PARKINSONS SJUKDOM
PATIENTERNAS EGNA ERFARENHETER AV ATT LEVA MED SJUKDOMEN

NATALI BACQUIN
ELIN NILSSON

Examensarbete i omvårdnad
61–90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2019

Malmö universitet
Hälsa och samhälle
205 06

Syfte: Syftet med arbetet är att sammanställa vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats för att belysa vilka erfarenheter patienter har av att leva med Parkinsons sjukdom.


Resultat: Arbetets resultat bygger på 12 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Resultatet är indelat i tre huvudkategorier, förändrad livssituation med underkategorierna kommunikation, anpassning till sin sjukdom och ovisst framtid, medicinering med underkategoriin kontroll över situationen och emotioner med underkategorierna stigma, oro och lidande i relation till sjukdomen.

Konklusion: Patienter som lever med Parkinsons sjukdom har en erfarenhet av en förändrad livssituation i form av att behöva anpassa sig till olika hinder i vardagen. Medicineringen är en stor del i deras liv och innebär att de själva måste ha kontroll över sin medicin och oro kring om de som är involverade i deras vård har tillräcklig kunskap om hur medicinen fungerar. Det är en känslomässig sjukdom som innefattar frustration och tankar om att inte passa in i samhället. Patienterna lever i en ovisshet för hur morgondagen kommer att bli och hur framtiden på längre sikt kommer att vara. Det innefattade även rädsla för att bli dement och förlora sin självständighet.

Nyckelord: Emotioner, Erfarenhet, Förändrad livssituation, Medicinering, Parkinsons sjukdom.
**PARKINSON’S DISEASE**
**PATIENT’S LIVED EXPERIENCE WITH THE DISEASE**

**NATALI BACQUIN**  
**ELIN NILSSON**


*Background:* Parkinson’s disease is a neurological disease, that leads to an increased destruction of the dopamine producing neurons. The disease brings symptoms such as akinesia, rigidity and tremor. There are also cognitive symptoms, such as memory loss and speaking disabilities. For people living with Parkinson’s disease, it implicates a lifelong treatment with medication. It is a disease that has an impact on the whole person's life. *Aim:* The aim of this study is to compile scholarly articles with qualitative design to illuminate what experiences patients have of living with Parkinson’s disease *Method:* Literature study with a qualitative design. Data collection was sampled from PubMed and Cinahl. The articles were reviewed with a qualitative review template from SBU and where analysed with a 5-step model from Forsberg & Wengström (2015).

*Result:* The study’s result is based on 12 qualitative scholarly articles. The result is divided into three main categories, *changed life situation* with the subcategories *communication, adaption to the disease and uncertain future, medication* with the subcategory *control of the situation and emotions with the subcategories stigma, concern and suffering in relation to the disease.* *Conclusion:* Patient’s living with Parkinson’s disease has an experience of a changed life situation, such as needing to adapt to different challenges in everyday life. Medication is a big part of their life, that implies that they have control of their own medication and they are concerned that the people that are involved in their care do not have enough knowledge about how the medication works. It is a disease that has an emotional aspect, that includes frustration and thoughts about not fitting in to society. The patients are living with an uncertainty about how their days will turn out and about how their future will be. It also included fear about developing dementia and lose their independence.

*Keywords:* Changed life situation, Emotions, Experience, Medication, Parkinson’s disease.
INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .................................................................................................................................................. 1

BAKGRUND ................................................................................................................................................ 1
   Kognitiva störningar................................................................................................................................. 2
   Talsvårigheter ........................................................................................................................................ 2

Behandling .................................................................................................................................................. 2
   Medicinering ...................................................................................................................................... 2
   Effekter av L-dopa på icke-motoriska symptom.............................................................. 2
   Kirurgisk behandling .......................................................................................................................... 3
   Sjukgymnastik .................................................................................................................................... 3

Livskvalitet hos personer som lever med Parkinsons ........................................................................... 3

Sjuksköterskans roll ................................................................................................................................ 4
   Omvårdnad av patienter med Parkinsons sjukdom ........................................................................ 4
   Tillfredsställelse med vården ............................................................................................................ 4

PROBLEMFORMULERING ..................................................................................................................... 5

SYFTE ....................................................................................................................................................... 5

METOD ..................................................................................................................................................... 5
   Inklusionskriterier .............................................................................................................................. 6
   Datainsamling .................................................................................................................................. 6
   Urval .................................................................................................................................................. 6
   Kvalitetsgranskning ........................................................................................................................... 7
   Analys ................................................................................................................................................ 7
   Forskningsetisk reflektion .............................................................................................................. 8

RESULTAT ............................................................................................................................................... 8
   Förändrad livssituation ....................................................................................................................... 9
      Kommunikation ............................................................................................................................. 9
      Anpassning till sin sjukdom ......................................................................................................... 9
      Oviss framtid .................................................................................................................................10
   Medicinering ................................................................................................................................... 10
      Kontroll över situationen ..............................................................................................................10
   Emotioner .......................................................................................................................................... 11
      Stigma .......................................................................................................................................... 11
      Örö .............................................................................................................................................. 11
      Lidande i relation till sjukdomen ............................................................................................ 12

DISKUSION .......................................................................................................................................... 12

Metoddiskussion .................................................................................................................................. 12
   Datainsamling ................................................................................................................................. 13
   Urval och inklusionskriterier ........................................................................................................... 13
   Kvalitetsgranskning ......................................................................................................................... 14
   Analys .............................................................................................................................................. 14

Resultatdiskussion .............................................................................................................................. 14
   Förändrad livssituation .................................................................................................................... 14
   Medicinering .................................................................................................................................. 16
   Emotioner ....................................................................................................................................... 16
KONKLUSION .................................................................................................................................17

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE .............................18

REFERENSLISTA .........................................................................................................................20

BILAGA 1 ....................................................................................................................................23

BILAGA 2 ....................................................................................................................................24

BILAGA 3 ....................................................................................................................................25
INLEDNING


BAKGRUND

Parkinsons sjukdom

Parkinsons är en degenerativ neurologisk sjukdom (Wilczynski, (2017), som finns över hela världen. De dopaminproducerande nervcellerna blir påverkade på grund av sjukdomen, det leder till en process som gör att det blir en brist på dopamin, på grund av att de blir förstörda, det gör att rörelsen blir påverkad (Stegemöller m.fl. 2017).


Symtomen på Parkinsons sjukdom är ofta diffusa och kommer smygande. Några av de vanliga symtomen som är bland annat bradykinesi (långsamma rörelser), tremor, gångproblematik och rigiditet. Även icke-motoriska symtom kan förekomma som bland annat ångest, sömnstörningar och trötthet (Wirdefeldt m.fl. 2011). Det föreligger även en risk för personer med Parkinsons att drabbas av demens senare i sjukdomsförloppet (Chaudhuri m.fl. 2006).

