

Þetta er meira en bara sjúkdómur — Reynsla sjúklinga og aðstandenda af lífi með parkinsonsveiki: Fræðileg samantekt

Marianne E. Klinke^{1,2}, Ólöf Sólrún Vilhjálmsdóttir², Sara Jane Friðriksdóttir², Jónína H. Hafliðadóttir¹

Það að greinast með langvinnan sjúkdóm á borð við parkinsonsveiki (PV) gjörbreytir til frambúðar lífi þeirra sem sjúkdóminn fá sem og þeirra nánustu. Í þessari grein eru niðurstöður eigindlegra rannsókna sambættar með það að markmiði að gefa hjúkrunarfræðingum innsýn í það sem veldur skjólstæðingum áhyggjum, samhliða því að benda á úrræði sem hafa reynst þeim hjálpleg.

Inngangur

Parkinsonsveiki (PV) er næstalgengasti taugahrönnunarsjúkdómurinn á eftir alzheimers-sjúkdómi (Tysnes og Storstein, 2017). Áætlað er að um það bil 700 manns séu með PV á Íslandi (Parkinsonsamtökin, 2019). Um er að ræða langvarandi og stigvaxandi sjúkdóm sem einkennist af hreyfieinkennum (e. *motor symptoms*) og ekki hreyfieinkennum (e. *non-motor symptoms*) (DeMaagd og Philip, 2015; Jellinger, 2019; Poewe o.fl., 2017). Einkenni sem einstaklingar með PV finna fyrir eru fjölmörg og þau eru einnig persónubundin (Smith og Shaw, 2017). Sjá má yfirlit yfir algeng einkenni PV á mynd 1.

Að takast á við líf með PV, þar sem einkennin breytast stöðugt og versna, er afar krefjandi (McLaughlin o.fl., 2010; Megari, 2013). Með tímanum raskast jafnvægi í fjölskyldunni og hlutverk fjölskyldumeðlima breytast (DeMaagd og Philip, 2015). Fáir í hópi aðstandenda hafa nauðsynlega færni til að geta borið ábyrgð á umönnunarhlutverkinu á eigin spýtur (Tan o.fl., 2012). Á sama tíma getur það að annast aðstandanda sinn verið mjög gefandi. Það að sjá um umönnun langveiks einstaklings veldur oft álagi og ýtir undir vandamál eins og kvíða,

þreytu og félagslega einangrun. Ótti vegna yfirvofandi versunar sjúkdómseinkenna getur einnig haft neikvæð áhrif á líðan aðstandenda (McLaughlin o.fl., 2010). Hjúkrun einstaklinga með PV má best lýsa sem einkennameðferð þar sem stuðningur og fræðsla vegna margvíslegra einkenna og krefjandi áskorana sjúkdómsins vegur þungt.

Tilgangur þessarar fræðilegu samantektar er að sambætta eigindlegar rannsóknir sem fjalla um reynslu sjúklinga með PV og aðstandenda þeirra með það að markmiði að varpa ljósi á atriði sem skipta máli í hjúkrun þessa skjólstæðingahóps.

Aðferð

Niðurstöðum margra eigindlegra rannsókna var safnað saman á kerfisbundinn hátt. Slík aðferð víkkar sjóndeildarhringinn og dýpkar þekkingu umfram það sem fæst með því að einblína á stakar rannsóknir (Atkins o.fl., 2008; Polit og Beck, 2017). Leit að fræðiefni var framkvæmd á gagnsæjan hátt í einum gagnagrunni svo að hægt væri að endurtaka leitina. Yfirlit yfir leit að fræðigreinum má sjá í töflu 1.

Hreyfieinkenni	Ekki hreyfieinkenni
• Hægar hreyfingar • Stirðleiki • Skjálfti • Óstöðugleiki/svimi	• Frá sjálfráða taugakerfinu: Tíð þvaglát, næturþvaglát, mikill sviti, réttstöðublóðþrýstingsfall, kynlífserfiðleikar • Taugasálfræðileg einkenni: Þunglyndi, kvíði, árátтуhegðun, ofskynjanir, vitsmunabreytingar • Frá skynfærum: Minnkað lyktarskyn, sjónbreytingar, tvísýni, dofatilfinning, vöðvakrampi • Svefntruflanir: Svefnleysi, martröð, fótaóeirð, ljóslifandi draumar • Frá meltingarfærum: Kyngingarerfiðleikar, bakflæði, uppköst/ógleði, hægðatregða, munnvatnsleki • Fleira: Þreyta, þyngdartap

Mynd 1. Yfirlit yfir einkenni parkinsonsveiki

¹ Taugalækningadeild B2 Landspítala.

² Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

Eftir lestur rannsókna og umræður milli höfunda voru gerðar töflur til þess að öðlast betri sýn yfir innihald rannsóknargreina. Teknar voru út eftirfarandi upplýsingar: (1) Höfundar og ár, (2) Aðferð, (3) Þátttakendur (4) Niðurstöður; hindranir og gagnlegir þættir. Taflan var notuð til að koma auga á sameiginlega þætti í rannsóknunum. Í kjölfarið voru niðurstöður samþættar með orðum og myndum.

Niðurstöður

Niðurstöðurnar eru byggðar á 11 eigindlegum rannsóknum þar sem 117 einstaklingar með PV og 137 aðstandendur tóku þátt. Sjá yfirlit yfir rannsóknir í töflu 2. Í eftirfarandi undirköflum voru niðurstöðurnar flokkaðir eftir líkamlegum, andlegum og félagslegum áhrifaþáttum eða áskorunum. Veruleg skörun er á milli þessara þátta.

Líkamlegar áskoranir

Yfirlit yfir líkamlegar áskoranir af völdum PV er byggt á niðurstöðum níu rannsókna. Þetta yfirlit má sjá á mynd 2 (Haahr o.fl., 2010; Habermann og Shin, 2017; Kang og Ellis-Hill, 2015; McLaughlin o.fl., 2010; Mshana o.fl., 2011; Plouvier o.fl., 2018; Smith og Shaw, 2017; Tan o.fl., 2012; Valcarenghi o.fl., 2018).

