

Kristina Almenning og Stine Grøneng

# **Pasientopplevelser av mestring i tidlig stadium ved Parkinsons sykdom**

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Gunn Jolanthe Bringsli

Mai 2022



Kristina Almenning og Stine Grøneng

# **Pasientopplevelser av mestring i tidlig stadium ved Parkinsons sykdom**

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie  
Veileder: Gunn Jolanthe Bringsli  
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Hensikt:** Studiens hensikt er å finne ut hva pasienter med Parkinsons sykdom opplever gir hverdagsmestring.

**Metode:** Et systematisk litteratursøk ble utført i databasene CINAHL Complete, MEDLINE og SveMed+. Åtte kvalitative og fagfellevurderte studier ble valgt ut etter inklusjons- og eksklusjonskriterier, for å belyse oppgavens problemstilling. De inkluderte studiene ble analysert og tentative kategorier ble til under lesing, deretter ble disse diskutert i samarbeid. Til slutt ble det identifisert 13 underkategorier som ble samlet i 3 hovedtema; 1) Fellesskap i gruppen og i nær relasjon, 2) Betydningen av fysisk aktivitet og 3) Den nye hverdagen.

**Resultat:** Funnene fra analysen viste at fysisk aktivitet og sosial støtte ga økt mestring og redusert stress. Sosial støtte opplevdes i gruppen med andre som hadde Parkinson sykdom og/eller i nære relasjoner. Deltakerne i studiene hadde behov for informasjon, struktur og planlegging av den nye hverdagen for å møte de ulike utfordringene i livssituasjonen.

**Konklusjon:** Oppsummert ble sosialt samvær og fysisk aktivitet noe som bidro til mestring blant deltakerne. «Den nye hverdagen» omhandlet problem- og følelsesfokuserede mestringsstrategier som ble anvendt der både motivasjon og målet var selvstendighet, kontroll og normalitet. Funn fra studiene belyser konsekvensen for sykepleie, der sykepleier kan hjelpe pasienten til å integrere sosialt fellesskap, fysisk aktivitet og gi informasjon for å mestre den endrede livssituasjonen som følge av Parkinsons sykdom.

# Abstract

**Purpose:** The purpose of the study is to find out what patients with Parkinson's disease experience provide everyday coping.

**Method:** A systematic literature search was performed using the databases CINAHL Complete, MEDLINE and SveMed +. Eight qualitative and peer-reviewed studies were selected, according to the inclusion and exclusion criteria, in order to shed light on the thesis' problem. The included studies were analyzed, and tentative categories were created during reading and finally discussed in collaboration. Finally, 13 identified subcategories were organized into 3 main themes; 1) Companionship in the group and in a close relationship, 2) The importance of physical activity and 3) The new daily life/lifestyle.

**Results:** The findings from the analysis showed that physical activity and social support resulted in increased coping and reduced stress. Social support was experienced in groups with others who had Parkinson's disease and/or with near relatives. The participants in the studies needed information, structure and planning of the new daily life to meet the various challenges in the life situation.

**Conclusion:** In summary, social support and physical activity contributed to coping among the participants. "The new daily life/lifestyle" dealt with problem and emotion focused coping strategies where both the motivation and the goal was to achieve independence, control, and normality. Findings from the studies illuminated the consequences for nursing, how the nurse can help the patient to integrate social companionship, physical activity and provide information to cope with the changed life situation because of Parkinson's disease.

# Forord

HØR PÅ MEG!

Hør på meg! Jeg har noe å si deg!

Jeg snakker ikke like tydelig som før  
leter etter ord  
og stemmen er ikke så kraftig som den var  
slik at jeg kan ha vansker  
med å komme med i samtalen.

Jeg har noe å si:  
jeg tenker  
og føler  
som før  
men trenger litt tid for å komme i gang  
når jeg vil si noe  
så ikke kjør over meg.

Og vær snill  
Legg godviljen til  
for mitt andre språk  
kroppsspråket  
inklusive mimikken  
fungerer heller ikke.

Hør på meg  
så vil jeg fortelle deg noe:  
At livet er verdt å leve!

Fra diktsamlingen «*Med en uvenn i kroppen*» av Per Martin Linnebo.

Vi ønsker å takke veileder for vennlige og konstruktive tilbakemeldinger.  
Tusen takk for samarbeidet!





# Innhold

<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Studiens hensikt og problemstilling .....	1
1.3 Begrepsavklaring .....	2
1.4 Avgrensninger .....	2
1.5 Oppbygging av oppgaven .....	2
<b>2. Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1 Parkinsons sykdom .....	3
2.2 Benner og Wrubels mestringsteori .....	4
2.2.1 Problem- og følelsesfokusert mestring .....	5
2.3 Empowerment .....	5
<b>3. Metode</b> .....	<b>7</b>
3.1 Datainnsamling .....	7
3.1.1 Hva er et systematisk litteratursøk? .....	7
3.1.2 Søkestrategi .....	7
3.1.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	8
3.1.4 Kvalitetsvurdering .....	8
3.1.5 Ethiske hensyn .....	9
3.2 Analyse .....	10
<b>4. Resultat</b> .....	<b>11</b>
4.1 Fellesskap i gruppen og i nær relasjon .....	11
4.2 Betydningen av fysisk aktivitet .....	12
4.3 Den nye hverdagen .....	13
<b>5. Diskusjon</b> .....	<b>15</b>
5.1 Metodediskusjon .....	15
5.2 Resultatdiskusjon .....	16
5.2.1 Fellesskap i gruppen og i nær relasjon .....	16
5.2.2 Betydningen av fysisk aktivitet .....	17
5.2.3 Den nye hverdagen .....	18
5.4 Anbefaling for videre forskning .....	20
5.5 Konklusjon .....	20
<b>Referanser</b> .....	<b>21</b>
<b>Vedlegg</b> .....	

**ANTALL ORD: 8687**

# 1. Innledning

Det første kapittelet presenterer oppgavens tema og problemstilling, samt begrepsavklaring, avgrensninger og oppgavens oppbygging.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Parkinsons sykdom (PS) er en av de vanligste neurodegenerative sykdommene i Norge. Sykdommen er kronisk og progressiv og kan påvirke livskvaliteten til den berørte i stor grad (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 491). Årlig rammes ca. 200 per 100 000 norske innbyggere av Parkinsons sykdom. I 2018 var det registrert mellom 7-8000 personer med diagnosen i Norge. Det vises noe høyere forekomst hos menn enn hos kvinner, men forekomsten øker generelt sett med alderen, hos begge kjønn. Det forventes at antallet personer med Parkinson fordobles innen 2040, relatert til eldrebølgen (Helse Stavanger, 2018). Det er stadig et økende antall eldre i den norske befolkningen, samtidig som det helsepolitiske målet er å være selvstendig lengst mulig i eget hjem. Kravet til å få sykehjems plass er høyere i dag, det vil si at det er kun de mest hjelpetrengende som får denne plassen. Dette betyr at flere og flere vil ha behov for sykepleie, hvor målet er at pasienten skal oppleve trygghet i eget hjem (Fjørtoft, 2016, s. 18–19).

Vi har valgt å skrive om «Pasientopplevelser ved Parkinsons sykdom». Våre erfaringer med pasienter med Parkinson er hovedsakelig fra sykehus og sykehjem, der pasientene ofte er kommet til siste fase av sykdommen. Dette temaet interesserer oss, og vi har selv sett eksempel på at sykdommen påvirker pasientens hverdag på ulike måter. Gjennom denne oppgaven, ønsker vi å tilegne oss nye kunnskaper rettet mot de menneskene som er på tidligere stadium i sykdomsforløpet. Vi ønsker å belyse hvordan det oppleves å leve med Parkinsons sykdom, og hvordan disse menneskene håndterer og mestrer hverdagen med sykdommen. Denne tematikken har stor relevans til sykepleiefaget og kan bidra til at helsepersonell kan støtte og veilede pasienten på en hensiktsmessig måte.

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å utforske hva pasienter med Parkinson sykdom opplever og erfarer gir mestring i hverdagen. Ut ifra studiens hensikt beskrives pasientens stemme og viser til hvilken kompetanse sykepleiere må ha i møte med denne pasientgruppen.

For å belyse dette har vi formulert følgende problemstilling;

**«Hva gir pasienter med Parkinsons sykdom mestringsfølelse?»**

### 1.3 Begrepsavklaring

**Mestring:** I denne oppgaven forholder vi oss til Benner og Wrubel sin definisjon på mestring. Definisjonen presenteres i kapittel 2.2.

**Hoehn og Yahr skalaen:** Denne skalaen brukes for å klassifisere alvorlighetsgrad av PS, fra 1 til 5. Skalaen benyttes for å beskrive sykdomsprogresjon i de ulike stadiene (Goetz et al., 2004). Se vedlegg 2 tabell 2.3 for kriterium av de ulike stadiene.

### 1.4 Avgrensninger

Det ble ikke gjort avgrensninger på bosituasjon eller sykdomsstadium i problemstillingen; Dette valgte vi heller å bruke som inklusjonskriterier etter at vi hadde fått et innblikk i hva studiene presenterte. Derfor ble studier med fokus på pasienter med Hoehn-Yahr skår på maksimum 3 inkludert, hvor de fortsatt var hjemmeboende. Det ble ikke satt avgrensninger på alder, kjønn, etnisitet eller diagnosevarighet; Dette ble ikke gjort da det vi har erfart at sykdommen kan ramme svært ulikt, uavhengig av øvrige eksempler.

Vi ønsket å inkludere pasienter som var hjemmeboende og hadde milde til moderate symptomer av PS (Hoehn-Yahr skår 3). Grunnlaget for dette var fordi vi ville utforske mestring hos selvhjulpne pasienter; Pasienter som bor på institusjon har mest trolig moderate til alvorlige symptomer av sykdommen. Vi ønsket å ekskludere studier som er gjort utenfor Europa, da det er likheter mellom det europeiske helsevesenet. Vi ekskluderte studier som omhandlet parkinsonisme; Da parkinsonisme kan forekomme av andre årsaker enn PS. Både behandling og prognose kan være svært forskjellig fra parkinsonisme til PS (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 492).

Oppgaven tar utgangspunkt i en salutogen helseforståelse; Mennesket er en helhet av fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell dimensjon. Mennesket blir altså ansett som mer en sin diagnose (Haugan & Rannestad, 2018, s. 138). Pasienten med Parkinsons sykdom er ikke sin sykdom, men et helt menneske.

### 1.5 Oppbygging av oppgaven

I neste kapittel presenteres relevant teori som belyser oppgavens problemstilling. Videre i kapittel 3 redegjøres metode, utvelgelse av artikler, og analysen av studiene. Deretter kommer kapittel 4 som presenterer resultat fra analysen. Til slutt, i kapittel 5 diskuteres funnene opp mot relevant og valgt litteratur og konsekvensene for sykepleie drøftes. Kapittel 5 munner ut i anbefalinger for videre forskning og konklusjon.

## 2. Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori om Parkinson, mestring og empowerment for å belyse oppgavens problemstilling.

### 2.1 Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom (PS) er en kjent nevrodegenerativ sykdom, men årsaken til hvorfor noen rammes er ukjent. Det er derimot funnet en viss arvelig disposisjon av sykdommen. Diagnosen støtter seg på anamnese og klinisk undersøkelse (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 482). Kriteriene for å stille diagnosen er at man må ha to eller flere av følgende symptomer; Tremor, rigiditet, balanseproblemer, og akinesi. Sistnevnte vil si vansker med å starte og gjennomføre en viljestyrt bevegelse (Bertelsen, 2016, s. 335).

Ved PS skjer det et gradvis tap av de dopaminproduserende cellene i substantia nigra, som ligger i en del av hjernen som kalles basalgangliene. Dopamin er en neurotransmitter som er viktig for å kunne utøve bestemte signaler; Disse signalene sendes mellom hjernecellene i basalgangliene som deretter regulerer hvilke bevegelsessignaler som får komme frem til hjernebarken, videre til muskelcellene via thalamus (Bertelsen, 2016, s. 335). Dette er en kontinuerlig prosess som reduseres da hjernecellene som produserer dopamin dør (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 491). Det lave nivået av dopamin fører til en kraftig hemming av thalamus, og det kommer derfor færre bevegelsesstimuli fra hjernebarken til muskelcellene (Bertelsen, 2016, s. 335).

Rigiditet, akinesi og hviletremor omtales ofte som de klassiske motoriske symptomene på PS (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 493). Ikke-motoriske symptomer og komplikasjoner kan også forekomme; Ifølge Herlofson & Kirkevold (2020, s. 482–483) får ca. 40% depresjon, 70% søvnproblemer, 40-50% opplever smerteproblematikk og over halvparten opplever utmattelse og manglende energi. Kognitiv svikt, dysfagi, taleproblemer og redusert ansiktsmimikk er andre ikke-motoriske konsekvenser. En rekke autonome dysfunksjonelle problemer som obstipasjon, vannlatingsproblemer og ortostatisme kan også oppstå (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 482–484). Symptomene fører til gradvis økende funksjonssvikt. De fremtrer oftest kun i den ene kroppshalvdelen, selv om de etter hvert også spres til den andre siden (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 482).