Symtomen kan vara varierande från person till person, eftersom det beror på var den degenerativa processen i hjärnan är lokaliserad (Shin, 2017). Bradykinesi är ett exempel på ett symtom som kan utvecklas och förvärras i takt med sjukdomsförloppet, det innefattar även att gången blir långsammare och försvårad (Bologna m.fl. 2016).

Rörelsehämningen kan leda till att personerna med Parkinsons sjukdom får en rädsla att falla. Det kan medföra att de undviker att utföra dagliga aktiviteter och besöka olika miljöer, samt att vissa får en upplevelse av sårbarhet (Jonasson m.fl. 2018).
Kognitiva störningar
Kognitiva störningar är en viktig aspekt av sjukdomen. Personer med Parkinsons sjukdom kan uppvisa symtom redan vid tidiga stadier av sjukdomen, i vissa fall innan de får motoriska symtom. Störningar kan leda till att personen till exempel blir apatisk, får sömnbesvär, depression eller ångest och kan öka i takt med att sjukdomen fortskrider (Nicolien & Laurie, 2013).

Talsvårigheter

Behandling

Medicinering
Medicineringen vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande och individanpassad. Den medicinering som främst används är Levodopa (L-dopa) och är en aminosyra som finns naturligt i kroppen. Det är mycket att ha i åtanke, som till exempel vilken tid medicinen ska tas och att om medicinen inte intas i samband med mat, tillkommer det risk för biverkningar och att effekt av läkemedlet eventuellt inte uppnås (Senek, 2018).

L-dopa ges i syfte för att öka dopaminhalten i hjärnan, eftersom att de dopaminproducerande nervcellerna förstörs vid Parkinsons sjukdom och ges ofta i tablettform. Dopamin behöver tillföras i form av L-dopa, som är ett förstadium till dopamin, eftersom att dopamin inte kan tas upp som det är i hjärnan (Senek, 2018).

Effekter av L-dopa på icke-motoriska symtom
Vid ett avancerat stadiet av Parkinsons sjukdom är det vanligt att ha många icke-motoriska symtom. Det framkommer att det systoliska blodtrycket sjunker markant efter intag av Levodopa hos personer med avancerat stadiet av Parkinsons sjukdom. Samtidigt har Levodopa ingen påverkan på smärta, trötthet eller ångest (Fabbri m.fl. 2017).

Dock får de med mild Parkinsons sjukdom god effekt av Levodopa på smärtan och ångesten, men ingen effekt på blodtrycket eller på tröttheten. Slutligen framkommer det att Levodopa medicinering är något som är komplext och har olika påverkan beroende på hur avancerad sjukdomen är (Fabbri m.fl. 2017).

I början av sjukdomsförloppet kan symtomen ofta hanteras med mediciner men i ett senare stadiet av sjukdomen blir det svårare. Funktioner som tidigare fungerade, blir svårare att utföra. Även de kognitiva funktionerna och beteendet blir påverkat (Nazzal & Khalil, 2016).

**Kirurgisk behandling**

**Sjukgymnastik**

**Livskvalitet hos personer som lever med Parkinsons**
Parkinsons innebär en rad symtom och har negativ påverkan på livskvaliteten hos de som lever med sjukdomen (Jonasson m.fl. 2018)


Generellt kan det fastslås att livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom
blir påverkade negativt på grund av sjukdomen och symtomen (Jonasson m.fl. 2018).

**Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskan ska i vården av personer med Parkinson arbeta efter en humanistisk människosyn och ska ge varje patient en möjlighet att förbättra, bibehålla eller återfå sin hälsa, samt att uppnå välbefinnande och livskvalitet. I omvårdnadsarbetet ska sjuksköterskan ha ett etiskt förhållningssätt och sträva efter respekt för självbestämmande och integritet hos patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017)


**Omvårdnad av patienter med Parkinsons sjukdom**

Det har framkommit att sjuksköterskor och patienter med Parkinsons sjukdom uppfattar patientens sjukhusvistelse olika. Upplevelserna av vad som är viktigt under vårdtiden skiljer sig. Det som kan vara viktigt för patienten är hanteringen av medicin, fysisk komfort och emotionell känsla av säkerhet. Sjuksköterskan är inte alltid medveten om vad som är viktigast för patienten under sjukhusvistelsen. Det fastslår att det råder kunskapsluckor kring vad som är viktigt för patienterna när de är inlagda på sjukhus (Edwards m.fl. 2015).

För sjuksköterskor kan det vara viktigt att ha ett empatiskt förhållningssätt i omvårdnaden, kommunikation och att behandla patienterna med Parkinsons sjukdom med respekt. Det kan ses som viktigt för att dessa patienter ska kunna känna att de har en bra sjukhusupplevelse, samt att sjuksköterskans förhållningssätt kan definiera vad bra erfarenhet står för. En annan aspekt som kan ses som viktigt är att patienterna och deras anhöriga ska bli välinformerade och bra behandlade. Det kan finnas olikheter kring vad som upplevs som viktigt inom vården för sjuksköterskor, exempelvis var hantering av olika mediciner och fysisk komfort det som delade uppfattningar om. Att patienten ska delges trygghet, genom att förmedla ett budskap om att allting kommer bli bra och att patienten kommer bli väl omhändertagen, är något som verkar vara gemensam synpunkt för sjuksköterskor (Edwards m.fl. 2015).

**Tillfredsställelse med vården**

Det har framkommit att patienter med Parkinsons sjukdom känner sig nöjda med sin vård, i de situationer där de och deras familjer känner sig delaktiga i sin vård. Där de som är involverade i deras vård jobbar med att kommunicera med patienterna om deras tillstånd och behandling (Schrag m.fl. 2018).

I de situationer där patienterna upplever att de är mindre tillfredsställda med sin vård, är när de känner att de som är involverade i deras vård inte arbetar med individen i fokus och när de inte upplever empati från dem (Schrag m.fl. 2018).
PROBLEMFORMULERING

Den grundutbildade sjuksköterskan kan i sitt yrkesverksamma liv möta personer med Parkinsons sjukdom. I sjuksköterskans utbildning ingår det att lära sig om sjukdomen och vad den innebär. Vid mötet med dessa patienter är det relevant att inte bara ha kunskap kring vad för symtom och behandling som ska ges, utan även hur personen mår i vardagliga livet och hur personen själv upplever denna komplexa sjukdom. Författarna upplever att det saknas kunskap om vilka erfarenheter dessa personer har av att leva med Parkinsons sjukdom.