Einstaklingar með PV urðu varir við að daglegar athafnir voru tímafrekar og þeir fundu oft fyrir þreytu og skertu úthaldi (Haahr o.fl., 2010; Mshana o.fl., 2011; Valcarenghi o.fl., 2018). Þeir tóku eftir því hvernig ástandið versnaði án þess að fá við nokkuð ráðið. Líkaminn varð sífellt meira veikburða og lét verr að stjórna. Um leið og búið var að aðlagast einu einkenni fór að bera á öðru. Hreyfingar og hugsun urðu hægari og erfiðara var að einbeita sér og takast á við þau verkefni sem að höndum bar. Líkamleg einkenni hindruðu daglegar athafnir og félagslega þátttöku. Til dæmis olli hræðsla við fall mikilli vanlíðan og hindraði einstaklinga í að fara út úr húsi (Habermann og Shin, 2017). Þannig fór sjúkdómurinn hægt og bítandi að stjórna öllu í lífi einstaklinganna (Haahr o.fl., 2010).

Erfiðleikar við að matast og nærast auk hræðslu við að svelgjast á vögu þungt hjá mörgum vegna takmarkaðrar getu til að kyngja mat og vökva. Lyfjainnstilling og lyfjainntaka á réttum tíma var mikilvægur hlekkur í því að bæta kyngingu. Einstaklingar þurftu sífellt að vera á varðbergi vegna ákveðins ófyrirsjáanleika í samspili lyfjaverkunar og kyngingargetu. Það að tala lágt gerði það að verkum að erfitt gat verið að eiga samræður við annað fólk. Þetta olli mikilli félagslegri hindrun (Habermann og Shin, 2017; Mshana o.fl., 2011).

Að annast náinn aðstandanda með PV gat verið afar tímafrekt og valdið bæði líkamlegri og andlegri örmögnun. Áhyggjur af eigin heilsu gerðu vart við sig við langvarandi álag (Tan o.fl., 2012). Vegna stöðugar versunar sjúkdómsins gerðu umönnunaraðilar sér grein fyrir því að þeir þyrftu sjálfir á einhverjum tímamarki að þiggja utanaðkomandi aðstoð. Í einni rannsókn kom fram að eftir því sem leið á sjúkdóminn hefðu aðstandendur stöðugt þurft að veita meiri líkamlegan, félagslegan og andlegan stuðning til einstaklingsins með PV. Þar að auki voru viðfangsefni sem einstaklingar með PV sáu um fyrir sjúkdómsgreiningu orðin að verkefnum aðstandenda, til dæmis akstur, garðyrkjustörf og heimilisbókhald (McLaughlin o.fl., 2010).

Félagslegar áskoranir

Yfirlit yfir félagslegar áskoranir af völdum PV er byggt á niðurstöðum átta rannsókna og þær má sjá á mynd 2 (Giles og Miyasaki, 2009; Haahr o.fl., 2010; McLaughlin o.fl., 2010; Mshana o.fl., 2011; Plouvier o.fl., 2018; Tan o.fl., 2012; Tod o.fl., 2016; Valcarenghi o.fl., 2018).

Helstu áskoranir sem einstaklingar með PV stóðu andspænis var takmarkaður aðgangur að hjálpartækjum og að þurfa að finna sín eigin úrræði án þess að hafa aðgang að sérhæfðum og viðeigandi stuðningi (Giles og Miyasaki, 2009; Mshana o.fl., 2011; Plouvier o.fl., 2018; Tod o.fl., 2016). Einstaklingar urðu varir við að sá sem sinnti þeim hverju sinni hafði mismunandi skilning á áhrifum PV á líf hvers einstaklings. Góð tengsl við sérfræðing, sem þekkti vel til meðferðar þeirra, og gagnkvæmt traust var mikilvægt (Plouvier o.fl., 2018).

Tafla 1: Efnisleit og leitarorð*

Leitað var í einum gagnagrunni, Pubmed. Leitarorð voru: „Parkinson’s disease“, „Qualitative“ og „Nurs*“. Leitin takmarkaðist við greinar birtar frá janúar 2009 til maí 2019, fullorðna einstaklinga (19+), ensku eða íslensku. Eingöngu voru teknar með eigindlegar greinar sem fjölluðu um reynslu einstaklinga með PV og/eða aðstandenda þeirra. Greinar sem einblíndu á reynslu einstaklinga með PV og aðstandenda þeirra eftir rafskautsaðgerð voru útilokaðar*				
Leit	Leitarorð	Heimtur	Titlar	Útdrættir
1	Parkinson’s disease (MeSH) AND qualitative	163	20	10
2	Parkinson’s disease (MeSH) AND nurs*	277	15	6
Samtals		440	35	16
16 greinar voru lesnar í heild sinni og samtals 11 greinar uppfylltu inntökuskilyrðin				
* Nánari lýsingu á aðferðafræðinni má sjá í BS-ritgerð Ólafar Sólrúnar Vilhjálmisdóttur og Söru Jane Friðriksdóttur (2019).				

