika stress. En av de tillfrågade upplevde att man behöver vakta sina ord mera nu än tidigare, känsligheten hos den insjuknade kan ibland vara mycket stor. Biverkningarna av medicinerna nämndes av en insjuknad som mycket svåra, en psykisk tung period uppstod när de var som värst. Ibland behövdes egentid för att orka. Upplevelsen av att ålderdomen nog hade varit annorlunda utan diagnosen upplevdes av en av de tillfrågade.

Tidigare forskning visar på att Parkinsons sjukdom även för med sig en del psykiska symptom, såsom odiagnostiserad depression och ångest, oro, humörsvängningar och känslighet (Heister och Bajns 2012, s. 230-232) (Soleimani m.fl. 2014, s. 138-139) (Wressle m.fl. 2007, s. 133-135). Samtliga informanter hade mer eller mindre psykiska besvär som kan jämföras med ovanstående symptom. De symptom som var starkt representerade var känslighet vid mycket stress samt nedstämdhet. Både bland informanterna och de närstående



upplevdes medicinernas psykiska biverkningar som jobbiga. Psykiska biverkningar nämns av Heister och Bajns (2012, s. 232). Även bland de närstående upplevdes sjukdomssituationen som psykiskt betungande, speciellt då den insjuknade är känsligare än förr. Hounsgaard m.fl. (2011, s. 507-511) menar att det kan vara speciellt påfrestande för en närstående då den insjuknade har kognitiva eller psykiska besvär. Widerfors och Birgersson (2000, s. 5-7) menar att den insjuknade kan känna missmod över att bli beroende av hjälp. Att inte vilja vara till besvär kom även upp i intervjuerna. Eriksson (1994, s. 21) lyfter fram att det kan födas något meningsfullt ur lidande. En del av de intervjuade upplevde att sjukdomen fört med sig att de har mera tid för varandra och blivit bättre på att utnyttja dagen. Att informanterna lärt sig att acceptera sin livssituation är en del av den naturliga hälsan, enligt Eriksson (1996, s. 8-13).

### 7.2.3 Sociala förändringar

Det som kom mest på tal gällande sociala förändringar var uppskattningen över att ha blivit medlem i en Parkinsonförening, och speciellt tryggheten i att kunna vara sig själv med andra drabbade. Annat som nämndes var acceptans från gamla vänner samt fina kontakter som knyts i vardagslivet. Någon sade att de inte pratar sjukdomar med sina vänner, och en annan menade att umgängeskretsen inte var så stor. En av kvinnorna såg en fördel med sjukdomen, eftersom hon och maken har mera tid för varandra. Samtliga upplevde att de fick ett bra stöd och hjälp av sin make, men att de ändå fick göra de sysslor de orkade med. Även barnen ställde upp och hjälpte vid behov. En av de tillfrågade hade genom sjukdomen fått nya intressen och blivit mera framåt i sociala sammanhang. Två av informanterna hade upplevt oförståelse från omgivningen, och tyckte det var obehagligt då folk tror att de inte kan prata med en som är sjuk. Man funderade om kamratrelationer kan förstöras av att någon får en sjukdom. Mindre socialt liv, främst efter att ha slutat jobba, var en negativ förändring som nämndes.

*”...he kanskje er at man er rädd for forändringa, ti kanskje tänker at du har forändrast grømt.”*

De närståendes reflektioner kring den sociala biten i vardagen varierade väldigt mycket. En av de tillfrågade upplevde att en viss grupp likasinnade nu har blivit deras närmaste vänner som de umgås mycket med, medan en annan upplevde att kamratkretsen är precis som tidigare. En tredje upplevde att man fått mycket nya bekantskaper i och med föreningen, och en fjärde upplevde att vissa kamrater till och med tagit avstånd till följd av sjukdomen. Samtliga

upplevde dock att föreningslivet fört mycket gott med sig, bland annat nya vänner, rehabilitering, resor och äventyr. En av de tillfrågade uttryckte dock en tudelad bild av föreningslivet. Att dela vardagen med många andra, vissa väldigt sjuka människor, innebär ibland också stor sorg.