Det finnes ingen kurativ behandling for Parkinsons sykdom, og behandling har derfor som mål å gi best mulig symptomkontroll, funksjonsnivå og livskvalitet. Sykdommen vil uansett intervensjon utvikle seg videre, men det finnes likevel store individuelle forskjeller i progresjonshastighet. Det første steget i behandlingen er informasjon, råd og trening (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 484).

## 2.2 Benner og Wrubels mestringsteori

Benner og Wrubel har forsket mye på helse, stress og mestring, og definerer mestring på følgende måte;

«Det folk gjør når det de opplever som meningsfullt blir revet opp og deres vanlige fungering bryter sammen. Fordi målet med mestring er å finne mening igjen, er ikke mestring en rekke strategier som folk kan velge fritt blant uten begrensninger. Mestring er alltid begrenset av de meningsinnholdene og konsekvensene som er knyttet til det som anses som stressende» (Konsmo, 1995, s. 84).

De snakker om mestring i sammenheng med stress, og forklarer at mestring er det du stiller opp med, for å møte stresset. Stresset anses som en forstyrrelse, og folk mestrer stress på forskjellige måter (Konsmo, 1995, s. 84–86). Mestring setter grenser og det er ikke fritt frem; Livserfaringer, historie, livssituasjon og kroppslige ferdigheter spiller en rolle (Konsmo, 1995, s. 85). Benner og Wrubel ser mestring som en del av den menneskelige utviklingsprosessen. De hevder at mestringsprosesser også handler om personlig utvikling gjennom innarbeiding av nye forståelsesmåter, og ikke bare om hvordan livet blir påvirket eller de kravene som oppstår av; Mestringsprosesser handler om personlig utvikling gjennom innarbeiding av nye forståelsesmåter, og ikke bare om hvordan livet blir påvirket eller de kravene som oppstår av situasjonen (Benner & Wrubel, 2001, s. 124–125). De fremhever stadig at den vestlige kulturen vektlegger individualisme, kontroll og uavhengighet. Dette kan føre til at noen mennesker synes det er vanskelig å be om hjelp, men greit å motta hjelp som blir tilbudt; Men også omvendt (Konsmo, 1995, s. 103).

Videre formidler Benner og Wrubel viktigheten av håp for å kunne mestre. Konsmo (1995, s. 98) kommenterer; «De hevder at håp er en transaksjonsvariabel, det vil si at det er noe som skapes både i personen og i situasjonen vedkommende er i». De distanserer seg fra å se på håp som et personlighetstrekk, fordi man kan overse hvilken måte personen er i situasjonen. Manglende tilhørighet, opplevelse av meningsløshet er den største trusselen mot mestring; Det å hjelpe pasienten til å finne mening og opprettholde håp er derfor en viktig oppgave for sykepleie (Konsmo, 1995, s. 92). Benner og Wrubel mener at man aldri må overse den konteksten personen er, og at det er avgjørende hvordan den enkelte står i situasjonen, når det gjelder hvilke muligheter man har til å mestre den. Tidligere erfaringer, kroppslig viten, innholdet i situasjonen og det man bryr seg om er altså sentralt for mestring (Konsmo, 1995, s. 85–86).

Ifølge Benner og Wrubel finnes det ingen fasit på god mestring. De tar avstand fra idealet om hva god mestring er, samt at andre utenfra skal vurdere om menneskets mestring er god eller dårlig. De mener at helsepersonell sykelliggjør pasienten ved å vurdere pasientens mestring. Helsepersonell fjerner da noe av muligheten til å forstå hva som foregår og for å hjelpe pasienten; Som følge av dette setter seg man selv i en overordnet «jeg vet best»-posisjon hvor en ser ned på pasienten (Konsmo, 1995, s. 85). Sykdom har ulik betydning i livet, alt etter hvor man befinner seg og hvilke erfaringer man har (Benner & Wrubel, 2001, s. 129), og det er aldri er på sin plass å dempe følelser eller å endre disse, for å kunne mestre en situasjon. Ved å utforske følelsen, selv om følelsen er uønsket eller destruktiv, kan personen oppleve et mestringstiltak for å dempe den pågående følelsen; Dette er selve evnen til å føle at det finnes en mulighet

for å mestre den forstyrrende følelsen. Benner og Wrubel mener at det kan være nødvendig å jobbe med ens reaksjoner på følelser, og at man på denne måten kan forholde seg effektivt til situasjonen (Benner & Wrubel, 2001, s. 121). Følelser gir altså tilgang til en helhetlig gjenkjennelse av lignende situasjoner som man har opplevd tidligere, og disse kan være nyttige for å mestre situasjonen (Konsmo, 1995, s. 57).

For å oppsummere Benner og Wrubels mestringsteori kan dette pekes ut; Behovet for sykepleie fremheves spesielt når mennesker opplever store forandringer i sin livssituasjon og det stresset det medfører. Mennesket befinner seg alltid i en kontekst og må forstås i sammenheng med den situasjonen personen er i; Både kulturelt, sosialt og historisk. Meningsløshet og manglende tilhørighet blir vurdert som de største truslene for mestring. Mennesker kan altså ikke vurdere andre menneskers opplevelse av mestring; Nettopp fordi man ikke har tilgang til andres følelser, erfaringer eller hva som gir håp og mening for vedkommende (Gonzalez, 2020, s. 48–50).

### 2.2.1 Problem- og følelsesfokusert mestring

Benner og Wrubels mestringsteori bygger på Lazarus' forståelse av stress og mestring, som vektlegger hvordan den enkelte håndterer den stressende livssituasjonen (Gonzalez, 2020, s. 48). Lazarus skiller mellom indre og ytre krav, og hvordan kravene håndteres av den enkelte. Dette deler han inn i to typer av mestringsstrategier; Problem- og følelsesfokusert mestring.

Problemfokusert mestring kjennetegnes ved at personen selv vurderer situasjonen som oppnåelig å mestre. Situasjonens alvor og om situasjonen er kjent eller ukjent, spiller en rolle. Følelsesfokusert mestring handler derimot om å redusere det følelsesmessige ubehaget som oppleves, som følge av situasjonen. Et forsøk på å unngå eller unngå fra de vanskelige følelsene kan ses på som en forsvarsmekanisme; Lazarus mener at denne strategien er helt grunnleggende for at den enkelte skal kunne mestre den endrede livssituasjonen som oppstår ved stress (Gonzalez, 2020, s. 48). Ifølge Benner og Wrubel er hensikten med den følelsesfokuserede mestringen å mestre følelsene, slik at man deretter kan mestre de utfordringene man står overfor (Konsmo, 1995, s. 81).

## 2.3 Empowerment

Empowerment-begrepet har ingen konsensusdefinisjon og begrepet har fått noen kritiske innvendinger; Det er umodent og har ingen fast definisjon eller norsk oversettelse. Misforståelser og feiloppfatninger kan lett oppstå når begrepet er vidt og lite definert (Tveiten, 2020, s. 37). Til tross for dette, er det en enighet om at empowerment omhandler å gi noen makt til noe, gjøre noen betrodd eller sterkere, og samtidig ta hensyn til rettigheter og eget liv. Ifølge Tveiten (2020, s. 33) innebærer begrepet først og fremst om at pasienten er deltakende og ikke mottaker.

Empowerment-prosessen kan forstås som samhandling mellom pasient og fagperson, der målet er utvikling av mestringskompetanse. Denne prosessen handler om å stimulere pasientens ressurser og muligheter, samt fremme krefter og redusere stressfaktorer (Tveiten, 2020, s. 38–39). Denne prosessen kan være krevende og det stilles krav til at sykepleier må endre oppfatning av egen rolle; Empowerment er et resultat av selvbevissthet, utvikling og ressurser hos pasienten selv, *ikke* av

helsetjenesten. Ingen kan gjøre noen empowered, bare hjelpe til i prosessen. Begrepet understreker betydningen av å støtte personer som er i en sårbar situasjon (Tveiten, 2020, s. 36–37). En begrepsanalyse viser at empowerment kan knyttes til aktiv deltakelse, endring, kunnskap om problemløsning, ansvarlig egenomsorg, opplevelse av kontroll, utvikling av ferdigheter, autonomi og mestring (Tveiten, 2020, s. 36). Videre skriver Tveiten (2020, s. 36) at fravær av empowerment kan karakteriseres som reell eller innbilt maktesløshet, fremmedgjøring og opplevelse av å ikke ha kontroll over eget liv.

Empowerment kan altså ses i sammenheng med mestring; Askheim (2003, s. 104) skriver at det vises enighet om at empowerment som begrep rommer en individuell og strukturell dimensjon. Den strukturelle dimensjonen omhandler samfunnsbarrierer som maktfordeling og eksempelvis likestilling. Den individuelle dimensjonen rettes mot prosesser og aktiviteter med hensikt om å øke individets kontroll over eget liv, utstyre individet med større selvtillit, samt øke kunnskaper og ferdigheter slik at begrensninger mot selvrealisering kan identifiseres (Askheim, 2003, s. 124).

Ifølge Stubberud (2019, s. 39) styrkes mestringsevnen ved bruk av empowerment-prosessen. Prosessen forsterker selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter, som er sentralt for mestringsevnen. Empowerment er sentralt for å anerkjenne brukeren som ekspert på seg selv, mens sykepleier er ekspert på det faglige innholdet; Brukeren har likevel rett til å ta del i den kompetansen fagfolk har (Tveiten, 2020, s. 41).

Med andre ord, fremstilles empowerment som både et mål og en strategi for å bevisstgjøre og mobilisere undertrykte grupper for å oppnå like rettigheter og en rettferdig maktfordeling (Askheim, 2003, s. 108). Empowerment handler altså om maktoverføring; Brukeren skal oppnå kontroll og styring av tjenestene de får (Askheim, 2003, s. 124).

## 3. Metode

I dette kapitlet forklares det kort hva et systematisk litteratursøk er. Det gjøres en kort redegjørelse av søkestrategi og det vises til en oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier. Viktigheten av kvalitets- og etiske vurderinger blir også forklart. Til slutt blir analyseprosessen stegvis presentert.

### 3.1 Datainnsamling

#### 3.1.1 Hva er et systematisk litteratursøk?

Forsberg & Wengström (2015, s. 26–27) beskriver den systematiske litteraturstudien, eller litteratursøket; Først og fremst innebærer dette at litteraturen må velges ut fra et emne eller problemområde. Litteratursøket bør ha fokus på aktuell forskning for å belyse problemstillingen. En systematisk litteraturstudie er basert på et klart formulert spørsmål som besvares systematisk ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. En slik studie tar også hensyn til litteratursøk, kritisk vurdering og analyse av resultater (Forsberg & Wengström, 2015, s. 27).

#### 3.1.2 Søkestrategi

For å gjennomføre det systematiske litteratursøket ble databasene CINAHL Complete og MEDLINE brukt. Vi utførte også søk i SveMed+ for å supplere. SveMed+ supplerte ikke med andre studier som tilføyte litteratursøket, enn de studiene som allerede hadde blitt inkludert.

Søkeordene ble formulert etter sentrale ord i problemstillingen. Det ble tatt utgangspunkt i disse søkeordene; «*Parkinsons disease*», «*Coping*» og «*Patient experience*». Se vedlegg 1, tabell 1.1. Synonymer ble brukt for å utvide søket. Se vedlegg 1, tabell 1.2. Søkeordene ble kombinert ved å bruke de boolske operatorene «AND» og «OR». «AND» ble brukt for å knytte de ulike søkeordene sammen for å begrense treffene til artikler som er relevante for vår problemstilling. «OR» ble brukt til å kombinere synonymer for å utvide søket. Ved å bruke slike operatører får man dermed et bredere resultat (Forsberg & Wengström, 2015, s. 69). Prosessen for å finne en god søkemetode var krevende. Det tok tid før vi fikk gode systematiske søk med treff som oppfylte våre inklusjonskriterier. Etter flere runder med prøvesøk, opplevde vi å finne en god metode som resulterte i forskningsartikler som svarer på problemstillingen.



### 3.1.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 2.1

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurderte forskningsartikler	Studier som er gjort utenfor Europa
Engelsk eller nordisk språk	Pasienter som ikke er hjemmeboende
Artiklene skulle være publisert mellom år 2011 - 2021	Artikler som omhandler andre nevrologiske sykdommer eller tilstander enn PS
IMRaD-struktur	Kvantitative studier
Etisk vurdert	Studier som omhandler parkinsonisme
Pasientperspektiv	
Artikler som omhandler mestring og PS	
Kvalitative studier	
Pasienter som er hjemmeboende <sup>1</sup>	
Pasienter med Hoehn-Yahr skår på maksimum 3 <sup>2</sup>	

<sup>1</sup> En studie inkluderte deltakerne på rehabiliteringsopphold, men de var hjemmeboende til vanlig. En oversiktsstudie inkluderte også artikler der noen bodde på sykehjem.

<sup>2</sup> En studie inkluderte 11 deltakere, der 2 av disse hadde en skår på 4.