Examensarbetet kommer i stort att syfta till att belysa och sammanfatta redan befintliga studier som undersöker personer med Parkinsons sjukdom och deras erfarenhet att leva med sjukdomen. Det är relevant för sjuksköterskan att ha kunskap om hur sjukdomen upplevs i sitt omvårdnadsarbete för att kunna ge bästa möjliga omvårdnad, på grund av de många och krävande symtommen för patienten och att det är en kronisk sjukdom.

SYFTE

Syftet med arbetet är att sammanställa vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats för att belysa vilka erfarenheter patienter har av att leva med Parkinsons sjukdom.

METOD


Utifrån det valda syftet blev det Parkinsons sjukdom, Erfarenhet och Kvalitativ studie, som valdes som sökord. Det var de sökorden som sammanfattade syftet och kunde fokusera, samt begränsa sökträffarna i databaserna.
Tabell 1. Sökstrategi

<table>
<thead>
<tr>
<th>Population</th>
<th>Exposure</th>
<th>Outcome</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Parkinsons sjukdom</td>
<td>Erfarenhet</td>
<td>Kvalitativ studie</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Inklusionskriterier**

För att precisera och underlätta litteratursökningen används inklusionskriterier, de bestäms i förväg (Forsberg & Wengström, 2015).

- Både män och kvinnor.
- Ska ha levtt med Parkinsons sjukdom i minst ett år.
- Kvalitativa studier.
- Studierna ska ha etiskt godkännande.
- Peer review.
- Studier på engelska.
- Studier som har medelhög till hög kvalitet.

I detta examensarbete har inga inklusionskriterier om ålder valts, utan arbetet har istället fokuserat på hur länge deltagarna har levtt med sjukdomen, då arbetet syftar till att undersöka erfarenheter.

**Datainsamling**


Huvudsökorden har sedan utvecklats och speciferats så att olika MeSH-termer (se bilaga 1 och 2) och andra sökord inkluderats för att göra sökningen bred och specific för att få med samtliga artiklar som kan besvara det valda syftet (Forsberg & Wengström, 2015).

Booleska operatorer har använts i sökandet av artiklar. AND och OR. Operatorn AND kombinerar två sökord. Båda sökorden behöver vara med i sökresultatet. AND kommer att begränsa sökningen. Operatorn OR innebär att antingen det ena eller det andra, eller båda sökorden kommer att vara med i sökresultatet. OR vidgar sökningen (Forsberg & Wengström, 2015).

**Urval**

Tabell 2. Översikt på sökträffar

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databas</th>
<th>Sökblock</th>
<th>Träffar</th>
<th>Lästa titlar</th>
<th>Lästa abstrakt</th>
<th>Lästa i fulltext</th>
<th>Granskade artiklar</th>
<th>Utvalda artiklar</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>PubMed</td>
<td>Parkinson’s disease AND Experience AND Qualitative study</td>
<td>166 st</td>
<td>166 st</td>
<td>50 st</td>
<td>20 st</td>
<td>10 st</td>
<td>8 st</td>
</tr>
<tr>
<td>Cinahl</td>
<td>Parkinson’s disease AND Experience AND Qualitative research</td>
<td>115 st</td>
<td>115 st</td>
<td>43 st</td>
<td>12 st</td>
<td>4 st</td>
<td>4 st</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Samtliga titlar i varje databas lästes sedan igenom, för att sedan välja ut de titlar som upplevdes vara relevanta för syftet. Efter att ha läst igenom abstrakt valdes sedan artiklar ut för kvalitetsgranskning. De artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterna exkluderas, samt de som inte ansågs vara relevanta för syftet, eller om de inte var tillgängliga som fulltext.

**Kvalitetsgranskning**


Samtliga utvalda artiklar bedömdes ha medelhög till hög kvalitet och kunde därför ingå i resultatet och sammanställas i artikelmatriser (se bilaga 3).

**Analys**

För att analysera de valda artiklarna gjordes en innehållsanalys, enligt en 5 stegsmodell från Forsberg och Wengström (2015).

Enligt Forsberg och Wengström (2015), kan en enkel form av innehållsanalys göras, den görs i fem steg. I steg 1 lästes samtliga 12 artiklar igenom ett par gånger, för att kunna bekanta sig med innehållet. I steg 2 skulle artiklarnas innehåll ses över och sedan kodas i olika nyckelord. I steg 3 gjordes nyckelorden
om till kategorier. I steg 4 sammanfattades kategorierna till tre olika huvudkategorier och sju underkategorier. I steg 5 diskuterades och tolkades kategorierna i resultatet, se nedan.

**Forskningsetisk reflektion**

Eftersom att arbetet inkluderar människor som lever med Parkinsons sjukdom, som kan ses som en utsatt grupp, var det av vikt att samtliga artiklar hade etiskt godkännande för att ha vetenskap om att forskarna har följt de forskningsetiska principerna (Vetenskapsrådet, 2018).

Principerna grundas på fyra allmänna huvudkrav, informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Studierna måste ha uppfyllt dessa krav för att få ett etiskt godkännande (Vetenskapsrådet, 2018). Att studierna som har inkluderats i arbetet har fått etiskt godkännande, görs genom att använda SBU:s kvalitetsgranskningsmall (SBU, 2018), där det finns en punkt om det framkommer information om detta.

**RESULTAT**

För att besvara syftet har arbetet inkluderat 12 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. 8 av dessa artiklar håller en hög kvalitet, och 4 är av medelhög kvalitet. Fyra av studierna gjordes i Storbritannien (Kudlicka m.fl. 2017; Murdock m.fl. 2014; Smith & Shaw 2017; Tod m.fl. 2015), två i Nederländerna (Plouvier m.fl. 2018; Plouvier m.fl. 2016), två gjordes i Sverige (Leavy m.fl. 2016; Olsson & Nilsson, 2015), en i USA (Yorkston m.fl. 2016), en i Brasilien (Valcarenghi m.fl. 2018), en i Kanada (Boersma m.fl. 2016) och en av studierna gjordes i Frankrike (Parry m.fl. 2018) Alltta studierna har använt sig av intervjuer som datainsamlingsmetod och studierna är från 2014 till 2018. Deltagarantalet i studierna varierade, från 9 deltagare, till totalt 35 deltagare.

Artiklarna som har tagits fram besvarar syftet om vilka erfarenheter patienter med Parkinsons sjukdom har av att leva med sjukdomen. Resultaten från samtliga artiklar har analyserats och tolkats och kommer att presenteras utifrån tre huvudkategorier, med tillhörande underkategorier.