Tafla 2. Yfirlit yfir rannsóknir

Höfundar/ Ár	Aðferð	Þátttakendur	Hindranir	Gagnlegir þættir
Plouvier o.fl., 2018	Hálfstöðluð viðtöl, myndband	Einstakl. með PV: N=16 (11 kk)	Erfiðleikar við að komast í það Óraunhæfar væntingar í tengslum við framgang sjúkdóms Missir sjálfstæðis Erfitt að biðja um og þiggja aðstoð við umönnun Erfitt að nálgast viðeigandi hjálpartæki og aðstoð	Gott samband á milli einstaklingsins og heilbrigðisstarfsmanns Sameiginleg ákvarðanatata Tekist á við sjúkdóminn á jákvæðan hátt Raunsæi gagnvart sjúkdómnum Skilningur á virkni lyfja og mikilvægi næringar
Valcarengi o.fl., 2018	Djúpviðtöl, grunduð kenning	Einstakl. með PV: N=30 (11 kk)	Aukaverkanir lyfja og fjölþætt lyfjameðferð Missir sjálfstæðis Daglegar athafnir erfiðar og tímafrekar Erfitt að þurfa að hætta í vinnu Skömm vegna breytts útlits og framkomu Hamlanir vegna minnkaðrar hreyfigetu Depurð yfir missi sjálfstæðis Félagsleg einangrun	Góð þekking á virkni lyfja Gott að setja og ná daglegum markmiðum sínum Góð samskipti við fagfólk, fjölskyldu og vini Aðstoð við að halda í sjálfstæði við daglegar athafnir Gott að geta verið í vinnu þrátt fyrir sjúkdóminn eða gera eitthvað sem skiptir máli
Kang og Ellis-Hill, 2015	Hálfstöðluð viðtöl, þema- greining	Einstakl. með PV: N=8 (5 kvk)	Erfitt að viðhalda eðlilegum takti í lífinu Erfitt að viðhalda líkamlegri getu Kviði og þunglyndi í kjölfar sveiflukennds líkamsástands	Góð þekking á virkni lyfja Jákvætt hugarfar Ákveðni og vilji Stuðningur fjölskyldu Gott að lifa lífinu eins og fyrir sjúkdómsgreiningu Gott að finna að maður hafi stjórn Gagnlegt að þykjast ekki vera með sjúkdóm Sjúkraþjálfun
Haahr o.fl., 2010	Djúpviðtöl, fyrirbærafræði	Einstakl. með PV: N=11 (8 kk)	Erfiðleikar við daglegar athafnir Erfiðleikar við einbeitingu Preyta Erfitt að taka lyfin á réttum tíma Erfitt að fara út úr húsi vegna sýnileika sjúkdóms Félagsleg einangrun Minni styrkleiki Allt tekur lengri tíma en áður Erfitt að halda í sjálfstæði Félagsleg einangrun maka Erfitt að vera heima eins lengi og hægt er	Viðeigandi meðferð Jákvætt hugarfar Gott að lifa lífinu á sem eðlilegastan hátt Gott að geta haft stjórn á aðstæðum Reglubundin dagskrá Gott að njóta aðstoðar stuðningshóps
McLaughlin o.fl., 2010	Viðtöl, myndbönd, þemagreining	Aðstand.: N=26 (17 kvk)	Lítill stuðningur við umönnunaraðila Skortur á samskiptum aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks Fá tækifæri til þess að tjá tilfinningar sínar Skortur á upplýsingum í tengslum við tæki og tól Skortur á fjárhagslegri ráðgjöf Óuppfylltar þarfir í tengslum við áframhaldandi umönnunarhlutverk Tap á tekjum	Það hugarfar að sjúkdómsgreiningin hefði getað verið verri Gott að takast á við nýja hlutverkið
Habermann og Shin, 2017	Hálfstöðluð viðtöl, bæði ein- staklings- og paraviðtöl	N=28 (14 með PV, 14 aðstand.)	Einstaklingar með PV: Aukin hætta á dettni algengasta einkennið sem olli mestum vandræðum Tálörðugleikar Kyngingarerfiðleikar Erfitt að setta sig við að makinn þurfi að fara út úr húsi af og til Makar: Erfitt að þurfa að vera stöðugt til staðar Erfitt að eiga sér líf utan umönnunarhlutverksins Óvissa með framtíðina Skortur á upplýsingum í kjölfar greiningar	Einstaklingar með PV: PEG-sonda ef kyngingarerfiðleikar Gott að geta verið heima eins lengi og hægt er Makar: Gott að geta farið út úr húsi Utanaðkomandi aðstoð Stuðningur Fræðsla um umönnunarhlutverk Vel skipulögð umönnunaráætlun Gott að skoða sjónarmið beggja aðila Gott að geta verið heima eins lengi og hægt er
Tan o.fl., 2012	Hálfstöðluð viðtöl Þema-greining,	Aðstand.: N=21 (17 kvk)	Erfitt að halda áfram með eigið líf þrátt fyrir nýtt hlutverk Erfitt að finna tíma fyrir sjálfan sig	Jákvæð tilfinningaleg áhrif yfir nýja hlutverkinu Góð aðlögun að breyttum aðstæðum Bætt fjölskyldutengsl

NVIVO 8			Samviskubít yfir ónógri umönnun Erfitt að sinna einstaklingnum með PV og öðrum í fjölskyldunni á sama tíma Erfitt að fara út úr húsi án þess að fá samviskubít Tekjutap	Stuðningshópar Aðstoð við þrif Betri tímastjórnun og aukið skipulag
Tod o.fl., 2016	17 djúpvíðtöl og 4 tilfella- rannsóknir og 2 rýnihópar	Aðstand.: N=43 Einstakl. með PV: N= 4	Þörf fyrir aukna aðstoð þegar PV versnar Erfitt að fá utanaðkomandi umönnun	Heilbrigðisstarfsfólk aðstoðar við að útvega einstaklingum með PV viðeigandi umönnun Litið er á þarfir, væntingar og óskir einstaklinga með PV á heildrænan hátt Umönnunaraðilar virða tíma sinn með skjólstæðingi Umönnunaraðilar gera sér grein fyrir mikilvægi lyfjatíma og að sjúklingur þekki aukaverkanir
Smith og Shaw, 2017	Djúpvíðtöl, fyrirbærafræði	N=9 (5 kvk). Einstakl. með PV: N=4 Aðstand.: N=5	Einstaklingar með PV: Erfitt að aðlagast líkamlegum breytingum Tilfinningalegir örðugleikar gagnvart líkamlegum breytingum Óvissa með framtíðina Umönnunaraðilar/makar: Erfitt að læra að takast á við nýtt hlutverk Erfitt að viðhalda sjálfstæði Erfitt að lifa eðlilegu lífi Óvissa með framtíðina	Einstaklingar með PV: Stuðningshópar Félagsskapur Aðlögun að breytingum Gott að lifa í núinu Umönnunaraðilar/makar: Stuðningshópar Félagsskapur Aðlögun að breytingum Gott að lifa í núinu
Giles og Miyasaki, 2009	Djúpvíðtöl, fyrirbæra- fræði	N= 6 Einstakl. með PV: N=2 Aðstand.: N=4	Þörfum einstaklinga með PV og aðstandenda ekki fullnægt Skortur á þverfaglegri samvinnu Skortur á upplýsingum um batahorfur, greiningu og heimaþjónustu Valdaójafnvægi milli lækna og skjólstæðinga Erfiðara að eiga við versnandi heilsu án stuðnings	Litið á skjólstæðinginn sem eina heild en ekki manneskju með sjúkdóm
Mshana o.fl., 2011	Hálfstöðluð djúpvíðtöl, rýnihópar	Einstakl. með PV: N=28 Aðstand.: N= 4	Ófullnægjandi þjónusta og meðferð vegna van- þekkingar heilbrigðisstarfsmanna á PV Erfiðleikar við líkamlegar hreyfingar og athafnir Erfiðleikar við að klæðast, matast og ganga Kynlífserfiðleikar Félagsleg einangrun umönnunaraðila	Lyfin tekin á réttum tíma Gott að geta sinnt sínum daglegu athöfnum