### 3.1.4 Kvalitetsvurdering

#### Justeringer underveis

Vi var innoen ulike problemstillinger i startfasen, men holdt oss til samme tema gjennom hele prosessen. Problemstillingen ble ferdigstilt 15.12.21 og prosjektplan ble levert 17.12.21. I januar og februar 2022 ble det gjort ytterligere søk for å bytte ut tre artikler fra prosjektplanen, da to av disse var utført utenfor Europa og den tredje ikke tok hensyn til etikk.

#### Hvordan ble artiklene vurdert og valgt ut?

Vi ønsket å kun bruke kvalitative forskningsartikler; Da denne metoden er best for å belyse pasientens perspektiv (Forsberg & Wengström, 2015, s. 145), dette fikk vi også tips om fra veileder. På grunnlag av dette ble kriteriet «Qualitative Best Balance» brukt i noen av søkene, i databasen CINAHL. Likevel, måtte vi sjekke metodebeskrivelsen i artiklene nøye for å være sikre på at disse faktisk hadde et kvalitativt design. Det ble valgt ut åtte kvalitative studier med fokus på å utforske erfaringer og opplevelser hos et fåtall pasienter. Én av disse studiene hadde anvendt kombinert metode, men artikkelen presenterte kun de kvalitative funnene.

Det er sjekket at tidsskriftene som de inkluderte studiene er publiserte i, faktisk er vitenskapelige. Dette ble gjort med hjelp av et norsk målesystem som rangerer vitenskapelige tidsskrifter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). Registeret danner en oversikt over publiseringskanaler som er godkjent som vitenskapelige utfra ulike nivåer; Nivå 2 er rangert som det høyeste nivået, mens nivå 1 er vurdert til å tilfredsstillere minimumskravet til vitenskapelighet (Direktoratet for høgare utdanning og kompetanse, 2020). Tre av de inkluderte artiklene, er publisert i tidsskrifter rangert til nivå 2, mens de resterende til nivå 1.

### 3.1.5 Etske hensyn

Ifølge Forsberg & Wengström (2015, s. 132) er god etikk et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning. Forskning er viktig for innhenting av ny kunnskap, men ved hjelp av etske hensyn beskyttes menneskene som deltar. I lys av dette er det viktig å velge studier som enten er godkjent fra etsk komité, eller hvor det er gjort nøye etske overveiinger (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59). Det bør gjøres etske vurderinger ved utvalg og presentasjon av resultat. Resultatene skal blant annet vise støtte for pasienten/den det gjelder og ikke hypotesen. Artiklene bør ikke være eldre enn 10 år og studier med en slik etsk vurdering bør velges. I tillegg er det uetisk å bare presentere de artiklene som kun inneholder forskerens perspektiv (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59–60).

Det er ikke spesifisert at den inkluderte studien utført av Haahr et al., (2021) er etsk vurdert. Studien har gjort en metasyntese som inkluderer resultat fra 14 kvalitative og kvantitative studier, og forfatterne har redegjort kvalitetsvurderinger. Tidsskriftet studien er publisert i, har klare etske og juridiske rammer for å sikre kvalitet og personvern; Dette er presisert i tidsskriftets retningslinjer for publiserte forfattere (Norman & Griffiths, 2008). Det kan ses som en svakhet at studien likevel er inkludert, men vi opplever at den belyser oppgavens problemstilling; Det forklares hvilke mestringsstrategier pasientene brukte, samt at å opprettholde normalitet var viktig motivasjon for mestring.

## 3.2 Analyse

Analysen gjøres for å undersøke fenomenet i mindre deler og undersøke disse hver for seg. Analysearbeidet innebærer altså å dele opp det undersøkte og sette det sammen igjen på en ny måte (Forsberg & Wengström, 2015, s. 152). Stegvis presenteres det hvordan det er gått frem for å analysere de utvalgte forskningsartiklene, ved hjelp av Evans (2002) sin syntese-prosedyre.

### **Steg 1: Datainnsamling**

Åtte artikler ble inkludert, som beskrevet i metodekapittelet. Først nærleste vi artiklene hver for oss og deretter i fellesskap. De ble lest på originalspråket engelsk, slik at vi fikk en helhetlig forståelse og unngikk informasjonstap ved oversettelse. Ordbok ble brukt når vi kom over ukjente ord.

### **Steg 2: Identifisering av nøkkelfunn**

Etter at artiklene ble lest, laget vi tentative kategorier med fargekoder. Vi brukte markeringstusj direkte i tekstene for å lettere kunne separere de ulike funnene. En oversikt over funnene for hver studie ble dannet, med hjelp av fargekodene vi hadde valgt. Oversiktsskjemaet førte til systematisk gjennomgang av nøkkelfunnene, og på denne måten fikk vi gjennomgått artiklene grundig.

### **Steg 3: Sammenlign og sett sammen tema på tvers av studiene.**

Ut ifra oversiktsskjemaet, dannet vi nye tentative tema som rommet de ulike kategoriene. Sammen ble vi enige om hvilke funn som utgjorde underkategoriene. Etter at vi hadde markert og fylt inn oversiktsskjemaet med de ulike funnene, samlet vi underkategoriene våre i en tabell.

### **Steg 4: Sett sammen like funn for å beskrive fenomenet.**

Det var utfordrende å finne beskrivende hovedtema for underkategoriene. Etter flere runder med diskusjon kom vi frem til de tre hovedtemaene vi mente representerte funnene best. De 13 underkategoriene ble samlet i 3 hovedtema; 1) Fellesskap med gruppen og i nær relasjon 2) Betydningen av fysisk aktivitet og 3) Den nye hverdagen. Se vedlegg 2, tabell 2.2.

## 4. Resultat

Her presenteres en sammenfatning av de sentrale funnene som ble identifisert i analysen.

### 4.1 Fellesskap i gruppen og i nær relasjon

Deltakelse i gruppe med andre som også hadde PS, ble sett på som motiverende, verdifullt og positivt. Deltakerne i gruppen møttes ukentlig og opplevde over tid å bli mer sammensveiset og de kjente på en tilknytning til hverandre. Å være sosial bidro til at deltakerne fikk økt kunnskap og lærdom i gruppen, og de delte hverandres progresjon. Dette opplevdes også som motiverende (Claesson et al., 2020; Hellqvist et al., 2018; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018; Maffoni et al., 2019). En deltaker kommenterte at å være en del av gruppa reduserte risikoen for å bli deprimert (Claesson et al., 2020).

Noen deltakere opplevde lav emosjonell støtte i nære relasjoner, dermed var gruppen svært viktig. Enkelte syntes det var utfordrende å snakke med familie om sykdom, da pasientene ikke ville uroe dem eller at de opplevde å ikke bli møtt med forståelsen de ønsket (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018). Deltakerne som opplevde dette, brukte tid på å snakke om det som var vanskelig innad i gruppen. De uttrykte at sykdommen var urettferdig, og de delte sinne og frustrasjon. Dette gjorde de i gruppen uten pårørende til stede (Lawson et al., 2018). Å få og gi støtte, ble ansett som svært nyttig og viktig for deltakerne (Hellqvist et al., 2018). Å være en del av gruppen, sammen med andre i en lignende situasjon, bidro til at man ikke følte seg alene. Sosial og emosjonell støtte var avgjørende for mestring (Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018; Maffoni et al., 2019). «I feel helped a lot and I would say even understood» (Maffoni et al., 2019).

My feeling is that this group has been a helping hand because it has been very heavy trying to carry it all by myself...It´s been a life saver [...] (Hellqvist et al., 2018).

For noen var familie og gode venner en enorm ressurs for sosial omgang, emosjonell støtte og hjelp til praktiske gjøremål. Familiær støtte var betydningsfull for at deltakerne kunne håndtere sykdommen. For noen var det en lettelse og de opplevde mindre stress av å være sammen med familien. Det kunne være motiverende å tilbringe tid med dem (Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015). Det ble enklere å få støtte av familie og gode venner ved at pasienten involverte dem i livet sitt. Ved at pasienten delte informasjon og egne opplevelser, erfarte pårørende større forståelse og aksept for sykdommen (Hellqvist et al., 2018).

Flere studier viste til aksepteringsprosessen som kompleks og tidskrevende, og sosial støtte var svært betydningsfullt (Hellqvist et al., 2018; Lawson et al., 2018; Maffoni et al., 2019). Aksepteringsprosessen innebar gjennomgang av flere følelser. Det var mange følelser å akseptere og håndtere. Eksempelvis fornektelse, tristhet og sinne til å deretter akseptere. Til slutt kunne pasientene se på fremtiden med håp og positive tanker (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Maffoni et al., 2019).

Hellqvist et al. (2018) viser til at grupperefleksjon var en nyttig følelsesfokusert mestringsstrategi for å akseptere sykdommen.

## 4.2 Betydningen av fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet ble sett på som nødvendig for å håndtere og mestre hverdagen med PS (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018; Leavy et al., 2019). For deltakerne i Eriksson's et al. (2013) studie, var trening utelukkende positivt; De opplevde økt selvsikkerhet og viljestyrke, og kunne realisere egne mål knyttet til trening. Treningen ble også sett på som en viktig del av behandling for å lette symptomer. Fysisk aktivitet bidro til å gjenskepe troen på seg selv og opplevelsen av kontroll (Leavy et al., 2019). Det var en fordel å være aktiv når kroppen var i den mest gunstige bevegelsestiden i løpet av dagen;

*If I have things to do, I do them in the mornings, because in the afternoon I am, usually worse, my power has run out and I am tired. If I take a walk, I take it in the morning. In the afternoon I do less, only in short periods (Claesson et al., 2020).*

Trening bidro til økt selvtillit, trygghet og glede blant deltakerne (Leavy et al., 2019). Flere av deltakerne fikk bedre balanse, og var mindre engstelig for å gå blant folk i offentligheten. De hadde tidligere unngått dette, på grunn av opplevelse av begrenset kroppskontroll. Etter oppstart av treningen følte de seg mer selvsikre enn tidligere, fordi gangfunksjonen deres hadde blitt betraktelig bedre (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Leavy et al., 2019). Det var motiverende å trene sammen med andre da de følte på en forpliktelse og en tilhørighet i gruppen. Deltakerne opplevde treningsglede og støtte i hverandre (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021, 2021). Det kunne derimot være negativt dersom noen ikke tok treningen seriøst i gruppen; Dette forstyrret gruppen (Claesson et al., 2020); «I am bad at exercising by myself. I have to be in a group. Otherwise it will not happen [...]» (Claesson et al., 2020).

Opprettholdelse av fysisk aktivitet resulterte i å føle seg normal og selvstendig, dette var også motiv. Treningen besto blant annet av aktiviteter som gåturer, sykling, svømming, å trene i grupper eller alene (Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021). Deltakerne foreslo å prøve ut ulike aktiviteter uten å forhåndsdømme disse, slik at man kunne finne passende aktiviteter som man trivdes med. Deltakernes holdninger var av betydning for å være fysisk aktiv. Å vite at trening var av betydning for sykdom og at det kunne gi selvtillit og mestringsfølelse var sentralt. En optimistisk tankegang og et ønske om å leve selvstendig var drivkrefter som bidro til mestring, og da særlig fysisk aktivitet (Eriksson et al., 2013; Kang & Ellis-Hill, 2015).

Å gjennomføre hverdagslige gjøremål (ADL) var en motivasjonsfaktor for å være fysisk aktiv. ADL ble også sett på som en form for fysisk aktivitet, samt et resultat av trening (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Kang & Ellis-Hill, 2015). Å kunne børste håret, kle på seg, bevege seg rundt i huset, samt drive med hus- og hagearbeid var viktige motivasjonsfaktorer for den fysiske aktiviteten (Eriksson et al., 2013). Fysisk aktivitet resulterte i å være en viktig mestringsstrategi og som tiltak i

behandling av PS (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Lawson et al., 2018; Leavy et al., 2019).

I felt like I was in very good physical shape after the training, I felt great when I left there. I used to meet up with another participant and he felt the very same way[...] (Leavy et al., 2019).

### 4.3 Den nye hverdagen

Det å kunne styre sin egen hverdag førte til bedre håndtering av stress, engstelse og motoriske symptomer (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Maffoni et al., 2019). Deltakerne brukte ulike strategier for å styre egen hverdag; Noen skrev dagbok for å loggføre symptomer, og gjenkjenne følelser og handlingsmønster. Andre brukte alarmer, dosetter, kalendere, ukentlige planer eller andre lister, som påminnelser for daglige eller sjeldne gjøremål. Dette var problem- og følelsesfokuserte mestringsstrategier som deltakerne erfarte som motiverende og som bidro til selvstendighet (Hellqvist et al., 2018; Lawson et al., 2018). Det var viktig for noen å tenke gjennom situasjoner som kunne føre til stress og engstelse. Deltakerne prøvde å snu negativ tankegang for å kunne mestre disse situasjonene, istedenfor å ha en unnvikende adferd (Hellqvist et al., 2018). Komfort og trygghet kunne være viktig ved utvelgelse av aktiviteter og gjøremål; Dette handlet om å prioritere energi for å unngå utmattelse (Haahr et al., 2021). Et aktivt fokus på de små tingene som ga lykkfølelse i hverdagen dempet følelser som tristhet og isolasjon. Å opprettholde en positiv tankegang og ivareta håpet ble anerkjent som svært viktig for å akseptere og leve livet så godt som mulig (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015).

