




1

Vad handlar presentationen om?

Att beskriva personers tidiga upplevelser och erfarenheter av att ha diagnosticerats med Parkinsons sjukdom


och hur deltagarna hanterade fysiska och mentala förändringar med strategier för att övervinna känslor av hopplöshet och förtvivlan.



2

Syftet med studien

Att få en bättre förståelse för hur individerna upplevde att leva med att ha diagnosticerats med Parkinsons sjukdom i ett tidigt skede av sjukdomen



3

Deltagare

Nio personer (7 män, 2 kvinnor) som hade diagnosticerats med Parkinsons sjukdom (median 5 mån, min-max, 2-12 mån) innan de intervjuades.

Median åldern var 71 år (min-max, 64-77).



4

Datansamling och analys

Individuella intervjuer som varade 60-90 minuter.

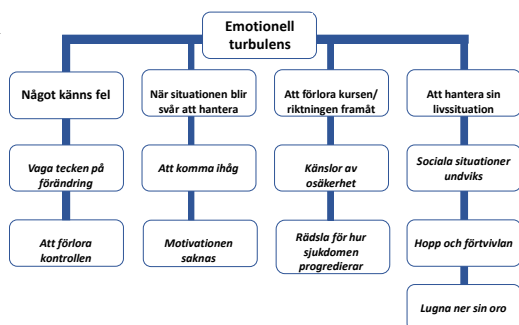
En semi-strukturerad intervjuguide användes, som omfattade aktiviteter i det dagliga livet t ex i hemmet, arbetet, fritiden, personliga relationer, sociala aktiviteter mm.

Intervjuerna skrevs ut och analyserades med systematisk textkondensering och resulterade i en övergripande kategori, *emotionell turbulens* och som bestod av fyra kategorier med tillhörande subkategorier.



5

Fig. 1



6

Kategori 1 - Något känns fel

Vaga tecken på att något har förändrats- upplevdes svårt att skilja från tecken på att man hade åldrats t ex att inte känna dofter, inte kunna koncentrera sig, att skjuta upp olika aktiviteter, försämrad finmotorik.

En känsla av att ha förlorat kontrollen över sin kropp. Synen hade blivit suddig, det var svårt att svälja, att plötsligt dregla, slumra till framför TV:n, att känna sig svag och att känna en konstant tremor, både inuti kroppen, men också som skakningar i en eller flera kroppsdelar. Några upplevde att de rörde sig långsammare och att allt tog längre tid. Balansen och koordinationen hade försämrats.



7

När jag ska skriva mitt namn så.... mitt förnamn går bra och början på mitt efternamn, men i slutet av mitt efternamn blir det liksom som en darrning, bara mycket små bokstäver ... Det har jag aldrig upplevt tidigare ... P2

Ja, alltså... först, när jag ska börja min promenad kan jag verkligen gå.... Och jag kan gå ganska så snabbt också, men plötsligt så saktar det ner, det...ja, det är liksom som om...steglängden blir kortare och långsammare...ingen fart och jag behöver tänka på att jag också ska röra på armarna... I annat fall så går jag plötsligt på det här viset... [pressar armarna till sidan av kroppen] P4



8

Kategori 2 – när situationen blir svår att hantera

Olika kognitiva problem att ha svårt att komma ihåg, lära sig nya saker, men också att hålla kvar gamla kunskaper som att t ex köra bil.

Svårare att planera aktiviteter som kräver förberedelser, som t ex planera en fest eller en middag.

Men situationen försvårades också av att **motivationen och lusten/glädjen hade försvunnit** att göra aktiviteter som man tidigare hade tyckt var roliga att göra. Det man hade planerat blev aldrig gjort eller sköts upp. Dessa svårigheter påverkade också möjligheten till sexuell samliv i kombination med försämrad rörlighet.



9

Det är ett problem.... Tidigare kunde jag komma ihåg allting... Nu ska jag göra det och sen ska jag göra detta... Men idag... vad jag gjorde igår hade varit borta om jag inte hade satt mig ner och gjort anteckningar... Det är verkligen en stor förändring P3

Och samtidigt... samtidigt har du också liksom förlorat lusten... lusten att göra saker... så att Det känns inte viktigt heller på något sätt P4

LUNDS
UNIVERSITET

10

Kategori 3 – Att förlora kursen

En känsla av osäkerhet infann sig när deltagarna insåg att framtiden inte skulle bli så som man hade planerat och hoppats på. Denna känsla gav också upphov till känslor av frustration, ilska och förtvivlan. Aktiviteter som krävde fysisk förmåga gick inte att genomföra vilket upplevdes störande och begränsande, t ex att åka skidor, att måla tavlor, snickra.