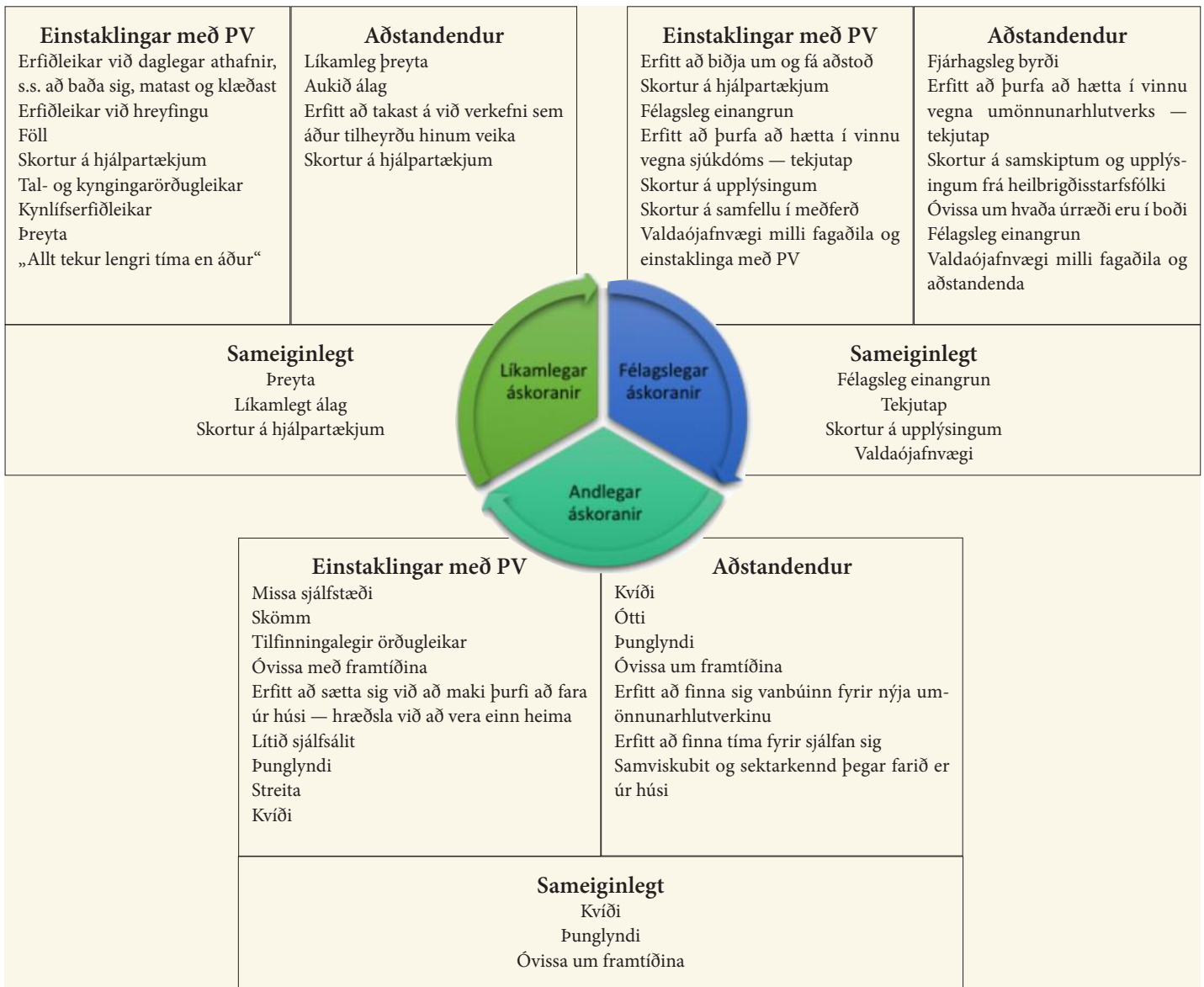
* Viðtækari upplýsingar má sjá í BS-ritgerð Ólafar Sólrúnar Vilhjálmisdóttur og Söru Jane Friðriksdóttur (2019).

Félagslegar áskoranir höfðu mismikil áhrif. Sumir voru smeykir við að fara út á meðal fólks af ótta við stimplun frá umhverfinu vegna einkenna sjúkdómsins. Sem dæmi má nefna að ofhreyfingar gátu valdið því að fólk, sem ekki þekkti einstaklinginn, hélt að hann væri drukinn (Haahr o.fl., 2010; Valcarenghi o.fl., 2018). Þar að auki þurftu sumir að hætta að vinna eða sinna áhugamálum og reyndist það þeim mikill missir. Sú reynsla að geta ekki gert gagn og að vera til trafala var niðurbrjótandi (Valcarenghi o.fl., 2018). Rannsókn Giles og Miyasaki (2009) sýndi hvernig skortur á upplýsingagjöf og fræðslu hafði neikvæð áhrif á sálfélagslega líðan. Einstaklingum fannst mikilvægt að fá svigrúm til þátttöku í skipulagningu eigin meðferðar og heimaþjónustu, en það var oft ekki í boði. Það var hins vegar mjög mikilvægt fyrir einstaklinginn að koma skoðunum sínum á framfæri og finna að hann hefði eitthvað að segja um sín mál.

Aðstandendur greindu meðal annars frá fjárhagslegum og félagslegum áhyggjum af að þurfa að minnka vinnu eða jafnvel að hætta að vinna utan heimilis (McLaughlin o.fl., 2010; Tan

o.fl., 2012). Til að mynda greindu umönnunaraðilar í rannsókn Mshana og félaga (2011) frá því að tekjur þeirra hefðu minnkað til muna. Þeir höfðu ekki mikið á milli handanna og þeir litlu fjármunir sem þeir höfðu fóru aðallega í beinan og óbeinan kostnað vegna sjúkdómsins.

Sumir voru smeykir við að fara út á meðal fólks af ótta við stimplun frá umhverfinu vegna einkenna sjúkdómsins. Sem dæmi má nefna að ofhreyfingar gátu valdið því að fólk, sem ekki þekkti einstaklinginn, hélt að hann væri drukinn. Þar að auki þurftu sumir að hætta að vinna eða sinna áhugamálum og reyndist það þeim mikill missir.