Omgivningen ger mycket för den helhetliga hälsan. Människor, vänner, familj, natur, glädje och frid främjar den naturliga hälsan, menar Katie Eriksson (1996, s. 8-13). Eriksson skriver också om kärleken och hur den kan förvandla lidande och sorg till något bättre (1996, s. 49-51). Detta ser vi i hur de insjuknade upplever att lidandet ändå fått en större mening i till exempel mer tid med familj och make och nya vänner på äldre dagar. Vikten av en förening och stödet som hittas i likasinnade finns också i den tidigare forskningen. Widerfors och Birgersson menar att det i föreningen finns mycket tröst och förståelse som samhället inte kan erbjuda (2000, s. 7-8). I den närmaste släkten hittar informanterna också mycket stöd och hjälp, vilket återfinns i Muras m.fl. text om hur hjälp från anhöriga och vänner används och behövs mest (2008, s. 279-281).

I intervjuerna med informanterna kom det fram att den sociala biten som förändras i och diagnosen Parkinsons sjukdom är ganska bred. Detta ser vi också i de tidigare forskningarna. Sociala färdigheter blir lidande i och med humörsvängningar, psykiska sjukdomar som ibland förblir odiagnostiserade, fysisk handikapp och trötthet och skam och förlägenhet inför ovetande människor. (Heister och Bajns 2012, s.230-232) (Soleimani m.fl. 2014, s. 138-139, 139-141) (Wressle m.fl. 2007, s. 133-135). Förvärvsarbete, som många inte inser att ger stor social tillfredsställelse, faller ofta bort i och med diagnostisering eller senare på grund av oförmågan att klara kraven. (Soleimani m.fl. 2014, s. 139-141).

### **7.3 Känslolivet**

Insjuknande och diagnostisering innebär alltid väldigt mycket tankar och känslor för människan. Här har respondenterna tagit fasta på de mest framstående tankarna och känslorna, och delat in dem med mer huvudsakliga teman.

### 7.3.1 Glädjeämnen

Det fanns många saker som de intervjuade räknade som glädjeämnen. Det som nämndes av flera var möjligheten att få ha sin man vid sidan, som trygghet och stöd. Barn, barnbarn och vänner och umgänget med dessa var också viktigt för alla fyra. Vardagliga saker nämndes också, såsom villaliv, bra väder, trädgårdsarbete, konst och handarbete. Det ansågs också av glädje att må fysiskt bra; att kunna vakna utvilad, klara av dagens uppgifter och vara sysselsatt. Annat som nämndes av en eller flera var en trygg Gudstro, bra vårdkontakter, resor, att känna dofter och att ha gott humör. Någon upplevde också att hälsan var bättre än väntat. Det som ofta kom på tal var glädjen i att vara med i en Parkinsonförening. Föreläsningar och träffar med andra Parkinsonsjuka gav ett rikt socialt liv samt känslan av acceptans sjukdomen till trots.

*”...kan låta som konstiga saker...men att man kan sova på nätterna...kan göra sina sysslor å sitta ner å handarbete...he er liksom he viktigaste”*

Liksom de insjuknade upplevde också de anhöriga att livet gav många saker att vara tacksamma för. De saker som bägge upplevde som glädjeämnen var känslan av att ändå må relativt bra, nya bekanskap i och med föreningen, resor, rehabilitering, barn och barnbarn, hobbyn och skärgårdsliv. Saker den anhörige specifikt nämnde var att de har roligt och trivs tillsammans med sin äkta hälft, att man förstått att allt är tillfälligt och förstår att njuta mer av livet, att kunna arbeta med händerna och se konkreta resultat och det att våren och ljuset snart är på kommande. En av de intervjuade nämnde specifikt att man måste se allt i den storleken de faktiskt är, i jämförelse med livet som helhet.

