

Menntaskólinn í Kópavogi
Haustönn 2019
LOVE3CA03
Kennarar: Aleksandra Kojic og
Soffía Ófeigsdóttir

„Við erum saman í þessu striti“

Eigindleg rannsókn um áhrif parkinsonsjúkdóms á
aðstandendur

Lilja Kristinsdóttir

Efnisyfirlit

Inngangur	3
Lykilhugtök.....	3
Parkinsonsjúkdómur	4
Einkenni.....	4
Tíðni	5
Meðferð.....	5
Rannsóknaraðferðir.....	6
Eigindlegar aðferðir	6
Undirbúningur og framkvæmd rannsókna.....	7
Niðurstöður.....	7
Áhrif á líðan aðstandenda.....	7
Sektarkennd.....	8
Sorg	8
Áhrif á daglegt líf aðstandenda	8
Áhrif á efnahag.....	9
Hlutverkaskipti.....	9
Stuðningur og fræðsla fyrir aðstandendur.....	10
Lokaorð.....	11
Heimildaskrá	13
Viðaukar	Error! Bookmark not defined.

Inngangur

Að eiga einhvern að sem er með langvarandi sjúkdóm getur haft mikil og margvísleg áhrif á líðan. Það getur verið mikið áfall fyrir maka, fjölskyldu og nána vini þess sem greinist og tekið langan tíma fyrir þau að samþykkja og takast á við aðstæðurnar. Þessi breyting raskar oft fjölskyldulífinu og daglegu lífi hvers og eins.

Nánir aðstandendur verða oft aðalumönnunaraðilar manneskjunnar með sjúkdóminn, en talið er að um 80% af allri umönnun sem er veitt í Evrópu sé veitt af aðstandendum. Þessi umönnun felst t.d. í því að sjá um heimilishald, akstur, fjármál, almenna aðhlyningu og aðstoð, að gefa lyf o.fl (Euro Carers, 2019). Aðstandendur eru oft ekki nógu vel búnir undir umönnunarstarfið og fá litla eða enga hjálp við það. Rannsóknir hafa sýnt að hátt hlutfall aðstandenda eða um 40-70% sem sinna umönnun af einhverju tagi sýna einkenni þunglyndis. Sömuleiðis þjást þeir oft á tíðum af kvíða og miklu stressi. Aðstandendur hafa einnig greint frá því að þeir upplifi reiði, sektarkennd og úrræðaleysi (Family Caregiver Alliance, California's Caregiver Resource Center og Fordyce, 2006).

Viðfangsefni þessarar rannsóknar er áhrif parkinsonsjúkdóms á aðstandendur. Skoðuð verða áhrif á líðan, daglegt líf, vinnu, efnahag, samskipti og fjölskyldulíf. Auk þess verður fjallað um stuðning og fræðslu sem standa aðstandendum til boða, hvort þeir nýti sér þá þjónustu og hvort hún hjálpi þeim með einhverju móti. Rannsóknarspurning þessarar rannsóknar er: *Hvaða áhrif hefur parkinsonsjúkdómur á aðstandendur?*

Lykilhugtök

Taugasjúkdómar eru sjúkdómar í miðtaugakerfinu og úttaugakerfinu. M.ö.o. í heilanum, mænunni og taugunum sjálfum. Dæmi um taugasjúkdóma eru alzheimersjúkdómur og aðrar heilabilanir, flogaveiki, parkinsonsjúkdómur, mígreni, MS-sjúkdómur o.fl (World Health Organization, 2016).

Parkinsonsjúkdómur er í stuttu máli taugasjúkdómur sem leggst á taugafrumurnar í heilanum sem stjórna hreyfingum. Í sjúkdómnum minnkar hæfileiki þessara frumna til að mynda efnið dópamín sem flytur boð á milli taugafrumna. Það bitnar á ýmsum hreyfingum (Magnús Jóhannsson, 1997). Nánar verður fjallað um sjúkdóminn í næsta kafla.