Mynd 2. Samþætting og yfirlit yfir áskoranir einstaklinga með PV og umönnunaraðila þeirra.

Skortur var á skilvirkum samskiptum heilbrigðisstarfsfólks við aðstandendur (Giles og Miyasaki, 2009; Habermann og Shin, 2017; McLaughlin o.fl., 2010). Aðstandendur töluðu um að erfitt hefði verið að fá upplýsingar og óljóst hvert leita mátti eftir ráðum og stuðningi. Þar að auki voru margir ekki meðvitaðir um úrræði sem stóðu til boða. Aðstandendur óskuðu eftir meiri upplýsingum um framtíðina og gang sjúkdómsins. Margir leituðu upplýsinga á veraldarvefnum en oft kom fyrir að úrræðin sem þar var stungið upp á voru ekki í boði í grennd við þá (Giles og Miyasaki, 2009; McLaughlin o.fl., 2010).

Félagsleg einangrun jókst hjá mörgum eftir því sem sjúkdómurinn versnaði og þar af leiðandi jókst þörf fyrir aukið eftirlit og aðstoð. Þetta takmarkaði frelsi aðstandenda til að sinna eigin áhugamálum og heimsækja vini og ættingja (McLaughlin o.fl., 2010; Mshana o.fl., 2011; Tan o.fl., 2012).

Andlegar áskoranir

Yfirlit yfir andlegar áskoranir af völdum PV er byggt á niðurstöðum níu rannsókna sem má sjá á mynd 2 (Giles og Miyasaki, 2009; Haahr o.fl., 2010; Habermann og Shin, 2017; Kang og Ellis-Hill, 2015; McLaughlin o.fl., 2010; Plouvier o.fl., 2018; Smith og Shaw, 2017; Tan o.fl., 2012; Valcarengi o.fl., 2018).

Áhrif sjúkdómsins á útlit og sjálfsmýnd var sá andlegi vandi sem oftast var lýst hjá einstaklingum með PV (Haahr o.fl., 2010; Plouvier o.fl., 2018; Smith og Shaw, 2017; Valcarengi o.fl., 2018). Sumir viðmælenda greindu einnig frá skömm vegna sýnilegra einkenna. Vanþekking og óviðeigandi viðbrögð annarra leiddu til þess að sumir voru feimnir við að fara út á meðal almennings. Einhverjum fannst vorkunn fólks valda sér óþægindum og einnig fólst álag í því að finna fyrir augnaráði ókunnugra (Plouvier o.fl., 2018; Valcarengi o.fl., 2018).

Vandasamt reyndist að viðhalda eðlilegum takti í daglegu lífi. Væntingar flestra voru að geta búið heima eins lengi og

hægt var, en það að búa heima leiddi til þess að einstaklingar þurftu stundum að vera einir. Slíkt reyndist sumum mjög erfitt (Haahr o.fl., 2010; Habermann og Shin, 2017; Kang og Ellis-Hill, 2015).

Umönnunarlutverkið olli miklu álagi; framtíðaráætlanir breyttust og margir voru óundirbúnir undir það. Þetta reyndist sérstaklega erfitt þeim sem glímdu sjálfir við kvíða, þunglyndi og vonleysi. Aðstandendur fundu sérstaklega fyrir áhyggjum þegar öryggi einstaklings með PV var ógnað, til dæmis ef hann var í byltuhættu og var mikið í mun að efla öryggi viðkomandi (McLaughlin o.fl., 2010; Tan o.fl., 2012).

Oft var erfitt fyrir aðstandendur að finna tíma fyrir sjálfa sig og að halda áfram að gera það sem þeir voru vanir og vildu gera. Margir aðstandendur fundu fyrir sektarkennd þegar þeir þurftu að bregða sér frá hinum veika í lengri eða skemmri tíma. Einnig reyndist krefjandi fyrir aðstandendur ef þeir þurftu jafnframt að sinna öðrum í fjölskyldunni á sama tíma, svo sem börnum eða fullorðnum foreldrum (Tan o.fl., 2012).

Hvetjandi þættir fyrir einstaklinga með PV og aðstandendur þeirra

Einstaklingar með PV og aðstandendur þeirra greindu frá ýmsum hjálplegum þáttum sem stuðluðu að bættri líðan. Þessa hvetjandi þætti má sjá á mynd 3.

Öllum fannst mikilvægt að hafa stjórn á sínum aðstæðum og fá að taka þátt í að búa til áætlun yfir daglegar athafnir (Haahr o.fl., 2010). Lyfjainntaka og tímasetning hennar skipti einstaklinga með PV miklu máli. Sérstaklega var mikilvægt að finna leiðir til að viðhalda föstum lyfjatímum til að koma í veg fyrir neikvæðar afleiðingar (Tod o.fl., 2016).

Gott samband milli fagaðila og einstaklinga með PV skipti gríðarlega miklu máli og var sameiginleg ákvarðanatáka álitin nauðsynleg. Mikilvægt var fyrir bæði einstaklinga með PV og aðstandendur þeirra að fá aðstoð við tímastjórnun og vita hvernig leita mætti aðstoðar þegar sjúkdómurinn sækir á. Faglegur stuðningur stuðlaði að jákvæðum tilfinningalegum áhrifum gagnvart sjúkdómnum og umönnunarlutverkinu (Kang og Ellis-Hill, 2015; Plouvier o.fl., 2018; Valcarengi o.fl., 2018).

Stuðningshópar þóttu hjálplegir þeim sem höfðu áhuga á að deila eigin reynslu með öðrum í svipuðum sporum (Haahr o.fl., 2010; Smith og Shaw, 2017). Tan og félagar (2012) greindu frá atriðum sem aðstandendum höfðu reynst hjálpleg, svo sem slökun og að leita í trúna. Einnig kom fram í tveimur rannsóknnum að tímabundin utanaðkomandi aðstoð gerði aðstandendum kleift að komast frá og létti m.a. álag vegna húsverka (Habermann og Shin, 2017; Tan o.fl., 2012). Jákvætt hugarfar þótti skipta miklu máli og reyndist það jafnframt vera áhrifaríkasta leiðin til þess að viðhalda góðum samböndum við annað fólk (Haahr o.fl., 2010; Kang og Ellis-Hill, 2015).