I sin bok *Hälsans idé* skriver Katie Eriksson om hur man kan ha hälsa trots sjukdom (Eriksson 1996, s. 32.48). Man talar om en naturlig hälsa, som förändras i takt med livet (Eriksson 1996, 8-13). Tro, hopp och kärlek beskrivs som grundsubstanser till hälsa, vilka människan alltid är fri att välja. (Eriksson 1996, s. 49.51). I stycket om glädjeämnen beskriver informanterna många saker som ger livet mening och gör det värt att leva. De flesta av informanterna var av den åsikten att man bör gå vidare i livet och alltid försöka hitta det lilla som ger vardagen guldkant. Ett viktigt inslag i att må bra var att få behovet av att prata tillfredsställt. Här kom glädjen och behovet av en förening in i bilden. Detta hittar vi också i den tidigare forskningen, där Widerfors och Birgersson (2000 s. 7-8) understryker att man i en

förening kan hitta den tröst och förståelse som inte alltid hittas i samhället. En del av artiklarna i kapitlet om tidigare forskningar talar mycket om de saker som informanterna nämnt som glädjeämnen, men inte ur exakt det perspektivet.

### 7.3.2 Sorgeämnen

Det som upplevdes som sorgeämnen i vardagen var att inte orka och att inte kunna röra sig som förr. Sjukdomssymptom som lyftes fram var sjuka fötter, dålig nattsömn och stelhet i ansiktet. Någon sörjde över att inte kunna vara i jobb längre, och en annan nämnde risken att bli socialt isolerad i hemmet. Andra tankar var oro över sjukdomsförsämring och hur det skulle vara att behöva leva ensam, och en informant funderade på sådant som hon inte hunnit med i sitt liv. Två av kvinnorna upplevde att kamrater försvinner; bekanta vågar inte ta kontakt och så tror de att den insjuknade är på dåligt humör. Någon upplevde besvikelse över att rehabiliteringsmöjligheter och stöd från samhället minskat.

*”...å he saknar ja no ti fa ut å dans...no kan vi no, men man drar se...”*

Sorgeämnen hos den närmaste anhörige varierade. En informant upplevde inga sorgeämnen, medan de andra nog hade en del de bar på. Sjukdomen i sig var den främsta orsaken till olika sorgeämnen; att behöva anpassa sig och leva efter de problem som kommer, funktionerna som blir sämre och sämre, att vardagen förändras och att människor tar avstånd upplevde nästan alla som tungt i vardagen. Vidare upplevde de sorg över att det var Parkinson det handlade om och att de upplever sig så maktlösa inför det som väntar. Övriga saker de nämnde som sorgeämnen var det att det inte finns fler gemensamma aktiviteter för människor i samma situation och att diagnostiseringen förde med sig så mycket besvikelse och bitterhet.

Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande är tre olika former av lidande som Katie Eriksson talar om i sin bok *Den lidande människan* (1994). Alla dessa tre motsvarar på olika sätt vad informanterna berättat om i intervjuerna med skribenterna. Man har lidit och lider över diagnosen i sig själv och biverkningarna som medicineringen innebär, sjukdomslidande. Man lider över att professionella inom neurologi är så få och att de inte räcker till för mängden insjuknade, varken gällande kontroller eller bemötande, vårdlidande. Man lider över ett allt mer begränsat liv som äter upp vänner, aktiviteter och förmåga. Livslidande. (Eriksson

1994, s. 82-93). I den tidigare forskningen hittar vi också bevis för bland annat den inskränkta livsstil som Parkinson kan föra med sig. Soleimani m.fl. (2014 s. 136-141) skriver om minskad arbetsförmåga, minskad social medverkan och dålig självkänsla. Heister och Bains (2012) berättar om oro, ångest, nedsatt rörlighet och demens både som symptom på sjukdom och som biverkning till medicinering.