**Tabell 3. Sammanfattning av huvudkategorier och underkategorier.**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Huvudkategorier</th>
<th>Underkategorier</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Förändrad livssituation</td>
<td>• Kommunikation</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>• Anpassning till sin sjukdom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>• Oviss framtid</td>
</tr>
<tr>
<td>Medicinering</td>
<td>• Kontroll över situationen</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotioner</td>
<td>• Stigma</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>• Oro</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>• Lidande i relation till sjukdomen</td>
</tr>
</tbody>
</table>
**Förändrad livssituation**

I 6 av studierna (Boersma m.fl. 2016; Kudlicka m.fl. 2017; Leavy m.fl. 2016; Smith & Shaw, 2016; Valcarenghi m.fl. 2018; Yorkston m.fl.2016) var en förändrad livssituation något som var genomgående för resultaten. Patienterna med Parkinsons sjukdom hade erfarenheter av att livet förändrats, som hade medfört olika utmaningar i kommunikationen. De ställdes inför olika situationer där de behövde anpassa sig till både sjukdomen och till andra människor i deras omgivning. Det framkom även att de hade börjat få olika tankar om vad framtiden kommer att innebära för dem, som att till exempel bli dement.

**Kommunikation**

Att leva med Parkinsons sjukdom är något som bidrar till att blir livet utmanande, exempelvis medför symtomen att talet blir påverkat, vilket leder till olika konsekvenser för patienterna. Konsekvenserna innebär bland annat att inte kunna föra sin talan i olika sociala sammanhang. Att kommunicera verbalt ställer krav på personerna, genom att de behöver koncentrera sig på varje mening och ord, samt att de behöver planera konversationerna som de ska ha, detta kan upplevas som en distraktion i konversationer (Boersma m.fl. 2016). Exempel på distraktioner som kan uppkomma är att de inte kommer på ord att säga och att det är svårt att förstå innehållet i snabba konversationer (Yorkston m.fl. 2016).

I resultatet framkommer det att studiedeltagarnas förmåga att kommunicera med andra människor förloras (Boersma m.fl. 2016) och huruvida talet är påverkat varierar från dag till dag (Yorkston m.fl. 2016). Att exempelvis vara nervös är något som kan göra att en person med Parkinsons sjukdom undviker att ringa telefonsamtal, de väljer istället att skicka mail, då de måste tänka på vad de ska säga och då glömmer de bort vad samtalet handlar om och måste på grund av det börja om samtalet. Detta blir en process som blir krävande för personerna (a.a).

**Anpassning till sin sjukdom**

Att behöva anpassa sig till sin omgivning och till människor i ens närvaro, var något som framkom att patienter med Parkinsons sjukdom hade erfarenhet av. Sjukdomen är det som bestämmer vad de kan göra under dagen, personerna beskriver att de eventuellt behöver ta hjälp av andra då de upplevde att de inte kunde utföra dagliga aktiviteter själva (Smith & Shaw, 2016). Exempel på situationer där de upplevde att de inte kunde saker självständigt, utan behövde hjälp var när de skulle äka och handla eller betala räkningar (Kudlicka m.fl. 2017).

Att inte kunna arbeta kvar på sitt valda arbete var något som personerna uttryckte och att de var tvungna att sluta jobba upplevdes som att de behövde skapa en ny roll av sig själva (Yorkston m.fl. 2016). De uttryckte att de hade förlorat en bit av sig själv, när de inte kunde jobba längre och att det var sjukdomen som bestämde hur deras liv skulle fungera (Valcarenghi m.fl. 2018).

Patienterna uttryckte att kroppen inte hålls samman, att varje rörelse kräver en koncentration och behöver genomföras långsamt. Även att sitta stilla för länge har en negativ påverkan på symtomen och kan försvåra för patienterna att resa sig upp från sittande till stående position (a.a).

**Oviss framtid**


Parkinsons sjukdom medför en upplevelse av att det inte kommer bli bättre, samt att det inte går att förutse vad som kommer att hända och att varje timme och dag ser annorlunda ut (Yorkston m.fl. 2016). En ny dag kan beskrivas som ett annat sätt att leva med sjukdomen, då de inte vet vilka symtom som kommer vara värst den dagen och därför lever vissa en dag i taget (Valcarenghi m.fl. 2018).

**Medicinering**

Att medicineringen utför en stor del av omvårdnaden och patientens liv, framkom i 5 artiklar (Plouvier m.fl. 2018; Plouvier m.fl. 2016; Tod m.fl. 2015; Valcarenghi m.fl. 2018; Yorkston m.fl. 2016). Det är viktigt att sjuksköterskorna som är involverade i patienternas vård har uppsikt över både biverkningar och viken av att medicinen tas i rätt tid och på rätt sätt, det krävs att medicinen tas på ett kontrollerat sätt. Medicineringen styr patienternas liv på olika sätt. I Tod m.fl. (2015) framkom det att det är viktigt för patienterna att de som är involverade i deras vård, inte bara ser medicineringen som vård, utan att de ser patienterna i sin helhet.

**Kontroll över situationen**


I Yorkston m.fl. (2016) framkom det att symtomen som patienterna har ofta är påverkade av medicinen, i form av att om medicinen slutar ha verkan eller om medicinen tar slut, vet de att det tar inte längre än tre timmar innan de kommer förlora kontrollen överlivet helt och om de ska återfå kontrollen måste de ta medicinen. De symtom som påverkades av att medicinen slutade ha verkan, var tal-och rörelsepåverkan.

I Plouvier m.fl. (2016) och Tod m.fl. (2015) framkom det att patienter behöver ha en vetskap om sin medicin och att den tas på kontrollerat sätt. Detta medför att patienterna förväntar sig att de som är involverade i deras vård har vetskap om
vilka biverkningar som kan uppstå med medicinen och vad som händer om de inte tar medicinen, detta kan medföra oro för patienterna. Det handlar om en balans i vården, där både patienterna och de som är involverade i deras vård behöver ha kunskap om hur medicinen fungerar.

Plouvier m.fl. (2018) visar att medicinen kan ha olika betydelse för huruvida patienterna upplever att de har kontroll över sitt liv. För vissa har medicinen medfört en vetskap om hur dagen blir utan medicinen och planerar dagen efter när den har verkan, för andra har medicinen medfört en känsla av kontrollförlust.

**Emotioner**

I 9 av studierna (Boersma m.fl. 2016; Leavy m.fl. 2016; Murdock m.fl. 2014; Olsson & Nilsson 2015; Parry m.fl. 2018; Plouvier m.fl. 2018; Smith & Shaw, 2016; Valcarenghi m.fl. 2016; Yorkston m.fl. 2016) framkommer det att många tycker det är utmanande att känna sig stigmatiserade. Samt att deltagare kände oro kring sjukdomen och oro kring vad andra människor kommer att säga. Det framkom även att hela sjukdomen innebär ett stort lidande för den drabbade.