Afleiðingar PV voru þó ekki eingöngu neikvæðar. Í sumum tilfellum urðu fjölskyldutengsl betri og sterkari í kjölfar þess að takast á við hinar margvíslegu áskoranir sem tengdust því að aðlagast lífi með PV (McLaughlin o.fl., 2010; Tan o.fl., 2012).

Sameiginlegir hvetjandi þættir:

- Raunsæi gagnvart sjúkdómnum og framgangi hans
- Jákvætt hugarfar, til dæmis „sjúkdómsgreiningin hefði getað verið verri“ og „ég get gert ýmislegt“, „að njóta þess sem er gott hér og nú“
- Að vita hvert á að leita aðstoðar
- Sameiginleg ákvarðanatáka milli heilbrigðisstarfsfólks, einstaklinga með PV og aðstandenda
- Gott samband við fagaðila, að vita hvert á að leita eftir ráðum og aðstoð
- Stuðningur frá vinum og fjölskyldu
- Stuðningshópar, t.d. í gegnum sjúklingasamtök
- Vera félagslega virkur og geta sinnt áhugamálum (vera í vinnu), „að komast út úr húsi“
- Hafa fasta reglu á daglegu lífi
- Regluleg hreyfing
- Finnast maður hafa stjórn á aðstæðum
- Rétt hjálpartæki
- Fjárhagslegt öryggi
- Rétt sérhæfð meðferð vegna PV
- Skilningur á virkni lyfja og mikilvægi næringar

Hvetjandi þættir fyrir einstaklinga með PV

- Setja markmið og ná markmiðum sínum
- Halda í gott útlit
- Nánd við umönnunaraðila
- Geta til að framkvæma daglegar athafnir án þess að vera háður maka
- Taka lyfin sín samkvæmt fyrirráðum og á réttum tíma

Hvetjandi þættir fyrir aðstandendur

- Aðstoð við að takast á við nýja hlutverkið
- Tímastjórnun

Mynd 3. Hvetjandi þættir fyrir einstaklinga með PV og aðstandendur þeirra

Umræða

Niðurstöður þessarar samantektar varpa ljósi á hið flókna samspil líkamlegra, félagslegra og andlegra áskorana sem einstaklingar með PV og aðstandendur þeirra glíma við. Niðurstöðurnar sýna að margir einstaklingar með PV finna fyrir nei-



kvæðum tilfinningum sem geta valdið m.a. kvíða, hræðslu við að detta, skömm vegna breytinga í útliti og að líða eins og þeir séu „öðruvísi“. Enn fremur finna þeir fyrir vanmáttarkennd vegna breytinga á færni og versnunar á sjúkdómnum (Haahr o.fl., 2010; Valcarenghi o.fl., 2018). Svipaðar niðurstöður hafa birst í fjölmörgum rannsóknum (Murdock o.fl., 2014; Pretzer-Aboff o.fl., 2009; Thordardottir o.fl., 2014).

Gott meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og skjólstæðinga er álitit einn allra mikilvægasti hornsteinninn í meðferð fólks með PV (NICE, 2017). Til að geta aðstoðað sjúklinga og fjölskyldur þeirra þurfa hjúkrunarfræðingar að þekkja daglegt líf og aðstæður skjólstæðinga sinna vel (Valcarenghi o.fl., 2018). Hjúkrunarfræðingar gegna mikilvægu hlutverki í að veita stuðning svo að skjólstæðingar geti lifað góðu lífi þrátt fyrir umfangsmiklar breytingar í kjölfar sjúkdómsins. Þeirri hjúkrunar-meðferð sem stendur einstaklingum með PV á Íslandi til boða í dag er einmitt ætlað að auka lífsgæði skjólstæðinganna með reglubundnu eftirliti, stuðningi og fræðslu í þverfaglegri samvinnu heilbrigðisstarfsmanna (Jónína H. Hafliðadóttir o.fl., 2015).

Enn fremur kom fram hvernig sjúkdómurinn læðist aftan að fólki og tekur smám saman völdin í daglegu lífi einstaklinganna. Líkamlegar afleiðingar PV eru vel þekktar. Hins vegar kom á óvart að eingöngu í tveimur rannsóknum var því lýst hversu þung umönnunin var fyrir aðstandendur.

Lýst var hvernig líkamleg einkenni ágerðust við framgang sjúkdómsins sem hindraði sjálfstæði einstaklinganna. Enn fremur kom fram hvernig sjúkdómurinn læðist aftan að fólki og tekur smám saman völdin í daglegu lífi einstaklinganna. Líkamlegar afleiðingar PV eru vel þekktar (DeMaagd og Philip, 2015; Moustafa o.fl., 2016; Sigurlaug Sveinbjörnsdóttir, 2016). Hins vegar kom á óvart að eingöngu í tveimur rannsóknum var því lýst hversu þung umönnunin var fyrir aðstandendur. Ekki kom nánar fram í hverju það fólst (McLaughlin o.fl., 2010; Tan o.fl., 2012). Aðallega

var fjallað um álag vegna aðstoðar við daglegar athafnir hins veika, eins og að klæðast og að komast um. Ekki var fjallað um atriði eins og það að þurfa að vakna margoft að nóttu, til dæmis til þess að snúa hinum veika, vera vakinn vegna draum-svefntruflana hans eða jafnvel vegna lyfjagjafar. Vitað er að flestir einstaklingar með PV búa heima í mörg ár eftir sjúkdómsgreiningu. Tíu árum eftir sjúkdómsgreiningu búa einungis 10% þeirra á hjúkrunarheimili (Lageman o.fl., 2015). Einnig er vitað að um 90% þeirra sem annast sjúklinga heima eru makar þeirra. Vinnuálag vegna umönnunar er gífurlegt og jafngildir 50 klukkustundum á viku. Hafa ber í huga að margir makar þurfa að sinna eigin atvinnu samhliða þessari miklu umönnun (Theed o.fl., 2017).

Fyrir suma er gagnlegt að vera þátttakandi í stuðningshópum eins og þeim sem sjúklingafélög standa fyrir (Vernon, 2009). Hjúkrunarfræðingar ættu því að tryggja að skjólstæðingar séu meðvitaðir um þann kost og geta til að mynda bent á Parkinsonsamtökin á Íslandi (Parkinsonsamtökin, 2019).