### 7.3.3 Tankar om framtiden

Ingen av de tillfrågade sade sig tänka mycket på framtiden, eftersom de vet så lite om den och inte kan påverka den. Det nämndes att man inte kan ta ut något i förskott, att man inte kan bestämma vad man får för sjukdom och att man bara kan ta en dag i taget. Informanterna hoppades på att sjukdomen skulle hållas i balans och att de skulle få leva tillsammans med sin man. Gudstron gav styrka för framtiden får någon, och en tänkte på hur det blir då hon inte kan bo hemma längre.

*”Nää, int na ja ha tenkt...tå val du sjuk åm du tenkär på he.”*

Gemensamt för de närmaste anhöriga när det gäller tankar om framtiden var oviljan att gräva ner sig i besvär och hinder och att man på alla aspekter är tvungen att ta livet som det kommer och sedan kämpa sig vidare. Vissa tänkte väldigt lite på framtiden, medan andra nämnde ett periodvist tänkande på framtiden. En av informanterna nämnde att många planer man tidigare gjort upp i livet nu har gått i stöpet och i framtiden kanske mer och mer vardagliga sysslor också lämnas bort då krafterna tryter. En nämnde att en viss oro nog finns med i bilden då man funderar på framtiden, medan en annan upplevde att framtiden redan är igår och idag, och att en gnutta optimism underlättar vardagens företaganden.

*”Ja lever ju enligt he motto som papp min sa tå hans kvinno vart sjuk, att ‘man ska int spänn upp paraplyi fyri e böri rän’, sa an..”*

I de vetenskapliga utgångspunkterna skrivna av Katie Eriksson (1996) hittar vi en del av det som informanterna talar om ovan. Katie skriver om kraftkällan, till exempel tron på gud ger ork att kämpa vidare och hopp om framtiden (Eriksson 1996, s. 52-53, 76-79, 119-125). I frågan om lidandets *varför* tar författaren fram en av nycklarna till att komma vidare, att sluta ställa sig frågan *varför* och hur det kan hjälpa människan att omfamna vardagen och acceptera

svåra saker (Eriksson 1994, s. 36-37). Dessa två saker hittar vi som en stark Gudstro och som käckhet och optimism inför livet hos informanterna. I Widerfors och Birgerssons forskning beskrivs vikten av att leva i nuet, förhoppningen av att forskning ska hinna ikapp och oron över framtiden (2000, s.5-7). Alla dessa talar även informanterna på olika sätt om. Man hoppas på genombrytande forskning samtidigt som oron över dess och livets obeständighet trycker på. Informanterna nämner även att i takt med sjukdomens framskridande kommer säkert vissa saker att bli svårare och svårare. Att städa, byka och handla livsmedel är redan i sjukdomens första stadie en utmaning, och det lär inte bli lättare med tiden. (Wressle m.fl. 2007, s. 133-135) (Muras m.fl. 2008, s. 279-281).

## 8 Kritisk granskning

Som mätinstrument vid den kritiska granskningen av vårt examensarbete har vi använt oss av Larssons kapitel *Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier* (1994). Vi kommer att utgå från följande tre kriterier; etiskt värde, struktur och empirisk förankring.

### 8.1 Etiskt värde

En forskare måste väga sitt forskningsintresse mot informanternas rätt till integritetsskydd vid datainsamlingen, speciellt vid personlig kontakt med informationskällorna. Tolknningen, resultatet och slutsatsen måste framställas på ett sådant sätt som inte avslöjar de personer eller instanser som deltagit i studien. Hög etik kan dock leda till att andra delar av arbetet inte blir lika tydligt, såsom djupet av resultaten. Forskarens arbete måste vara sanningsenligt och hederligt. Man får inte ta bort eller lägga till saker till studien som förvränger sanningen, till exempel egna sanningsåsikter eller att en viktig vinkling utesluts. Etiskt tänkande får ändå inte hindra resultatets framläggning. (Larsson 1994, s. 171-172).