**Stigma**


**Oro**

En oro kring vad andra människor kommer att tänka hade patienterna även erfarenhet av. Vissa deltagare upplever att det är många som försöker att förstå vad som händer när de får synliga symtom, dock menar deltagarna att de inte vill ha uppmärksamhet för sin sjukdom. Det framkom även att deltagarna ofta jämför ofta sig med andra människor i sin omgivning (Yorkston m.fl. 2016).

**Lidande i relation till sjukdomen**

Det framkom att en livslång sjukdom som Parkinsons innebär lidande för patienten. En känsla av ensamhet och isolering i samband med att patienten får diagnosse framkommer (Murdock m.fl. 2014). I Murdock m.fl. (2014) beskriver det att vissa deltagare hade erfarenhet av behov av att organisera och planera dagarna. Det finns inte någon plats för att utföra aktiviteter spontant, utan att tänka igenom dem. Det handlar om att inte kunna utföra det som de kunde göra innan de fick Parkinsons sjukdom (a.a).


**DISKUSSION**

I följande avsnitt kommer en fördfjupning om diskussion kring arbetet att genomföras. Avisnittet kommer att delas in i metoddiskussion, respektive resultatdiskussion. I metoddiskussion kommer metodval för arbetet att lyftas fram, med svagheter och styrkor. Resultatdiskussionen kommer att belysa vad resultatet i stort har redovisat.

**Metoddiskussion**

För att kunna besvara arbetets valda syfte, som handlade om patienters erfarenhet av att leva med Parkinsons sjukdom, var det artiklar med kvalitativ design som valdes. Enligt Forsberg & Wengström (2015) handlar kvalitativ design om att beskriva, få en förståelse och förklara människans subjektiva upplevelse, samt att ha ett förhållningssätt som är tolkande och att vinkla en situation på nytt och unikt sätt. Syftet hade inte kunnat besvarats med kvantitativ design, då det vänder sig till att kvantifiera med hjälp av statiska och numeriska värden i resultatet (a.a).

Att använda kvalitativ design baseras på tolkning av forskarnas data och är beroende av deras tolkning av materialet och deras förståelse. Svagheter med kvalitativa studier är att författarna får lita på forskarnas redovisning och sammanställning av exempelvis intervjuer som har gjorts med studiedeltagarna. Medan i kvantitativ design redovisas resultatet i form av tabeller och statistik och resultatet visar ett samband, istället för en sammanställning av tolkningar från informanterna (Forsberg & Wengström, 2015). Samtidigt kan det vara svårt att dra allmänna slutsatser från kvalitativa studier, med tanke på att resultatet inte
redovisas med hjälp av statistik, utan enbart med tolkningar i form av teman. Dock kan resultat från kvalitativa studier visa variationer och mönster i patienters uppfattningar och erfarenheter.

**Datainsamling**


Hade författarna använt sig av fler databaser för insamlingen av artiklar, hade eventuellt sökningen kunnat breddas mer och generera fler träffar, på så sätt hade syftet kunnat vinklas från fler håll (Willman, 2016). Ett alternativ på en databas som hade kunnat användas i sökningen är Psycinfo, då det är en databas som riktar sig till psykologisk forskning inom medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2015).

För att bestämma vilka sökord som skulle användas i databaserna användes PEO-modellen, som är lämpad för sökstrategier vid kvalitativ design (Forsberg & Wengström, 2015). Att använda PEO-modellen som sökstrategi kan ses som en styrka, då de väsentliga delarna från syftet väljs ut och kan både avgränsa och precisa sökningarna, samt generera artiklar som svarar på syftet.


**Urval och inklusionskriterier**

Inklusionskriterierna som valdes för arbetet skulle vägleda arbetet i vilka artiklar som skulle användas för att besvara syftet (Forsberg & Wengström, 2015).

Både män och kvinnor inkluderas, anledningen till det var för att fler artiklar skulle kunna användas, samt för att det fanns intresse av att undersöka både män och kvinnors erfarenhet av att leva med Parkinsons sjukdom. Studiedeltagarna i artiklarna skulle även ha haft Parkinsons sjukdom i minst ett år, detta var för att
författarna ansåg att de hade en erfarenhet av att leva med sjukdomen under en längre period, än de som blivit nydiagnostiserade.

I inklusionskriterierna valdes ingen ålder på personerna som skulle ingå i artiklarna, detta var för att kunna bredda sökningen och använda fler artiklar i resultatet, samt för att det kan ses som intressant att undersöka om symtomen upplevs annorlunda i olika åldrar. Dock kan det ses som en svaghett att inte inkludera ålder, då det enligt Forsberg & Wengström (2015) blir tydligt i förhållande till syftet att inkludera ålder på studiedeltagarna.

Artiklarna som ingick i urvalet skulle vara peer reviewed, eftersom att artiklarna då är vetenskapligt granskade av specialister inom området (Willman, 2016). Att enbart använda artiklar som är peer reviewed kan öka tillförlitligheten, med tanke på att de blev granskade innan de publicerades.

Artiklarna skulle ha etiskt godkännande, dels för att det är ett krav för vetenskapliga studier, samt för att vara försäkrade om att forskarna inte ska ha orsakat studiedeltagarna någon skada (Forsberg & Wengström, 2015).

I arbetet har det inte funnits några inklusionskriterier angående vilka länder som artiklarna ska komma ifrån, därför har arbetet inkluderat artiklar från sju olika länder. Detta kan ses som en styrka, då det ökar antalet sökningar eftersom inga artiklar från något specifikt land exkluderas och det kan undersökas om resultatet skiljer sig från exempelvis Brasilien och Frankrike. Att använda artiklar från olika länder kan undersöka huruvida resultatet från artiklarna är generaliserbart (Forsberg & Wengström, 2015).

Kvalitetsgranskning
För att kritiskt granska de utvalda artiklarna användes en kvalitetsgranskningsmall från SBU (2018), detta gjordes för att kontrollera vilken kvalitet de valda artiklarna höll, samt för att kontrollera om forskarna följer vald metod på bästa sätt och för artiklarna skulle ha medelhög till hög kvalitet (Willman, 2016).

Analys

Resultatdiskussion
Detta arbete har i resultatdelen kommit fram till olika erfarenheter som patienter har av att leva med Parkinsons sjukdom. Dessa erfarenheter har kategoriserats i olika huvudkategorier förändrad livssituation, medicinering och emotioner med relaterade underkategorier. Resultatdiskussionen kommer att lyfta fram de viktigaste delarna.

Förändrad livssituation
I resultatet lyfts förändrad livssituation fram som en huvudkategori. I 6 studier (Boersma m.fl. 2016; Kudlicka m.fl. 2017; Leavy m.fl. 2016; Smith & Shaw,
2016; Valcarenghi m.fl. 2018; Yorkston m.fl. 2016) är förändrad livssituation genomgående. Det framkommer att livet medför utmaningar och att de ställdes inför situationer där det fanns behov av att kunna anpassa sig. Tankar om hur framtiden kommer att vara lyfts fram.