Vandamál tengd kyngingu og tali voru áberandi og ollu umönnunaraðilum áhyggjum. Til dæmis fór mikill tími og vinna í að tryggja að einstaklingar með PV nærðust og að lyfjatímar héldust. Einnig fór mikil orka í að skilja einstaklinginn ef hann talaði mjög lágt og óskýrt. Þetta olli báðum aðilum miklu álagi, en oft er hægt að finna úrræði með markvissum stuðningi. Í þeim tilvikum þar sem um svæsna kyngingar-erfiðleika er að ræða var talið að það myndi vera mikill léttir fyrir alla aðila ef viðkomandi fengi PEG-sondu. Þá væri tryggt að hægt væri að gefa honum lífsnauðsynlega næringu og lyf. Þetta er m.a. mikilvægt þegar sjúklingar eru lengur en klukku-tíma að borða án þess þó að fá næringarþörf sína uppfyllta því þá fer lífið og öll orka þeirra að snúast um að borða (Habermann og Shin, 2017).

Mikilvægi lyfja og lyfjameðferðar kom margsinnis fram (Haahr o.fl., 2010; Tod o.fl., 2016). Það að taka lyfin sín á röngum tíma getur haft miklar neikvæðar afleiðingar í för með sér. Hjúkrunarfræðingar sinna mikilvægu hlutverki hvað þetta varðar og innan veggja heilbrigðisstofnana bera þeir ábyrgð á að skjólstæðingar fái lyfin sín á réttum tíma (Jónína H. Hafliðadóttir o.fl., 2015). Þetta hlutverk færir í mörgum tilfellum yfir á umönnunaraðila á eigin heimili.

Einstaklingar með PV glíma við ýmiss konar áskoranir sem tengist félagslífi, atvinnuþátttöku og áhugamálum. Atvinna fólks er stór partur af lífi hvers og eins og oft og tíðum skynjar fólk sig sem hluta af samfélaginu í gegnum vinnu sína. Því miður verða þó sumir fyrir því að þurfa að hætta í vinnu langt fyrir aldur fram vegna PV. Það að þurfa að hætta í vinnu sinni getur verið mikill missir fyrir einstaklinginn ásamt því að valda fjárhagsáhyggjum. Hefur það því einnig áhrif á fjölskyldu einstaklingsins þar sem tekjur heimilisins minnka oft (McLaughlin o.fl., 2010; Tan o.fl., 2012; Valcarengi o.fl., 2018). Ljóst er að sumir eru því í viðkvæmri stöðu vegna takmarkaðra fjárráða, en þeir sem hafa meira á milli handanna eiga í mörgum tilvikum auðveldara með að verða sér úti um þá aðstoð sem þeir þurfa á að halda.

Mikilvægt er að hjálpa sjúklingum og aðstandendum þeirra að halda sjálfstæði og frelsi. Í því samhengi ber einnig að

greina hindranir í daglegu lífi og þætti sem draga úr samskiptum við annað fólk sem geta valdið vanlíðan og kvíða (Valcarengi o.fl., 2018). Líta má á þetta sem vítahring sem auðveldlega getur myndast ef ekki er gripið inn í. Til dæmis getur hræðsla við að detta hindrað félagslega þátttöku einstaklingsins. Skortur á því að taka þátt í mikilvægum félagslegum atburðum getur svo leitt til andlegrar vanlíðanar sem leiðir til minni líkamlegrar virkni o.s.frv. Því er mikilvægt að rjúfa þennan vítahring.

Aðstandendum fannst oft erfitt að finna tíma fyrir sjálfa sig og töldu sig knúna til að vera stöðugt til staðar til að tryggja öryggi hins veika. Átakanlegt var að sjá hversu margir aðstandendur fundu fyrir samviskubiti ef þeir þurftu að yfirgefa þann veika í stutta stund. Á sama tíma fannst einstaklingum með PV mjög oft erfitt að vera einir heima. Þeir voru hræddir við að detta og fannst þeir gjarnan vera „fastir“ heima (Habermann og Shin, 2017; McLaughlin o.fl., 2010; Tan o.fl., 2012). Skortur á frelsi vegna umönnunarinnar kom einnig fram í niðurstöðum nýlegrar safngreiningar eigindlegra rannsókna um áhrif PV á maka sjúklinganna (Theed o.fl., 2017). Þegar sjúkdómurinn ágerist þurfa bæði einstaklingar með PV og aðstandendur þeirra að aðlagast breyttum aðstæðum vegna vaxandi hamlana og álags. Það getur verið erfiður lærdómur.

Skortur á félagslegum stuðningi, vanlíðan og vandamál í samskiptum komu skýrt fram. Einstaklingar með PV þurfa heildrænt mat með reglulegu millibili þar sem horft er til allra þátta sem hafa áhrif á líf þeirra. Hefðbundnir matslistar á lífsgæðum í PV innihalda ekki ýmis mikilvæg atriði daglegs lífs. Sem dæmi þá vantar mörg þessara atriða á PDQ-39 listann (Parkinson Disease Questionnaire-39). Engu að síður inniheldur sá listi viðtækar og mikilvægar spurningar varðandi hreyfingu, föll, daglegar athafnir, tilfinningar, stimplun, félagslegan stuðning, vitræna skerðingu, samskipti og líkamlega vanlíðan (Morley o.fl., 2015). Hægt er að nota niðurstöður þessarar samantektar til þess að semja ítarlegri spurningalista sem nær betur að fanga reynslu einstaklinga með PV og aðstandenda þeirra.

Engar íslenskar rannsóknir fundust um þetta efni og því þarf að fara gætilega í að yfirfæra niðurstöðurnar á íslenskt samfélag. Vel má vera að reynsla einstaklinga með PV hérlandis sé að einhverju leyti frábrugðin því sem komið hefur fram í erlendum rannsóknum. Má m.a. nefna að margir sjúklingar hérlandis búa á landsbyggðinni og hafa ekki greiðan aðgang að sérhæfðri heilbrigðisþjónustu.

Lokaorð

Parkinsonsveiki er mun meira en meinafræðilegt vandamál; einkenni sjúkdómsins hafa víðtæk áhrif á öll svið lífsins. Til að veita góða hjúkrun skiptir máli að hjúkrunarfræðingar geti sett sig í spor einstaklinga með PV og aðstandenda þeirra. Slíkt krefst yfirgripsmikillar þekkingar hjúkrunarfræðinga svo að þeir geti veitt stuðning sem hentar hverjum og einum einstaklingi og fjölskyldu.