Som respondenter anser vi att möjligheterna att få ut goda forskningsresultat väger tyngre än eventuella etiska problem som kan tänkas uppstå i vår kvalitativa studie. Informanternas integritet har i vårt fall skyddats genom att deras namn eller bostadsplats inte nämnts åt någon utomstående, insamlingsmaterialet förstörts efter användning, samt att vi i resultatframställningen varit noggranna med att utesluta detaljer som skulle kunna avslöja någon. Vi har likaså noggrant och systematiskt gått igenom allt insamlingsdata för att relevanta resultat inte skulle utebli. Därtill har vi hela tiden haft i åtanke att det vi skriver inte speglar våra egna eventuella åsikter i ämnet. Genom att vi haft bra struktur och utgångspunkter vid hanteringen av data har vi kunnat utesluta sådant som är irrelevant för denna studie.

### 8.2 Struktur

En god struktur krävs av en studie för att innehåll och resultat ska vara överskådligt och lätt att ta till sig. Resultatet skall läggas fram på ett tydligt och enkelt sätt, utan att det tappar sin betydelse. Man behöver tänka på en god struktur både vid bearbetning av datainsamlingsmaterialet och vid framställningen av resultat. För att garantera en strukturerad

bearbetning av datamaterial behövs tydliga kategorier som var för sig samlar ihop likvärdig data. På samma gång som olika synvinklar presenteras, skall strukturen åskådliggöra studiens övergripande teman, eller den så kallade röda tråden. Genom att strukturera upp texthanteringen genom hela arbetet på ett konsekvent sätt, säkerställer man att det allra viktigaste kommer fram. (Larsson 1994, s. 173-175).

Eftersom vi i vår studie fått in ganska mycket datamaterial genom åtta stycken intervjuer har det varit extra viktigt att ha en god struktur vid hantering av rådata, samt under innehållsanalysen och resultatredovisningen. Kategorier och underkategorier har varit i flitig användning. Vid bildandet av intervjufrågor fick vi en mer överskådlig idé över indelningen av materialet, och vi valde därför att justera underfrågorna till våra frågeställningar en aning. Underfrågorna omformades från att ha varit mera personinriktade; den insjuknade och den närstående, till att mera forma materialet i tidsperspektiv; tiden vid diagnostisering, nuläget och framtidssyn. Vårt syfte och våra frågeställningar har dock varit den samma röda tråden genom hela forskningsprocessen. På detta sätt anser vi att slutsatsen, som uppkommit genom den mångfacetterade forskningsprocessen, till slut kan svara på syftet med studien; att få svar på vilka utmaningar och resurser det finns i ett hem där Parkinson slagit rot.

### **8.3 Empirisk förankring**

Empirisk förankring syftar på sambandet mellan tolkning och verklighet, vilket är ett mått på studiens validitet. En empirisk forskning måste vara grundad på en vetenskaplig bakgrund, och datainsamlingen skall ha sitt fäste i flera källor. Därtill krävs att källorna sedan stämmer överrens med varandra, men man måste ändå tänka på att alla källor kan vara sanna, även om de beskriver olika synvinklar av samma fenomen. Det finns alltså mer än en sann tolkning av samma verklighet. Datan skall ha stark anknytning till verkligheten, och därtill skall en färdig tolkning kunna urskiljas vid granskning av datan. Den beskrivning av ett fenomen som är studiens slutsats skall kunna stödjas av alla källor. (Larsson 1994, s. 180-183)