Studiene viste også at pasientene ønsket å bli behandlet på en vanlig måte. Deltakerne ville gjerne identifiseres som det mennesket de var før de fikk diagnosen; Jeg er meg, ikke PS (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015). Flere fortalte at de gruet seg til å gå ute blant folk eller vise seg i offentligheten da de ikke følte at de hadde kontroll over egen kropp (Kang & Ellis-Hill, 2015; Leavy et al., 2019). Motivasjonen for å mestre handlet om å opprettholde normalitet. Å etterstrebe normalitet var en måte å skaffe seg kontroll over den nye hverdagen (Claesson et al., 2020; Haahr et al., 2021; Leavy et al., 2019; Maffoni et al., 2019). «We never get healthy, but we can feel well occasionally» (Claesson et al., 2020).

Informasjon fra helsepersonell ble vurdert som svært verdifullt, men det var også en kjent oppfatning at deltakerne i studiene hadde fått utilstrekkelig informasjon. Denne informasjonen handlet blant annet om forebyggende tiltak mot forverring av PS. Noen deltakere mente at det var fellesskapet i gruppen som hadde vært redningen for at de skulle få informasjon og dele erfaringer (Claesson et al., 2020; Kang & Ellis-Hill, 2015). Det var av betydning å få praktiske råd om medisiner, trening og søvn. Dette ble satt pris på, men dette foregikk i gruppen da helsepersonell ikke hadde gitt denne informasjonen. «I mean hospital didn't give us information» (Claesson et al., 2020).

Studiene viste at det var hensiktsmessig å lage en plan for dagen, for å oppnå mestring (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Leavy et al., 2019). En deltaker fortalte at man må prøve og feile for å finne ut av hva som passer for den enkelte i hverdagen.

Deltakeren sa også at det var viktig å ha tillit til medikamentell behandling og behandlende lege (Kang & Ellis-Hill, 2015). Flere av studiene viste at deltakerne erfarte større mestringsfølelse med rutiner for ulike tidspunkt og gjøremål. Deltakerne hadde i samråd med lege funnet medisiner som funket for den enkelte. Medisiner kunne medvirke til mestring og motivasjon, da deltakerne opplevde større kontroll av symptomene (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018). «If I am careful about medications and exercising, I might not become worse» (Claesson et al., 2020).

I really want to keep going so that I get by without a rollator, be independent and be able to keep living at home, that`s what it`s all about for me (Leavy et al., 2019).

## 5. Diskusjon

Dette kapittelet innledes med en kort metodediskusjon. Deretter drøftes sentrale funn fra artiklene i lys av teoribakgrunn og annen teori. Konsekvenser for utøvelse av sykepleie belyses. Diskusjonen munner ut i en kort konklusjon som inneholder oppsummering av hovedfunn, konsekvenser for utøvelse av sykepleie, samt anbefalinger for videre forskning.

### 5.1 Metodediskusjon

Vi ser på det som en styrke at vi har klart å utføre systematiske litteratursøk i tre ulike databaser. Alle artiklene er kvalitative og inneholder direkte transkriberte intervju; Dette var viktig fordi vi ønsket å få frem pasientenes stemmer. Alle tidsskrifter som artiklene er publisert i, er kvalitetssjekket og har et nivå på 1 og 2. Vi opplever at vi har en utfyllende søkehistorikk med gode synonymord, som gjorde at vi fikk et bredt utvalg og perspektiv av artikler. Vi kunne da være selektive i utvelgelsen av artiklene. Vi forsøkte å utføre søk i andre databaser, men søketreffene tilføyde ikke artikler som vi ønsket å inkludere.

Tre av studiene oppfylte ikke alle inklusjonskriteriene på en tilfredsstillende måte. En studie inkluderte noen pasienter på sykehjem, men la hovedvekt på hjemmeboende. Når pasientene bor på sykehjem kan det tenkes at man har moderate til alvorlige symptomer, men vi opplever ikke dette som dominerende i studiens resultat. Den andre studien inkluderte pasienter som bodde hjemme til vanlig, men som var på sykehus på et rehabiliteringsopphold. Den tredje studien inkluderte 2 av 11 pasienter med Hoehn-Yahr skår 4. Til tross for dette ble studiene inkluderte fordi de beskriver hvordan pasientene mestrer hverdagslivet. Studiene belyser pasienters erfaringer, følelses- og problemfokuserede mestringsstrategier, betydningen av fysisk aktivitet og sosial støtte, samt motivasjonsfaktorer for mestring.

Det ble lagt ned god tid til å analysere artiklene og opplever selv å ha god kjennskap til studienes innhold. Vi har hatt godt utbytte av seminarer og tilbakemeldinger fra både medstudenter, bibliotekar og veileder. Det har også vært positivt å få et innblikk i andre studenters oppgavetekster. Vi har tatt imot, og etterspurt, konstruktiv kritikk slik at vi kunne styrke vår oppgave mest mulig. Det ble gjort endringer i oppgaven utfra disse tilbakemeldingene.



## 5.2 Resultatdiskusjon

### 5.2.1 Fellesskap i gruppen og i nær relasjon

Sosial støtte viste seg å være svært betydningsfullt. Dette var avgjørende for å akseptere, håndtere og mestre livet med PS. Deltakerne som opplevde god sosial støtte opplevde det lettere å anvende problem- og følelsesfokuseret mestring, i motsetning til de som fikk lav sosial støtte (Lawson et al., 2018; Maffoni et al., 2019). Noen deltakere følte på flauhet og skam knyttet til PS, som førte til at de unngikk sosiale situasjoner (Eriksson et al., 2013), dette viser til viktigheten av å få sosial støtte. Først og fremst, opplevde deltakerne sosial støtte og fellesskap i nære relasjoner og/eller i gruppe med andre som hadde PS. Deltakelse i grupper kan styrke mestringskompetanse hos den enkelte; Det å oppleve tilhørighet med de andre kan styrke selvfølelse og troen på egen kompetanse (Hauken, 2018, s. 192). Med andre ord kan sosial støtte ses på som et nøkkelement innen empowerment og mestring.

Familie og gode venner viste seg å være en enorm ressurs for deltakerne. De nære pårørende gav emosjonell støtte, sosial omgang og hjelp til praktiske gjøremål. Videre kunne det å tilbringe tid med nærmeste pårørende være en lettelse og føre til mindre stress (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018). Konsmo (1995, s. 90–91) understreker at støtte fra familie og venner kan være en viktig ressurs for å kunne mestre situasjonen sin. Derimot, opplevde noen av deltakerne utfordringer ved å henvende seg til de nærmeste. De ønsket ikke å bekymre dem, eller opplevde å ikke få tilstrekkelig støtte (Lawson et al., 2018; Maffoni et al., 2019). Med andre ord kan forholdet til de nærmeste oppleves vanskelig. Samspillet i familien kan være problematisk eller pasienten kan bekymre seg for familiens fremtid (Konsmo, 1995, s. 91). I lys av dette bør ikke sykepleier standardisere at pasienten har god relasjon til nærmeste pårørende, og trå varsomt for det som kan være et vanskelig tema.

Deltakelse i gruppe bidro til en opplevelse av kameratskap og tilhørighet; De opplevde emosjonell og sosial støtte, samt fikk en følelse av å ikke være alene og selvbildet ble styrket (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018). Dessuten, kan fellesskapet medføre at pasienten ser sin egen situasjon i et nytt perspektiv; Dette kan bidra til refleksjon rundt hvordan utfordringer kan mestres, men også bevisstgjøring av egne følelser. Å sette ord på egne tanker i en gruppe kan bidra til trygghet og øke evnen til å uttrykke seg, og kan ses i sammenheng med empowerment; Pasienten deltar aktivt, bruker egne ressurser og bestemmer selv (Tveiten, 2020, s. 179). Å ha kontakt med andre med samme sykdom er også betydningsfullt (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 504). Til tross for dette, opplevde noen deltakere det utfordrende å være sammen med andre med samme sykdom. Dette kunne føre til frykt og engstelse for hvordan sykdommen utviklet seg (Eriksson et al., 2013; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015).

Først og fremst bør sykepleier innta sin støttende funksjon. Samtale, trøst og støtte kan være effektivt, enten individuelt eller sammen med andre i grupper; Ved at sykepleier opptre støttende kan pasienten føle seg sett, verdsatt og anerkjent. Dette legger et viktig fundament for samarbeid om empowerment (Haugan & Rannestad, 2018, s. 143; Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 505). I lys av dette bør sykepleier tilrettelegge at sosial støtte oppleves, og det kan være nødvendig å kartlegge pasientens sosiale nettverk. Med hensyn til empowerment, er det naturlig at pasienten er deltakende i

nettverksintervensjonen. Når det gjelder nettverksintervensjon bør sykepleier informere om betydningen av et sosialt fellesskap, og utforske hvilket behov pasienten har for sosialt samvær. Informasjonen når, hvordan og til hvilken tid er av betydning. Pasienten bør få skriftlig informasjon, i tillegg til muntlig (Grimsbø et al., 2021, s. 274).

### 5.2.2 Betydningen av fysisk aktivitet

Studiene viser at fysisk aktivitet anses som en viktig mestringsstrategi for å føle seg vel og dempe fremtredende symptomer. Deltakerne følte en utelukkende positiv effekt og treningsresultatene ga dem mestringsfølelse. Totalt sett bidro fysisk aktivitet til økt selvtillit, trygghet og selvstendighet (Claesson et al., 2020; Eriksson et al., 2013; Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Lawson et al., 2018; Leavy et al., 2019). Fysisk aktivitet gir økt muskelstyrke, bedre fysisk form og bidrar til økt psykisk velvære, samt bedre søvn og bevegelighet (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 488–489). Imidlertid, opplevde noen at det var utfordrende å trene alene, og gruppetrening var altså nøkkelen til å bryte opp passivitet og isolasjon. Å trene med andre var motiverende og bidro til samhold i gruppen (Claesson et al., 2020; Leavy et al., 2019). Å kombinere fysisk aktivitet med sosialt samvær kan gi mening og være gode mestringsstrategier for mange, og det er dokumentert at fysisk aktivitet er være et viktig tiltak for å fremme empowerment og opplevelse av mestring og kontroll (Hauken, 2018, s. 189; Langeland, 2018, s. 169). Trening kan dessuten redusere stressreaksjon i ulike deler av hjernen, som stimulerer og styrer ulike hormoner i kroppen, herunder, stressreaksjoner (Martinsen, 2020, s. 255–256). I sammenheng med Benner og Wrubels teori om at stress hindrer mestring, er fysisk aktivitet gunstig for å håndtere stresset. Rådgivning og hjelp til å finne riktige hjelpemiddel kan være avgjørende for å fremme uavhengighet og opprettholde ønskede aktiviteter (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 502).

Med hensyn til dette bør sykepleier først og fremst informere om hva fysisk aktivitet kan bidra til for pasienten. Viktige sykepleieoppgaver er også å forebygge obstipasjon, søvnproblemer og depressive symptomer, som fysisk aktivitet bidrar til. Deretter, kan sykepleier kartlegge fysisk aktivitet i samarbeid med pasienten og skape et felles mål. Sykepleier bør også informere om ulike aktivitetstilbud som pasienten kan ha nytte av, og samarbeide med fysioterapeut. Det tverrfaglige samarbeidet vil sikre best mulig resultat og tilnærming til den enkelte pasienten (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 496). Vi foreslår at sykepleier kan sette sammen et treningsprogram i samarbeid med fysioterapeut og pasienten, dersom dette er ønskelig. Når sykepleier inkluderer pasienten på denne måten sikres empowerment og medvirkning til å kunne oppleve mestring.

Ifølge studiene kunne fysisk aktivitet bidra til økt ADL. ADL alene var også en motivasjonsfaktor til å opprettholde den fysiske aktiviteten, eller en måte å være aktiv på. Mestring og hjelp til å mestre ville være avgjørende for å ivareta ADL, og det var et behov for støtte, informasjon og håp (Claesson et al., 2020; Lawson et al., 2018). Sykepleier har en sentral rolle i å hjelpe pasientens opprettholdelse av ADL, da økt ADL kan gi muligheten til selvstendighet, kontroll og opprettholdelse av helse (Kirkevold & Jeppestøl, 2020, s. 118–120). Sykepleieren har altså en viktig funksjon når det gjelder å stimulere pasienten til egenaktivitet. Når sykepleier snakker med pasienten om ADL er ulike hjelpemiddel viktig å nevne for å kunne utføre hverdagsaktiviteter, også for øvrig trening. Det vil være en viktig sykepleieroppgave å fortelle pasienten at valg av klær og

sko kan ha praktisk betydning for utøvelse av ADL. I tillegg vil det være sentralt å informere om ernæringsinntak og væskebalanse med hensyn til ortostatisme, obstipasjon og energinivå som er typiske plager ved sykdommen.