Heimildir

- Atkins, S., Lewin, S., Smith, H., Engel, M., Fretheim, A., og Volmink, J. (2008). Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: Lessons learnt. *BMC Medical Research Methodology*, 8(21), 1–10. doi: 10.1186/1471-2288-8-21
- DeMaagd, G., og Philip, A. (2015). Parkinson's disease and its management. Part 1: Disease entity, risk factors, pathophysiology, clinical presentation, and diagnosis. *Pharmacy and Therapeutics*, 40(8), 504–510, 532. Sótt á <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4517533/>
- Giles, S., og Miyasaki, J. (2009). Palliative stage Parkinson's disease: Patient and family experiences of health-care services. *Palliative Medicine*, 23(2), 120–125. doi: 10.1177/0269216308100773
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C., og Østergaard, K. (2010). Living with advanced Parkinson's disease: A constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 408–417. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05459.x
- Habermann, B., og Shin, J. Y. (2017). Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: A qualitative study of couples. *Journal of Clinical Nursing*, 26(11–12), 1650–1656. doi: 10.1111/jocn.13565
- Jellinger, K. A. (2019). Is Braak staging valid for all types of Parkinson's disease? *Journal of Neural Transmission*, 126, 423–431. doi: 10.1007/s00702-018-1898-9
- Jónína H. Hafliðadóttir, Helga Jónsdóttir og Marianne E. Klinker. (2015). Góð ráð við hjúkrun sjúklinga með Parkinsonveiki. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 1(91), 14–21.
- Kang, M. Y., og Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with Parkinson's disease? *Journal of Clinical Nursing*, 24(15–16), 2314–2322. doi: 10.1111/jocn.12819
- Lageman, S. K., Mickens, M. N., og Cash, T. V. (2015). Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 36(3), 197–201. doi: 10.1016/j.gerinurse.2015.01.002
- McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W. G., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrane, B., og Chambers, H. (2010). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177–182. doi: 10.1177/0269216310385604
- Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 1(e27), 141–148. doi: 10.4081/hpr.2013.e27
- Morley, D., Dummett, S., Kelly, L., Dawson, J., og Jenkinson, C. (2015). Evaluating the psychometric properties of an e-based version of the 39-item Parkinson's disease questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 1–5. doi: 10.1186/s12955-014-0193-1
- Moustafa, A. A., Chakravarthy, S., Phillips, J. R., Gupta, A., Keri, S., Polner, B., ... Jahanshahi, M. (2016). Motor symptoms in Parkinson's disease: A unified framework. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 68, 727–740. doi: 10.1016/j.neubiorev.2016.07.010
- Mshana, G., Dotchin, C. L., og Walker, R. W. (2011). 'We call it the shaking illness': Perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health*, 11(219), 1–8. doi: 10.1186/1471-2458-11-219
- Murdock C., Cousins W., og Kernohan W. G. (2014). „Running water won't freeze“: How people with advanced Parkinson's disease experience occupation. *Palliative Supportive Care*, 13(5), 1363–1372. <http://doi.org/10.1017/S1478951514001357>
- NICE (National institute for health and care excellence). (2017). Parkinson's disease in adults. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng71/resources/parkinsons-disease-in-adults-pdf-1837629189061>
- Ólöf Sólrún Vilhjálmisdóttir og Sara Jane Friðriksdóttir. (2019). „Þetta er meira en bara sjúkdómur.“ Lífið með Parkinsonsveiki: Reynsla sjúklinga og aðstandenda. Samþætting eigindlegra rannsókna. Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/33185>
- Parkinsonsamtökin. (2019). Sótt á <http://parkinson.is/>
- Plouvier, A. O. A., Hartman, T. C. O., Listenburg, A., Bloem, B. R., Weel, C., og Janssen, A. L. M. (2018). Being in control of Parkinson's disease: A qualitative study of community-dwelling patients' coping with changes in care. *European Journal of General Practice*, 24(1), 138–145. doi:10.1080/13814788.2018.1447561
- Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkmann, J., ... Lang, A. E. (2017). Parkinson disease. *Nature Reviews Disease Primers*. Sótt á http://discovery.ucl.ac.uk/1550201/2/Schrag-A_Parkinsons%20disease%20primer%202.pdf
- Polit, D. F., og Beck, C. T. (2017). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. útgáfa). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Pretzer-Aboff, I., Galik, E., og Resnick, B. (2009). Parkinson's disease: Barriers and facilitators to optimizing function. *Rehabilitation Nursing*, 34(2), 55–83. doi: 10.1002/j.2048-7940.2009.tb00249.x
- Sigurlaug Sveinbjörnsdóttir. (2016). The clinical symptoms of Parkinson's disease. *Journal of Neurochemistry*, 139(1), 318–324. <http://doi.org/10.1111/jnc.13691>
- Smith, L. J., og Shaw, R. L. (2017). Learning to live with Parkinson's disease in the family unit: An interpretative phenomenological analysis of well-being. *Medicine Health Care, and Philosophy*, 20(1), 13–21. doi: 10.1007/s11019-016-9716-3
- Tan, S. B., Williams, A. F., og Morris, M. E. (2012). Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: A qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21(16), 2235–2246. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x

- Theed, R., Eccles, F., og Simpson, J. (2017). Experiences of caring for a family member with Parkinson's disease: A meta-synthesis. *Aging & Mental Health*, 21(10), 1007–1016. doi: 10.1080/13607863.2016.1247414
- Thordardottir, B., Nilsson, M. H., Iwarsson, S., og Haak, M. (2014). „You plan, but you never know“. Participation among people with different levels of severity of Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 36(26), 2216–2224. doi: 10.3109/09638288.2014.898807
- Tod, A. M., Kennedy, F., Stocks, A. J., McDonnell, A., Ramaswamy, B., Wood, B., og Whitfield, M. (2016). Good-quality social care for people with Parkinson's disease: A qualitative study. *BMJ Open*, 6(2), 1–10. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006813
- Tysnes, O. B., og Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8), 901–905. doi: 10.1007/s00702-017-1686-y
- Valcarengi, R. V., Alvarez, A. M., Santos, S. S. C., Siewert, J. S., Nunes, S. F. L., og Tomasi, A. V. R. (2018). The daily lives of people with Parkinson's disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 7(2), 272–279. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0577
- Vernon, G. M. (2009). Parkinson disease and the nurse practitioner: Diagnostic and management challenges. *The Journal for Nurse Practitioners*, 5(3), 195–206. doi: 10.1016/j.nurpra.2008.12.007