Vi har använt oss av tidigare forskning och vetenskapliga utgångspunkter genom hela tolkningen av materialet, och funnit att överrensstämmelsen varit stor. Detta stöder en hög validitet. Vi anser att åtta intervjuer är tillräckligt för att resultatet skall vara tillförlitligt och stämma överrens med verkligheten. Givetvis har varje informant haft egna synvinklar på verkligheten, men vi har ändå kunnat se tydliga gemensamma faktorer i varje kategori. Vi



upplever att resultatet är så pass brett att det innefattar alla intervjuer, även om vi har varit noggranna med att destillera informationen. Intervjuerna tycker vi att på ett bra sätt omfamnar den livssituation och den verklighet studien var ämnad att undersöka. Parkinsonsjuka är de som allra bäst vet hur det är att leva med sjukdomen, och en äkta make är kanske den människa som känner den insjuknade kvinnan och omständigheterna runtom henne bäst. En mera djupdykande tidigare forskning, fler antal insjuknade, jämnare könsfördelning samt starkare påverkan av sjukdomen i informanternas liv kunde ha gett studien ytterligare djup och validitet.

## 9 Diskussion

Genom vår studie har vi lärt oss att se på Parkinsons sjukdom ur ett bredare perspektiv än vi gjorde innan studiens påbörjan. Parkinsons sjukdom kännetecknas faktiskt inte, som man kanske i allmänhet tror, av att man främst och enbart skakar i händerna. Vi har blivit förvånade över att det faktiskt finns så många ansikten av denna neurologiska sjukdom som man kanske aldrig skulle få reda på, om man inte tar sig besväret att undersöka hur det verkligen ligger till. Ett exempel på detta är det att majoriteten av informanterna upplevde att symptomen uttryckligen tog sin början i ena kroppshalvan. Vid skrivandet av resultatredovisningen slog det oss att många av de symptom som de insjuknade beskrev också passar in i det naturliga åldrandet. Därför tycker vi att det är skäl att ifrågasätta ifall alla nämnda symptom enbart beror på Parkinsons sjukdom. Som exempel tänkte vi på den dåliga balansen och det faktum att aktiviteter fortare tröttar ut människan. Att vara make åt en insjuknad make är inte heller lätt, fast fokusen kanske sällan ligger hos den närstående. Därför var denna studie en bra påminnelse åt oss som vårdare att det är viktigt att ta med den anhöriga i vården.

Likaså har vi förvånats över informanternas optimism inför livssituationen samt villighet att ställa upp för intervjuer. Intervjutillfällena blev intressanta människomöten med många nya inblickar i Parkinsonsjukas och deras närståendes vardag. Vi har kunnat konstatera att livsoptimism, humor och samhörighet är starka vapen i kampen mot en degenerativ sjukdom, vars främsta syfte tycks vara att förvärja vardagen på alla plan. Vi anser att det skulle vara av stor vikt att inte sätta Parkinsons sjukdom i samma fack som många sjukdomar relaterade till hög ålder tyvärr läggs. Genom att bättre förstå känslor, vardag, problem och resurser hos en insjuknad skulle en starkare villighet att satsa på denna grupp i samhället bildas. Sparåtgärder inom vården har tyvärr också drabbat våra informanter. Istället för att spara in ekonomiskt kunde man satsa på rehabilitering och förebyggande verksamhet.

Som förslag till fortsatt forskning kunde vara att göra en dylik studie, men med bredare informationskälla och med fokus på personer med längre framskriden Parkinson. På detta sätt kunde man även få en förståelse för hur svårt sjuka samt döende Parkinsonpatienter skall bemötas i hemmet och inom vården. Som skribenter upplevde vi att informanterna kanske var i för gott skick för att vi skulle få tillräckligt djupgående svar på våra frågeställningar. Ett annat sätt att bredda perspektivet kunde vara att försäkra sig om att de insjuknade är av båda könen. Av slumpen blev det så att alla insjuknade i denna studie var kvinnor, och därmed var

alla närstående män. Kvinnor och män kommunicerar och lägger fram känslor på olika sätt, och därför tror vi att en mer blandad grupp kunde ge mera nyans till svaren.

## 10 Källförteckning

Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. Ingår i: M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund; Studentlitteratur.

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund; Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber AB.

Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen Johansen, E. & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. Ingår i: H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (red.), *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm; Liber AB.