Anpassning till sjukdomen är en stor del i livet hos personer med Parkinsons sjukdom. Sjukdomen blir något som kan styrda de som lever med den (Smith & Shaw, 2016). Resultatet visar att personer har behövt sluta jobba på grund av sjukdomen, bland annat på grund av nervositet, förändring av gångstilen och att talet blev påverkat (Leavy m.fl. 2016). Att behöva anpassa sig i olika situationer, beroende på vad som händer och mående är något som kan ses som en erfarenhet hos personer som lever med Parkinsons sjukdom. Ett exempel på något som kan ses som en anpassning i deras liv är att de inte kan fortsätta jobba med sitt yrke. Detta kan bli en omställning i deras liv att inte längre kunna utföra samma jobb som de kunde göra tidigare. Arbetet kan för de flesta ses som en viktig del av livet och kan tänkas som något som gör att ens identitet förändras.

Aspekten om en ovis framtid visar sig också vara en viktig punkt i patienternas erfarenhet i resultatet. Sjukdomen väcker tankar om hur framtiden kommer att vara och medför känslor av rädsla inför detta. De beskrev att de upplevde rädsla för att bland annat föröra sin självständighet helt (Boersma m.fl. 2016). Samtidigt beskriver det att Parkinsons sjukdom tvingar mänga att leva dag för dag, då det inte riktigt går att förutsäga hur symtomen kommer att vara i förväg (Valcarenghi m.fl. 2018). Detta kan ses utifrån sjuksköterskans perspektiv. För sjuksköterskan kan detta vara relevant att veta i omvårdnadsarbetet, för den personcentrerade vården, att ha kunskap om att patienten inte alltid kan planera sin dag (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om att patienten i vissa fall inte alltid kan följa de planerade målen, på grund av de fluktuerande symtomen som sjukdomen medför. Sjuksköterskan kan behöva ha kunskap om hur symtomen kan påverka patienten, med tanke på att målen som
planeras i omvårdnaden ska ske i samråd med patienten. Vidare kan sjuksköterskan behöva ha förståelse för att de planerade målen kan behöva ändras med tanke på att patienten inte kan förutse och planera hur framtiden kommer att bli.

Medicinering


Emotioner

Resultatet redovisar en emotionell aspekt av sjukdomen. Med hjälp av 9 studier (Boersma m.fl. 2016; Leavy m.fl. 2016; Murdock m.fl. 2014; Olsson & Nilsson 2015; Parry m.fl. 2018; Plouvier m.fl. 2018; Smith & Shaw, 2016; Valcarenghi m.fl. 2018; Yorkston m.fl. 2016) kom detta arbete fram till att emotioner är en viktig del av Parkinsons sjukdom. Resultatet visar att många har erfarenhet av att tycka att det är jobbigt att känna sig annorlunda och stigmatiserad på grund av sin
sjukdom. Det framkommer även att många av deltagarna upplevde oro och lidande.


Oro, samt att leva i ovisshet om hur framtiden kommer att bli, är något lyfts fram i resultatet. Det kan både uttryckas som en stressfaktor och att det har en inverkan på patienternas vardag. Till exempel framkom det att många av patienter upplever det som utmanande att gå, att det är något som bidrar till oro (Murdock m.fl. 2014; Parry m.fl. 2018). Att gå är något som kan ses som vanligt för de flesta människor i samhället och det kan eventuellt vara svårt att förstå hur detta kan bidra till oro för patienter med Parkinsons sjukdom. Denna aspekt kan ses som något som kan bidra till att patienterna upplever att de är annorlunda i samhället. Samtidigt är ovissheten om framtiden är oönskt och kan leda till oro, vilket då kan innebära att deras vardag är präglad av påfrestningar. Detta kan vara något som sjuksköterskan hjälper patienterna med genom att värna om patientens behov och egna förutsättningar och genom det eventuellt underlätta för patienten i sin vardag.


**KONKLUSION**

Resultatet av arbetet visar att Parkinsons sjukdom är en livslång process som medför förändringar i livet på olika sätt. Patienter som lever med sjukdomen, har
erfarenheter av att behöva anpassa sig till olika hinder i vardagen, som att till exempel inte kunna ringa ett samtal på grund av att rösten inte går att kontrollera eller att de inte kan göra saker som de tidigare kunnat göra. Det är en känslomässig sjukdom, som medför både frustration och tankar om att inte passa in i samhället. Det har framkommit att personerna som lever med sjukdomen känner att andra människor stirrar på dem och att de känner sig annorlunda i jämförelse med andra.

Patienterna med Parkinsons sjukdom lever med en erfarenhet av att uppleva ovisshet i vardagen, både en ovisshet om hur morgondagen kommer att bli och hur framtiden kommer att vara på längre sikt. Det beskrivs att de lever med en rädsla om att bli dementa, förlora sin självständighet och att de inte vill bli en borga för andra människor. De har erfarenhet av att inte kunna göra saker spontant, utan de behöver planera sin dag och anpassa sig efter hur de mår i stunden.

Medicineringen är en del av deras erfarenhet av att leva med sjukdomen. Det har framkommit att de upplever att det ställs krav på att de behöver ha stor koll på medicinen själv, samtidigt som de känner att de som är involverade i deras vård behöver ha kunskap om medicinen och hur viktig den är. Medicinen blir en del i deras liv på ett sätt som både ses som en hjälp för dem, då den minskar symtomen, dock upplevs medicineringen även som något som innebär kontroll i deras liv på olika sätt. De behöver ha kontroll över hur lång tid det tar innan medicinen slutar ha verkan och måste planera sin dag efter det. Samtidigt medför det en oro över att de inte vet om de som är involverade i deras vård har kunskap om hur medicinen fungerar.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE


För ytterligare kunskapsutveckling vid omvårdnad av patienter med Parkinsons sjukdom och för förståelsen av deras erfarenheter av att leva med sjukdomen kan det vara till hjälp att ha kunskap om att den är individuellt. Det finns även tankar om ovisshet gällande framtid och är något som kan upplevas som skrämmande för patienterna. Detta är något sjuksköterskan kan ha i åtanke, genom att våga prata om detta vid omvårdnad av patienter med Parkinsons sjukdom. Arbetet stärker att det är viktigt att jobba utifrån personcentrerad omvårdnad och att se hela människan och inte bara sjukdomen. Sjuksköterskan bör ha kunskap om hur
Parkinsons sjukdom påverkar hur patienten mår inombords och inte endast det yttre som syns utifrån symtomen.