### 5.2.3 Den nye hverdagen

«Den nye hverdagen» handlet om alle forandringene i livet som følge av PS, hvor noen opplevde dette som krevende å forholde seg til. Noen opplevde tapsopplevelser som eksempelvis tap av identitet og normalitet. Som følge av dette følte enkelte deltakere at de måtte redefinere seg selv (Lawson et al., 2018; Haahr et al., 2021). Studiene viser til ulike strategier deltakerne anvendte for å tilegne seg større kontroll (Hellqvist et al., 2018; Lawson et al., 2018). Å kunne håndtere sin egen hverdag var viktig for deltakerne, og bidro til mindre stress, bekymring og engstelse (Eriksson et al., 2013). Det kom også frem at deltakerne tenkte gjennom situasjoner som kunne forårsake stress og engstelse, slik at de kunne legge en plan for å endre de negative tankene som hindret dem. Denne strategien var lett å gjennomføre for de fleste deltakerne i hverdagslivet. I den samme studien la pasientene også vekt på «her-og-nå» tenkning. Dette ble assosiert med unngåelse av bekymring for fremtiden (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018). Totalt sett viste studiene at motivasjonsfaktorer for å håndtere hverdagen var å kunne være selvstendig, normal og ha kontroll over sitt eget liv (Haahr et al., 2021; Leavy et al., 2019). Det kan oppleves belastende og leve med PS, og pasienten har behov for å bli møtt med omsorg, støtte og empati (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 504). Støtte kan skape forståelse og bygge en bro til pasientens opplevelse av sykdom (Benner & Wrubel, 2001, s. 34).

Først og fremst, må sykepleier støtte og anerkjenne pasienten, da dette kan oppleves positivt og stimulere til empowerment (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 503–506). Deretter kan sykepleier samtale med pasienten om hva som oppleves utfordrende i «den nye hverdagen», slik at det kan legges en plan med fokus på håp og mening. På denne måten tilrettelegger man for følelsesfokustert mestring, som er sentralt for mestringsarbeidet. Imidlertid legger man til rette for å arbeide med følelsen. Dette vil si at sykepleier må ta i bruk sin terapeutiske funksjon med fokus på å håndtere teknikker knyttet til bekymring, frykt og tankekjør (Gonzalez, 2020, s. 52). Vi foreslår at sykepleier anvender motiverende intervju som veiledningsmetode, og vektlegger spørsmålet, «Hva er viktig for deg?». Samtalen benyttes for å utforske motivasjonskreftene i en person, er motiverende, har fokus på endring, mening, motivasjon og mestring (Tveiten, 2020, s. 142). Videre kan sykepleier samarbeide tverrfaglig og vise til lærings- og mestringsentre som arrangerer kurs for pasienter med PS og deres pårørende (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 503).

I tillegg må sykepleier anerkjenne pasienten som ekspert på eget liv og la pasienten medvirke. Med hensyn til empowerment kreves det en slik maktfordeling; Sykepleier bidrar på veien til empowerment og mestring, men det er pasienten selv som må gjennomføre og vurdere sin egen mestring (Haugan & Rannestad, 2018, s. 143; Kongsmo, 1995, s. 85). Dette innebærer at sykepleier anvender gode verbale og non-verbale kommunikasjonsferdigheter, samt respekterer den andres grense for mestringsfølelse (Eide & Eide, 2017, s. 20); Dette kan bidra vesentlig til å styrke pasientens hverdagsmestring ved å realisere pasientens eget helseprosjekt (Eide & Eide, 2017, s. 49).

Flere av studiene viste at medikamentell behandling var av stor betydning for å håndtere «den nye hverdagen»; Dette innebar at deltakerne dannet en struktur i hverdagen med hjelp av medisinene. Hverdagen ble lettere å gjennomføre med rutiner for blant annet medisininntak, i motsetning til dersom de ikke gjorde dette; Medisinene bidro til bedre symptomkontroll og økte evnen til å håndtere hverdagen, samt gav en følelse av mestring over å ha kontroll over egen kropp (Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018). Medisinsk behandling er altså helt avgjørende for å bedre symptomer på PS, men er også av stor betydning for hvordan pasienten har det og fungerer i hverdagen (Herlofson & Kirkevold, 2020, s. 502). Dette vil si at sykepleier har et ansvar for å følge opp pasientens medisinske behandling og sikre etterlevelse (compliance). Compliance vil si hvor godt pasienten selv følger opp medikamenter som er forordnet av legen; Men det er ikke alle som forteller om dårlig compliance uoppfordret (Nordeng et al., 2013, s. 78), noe som vil si at sykepleier må spørre pasienten om effekter, bivirkninger og opplevelse av medikamentene. I lys av dette må sykepleier samarbeide med pasientens fastlege, og videreformidle informasjon og observasjoner. På denne måten kan fastlegen få innsikt i pasientens opplevelse og sikre optimal medikamentell behandling, og pasienten er selv deltakende i egen behandling. Vi har erfart at flere med PS må endre dosering og styrke av medikamenter hyppig for å finne ut hva som passer for den enkelte; Dette kan oppleves utfordrende og kan påvirke compliance. Igjen, understrekes behovet for sykepleie i praksis.

Totalt sett førte planlegging og rutiner i «den nye hverdagen» til økt mestringsfølelse ifølge studiene. Det var viktig å lage en dagsplan, slik at deltakerne kunne strukturere innholdet utfra når kroppen var «på sitt beste», spesielt med hensyn til medisiner (Hellqvist et al., 2018; Haahr et al., 2021; Kang & Ellis-Hill, 2015; Lawson et al., 2018; Leavy et al., 2019). Selv om de gode rutinene er der, tenker vi at vedkommende imidlertid kan støte på nye problemer. Dette betyr at sykepleier kan hjelpe pasienten til å strukturere hverdagen med hensyn til gjøremål og rutiner. Som følge av dette kan sykepleier introdusere diverse teknikker som kan hjelpe til å håndtere hverdagen; Eksempelvis dosett, lister eller alarmer som påminnelser for medisiner med mer. Imidlertid må sykepleier ta hensyn til empowerment og unngå en «jeg-vet-best» posisjon, og ta hensyn til pasientens ønsker og medvirkning. Dette vil si at sykepleier må respektere pasientens valg dersom hen ikke ønsker den hjelpen som blir tilbudt (Konsmo, 1995, s. 85–86) samt ha en ikke-dømmende holdning. I lys av dette ivaretas relasjonen mellom pasient og sykepleier. Relasjonen bør gjenspeile respekt og tillit for å få større innsikt i pasientens liv, samt legge grunnlag for å hjelpe pasienten med videre mestringsarbeid.

Det kom spesifikt frem i studiene at informasjon fra helsepersonell var ønskelig og av betydning; Derimot var det kjent at enkelte hadde en opplevelse av å ikke få tilstrekkelig informasjon (Claesson et al., 2020; Kang & Ellis-Hill, 2015). Først og fremst er helsepersonell lovpålagt å gi pasienten deltakelse i beslutninger og avgjørelser rundt behandling. Dette innebærer at hen skal ha fått tilstrekkelig og nødvendig informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Pasienten får økt helsekompetanse gjennom å tilegne seg kunnskaper og ferdigheter om egen sykdom (Finbråten, 2018, s. 90), som er essensielt for å oppnå mestringsfølelse (Grimsbø et al., 2021, s. 274). Økt kunnskap vil gi en følelse av kontroll, både det å ha kunnskap i seg selv og det å vite hva man kan og bør gjøre i den situasjonen man er i. Kunnskap er altså en forutsetning for selvbestemmelse og opplevelse av mestring (Eide & Eide, 2017, s. 19; Finbråten, 2018, s. 90). Vi tenker at pasienten kan oppleve mestring ved å være forberedt på det som

kan komme til å skje og faktaopplysninger. På samme tid, er det viktig å ta hensyn til eventuelle bekymringer pasienten kan oppleve ved å få slik informasjon. I lys av dette må sykepleier følge opp eventuelle spørsmål pasienten har etter å ha fått ny helsekompetanse.

Som konsekvens av dette skal sykepleier fortolke hva som er viktig for pasienten, og hjelpe pasienten med å ivareta dette så langt det lar seg gjøre (Nordeng & Spigset, 2013, s. 78). Med hensyn til dette kan sykepleier styrke pasienten til å bli den hen ønsker å være i den nye hverdagen (Konsmo, 1995, s. 98), dessuten kan det være motiverende å få veiledning. Dette betyr at sykepleier har en viktig rolle for å motivere pasientene, og må se mennesket bak sykdommen og støtte mestring og tilpasning av livssituasjonen for pasientene.

## 5.4 Anbefaling for videre forskning

Vi har sett at forskning på mestring og PS er mangelfull, spesielt i Europa. Mestring er en grunnleggende mekanisme for å se mening og håp i tilværelsen. Mennesker med PS opplever som nevnt en rekke symptomer som nettopp kan påvirke hverdagen i stor grad. Vi undres over hvorfor det ikke det gjøres mer forskning på dette, særlig da det flere vil bli diagnostisert med sykdommen relatert til den økende bestanddelen eldre i samfunnet. Samtidig som dette skjer, er det også fokus på at mennesker skal bo lengre hjemme for både å tilrettelegge empowerment, men også sett i et samfunnsøkonomisk bilde. Vi anbefaler videre forskning på dette da dette belyser konsekvenser for sykepleie idag, men også i fremtiden.

## 5.5 Konklusjon

Denne oppgaven tar for seg hva pasienter med Parkinsons sykdom opplever gir mestringsfølelse. Å leve med PS kan oppleves krevende og belastende for den enkelte; Symptomene kan begrense sosiale aktivitet, føre til bekymringer, isolasjon og nedsatt livskvalitet. Symptomene ved sykdommen kan skape personlige utfordringer og oppleves sjenerende. Mange av pasientene formidler at de føler seg «fanget» i egen sykdom. Symptomene som sykdommen medfører, gjør at de kan erfare tapsopplevelser og føle usikkerhet i mange situasjoner. Til tross for dette finner flere sine egne måter slik at de kan mestre utfordringene i hverdagen. For de som klarer å finne og bruke disse mestringsstrategiene, vil dette medføre økt mening, håp og motivasjon.

Antallet diagnostiserte med PS i Norge, vil anslagsvis fordobles i 2040 relatert til eldrebølgen. Det er også et økende antall pasienter som bor hjemme. Pasienter med PS som er hjemmeboende vil mest sannsynlig øke i antall, da flere mennesker ønsker å bo hjemme istedenfor på institusjon. I lys av dette må sykepleiere hjelpe den hjemmeboende pasient med milde til moderat symptomer av PS i mange år fremover med å finne mening og håp i tilværelsen. Det vil være helt nødvendig at sykepleier anvender sin kompetanse og ferdigheter, både som støttespiller, gir tilstrekkelig informasjon, veileder og lytter for å gi en god, helhetlig omsorg. På denne måten kan den enkelte pasient oppleve mestring i hverdagen og føle seg delaktig i eget liv med sin sykdom. Dette er en helt sentral sykepleieoppgave for at pasientene skal leve et godt liv preget av selvstendighet, livsglede og mestring.

# Referanser

- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede* (1.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Benner, P. & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje: Stress og mestring ved sundhed og sygdom* (1.utg.). Munksgaard Danmark.
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s. 321–343). Gyldendal Akademisk.
- Claesson, I. M., Ståhle, A. & Johansson, S. (2020). Being limited by Parkinson's disease and struggling to keep up exercising; is the group the glue? *Disability & Rehabilitation*, 42(9), 1270–1274. CINAHL Complete.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1522552>
- Direktoratet for høgare utdanning og kompetanse. (2020, april 3). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Kanalregister.hkdir.no.  
<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eriksson, B.-M., Arne, M. & Ahlgren, C. (2013). Keep moving to retain the healthy self: the meaning of physical exercise in individuals with Parkinson's disease. *Disability & Rehabilitation*, 35(26), 2237–2244. CINAHL Complete.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2013.775357>
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22–26. <https://doi.org/10.3316/ielapa.405497388325103>
- Finbråten, H. S. (2018). Health literacy i helsefremmende sykepleie. I T. B. Larsen & Å. Gammersvik (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2.utg, s. 86–110). Fagbokforlaget.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3.utg.). Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4.utg.). Natur & kultur.
- Goetz, C. G., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G. T., Yahr, M. D. & Seidl, L. (2004). *Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: Status and recommendations The Movement Disorder Society Task Force on rating scales for Parkinson's disease*. 19(9), 1020–1028.  
<https://doi.org/10.1002/mds.20213>
- Gonzalez, M. T. (2020). Sykepleiefaglige perspektiver ved psykiske lidelser. I M. T. Gonzalez (Red.), *Psykiske lidelser - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming: Sykepleiefaglige og flerfaglige perspektiver* (1.utg., s. 44–56). Gyldendal.
- Grimsbø, G. H., Skaug, E.-A., Steindal, S. A. & Kristoffersen, N. J. (2021). *Grunnleggende sykepleie 1: Fag og profesjon* (4.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I T. B. Larsen & Å. Gammersvik (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2.utg., s. 135–156). Fagbokforlaget.
- Hauken, M. A. (2018). Rehabilitering i en helsefremmende kontekst. I T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2.utg., s. 179–200). Fagbokforlaget.
- Hellqvist, C., Berterö, C., Sund-Levander, M., Dizdar, N. & Hagell, P. (2018). Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing

- on management of daily life: Patients' and relatives' experience of the Swedish National Parkinson School. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(19–20), 3719–3728. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.1111/jocn.14522>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022, januar 5). *Nasjonalt system for måling av forsknings- og innovasjonsaktivitet i helseforetakene* [Redaksjonellartikkel]. Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/nasjonalt-system-for-maling-av-forskning/id446980/>
- Helse Stavanger. (2018, september 12). *Parkinsons sykdom*. Helse Stavanger. <https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-bevegelsesforstyrrelser/bevegelsesforstyrrelser/parkinsons-sykdom>
- Herlofson, K. & Kirkevold, M. (2020). Parkinsons sykdom. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. (3. utg., s. 491–508). Gyldendal Akademisk.
- Haahr, A., Groos, H. & Sørensen, D. (2021). 'Striving for normality' when coping with Parkinson's disease in everyday life: A metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 118, 103923. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103923>
- Kang, M.-Y. & Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with Parkinson's disease? *J Clin Nurs*, 24(15–16), 2314–2322. <https://doi.org/10.1111/jocn.12819>
- Kirkevold, M. & Jeppestøl, K. (2020). Kartlegging og vurdering. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 115–140). Gyldendal Akademisk.
- Konsmo, T. (1995). En hatt med slør: Om omsorgens forhold til sykepleie: En presentasjon av Benner og Wrubels teori. I *Norbok*. TANO. [https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2008030700112](https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2008030700112)
- Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s. 157–178). Fagbokforlaget.
- Lawson, R. A., Collerton, D., Taylor, J.-P., Burn, D. J. & Brittain, K. R. (2018). Coping with Cognitive Impairment in People with Parkinson's Disease and Their Carers: A Qualitative Study. *Parkinson's Disease (20420080)*, 2018, 1–10. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.1155/2018/1362053>
- Leavy, B., Berntsson, J., Franzén, E. & Skavberg Roaldsen, K. (2019). Perceptions of balance and falls following a supervised training intervention – a qualitative study of people with Parkinson's disease. *Disability & Rehabilitation*, 41(8), 934–940. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1417498>
- Maffoni, M., Pierobon, A., Frazzitta, G., Callegari, S. & Giardini, A. (2019). Living with Parkinson's—past, present and future: a qualitative study of the subjective perspective. *British Journal of Nursing*, 28(12), 764–771. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.764>
- Martinsen, E. W. (2020). Fysisk aktivitet i forebygging og behandling av psykiske lidelser. I M. T. Gonzalez (Red.), *Psykiske lidelser - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming: Sykepleiefaglige og flerfaglige perspektiver* (1. utg., s. 253–257). Gyldendal.
- Nordeng, H. M. E., Spigset, O. & Spigset, O. (Red.). (2013). Årsaker til variasjon i legemiddelrespons - Hvorfor virker ikke alle legemidler likt for alle? I *Legemidler og bruken av dem* (2. utg., s. 77–86). Gyldendal Akademisk.
- Norman, I. & Griffiths, P. (2008). Duplicate publication and 'salami slicing': Ethical issues and practical solutions. *International Journal of Nursing Studies*, 45(9), 1257–1260. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.07.003>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.  
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Stubberud, D.-G. (Red.). (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk: Helsekompetanse og brukervedvirkning* (2.utg.). Fagbokforlaget.



# Vedlegg

## Vedlegg 1

Tabell 1.1) Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
(Parkinson Disease <b>OR</b> Coping) <b>OR</b> (Coping strategies) <b>AND</b> (Life Experience <b>OR</b> Patient Experience <b>OR</b> Patient Perspective)	16/12/21	CINAHL	Fagfelleurdert Publisert mellom år 2011- 2021 Research Article «Qualitative Best Balance»	28	20	6	Eriksson, B.M. Arne, M. Ahlgren, C. (2013). Maffoni, M. Pierobon, A. Frazzitta, G. Callegari, S. Giardini, A. (2019).
(Parkinson <b>OR</b> Parkinson's Disease) <b>AND</b> (Coping <b>OR</b> Coping Strategies <b>OR</b> Managing <b>OR</b> Management) <b>AND</b> (Patient view <b>OR</b> Patient experience)	16/12/21	Svemed +	Fagfelleurdert Publisert mellom år 2011- 2021	1	1	1	0
(Parkinson <b>OR</b> «parkinson disease») <b>AND</b> (Experience <b>OR</b> «patient» <b>OR</b> «patients») <b>AND</b> (Coping <b>OR</b> «managing» <b>OR</b> «self-management»)	16/12/21	MEDLINE	Fagfelleurdert Publisert mellom år 2011-2021 «Qualitative Research»	18	8	2	Kang, M.Y. Ellis-Hill, C. (2015).
(Parkinson Disease <b>OR</b> «parkinson ´s disease») <b>AND</b> (Coping <b>OR</b> «coping mechanisms” <b>OR</b> Management <b>OR</b> «management») <b>AND</b> («experience» <b>OR</b> Perception <b>OR</b> «opinion»)	16/12/21	CINAHL	Fagfelleurdert Publisert mellom år 2011-2021 «Qualitative Best Balance»	32	6	1	Hellqvist, C. Dizdar, N. Hagell, P. Berterö, C. Levander, M.S. (2018).

(Parkinson Disease <b>OR</b> «parkinson ´s disease») <b>AND</b> (Coping” <b>OR</b> «coping mechanisms» <b>OR</b> Management <b>OR</b> «management») <b>AND</b> («experience» <b>OR</b> Perception <b>OR</b> opinion)	16/12/21	CINAHL	Fagfelleurdert Publisert mellom år 2011-2021 «Qualitative Best Balance» Europa	18	10	3	Claesson, I. M. Ståhle, A. Johansson, S. (2020).
( (MH «Parkinson Disease/PF») <b>OR</b> Parkinsons disease) <b>AND</b> (coping strategies <b>OR</b> TI coping strategies <b>OR</b> AB «coping strategies»)	25/03/22	CINAHL	Fagfelleurdert «Research article» Publisert: 2021-2021 Skandinavisk språk Europa	8	8	1	Haahr, A. Gross, H. Sørensen, D. (2021).
(Parkinson disease <b>OR</b> Parkinsons disease) <b>AND</b> (Life experiences <b>OR</b> Patient) <b>AND</b> (Coping) <b>OR</b> (Activities of daily living)	25/03/22	CINAHL	Fagfelleurdert Publisert: 2011-2021 «Research article» «Qualitative Best Balance»	67	15	2	Lawson. R. A, Collerton. D, Taylor. J.P, Burn. D. J & Brittain. K. R. (2018). Leavy, B. Berntsson, J. Franzén, E. Roaldsen, K.S. (2017).

Tabell 1.2) Oversikt over synonymer

<b>Oversikt over brukte synonymord</b>	
<b>SØKEORD</b>	<b>SYNONYM</b>
<b>Parkinson Disease</b>	Parkinson Parkinson 's Disease
<b>Coping</b>	Coping strategies Managing Management Self-management Coping mechanims
<b>Patient Experience</b>	Life experience Patient perspective Patient view Patient Patients Experience Opinion Perception

## Vedlegg 2

Tabell 2.1) Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurderte forskningsartikler	Studier som er gjort utenfor Europa
Engelsk eller nordisk språk	Pasienter som ikke er hjemmeboende
Artiklene skulle være publisert mellom år 2011 - 2021	Artikler som omhandler andre nevrologiske sykdommer eller tilstander enn PS
IMRaD-struktur	Kvantitative studier
Etisk vurdert	Studier som omhandler parkinsonisme
Pasientperspektiv	
Artikler som omhandler mestring og PS	
Kvalitative studier	
Pasienter som er hjemmeboende <sup>1</sup>	
Pasienter med Hoehn-Yahr skår på maksimum 3 <sup>2</sup>	

<sup>1</sup> En studie inkluderte deltakerne på rehabiliteringsopphold, men de var hjemmeboende til vanlig. En oversiktsstudie inkluderte også artikler der noen bodde på sykehjem.

<sup>2</sup> En studie inkluderte 11 deltakere, der 2 av disse hadde en skår på 4.

Tabell 2.2) Analyseoversikt

<b>Hovedtema</b>	<b>Underkategorier</b>
<b>Fellesskap i gruppe og i nær relasjon</b>	Aksept, anerkjennelse og sosial støtte  Relasjoner  Sosialisering
<b>Betydningen av fysisk aktivitet</b>	Trening  Å gjøre hverdagslige gjøremål (ADL)  Hjelpemidler  Trening i gruppe
<b>Den nye hverdagen</b>	Planlegging  Informasjon fra helsepersonell  Medikamentell behandling  Opprettholdelse av identitet og normalitet  Kunnskap og selvinnsikt  Håp, nytt tankesett og holdninger

Tabell 2.3) Hoehn & Yahr skalaen

<b>Stadium</b>	<b>Hoehn &amp; Yahr</b>
<b>1</b>	Ensidig påvirkning
<b>1,5</b>	Ensidig og aksial påvirkning
<b>2</b>	Bilateral påvirkning uten balanseproblemer
<b>2,5</b>	Mild bilateral påvirkning; behov for >3 støtteskritt ved retropulsjonstest, henter seg inn igjen uten hjelp
<b>3</b>	Mild til moderat bilateral påvirkning; noe postural påvirkning; fysisk uavhengig
<b>4</b>	Betydelig funksjonssvikt; klarer fortsatt å stå eller gå uten hjelp
<b>5</b>	Rullestolavhengig eller sengeliggende dersom ingen hjelp

Hentet 08.mai 2022 fra <https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-bevegelsesforstyrrelser/ressurser/kartleggingsskjema#parkinson-spesifikke-skjema>

## Vedlegg 3 - Litteraturmatriser

### Litteraturmatrise 1

<b>Referanse</b>	Hellqvist, C. Dizdar, N. Hagell, P. Berterö, C. Levander, M.S. (2018). Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing on management of daily life: Patients' and relatives' experience of the Swedish National Parkinson School. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 27(19-20), s.3719-3728. DOI: 10.1111/jocn.14522
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Studien hadde en todelt hensikt: 1) Å identifisere og beskrive erfaringer hos pasienter med Parkinsons sykdom, etter at de hadde deltatt ved National Parkinson School (NPS) i Sverige. De ville også utforske hvor vidt dette programmet kunne anvendes for pasienter med PS, samt pårørende, da PS har en tydelig innvirkning på livet. 2) NPS ble utviklet i 2013, men det er ukjent hvor vidt NPS programmet er nyttig for deltakerne og hvilken erfaring deltakerne har.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	Parkinson's disease, self-management intervention, thematic analysis
<b>Metode</b>	<b>Kvalitativ metode</b> <b>Utvalg:</b> 42 deltakere ble inkludert i studien; 25 personer med Parkinsons sykdom (14 menn og 11 kvinner) og 17 pårørende (9 menn og 8 kvinner). Deltakerne ble rekruttert fra geriatriske poliklinikker og nevrologiske klinikker i midt- og sør-Sverige. Alder og sosioøkonomisk status er ikke spesifisert. Alle hadde hatt sykdommen i <1 til 13 år. Hoehn-Yahr skala ble brukt, der de med skår >3 ble ekskludert.  <b>Datasamling:</b> Fem gruppediskusjoner ble utført, med fokus på refleksjon, erfaringer og opplevelser. Det ble tatt lydopptak av alle. Det forklares at diskusjonene ikke var modifisert for studien, men at det var en del av NPS-programmet. Målet var å oppdage virkeligheten, samt verdien av NPS. Det ble, i forkant, gitt informasjon av forsker om at det ble tatt lydopptak av samtalene. Forskeren var ikke til stede i rommet for å ikke forstyrre gruppens dynamikk eller interaksjoner. Hver gruppediskusjon varte i to timer, og hver enkelt transkribert tekst hadde en lengde på 25-40 sider.  <b>Analyse:</b> Lydopptakene ble transkribert. Hvert gruppeintervju ble analysert av tre forskere. Forskerne analyserte først data hver for seg, deretter sammenlignet og diskuterte de resultatene. De identifiserte initialkoder som ble til tentative tema. Kodene ble videre diskutert i forskningsgruppen, og resultatet ble et tematisk skjema med seks tema. Innholdet for hvert tema ble tydeliggjort. Gjennom denne prosessen ble tre endelige tema av interesse for forskerne identifisert. Det spesifiseres at forskerne anvendte Braun og Clarke (2006) sine kriterier for hvordan en god tematisk analyse gjennomføres.
<b>Resultat/ konklusjon</b>	Tre temaer ble identifisert; «Exchanging experiences and feeling support», «Adjustment and acceptance of PD for managing daily life» og «Promoting lifesatisfaction». NPS-programmet viste seg å være en lovende tilnærming for å hjelpe personer med PS til å oppnå bedre selvmestring av sykdom og bedre livstilfredshet. Ytterligere evalueringer av programmets resultater i klinisk praksis er berettiget. Å delta i en gruppe med andre i samme situasjon som håndterer de fysiske og følelsesmessige utfordringene ved Parkinsons sykdom, enten som rammet av sykdom eller som pårørende, ble i seg selv ansett som svært verdifullt og positivt. Det var betryggende å vite at "jeg er ikke den eneste i denne situasjonen", dette gjorde at deltakerne følte seg mindre isolert.
<b>Relevans</b>	Studien kan forklare hvordan mennesker med Parkinsons sykdom opplever å lære om sykdommen, og hvordan dette påvirker mestring. Det vises også til erfaringer og opplevelser av å leve med PS, samt hva som var av betydning i deres individuelle liv. Det kommer også frem at det er både nødvendig og viktig å dele tanker med andre, dette fører også til bedre selvledelse.