Finlands Parkinson-förbund. (u.å.). *Parkinson-liitto*. <http://www.parkinson.fi/parkinson-liitto> (hämtat 29.10.13)

Hedner, L. P., (2010). Neurologiska sjukdomar. Ingår i: L. P. Hedner, red., *Invärtesmedicin*. Lund; Studentlitteratur.

Heisters, D & Bains, J. (2012). Side effects of treatment for Parkinson's disease. *Nursing & Residential Care*, 14 (5), 230-233. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=28&sid=2709e7c1-2f09-407b-82b4-bfcb286bfd4b%40sessionmgr114&hid=114> (hämtat 26.8.2014)

Houngaard, L., Pedersen, B. & Wagner, L. (2011). The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease – an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. *Journal of nursing and healthcare of Chronic Illness*. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=9a9c1c89-0309-472b-aecc-ee16ee05dfd2%40sessionmgr112&hid=121>. (hämtat 17.2.14)

Jacobsen, D. I. (2012). *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund; Studentlitteratur.

Kaakkola, S. (2013). *Parkinsonin tauti*. Terveysportti.fi. [http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00911&p\\_haku=parkinson](http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=parkinson) (hämtat 29.10.13)

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. (1999). *Sisällön analyysi*. Hoitotiede, 1, 3-9.

- Larsson, M. & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. Lund; Studentlitteratur.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: B. Starrin & P. Svensson (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund; Studentlitteratur.
- Lundblad, L. (2006). Näsa- svalg. Ingår i: D. Bagger-Sjöbäck (red.), *Det goda åldrandet*. Kristiansstad: Carlssons bokförlag.
- Lääketietokeskus. (2012). *MADOPAR, MADOPAR QUICK*.  
[http://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=974&i=ROCHE\\_MADOPAR%2c+MADOPAR+QUICK](http://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=974&i=ROCHE_MADOPAR%2c+MADOPAR+QUICK)  
 K (hämtat 29.10.2013)
- Muras, J. A., Stokes, E. K. & Cahill, V. (2008). Assistive technology in everyday living – A user survey of people with Parkinson’s disease. *Technology and Disability*.  
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=cc05ac23-8cd8-4acb-9e55-7f7ef8c33a98%40sessionmgr198&hid=114> (hämtat 5.3 2014)
- National Parkinson Foundation. (2014). *Deep Brain Stimulation*.  
<http://www.parkinson.org/parkinson-s-disease/treatment/surgical-treatment-options/deep-brain-stimulation> (hämtat 7.3.14).
- Sand, A-B M. (2002). *Anhörigvård*. Lund; Studentlitteratur.
- 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. <http://ezproxy.novia.fi:2094/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a66e4209-8b27-4769-afd4-5e9ba2a2a472%40sessionmgr4002&vid=5&hid=4214> (hämtat: 3.9.2014).
- Tornstam, L. & Bagger-Sjöbäck, D. (2006). Inledning. Ingår i: Bagger-Sjöbäck (red.), *Det goda åldrandet*. Kristianstad; Carlssons bokförlag.
- Widerfors, G. & Birgersson A-M B. (2000). Parkinsonsjuka och deras närståendes upplevelse och hantering av sin situation. *Vård i Norden*, 2, 4-8.
- Wressle E., Engstrand C. & Granérus A-K. (2007). Living with Parkinsons disease: Elderly patients´and relatives´perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, 131-139. <http://ezproxy.novia.fi:2095/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6446e1fd-ea92-4880-8432-cc707ff61ce5%40sessionmgr114&vid=6&hid=120> (hämtat:17.3.2014).

## 11 Bilagor

Bilaga 1

Informationsbrev till XXXXXXXX

Vasa, mars 2014

Hej!