Att som sjuksköterska ha kunskap om medicinen är något som kan bidra med trygghet för patienten med Parkinsons sjukdom, då medicineringen har visat sig innebära oro och utgör en viktig del i deras vardag. För sjuksköterskan innebär detta att det är viktigt att till exempel bjuda in till dialog om eventuella frågor som patienten kan ha.

Att lära sig och förstå vilka erfarenheter patienter har av att leva med Parkinsons sjukdom kan vara viktigt för att i framtiden kunna visa en bred och djup förståelse för andra patienter med sjukdomen. Utifrån ett omvårdnadsperspektiv kan det eventuellt underlättat för sjuksköterskan att förebygga ohälsa för dessa patienter, genom att få en helhetsbild om hur sjukdomen kan upplevas.
REFERENSLISTA


### Databassökning i PubMed

<table>
<thead>
<tr>
<th>Datum</th>
<th>Sök#</th>
<th>Sökord</th>
<th>Träffar</th>
<th>Sökblock</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2018-11-15</td>
<td>#1</td>
<td>Parkinson disease</td>
<td>73854</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#2</td>
<td>’Parkinson disease’</td>
<td>1906</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#3</td>
<td>Parkinson*</td>
<td>122422</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#4</td>
<td>Parkinson disease[MeSH Terms]</td>
<td>60036</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#5</td>
<td>(“Parkinson Disease”[Mesh] AND ”Parkinsonian Disorders” [Mesh])</td>
<td>60036</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#6</td>
<td>#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5</td>
<td>124064</td>
<td>Parkinsons sjukdom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#7</td>
<td>Experience</td>
<td>591276</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#8</td>
<td>‘Experience of life’</td>
<td>1881</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#9</td>
<td>Experience of Life</td>
<td>67327</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#10</td>
<td>Experience*</td>
<td>955310</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#11</td>
<td>living with</td>
<td>1687759</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#12</td>
<td>‘Living with’</td>
<td>144</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#13</td>
<td>Life</td>
<td>1404838</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#14</td>
<td>Living</td>
<td>1687759</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#15</td>
<td>(“Life”[Mesh]) OR “Activities of Daily Living”[Mesh]</td>
<td>229211</td>
<td>Erfarenhet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#16</td>
<td>#7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15</td>
<td>2505878</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#17</td>
<td>Qualitative study</td>
<td>178593</td>
<td>Kvalitativ studie</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#18</td>
<td>‘Qualitative study’</td>
<td>680</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#19</td>
<td>“Hermeneutics”[Mesh]</td>
<td>194</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#20</td>
<td>#17 OR #18 OR #19</td>
<td>178593</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#21</td>
<td>#5 AND #16 AND #20</td>
<td>166</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
## BILAGA 2

Databassökning i Cinahl

<table>
<thead>
<tr>
<th>Datum</th>
<th>Sök#</th>
<th>Sökord</th>
<th>Sökträffar</th>
<th>Sökblock</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2018-11-15</td>
<td>#1</td>
<td>parkinson’s disease</td>
<td>122219</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#2</td>
<td>“parkinson’s disease”</td>
<td>88965</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#3</td>
<td>parkinson*</td>
<td>145480</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#4</td>
<td>(MH ”Parkinson Disease”)</td>
<td>17489</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#5</td>
<td>#1 OR #2 OR #3 OR #4</td>
<td>145480</td>
<td>Parkinsons sjukdom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#6</td>
<td>Experience</td>
<td>996312</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#7</td>
<td>“Experience of life”</td>
<td>696</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#8</td>
<td>experience of life</td>
<td>52665</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#9</td>
<td>Experience*</td>
<td>1290746</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#10</td>
<td>living with</td>
<td>470555</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#11</td>
<td>“living with”</td>
<td>470461</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#12</td>
<td>life</td>
<td>1762939</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#13</td>
<td>living</td>
<td>470555</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#14</td>
<td>(MH “Life Style”) OR (MH “Attitude to Life”)</td>
<td>77721</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#15</td>
<td>(MH “Activities of Daily Living”)</td>
<td>87780</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#16</td>
<td>#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15</td>
<td>3196129</td>
<td>Erfarenhet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#17</td>
<td>qualitative research</td>
<td>69859</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#18</td>
<td>“qualitative research”</td>
<td>61957</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#19</td>
<td>(MH “Phenomenology”)</td>
<td>3017</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#20</td>
<td>#17 OR #18 OR #19</td>
<td>72629</td>
<td>Kvalitativ studie</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>#21</td>
<td>#5 AND #16 AND #20</td>
<td>115</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
BILAGA 3