Ibland känns det hopplöst nu med all sjukdom liksom så att jag skulle kunna skrika rakt ut... jag kan inte riktigt förklara hur det känns... varför det har blivit så... det känns hopplöst. P5

LUNDS
UNIVERSITET

11

Kategori 3 – Att förlora kursen forts

Att inte kunna förutspå utvecklingen i framtiden skapade oro och rädsla för hur sjukdomen skulle utvecklas. Några upplevde att de snabbt hade försämrats på bara några månader. Andra kände att de kunde leva med fysisk försämring, men var rädda för att påverkas psykiskt och inte längre kunna ta hand om sig själv.

Ett fysiskt handikapp, det kan man hantera om det blir så att jag inte kan gå... Men om det plötsligt skulle slå slint i hjärnan, det... det är värre och att därigenom inte kunna hantera sig själv det... det är svårt för mig... P1

LUNDS
UNIVERSITET

12

Kategori 4 – Att hantera sin livssituation

Det upplevdes svårt att tala med andra om att ha fått Parkinsons sjukdom och deltagarna *undvek sociala situationer*. De upplevde att andra värderade dem utifrån deras symtom och försökte därför att dölja dem genom att t ex hålla armen eller handen som skakade.

Jag vill inte skaka...delvis för att jag är trött på det och delvis för att jag känner det som att alla stirrar på mig... De ser mig inte... de ser att min kropp skakar P7



13

Kategori 4 – Att hantera sin livssituation forts.

Medicinering var centralt och upplevdes som att pendla mellan hopp och förtvivlan. Även om sjukdomen inte kunde botas hoppades deltagarna att ändå kunna ta upp tidigare aktiviteter.

Under ett läkarbesök frågade jag om hur det skulle fungera när jag börjar medicinera och han berättade att allt skulle återgå till det normala och fungera som tidigare... Så det är det jag hoppas på.... Att jag kommer att kunna åka skidor igen till exempel.... P4



14

Kategori 4 – Att hantera sin livssituation forts.

Den vanligaste strategin för att *dämpa ångesten* var att undvika att tänka på konsekvenserna av sjukdomen och hur den utvecklades.

Andra strategier var att minimera konsekvenserna genom att bagatellisera situationen, "kanske blir det inte värre än så här".

De jämförde sig med personer som var sämre och intalade sig att situationen fortfarande var hanterbar.

Att be barn och barnbarn om hjälp var en strategi som några upplevde vara användbar, medan andra kände sig med tveksamma till att vara beroende av andra.



15

... jag är inte intresserad av att läsa om hur allt blir sämre och sämre och hur det till sist blir så illa att man inte längre kan klara sig själv. Så jag tänker att... det är ingen idé att jag tänker på vad som kanske kan hända...kanske kommer ingenting att hända och allt kommer att vara som det är nu...P2

Jag har sett personer som har... De kan inte gå, kan inte röra sig... Men det finns ingenting som du kan göra... Om det blir så, så blir det så... Det finns ingenting som man kan göra, för att det finns inget botemedel för detta...P5



16

Sammanfattningsvis

Nyligen diagnosticerade personer med Parkinsons sjukdom upplevde vaga tecken på att något inte stod rätt till, men också en känsla av att ha förlorat kontrollen över kroppen och färdriktningen, vilket ledde till känslor av rädsla, osäkerhet och ett känslomässigt kaos.

Både icke-motoriska och motoriska problem utvecklades snabbt och det var ffa försämrade gåmförmåga och risken att förlora sin förmåga att tänka, minnas och planera, som skapade en rädsla av att bli beroende av andra och att inte kunna klara sig själv och kunna tillgodose sina basala behov. Detta påverkade deras identitet och självkänsla.



17

Sammanfattningsvis

Den vanligaste strategin för att dämpa ångest var undvikande av hur de påverkades psykiskt, fysiskt och i sociala situationer och att minimera/bagatellisera situationen och att jämföra sig med personer som var sämre.

Det svåraste var att inse att det inte finns botemedel för sjukdomen. Kampen mot rädsla, ångest, och nedstämdhet försvårades, även av att inte längre uppleva motivation och lust och att skjuta allt på framtiden.

Resultatet visar på vikten av en behovsorienterad, personcentrerad ansats för att tidigt möta dessa svårigheter och skapa nya mer välfungerande strategier.



18

Referens

Författarna är:

Catharina Sjö Dahl Hammarlund, Atika Khalaf, Albert Westergren, Petra Lilja Hagell & Peter Hagell.

Emotional turbulence: Living with newly diagnosed Parkinson's disease

Studien är inskickad för publicering i
Scandinavian Journal of Caring Sciences



19



LUNDS
UNIVERSITET

20