Vi är två tredjeårets sjukskötarstuderande från Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Vi planerar att bli klara med våra studier i december, och håller som bäst på och skriver på vårt examensarbete. Som tema för vårt examensarbete har vi valt att undersöka Parkinsonsjuka hemmaboendes, samt den närmaste anhörigas, upplevelser och tankar kring hälsa, sjukdom och vardag. Arbetets inriktning är kvalitativ, vilket i praktiken innebär att vi samlar in information genom intervjuer. Därför tar vi nu kontakt med er förening, för att se om det finns frivilliga intresserade. Till vårt arbete skulle vi behöva 4-6 par.

Intervjuerna skulle vi vilja utföra i mars-april, och platsen har informanterna möjlighet att välja själva. Vi är villiga att röra oss över hela Österbotten, och försöker i mån av möjlighet vara flexibla. Givetvis behandlas all information konfidentiellt. Tyvärr kan vi inte erbjuda någon ersättning, förutom att vi riktar ett Innerligt Tack till er!

Ta gärna kontakt om det finns frågor!

Christa Wargh, tel. 040-5919410

Elisabeth Lövsund, tel. 044-2734746

mars 2014



### Överenskommelsebrev

Jag \_\_\_\_\_ har frivilligt deltagit i denna studie och godkänner att den information som jag gett används i forskningssyfte. Som informant har jag rätt att välja att inte svara på givna frågor under intervjuens gång samt att även vägra ge tillåtelse att viss information används.

Vi, \_\_\_\_\_ och \_\_\_\_\_ intygar att all information som ges under intervjuens gång behandlas konfidentiellt och enbart i forskningssyfte. Efter avslutad forskning kommer alla informationskällor att raderas.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ (Christa Wargh)

\_\_\_\_\_ (Elisabeth Lövsund)

Handledande lärare;

Barbro Mattsson-Lidsle, [barbro.mattsson-lidsle@novia.fi](mailto:barbro.mattsson-lidsle@novia.fi), 06-328 5338

Lena Sanden-Eriksson, [lena.sanden-eriksson@novia.fi](mailto:lena.sanden-eriksson@novia.fi), 06-328 5342

## Bilaga 3

### Intervjufrågor till examensarbetet

#### Förslag på frågor till den insjuknade:

- Berätta om dig själv – vem är....? ålder, utbildning, jobb, boende, familj etc.
- Berätta om hur det gick till när du fick din diagnos? Följdfrågor: Vilka symptom hade du då? Vem var med då? Hur kände du då? Hur reagerade du? Vad var din första tanke?  
  
Upplevde du att du accepterade din sjukdom direkt vid diagnostiseringen, eller var det något som kom senare?
- Vilka förändringar har i vardagen har diagnosen fört med sig? Fysiskt? Psykiskt? Socialt? Hjälpmedel? Assistans? Ekonomiskt hjälp? Hurudan hjälp får du av din anhörige (+andra nära)?
- Hur ser du på din livssituation just nu? Följdfrågor vid behov: Hur klarar du av vardagen? Hur mår du psykiskt? Hur fungerar ditt sociala liv?
- Tänker du ofta på framtiden? Vad tänker du på då? Vilka känslor finns då med?
- Vad har du för sorgämnen?
- Vad har du för glädjeämnen?

#### Förslag på frågor till den anhörige:

- Berätta om dig själv – vem är..? Följdfråga: Hurudan relation har du till den insjuknade?
- Berätta om då du fick reda på din makes/makas sjukdom. Vilka symptom märkte du? Hur kände du/tänkte du då? Hur har du accepterat den nya situationen?
- På vilket sätt har din vardag förändrats i och med sjukdomen? På vilket sätt hjälper du din maka/make?
- Som närmaste anhörig – hur ser du på din egen livssituation just nu? Följdfrågor: Upplever du att har ”ett eget liv”, socialt liv, trots allt? Hur känns det att vara närmaste anhörig till ...? Är du avlönad/oavlönad?
- Är framtiden något du ofta tänker på? Vilka tankar är det som dyker upp då? Hur känner du då du tänker på framtiden?
- Vad har du för sorgämnen?
- Vad har du för glädjeämnen?