## Litteratormatrise 2

<b>Referanse</b>	Maffoni, M. Pierobon, A. Frazzitta, G. Callegari, S. Giardini, A. (2019). Living with Parkinson's—past, present and future: a qualitative study of the subjective perspective. <i>British Journal of Nursing</i> , 28(12), s.764–771. DOI: 10.12968/bjon.2019.28.12.764
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Å beskrive hvordan pasienter med Parkinsons sykdom opplever å leve med sykdommen over tid.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	Parkinson's, Grounded theory, Qualitative research, Subjective experience, Patient perspective
<b>Metode</b>	<p><b>Kvalitativ metode</b></p> <p><b>Utvalg:</b> 27 deltakere med Parkinsons sykdom (14 kvinner og 13 menn). Deltakerne deltok i rehabiliteringsopphold på sykehus, som besto av kognitiv terapi og fysisk aktivitet. Alle var mellom 50-81 år. Alle hadde skår 3 på Hoehn-Yahr skala. Deltakerne hadde hatt diagnosen mellom 1-28 år, hadde milde til moderate symptomer, forståelse for muntlig og skriftlig italiensk, og var villig til å signere skriftlig samtykke. 16 var gift eller hadde partner, de øvrige var enten single eller enke/enkemann. De med psykiatiske og/eller andre komorbiditeter som kunne svekke kognitiv funksjon eller ble behandlet med hjernestimulering ble ekskludert. De som ikke ønsket å delta ble ekskludert.</p> <p><b>Datasamling:</b> Det ble utført semistrukturerte intervjuer. Intervjuene ble gjort av psykologer, med "en til en" tilnærming, og ble transkribert ordrett av psykoterapeuter. Hvert intervju varte i ca. 30 minutter.</p> <p><b>Analyse:</b> Først ble det gjort en åpen kodingsprosess. En forsker leste det transkriberte materialet linje for linje. Deretter leste alle forfattere gjentatte ganger gjennom materialet, hver for seg. Funn ble diskutert i fellesskap, og videre ble hoved- og underkategorier til. Til slutt ble det gjort en selektiv utvelgelse av kodene. Gjennom analyseprosessen ble det brukt diagrammer og tankekart. Sitater, som eksemplifiserer fremtredende konsepter, ble rapportert uten identifiserende informasjon for å garantere begge dataene pålitelighet og anonymitet.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	<p><b>Resultat:</b> Tre kjerne kategorier ble identifisert; Fortid, nåtid og fremtid. Personene beveget seg frem og tilbake fra disse tidsperiodene i deres beskrivelse av å leve med PS. Mennesker med PS opplever en progressiv svekkelse og tap av kontroll som innebærer en forandret oppfatning av mentale og fysiske hindringer. Samtidig, blir sosial støtte, den pågående søken etter autonomi og positiv aksept av PS sett på som ressurser å bruke i mestring av hverdagslivet. Etter man har fått diagnosen endres livet dramatisk og det er ikke det samme som før. Tid framstår som et sentralt tema blant de intervjuede, da å leve med og mestre sykdommen kontinuerlig er i endring.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Det kommer frem erfaringer fra personer som har levd med sykdommen. Fysisk, mentalt og relasjonelle aspekter, både positive og negative, kan påvirke personlig identitet og den intime meningen med livet, samt forståelsen av sykdommen over tid. Fortid dreier seg om aksept og sjokk, nåtid er her-og-nå, mens framtiden omhandler mest håp, men også bekymringer og fornektelse.</p>
<b>Relevans</b>	Studien gjør rede for hvordan mennesker med Parkinson opplever å leve med tilstanden. Den viser til ulike mestringsstrategier, eller mestringsiltak, som er av relevans til oppgaven. Studien viser også til hva som er utfordrende og vanskelig, når det kommer til å «få til» hverdagen. De tre kjerne kategoriene gir oss et innblikk i hvordan det er å få sykdommen, hvordan det er å leve med sykdommen her-og-nå, og hvordan menneskene med PS ser for seg framtiden. Dette er sentralt og av stor interesse.



### Litteratormatrise 3

<b>Referanse</b>	Lawson, R. A. Collerton, D. Taylor, J-P. Burn, D.J. Brittain, K.R. (2018). Coping with Cognitive Impairment in People with Parkinson´s Disease and Their Carers: A Qualitative Study. <i>Parkinson´s Disease (20420080)</i> , 2018, s.1–10. CINAHL Complete. DOI: 10.1155/2018/1362053
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Studiens hensikt er å utforske den subjektive betydningen av psykososial og kognitiv svekkelse hos personer med Parkinsons sykdom, samt for deres omsorgspersoner.
<b>Nøkkelbegrep /keywords</b>	Artikkelen har ikke oppgitt nøkkelord.
<b>Metode</b>	<p><b>Kombinert metode:</b> Det ble samlet inn både kvalitativ og kvantitativ data. Det presiseres at artikkelen baserer seg på de <b>kvalitative funnene</b> i studien.</p> <p><b>Utvalg:</b> 36 personer (18 med PS og 18 pårørende) ble inkludert i studien. Av de 18 som hadde PS, var 3 av de kvinner. Deltakerne bodde i nordøst-England. Alle deltakere med PS hadde en uformell omsorgsperson som hjalp til med hverdagsaktiviteter. Studien inkluderer mennesker med PS uten kognitiv svikt, mennesker med PS og mild kognitiv svikt, samt mennesker med PS-demens. Alle deltakere hadde mild til moderat kognitiv svekkelse.</p> <p><b>Datasamling:</b> Det ble gjennomført intervjuer en til en. Alle intervju ble analysert av den samme forskeren, en forskerassistent og en doktorgradstudent. Studenten var kjent med deltakerne og deres omsorgspersoner. Intervjuene ble gjennomført slik at deltakerne kunne snakke fritt om deres erfaringer. Det ble tatt lydopptak av intervjuene. Semistrukturerte intervju ble brukt for at forskeren skulle avdekke problemer og temaer.</p> <p><b>Analyse:</b> Studien brukte en beskrivelse av Braun og Clarke (2006) for tematisk analyse. De identifiserte kategorier og temaer, som de etter hvert fornyet og deretter definerte på nytt. De kom frem til fire hovedtemaer: 1) Kognitiv svekkelse som en trussel mot oppfattet identitet og rolle. 2) Sorg før død: Følelse av tap hos omsorgspersoner for mennesker med PS og kognitiv svekkelse. 3) Suksess og mestringsutfordringer hos mennesker med PS. 4) Problemfokuset mestring og å finne mening i omsorg.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	Denne studien har fremhevet at mestring og tilpasning til PS og kognitiv svekkelse oppfattes ulikt mellom pasienter og deres omsorgspersoner. Kognitiv svikt kan true et menneske sin selvoppfatning og deres oppfattede rolle blant familie og venner. Imidlertid var de tilsynelatende effektene av kognitiv svikt og PD avhengig av hvilken innvirkning individets opplevde kognitive svikt hadde på deres daglige liv. For omsorgspersoner hadde kognitiv svekkelse hos partneren eller familiemedlemmet en større følelsesmessig innvirkning sammenlignet med de fysiske symptomene på PD, der omsorgspersoner opplevde sorg før døden.
<b>Relevans</b>	Denne studien er relevant da den forteller om pasienters opplevelser med PS, også spesifikt om mestring. Deltakerne i studien har mild til moderat kognitiv svekkelse, noe som mange med PS kan erfare. Studien viser til også til utfordringer ved å mestre sykdom, noe er av stor interesse.

## Litteratormatrise 4

<b>Referanse</b>	Kang, M.Y. Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with Parkinson´s disease? <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 24(15-16), s.2314-2322. DOI: 10.1111/jocn.12819
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Støtte til egenomsorg har fått betydning for å støtte mennesker med deres kroniske sykdommer, inkludert Parkinsons sykdom. Selv om egenomsorg og livstilpasninger kan forbedre pasienters generelle velvære, er det uklart hvilke tilnærminger som best muliggjør positive tilpasninger til sykdom. Målet var å utforske hvordan mennesker med Parkinsons sykdom lever et godt og suksessfullt liv, og hva som bidro til dette.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	Assessment, Parkinson´s disease, psychosocial adjustment, quality of care, self-management, Successful living
<b>Metode</b>	<p><b>Kvalitativ metode</b></p> <p><b>Utvalg:</b> 8 deltakere med Parkinsons sykdom ble rekruttert. De hadde hatt diagnosen i 2-16 år. Alder på deltakerne var mellom 57-78 år. Fem deltakere var totalt selvstendige, mens tre trengte minimal hjelp til mobilisering. Alle deltakerne hadde et visst nivå av fysiske vansker som skjelving, balanseproblem, fall og rigiditet som resulterte i begrensning av sosial aktivitet.</p> <p><b>Datasamling:</b> Semistrukturerte intervju ble utført for å samle inn data. Intervjuene omhandlet deltakernes oppfattede suksessnivå og faktorene de oppfattet førte til suksessen. Hvert intervju varte i 45 min. Intervjuene ble utført i pasientens hjem og det ble tatt lydopptak.</p> <p><b>Analyse:</b> Forfatter MK transkriberte all data. Det ble tatt notater gjennom denne prosessen. Deretter ble nøkkelfunn identifisert. Forfatter CEH laget koder av materialet under prosessen. De diskuterte funnene i samarbeid. Det ble en lang liste over koder som de igjen kategoriserte til potensielle tema. Forfatterne laget et tematisk skjema til dette formålet. Deretter ble temaene redefinerte og til slutt ble det tematiske skjemaet delt mellom forfatterne, og igjen diskutert for å sikre at alternative tolkninger. Til slutt ble endelige tema definert.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	<p><b>Resultat:</b> Deltakerne vurderte et høyt nivå av suksess i å leve med Parkinsons sykdom. Gjennomsnittlig personlig vurdering var på 75 av 100, til tross for vanskeligheter. Aspekter som ble oppfattet å støtte positiv psykososial tilpasning inkluderte en positiv tankegang, besluttsomhet, aksept for nye utfordringer og familiestøtte.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Å opprettholde vanlig liv og fysisk evne er den største bekymringen blant personer med Parkinsons sykdom. Det vil være nyttig for helsepersonell å identifisere hva som utgjør et "vanlig" liv for denne enkelte og støtte dem til å utvikle et positivt tankesett og akseptere de nye utfordringene.</p>
<b>Relevans</b>	Den foreslår ulike ideer for helsepersonell om hvordan man kan nærme seg pasienter med Parkinsons sykdom. Identifisere hva som er de viktige aspektene ved pasientens liv og hva som er mulige alternativer for å beholde dem eller erstatte dem. De legger vekt på den subjektive opplevelsen til pasienten om det å leve med Parkinsons sykdom, og at vi som helsepersonell har nytte i å vite om disse for å kunne gi god nok støtte.

## Litteratormatrise 5

<b>Referanse</b>	Clæsson, I. M. Ståhle, A. Johansson, S. (2020). Being limited by Parkinson's disease and struggling to keep up exercising; is the group the glue? <i>Disability &amp; Rehabilitation</i> , 42(9), s.1270–1274. DOI: 10.1080/09638288.2018.1522552
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Personer med Parkinsons sykdom opplever at trening bidrar til å forbedre deres fysiske ytelse. Men når dette utføres i gruppe, har det også en tendens til å sette pris på sosialt selskapet også. Etter at personer med Parkinsons sykdom deltok i et fellesskapsbasert gruppebalansetreningsprogram, var målet å utforske deltakernes generelle holdning til balanseevnen og treningen deres, og spesielt deres erfaringer med å delta i en gruppeøvelse.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	Balance, exercise, exercise perception, group training, Parkinson's disease»
<b>Metode</b>	<p><b>Kvalitativ metode</b></p> <p><b>Utvalg:</b> 15 deltakere (6 menn og 9 kvinner). 5 av disse bodde alene, mens de resterende bodde sammen med en partner. Alle deltakerne hadde Parkinsons sykdom i et tidlig stadium (Hoen-Yahr &lt;2.5). Alle var pensjonerte, med unntak av én som var sykemeldt. Ingen brukte ganghjelpemidler eller hadde kognitiv svekkelse som kunne påvirke deres deltakelse.</p> <p><b>Datasamling:</b> Semistrukturerte intervju ble brukt. Intervjuene ble gjort én og én, sammen med en forsker og en erfaren kliniker. Intervjudata ble utført 2-3 måneder etter treningsprogrammet var fullført. Intervjuene varte i 30-60 minutt, og ble holdt på en privat plass, gjerne deltakernes hjem. Intervjueren hadde ikke vært involvert tidligere. Det ble tatt lydopptak av dataene.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble transkribert og behandlet konfidensielt. Først leste to primære forskere gjennom materialet. De kodet materialet hver for seg. Deretter sammenlignet de kodene, samt diskutert, fram til de ble enige om en liste med tema og underkategorier. En tredje forsker fulgte opp deres arbeid. Til slutt ble de endelige tema og underkategorier identifisert. Dette skjedde når alle de tre forskerne var enige om at temaene var representative.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	<p><b>Resultat:</b> Analysen resulterte i to hovedtema: 1) My body is my limit og 2) Keeping up the good work together. De fleste deltakerne følte seg begrenset av kroppen. Noen var engstelige for å falle og sa at hverdagen var vanskelig. Noen av deltakerne bestemte seg for å ikke bli stresset over hva andre måtte tenke. Flere mestringsstrategier ble anvendt, deriblant trening. Trening ble sett på som nødvendig og viktig. Det var givende å ta del i et treningsprogram og det førte til at deltakerne ble tryggere i hverdagsaktiviteter. Å være en del av en gruppe førte til en følelse av inkludering og trygghet. Det var avgjørende at alle i gruppen var motiverte for trening for å ikke forstyrre de andre. Gruppetrening ble en måte å bryte opp isolasjon og passivitet, ved å få venner og sosialisere seg.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Balanseøvelse i gruppe kan utgjøre en kontekst med potensial for å forbedre livskvaliteten for mennesker med PS. Det var ikke bare for å forbedre balansekontroll, men også bidra til sosialisering, fellesskap og utveksling av gjensidige erfaringer.</p>
<b>Relevans</b>	Studien viser at fysisk aktivitet er med på å gi bedre balansekontroll, men i tillegg livsglede og sosialisering. Denne artikkelen kan gi støtte i teorien om at fysisk aktivitet bidrar til mestring og økt livskvalitet.