Artikelmatriser
<table>
<thead>
<tr>
<th>Author, Title, Country, Year</th>
<th>Aim</th>
<th>Method</th>
<th>Participants</th>
<th>Results</th>
<th>Quality of the study</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Boersma I, Jones J, Carter J, Bekelman D, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B</td>
<td>The aim of the study is to get an understanding what perspective patients with Parkinson’s disease has on palliative care.</td>
<td>A qualitative study with in-depth individual interviews.</td>
<td>30 participants with Parkinson’s disease, English speaking, older than 40 years old.</td>
<td>The participants were worried about their future care. The participants were worried about the difficulties in their disease that demands education and advanced care planning.</td>
<td>Medium high</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Kudlicka A, Hindle J V, Spencer L E, Clare L.</td>
<td>The aim of the study is to investigate how cognitive difficulties impact the everyday life of people with Parkinson’s disease and their carers, and weather they explicitly mention executive-type difficulties.</td>
<td>Qualitative study</td>
<td>11 people with Parkinson’s disease and six carers</td>
<td>Participants described executive-type difficulties as well as a range of problems in other cognitive domains, such as memory, processing speed and apathy. Cognitive difficulties had a far-reaching impact on everyday life and their significance depended on personal circumstances, such as the level of responsibilities of the person with Parkinson’s disease and the extent of available support.</td>
<td>High</td>
</tr>
<tr>
<td>Everyday functioning of people with Parkinson’s disease and impairments in executive function: a qualitative investigation</td>
<td></td>
<td>Semistructured interviews were analyzed thematically.</td>
<td>All the people with Parkinson’s disease that participated preformed within the normal range on cognitive screening tests, but had abnormal scores on tests of executive function.</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Leavy B, Roaldsen S K, Nylund K, Hagströmer M.</td>
<td>To explore and describe how patients with Parkinson’s disease experience a training program with a challenging balance training program.</td>
<td>A qualitative study, with interviews. The interviews were transcribed and analysed with a qualitative content analysis.</td>
<td>13 patients with Parkinson’s disease, 7 women and 6 men. The study included: Patients older than 60 years old That the patients had mild to moderate Parkinson’s disease.</td>
<td>The result shown that the balance training had strengthened the participants, both physically and mentally.</td>
<td>High</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------------------</td>
</tr>
</tbody>
</table>
| Murdock C, Cousins W, Kernohan W G  
“Running water won’t freeze”: How people with advanced Parkinson’s disease experience occupation  
Great Britain  
2014 | The study aimed to explore how people with advanced Parkinson’s disease experience the phenomenon of occupation in their daily lives in order to inform the practice of occupational therapy in palliative care. | Phenomenological approach  
In-depth interviews.  
The interviews were audiotaped, transcribed verbatim, and subsequently analyzed using a thematic content analysis approach. | 10 participants with an advanced stage of Parkinson’s disease. | The experience of occupation emerged as being physical, psychological, social, and spiritual  
Showed the importance of occupation-focused therapy within palliative care for people with Parkinson’s disease. | High |
<table>
<thead>
<tr>
<th>Author, Title, Country, Year</th>
<th>Aim</th>
<th>Method</th>
<th>Participants</th>
<th>Results</th>
<th>Quality of the study</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Olsson M, Nilsson C</td>
<td>To describe the meaning of feeling well among women with Parkinson’s disease.</td>
<td>An phenomenological study. The data was collected with interviews. The interviews was transcripted.</td>
<td>Women with Parkinson’s disease, that had their life affected by the disease. The women that participated, was 46-65 years old and had symptoms for 3-19 years.</td>
<td>The results shown that the women that participated, they where feeling well when the disease did not was the focus of the day. The felt well, when they had situations where the was able to have control of themselves.</td>
<td>High</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Parry R, Buttelli O, Riff J, Sellam N, Vidailhet M, Welter M L, Lalo E.</td>
<td>The aim of this study was to characterize the way patients with Parkinson’s disease consciously perceive and respond to their surroundings while walking in the everyday situation</td>
<td>A qualitative research program designed around an ecological data collection protocol. The qualitative analysis was made by the first writer, which has a PhD in cognitive science.</td>
<td>14 patients at Salpêtrière hospital in Paris, France. Inclusion criteria: - Between 18-70 years old - Diagnosed with Parkinson’s disease since more than 5 years - Motor fluctuation instability and/or walk-related disabilities that challenge the functionall-movement.</td>
<td>5 themes The feeling of closeness to things och how the individual interpreted himself in the environment was central for how the patients organized their locomotor behavior Patients described managing gait difficulties by consciously regulating their walking trajectory and gaze with respect to their environment.</td>
<td>Medium high</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Plouvier A O A, Hartman T C O, Litsenburg A V, Bloem B R, Weel C V, Lagro-Janssen A L M</td>
<td>How patients with Parkinson’s disease are coping with changes in their care.</td>
<td>A qualitative study. Data was collected with semi-structured interviews.</td>
<td>16 patients with Parkinson’s disease, that are community-dwelling, 11 men and 5 women.</td>
<td>The patients with Parkinson’s disease, that are community-dwelling, are able to cope with changes in their care.</td>
<td>Medium high</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>---------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Plouvier A O A, Hartman T C O, Verhulst C E M, Bloem B R, Weel C V, Lagro-Janssen A L M. Parkinson’s disease: patient and general practitioner perspectives on the role of primary care. The Netherlands 2016</td>
<td>The aim of the study is to clarify what role patient’s with Parkinson’s disease see for general practioners in their care. And what role the general practioners see for themselves.</td>
<td>A longitudinal qualitative study. The data was collected between september 2013 and june 2015.</td>
<td>16 patients with Parkinson’s disease and 12 general practioners.</td>
<td>The patients with Parkinson’s disease expressed that the general practioners had a lack of knowledge about their care. The general practioners expressed that the patients does not understand what accessory role the general practioners could have.</td>
<td>High</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>---------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Smith L J, Shaw R L</td>
<td>The study aimed to investigated family members’ lived experience of Parkinson’s disease (PD) aiming to investigate opportunities for well-being.</td>
<td>Phenomenological approach. Data was collected with in-depth interviews in the participants’ homes.</td>
<td>9 participants with Parkinson’s disease and their partners (except for one that died 2 years ago)</td>
<td>4 themes “It’s more than just an illness” - this revealed the existential challenge of the diagnosis. “Like a bird with a broken wing” - showed the need to adapt to increasing immobility through embodied agency. “Being together with with PD” - explore the kinship within couples and belonging experienced through support groups. “Carpe diem!” - illuminated the significance of time and fractured future orientation created by diagnosis.</td>
<td>Medium high</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>---------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Tod A M, Kennedy F, Stocks A-J, McDonnell A, Ramaswamy B, Wood B, Whitfield M.</td>
<td>The aim of the study is to get an understanding of the meaning of good quality in care for patients with Parkinson’s disease and their carers.</td>
<td>A qualitative case study. The data was collected between October and December 2013, with individual interviews. All the interviews were transcript and anonymous.</td>
<td>43 participated, included: Patients with Parkinson’s disease and their carers.</td>
<td>The study shown that good quality in care, meant that the carers was able to prevent infections and symptoms, and that the carers had an understanding for the medication and knew about the side effects. It was important for the patients that the carers saw them as a whole, and not just like a person with a disease.</td>
<td>High</td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>---------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Valcarenghi R V, Alvarez A M, Santos S S C, Siewert J S, Nunes S F L, Tomasi A V R.</td>
<td>The aim of the study is to understand the daily lives of people with Parkinson’s disease.</td>
<td>A qualitative research. The data was collected with in-depth interviews and analysed during september 2013 and april 2014.</td>
<td>In total there where 30 persons with Parkinson’s disease that participated, 11 men and 19 women.</td>
<td>The resulat was presented in three categories: Living with the disease, modifying of one’s job performance and Living with the stigma. In the category, “living with the disease”, it was shown that the medication is a big part of the living with the disease. In the category, “modifying one’s job performance”, it was shown that the participants had difficulties with their job situation. In the category, “living with the stigma”, it was shown that the participants were feeling different in society, that they’re different from the ordinary, because of the symptoms.</td>
<td>High</td>
</tr>
<tr>
<td>Brazil 2018</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Author, Title, Country, Year</td>
<td>Aim</td>
<td>Method</td>
<td>Participants</td>
<td>Results</td>
<td>Quality of the study</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------------------------</td>
<td>-----</td>
<td>--------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Yorkston K, Baylor C, Britton D.</td>
<td>To explore what experiences people with Parkinson’s disease has of having their speech changed, since getting the disease.</td>
<td>A qualitative study, the data was collected with face-to-face, semistructured interviews.</td>
<td>24 participants with Parkinson’s disease, 9 women and 11 men.</td>
<td>The result of the study shown that speaking in social activities demands alot of time and planning.</td>
<td>High</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Speech versus speaking: The experiences of people with Parkinson’s disease and implications for intervention USA 2016