## Litteratormatrise 6

<b>Referanse</b>	Eriksson, B.M. Arne, M. Ahlgren, C. (2013). Keep moving to retain the healthy self: the meaning of physical exercise in individuals with Parkinson's disease. <i>Disability &amp; Rehabilitation</i> , 35(26), s.2237–2244. DOI: 10.3109/09638288.2013.775357
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Å utforske og forstå betydningen av fysisk trening i livet til personer med Parkinsons sykdom som deltar i et treningsprogram. Programmet besto av aerobic, styrketrening, leddmobilitet og trening av gangfunksjon.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	Coping strategy, neurodegenerative disease, Parkinson's disease, physical exercise, self
<b>Metode</b>	<p><b>Kvalitativ metode</b></p> <p><b>Utvalg:</b> 11 deltakere med PS (5 kvinner og 6 menn). Deltakerne hadde alle erfaring med regelmessig fysisk aktivitet i mer enn 1 år. Medianalder hos deltakerne var 75 år, median diagnosevarighet var 8 år. Hoehn-Yahr skala ble brukt, alle hadde en skår mellom 1 og 4. De fleste hadde skår 3. Ingen av deltakerne praktiserte i yrkessammenheng. Alle hadde evne til å gå selvstendig med eller uten hjelpemiddel.</p> <p><b>Datasamling:</b> Dybdeintervjuer ble utført, innledet med spørsmålet "Kan du fortelle hva det betyr for deg å trene når du lever med Parkinsons sykdom?". Semistrukturert intervjuguide ble brukt, bestående av spørsmål om treningsopplevelse, motivasjon, oppfatninger og opplevelser av å leve med Parkinsons. Varighet på intervjuene var mellom 27 og 40 minutter. Lydopptak ble utført. Deltakerne ble oppfordret til å snakke fritt om emner som var viktige for dem. Intervjuene ble gjort i deltakernes hjem, i fysioterapeutisk avdeling eller på en offentlig plass, alt etter deltakernes ønske.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble transkribert og ble først analysert linje for linje ved åpen koding. Deretter, ble materialet analysert på nytt for å utvide eller utdype kategoriene. Intervjueren hadde lang yrkeserfaring med å jobbe med personer med PS. Gjennom kodingsprosessen sammenlignet de data og koder som hadde blitt identifisert. Forfatterne av studien var også med på å diskutere de identifiserte temaene og kodene før endelig beslutning.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	<p><b>Resultat:</b> Mentaliteten om å "fortsett å bevege deg for å beholde det sunne selvet", identifiserte prosessen om å opprettholde funksjoner og aktiviteter i individenes liv. Trening var et viktig bidrag til dette. Å ha eksplisitte livsmål, samt ha tillit til egen evne, var viktige forutsetninger for å følge fysisk trening. Trening for å bremse sykdomsprogresjon, for å oppnå velvære og som mestringsstrategi, ble generert som viktige faktorer for å opprettholde treningsoverholdelse.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Studien presenterer en teoretisk forståelse av treningsprosess og den videre prosessen om å opprettholde det sunne selvet, hos eldre mennesker med PS som drev med regelmessig trening. Funnene i denne studien kan belyse forståelsen av motivasjon og tilretteleggende faktorer for treningsoverholdelse hos denne pasientgruppen.</p>
<b>Relevans</b>	Studien viser pasienters erfaring med fysisk aktivitet og viser til en betydning i deres liv. Å bruke trening som mestringsstrategi var en viktig faktor. Studien forteller også om viktigheten av å være en del av en sosial kontekst. Dette er av stor relevans til vår problemstilling.

## Litteratormatrise 7

<b>Referanse</b>	Haahr, A. Groos, H. Sørensen, D. (2021). 'Striving for normality' when coping with Parkinson's disease in everyday life: A metasynthesis. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 118, 103923. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103923
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Studiens hensikt var å finne ut hvordan mennesker med Parkinsons sykdom mestrer hverdagslivet. Den ville også identifisere og beskrive mestringsstrategier som ble brukt.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	Metasynthesis, metasummary, coping, chronic disease, parkinson's disease, nursing, everyday life, daily life
<b>Metode</b>	<p><b>Kvalitativ metode - Metasyntese</b></p> <p><b>Utvalg/Datasamling:</b> Forfatterne har gjennomført et systematisk litteratursøk i databasene CINAHL, MEDLINE, PsychINFO, Scopus og SveMed. De har også gjennomført noen manuelle søk. De har brukt relevante søkeord for å gjennomføre søket. Inklusjonskriterier: Kvalitative studier som beskrev mestring av Parkinsons sykdom eller studier som utforsker menneskers erfaring og deres måte å håndtere hverdagslivet med PS, med fokus på å hva som kunne avdekke mestringsforhold. De inkluderte studier der deltakerne bodde hjemme, men også på sykehjem. Det var ingen avgrensninger på alder, diagnosevarighet, etnisitet eller kjønn. Eksklusjonskriterier: Studier med pasienter på sykehus ble ekskludert, samt studier som tok utgangspunkt i omsorgs- eller sykepleieperspektiv. 14 studier ble inkludert.</p> <p><b>Analyse:</b> Først ble funnene i hver enkelt studie presentert hver for seg. Alle de tre forfatterne diskuterte funnene sammen. En taksonomisk analyse ble brukt for å sammenligne de tematiske funnene og for å danne det fjerde tema i diskusjonen. Analysen resulterte i 18 kategorier som omhandler mestring hos mennesker med PS; 1) Tilpassing av kontinuerlig tap. 2) Å være selvstendig. 3) Fokuserer på nåtiden. 4) Å unngå uforutsigbare situasjoner.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	Motivasjonen for å mestre var å opprettholde normalitet, bevare selvet, og identiteten. Mestringsstrategiene som ble anvendt var å være selvstendig, fokusere på nåtid og å unngå utfordrende situasjoner. Den overordnede motivasjonen for mestring hos PS var å opprettholde normalitet. For å oppnå dette, viser studien til at menneskene med PS må bruke mestringsstrategier. Strategiene ble brukt som en måte å akseptere og integrere ny forståelse av deres hverdag.
<b>Relevans</b>	For at mennesker med PS skal kunne oppnå mestring, kan de anvende ulike mestringsstrategier. De ulike mestringsstrategiene viser blant annet til å søke sosial støtte, være fysisk aktiv, planlegge, bruke tilpassede hjelpemidler/utstyr, opprettholde en positiv holdning og et bevisst tankesett, holde muligheter åpne og ta i bruk alternative aktiviteter. Dette er konkrete eksempler på hva mennesker med PS opplever, gir mestring i hverdagslivet.

## Litteratormatrise 8

<b>Referanse</b>	Leavy, B. Berntsson, J. Franzén, E. Roaldsen, K.S. (2017). Perceptions of balance and falls following a supervised training intervention – a qualitative study of people with Parkinson´s disease. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 41(8), s.934-940. DOI: 10.1080/09638288.2017.1417498
<b>Studiens hensikt/mål</b>	Å utforske mennesker med Parkinsons sykdom sin oppfatning av balanse og fall, etter å ha deltatt på balansetrening i 3-12 måneder.
<b>Nøkkelbegrep/ keywords</b>	In-depth interviews, balance, falls, parkinsons disease, qualitative
<b>Metode</b>	<p><b>Kvalitativ metode</b></p> <p><b>Utvalg:</b> 13 mennesker (7 kvinner og 6 menn) med PS. Inklusjonskriterier var at de skulle være &gt;60 år, kunne gå uten bruk av hjelpemidler og ha milde til moderate symptomer (Hoehn-Yahr skår 2-3). De ekskluderte de som var kognitivt svekket. Alle inkluderte deltakere i studien hadde i forkant deltatt i en randomisert kontrollert studie om balansetrening. Disse ble kontaktet på telefon av en av forfatterne. Det presiseres at denne utvelgelsen var basert på deltakernes karakteristika, og det ble ikke tatt hensyn til eventuelle endringer i pasientrapportert eller ytelsesbasert balanse som kunne påvirke studiens resultat.</p> <p><b>Datasamling:</b> Data ble samlet etter gjennomført balansetrening. Individuelle semistrukturerte intervju ble brukt. Personen som utførte intervjuene, hadde ikke vært til stede under treningen. Åpne spørsmål ble brukt. Intervjuene varte i 70-95 minutter og ble tatt opp på lyd. Materialet ble transkribert.</p> <p><b>Analyse:</b> En av forfatterne var ansvarlig for den primære kodingen av alle intervjuene. Hans oppgave var også å sikre troverdighet av analysen. Temaer ble kontinuerlig tilpasset og raffinert etter oppsummeringsøkter der alle forfatterne var til stede. Åtte underkategorier ble til tre hovedtema: 1) Fall – unngåtte og forventede, 2) Balanse identitet og 3) Trening som behandling.</p>
<b>Resultat/ konklusjon</b>	<p><b>Resultat:</b> Mens enkelte deltakere uttrykte frykt for å falle, beskrev andre å være trygge på balansen til tross for unngåelse av balanseutfordrende aktiviteter. De som var svært engstelige for å falle, unngikk ofte utfordrende situasjoner. Trening ble brukt som behandling for å selv kunne håndtere sykdomsrelatert balansesvekkelse. Dette førte til opprettholdelse av selvstendighet i hverdagen.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Funnene i denne studien gir implikasjoner for klinisk evaluering og styring av balanse og fall hos mennesker med PS. Å undersøke aktivitetsunngåelse kan være nødvendig for å fange opp ulike dimensjoner av selvopplevd balanse. Å informere og engasjere mennesker med PS om betydningen av fysisk aktivitet kan styrke deres mulighet til å håndtere symptomer på egenhånd, gjerne i senere stadier av sykdommen.</p>
<b>Relevans</b>	Balansetfordringer ses på som å være gjenkjennbart hos mange med PS. Dette kan oppleves som flaut og ubehagelig. Studiens resultater viser til hvordan dette kan håndteres. Dette ses derfor som svært relevant til oppgaven.

## Vedlegg 4 – Sjekkliste

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Kritisk vurdering av:

Hellqvist, C. Dizdar, N. Hagell, P. Berterö, C. Levander, M.S. (2018). Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing on management of daily life: Patients´ and relatives´ experience of the Swedish National Parkinson School. *Journal of Clinical Nursing*, 27(19-20), s. 3719-3728. DOI: 10.1111/jocn.14522

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Å identifisere og beskrive erfaringer hos pasienter med Parkinson sykdom, etter de hadde deltatt i National Parkinson school (NPS) i Sverige.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** De brukte 42 deltakere, med individuelle intervju, med direkte transkripsjon.

Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Lyddoptak og direkte transkripsjon ble brukt.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det er gjort rede for utvalgsstrategi og karakteristika ved utvalget er beskrevet. Det er ikke diskutert eller kommentert hvorfor noen valgte å ikke delta.

Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Ikke redegjort.

Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Studien tok utgangspunkt i Helsinki-erklæringen. Skriftlig og muntlig informasjon ble gitt til deltakerne, samt godkjent av etisk komite.

Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

Del B: Hva er resultatene?  
Er funnene klart presentert?

**Ja** –  **Nei** –  **Uklart**

**Kommentar:**

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?  
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Kommentar:** Studien er nyttige da den forteller om sosial støtte som mestringsstrategi; Deltakelse i gruppe førte til at pasientene delte erfaringer og kjente på emosjonell støtte innad i gruppen. Resultatene viser også til hvordan pasientene med PS opplevde selvmestring av sykdom som bidro til livstilfredshet.

Hentet 22. februar 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>