Dópamín er taugaboðefni í heila sem er nauðsynlegt fyrir eðlilega starfsemi miðtaugakerfisins. Það stjórnar m.a. hreyfingu og jafnvægi og framkallar auk þess ánægju (Þuríður Þorbjarnardóttir, 2003).

Umönnun er sú iðja að annast aðra, t.d. börn, maka eða foreldra. Þau verk sem tilheyra umönnun eru mismunandi eftir aðstæðum, s.s. þroska og færni þeirra sem umönnunina fá (Málið.is, e.d.).

Parkinsonsamtökin á Íslandi voru stofnuð árið 1983. Markmið þeirra eru m.a. að aðstoða sjúklinga og aðstandendur, miðla upplýsingum, veita fræðslu, styðja við rannsóknir, vera vettvangur umræðu, halda félagsfundi, gefa út rit félagsins og halda úti vefsíðu (Parkinsonsamtökin, 2019).

Aðstandandi er náinn ættingi eða annar fjölskyldumeðlimur (Halldóra Jónsdóttir og Þórdís Úlfarsdóttir, e.d.).

Parkinsonsjúkdómur

Parkinson er taugasjúkdómur í heila sem orsakast af dauða eða hrörnun taugafrumna. Í sortukjörnum heilans veldur hrörnunin skorti á boðefninu dópamín. Þar með raskast kerfi sem er nauðsynlegt til þess að viðhalda mykt, hraða og hnitmiðun í hreyfingum og hefur auk þess áhrif á líkamsstöðu (Hörður Bergmann, 2008). Læknirinn James Parkinson var sá sem greindi fyrst frá einkennum sjúkdómsins, sem hann kallaði „paralysis agitans,“ í ritgerð sinni, *An Essay on the Shaking Palsy* árið 1817. Síðar var sjúkdómurinn nefndur eftir honum (Lewis, 2017).

Einkenni

Fólk með sjúkdóminn finnur lítið fyrir einkennum hans á byrjunarstiginu, en þau byrja oftast öðru megin í líkamanum. Með tímanum ágerast þau og versna smátt og smátt og geta komið fram báðum megin (Parkinsonsamtökin, 2019). Engir tveir parkinsongreindir upplifa sjúkdóminn á sama hátt, einkennin eru mjög persónubundin og geta verið eins mismunandi og þau eru mörg.

Hægt er að skipta einkennunum í *hreyfieinkenni* og *ekki-hreyfieinkenni*. Þeim er svo skipt í *aðal-* og *aukaeinkenni*. Aðaleinkenni hafa mestu áhrifin og/eða eru augljósust. Aukaеinkennin eru ekki jafn augljós en hafa samt sem áður áhrif á lífsgæði. Algengustu hreyfieinkennin eru skjálfti, stífleiki eða stirðni í vöðvum, skert jafnvægi og hæggar hreyfingar. Auk þess svipbrigðalítið andlit, hokin líkamsstaða, lágvær rödd og óskýrt tal. Helstu ekki-hreyfieinkenni eru verkir, svefnerfiðleikar, þreyta og andleg einkenni s.s. kvíði og þunglyndi (Parkinsonsamtökin, 2019).

Tíðni

Parkinsonsjúkdómur er algengasti taugasjúkdómurinn sem hrjáir eldra fólk en u.þ.b. 10 milljónir manna eru greindir með hann á heimsvísu. Langflestir eru yfir sextugt við greiningu en einn af hverjum tíu greinist undir fimmtugu (Parkinsonsamtökin, 2019). Töluvert fleiri karlar en konur eru parkinsongreindir, en talið er að þeir séu 1,5 sinnum líklegri til að fá sjúkdóminn (Parkinson's Foundation, 2019).

Sjúkdómurinn er næstalgengasti taugasjúkdómurinn á Íslandi. Á hverju ári greinist einn af hverjum fimm þúsundum með sjúkdóminn (Parkinsonsamtökin, 2019), en fjöldi parkinsongreindra hér á landi er um 700. Gert er ráð fyrir að fjöldi fólks með sjúkdóminn í Evrópu muni tvöfaldast á næstu tíu árum, árið 2030 verða þá u.þ.b. 1400 Íslendingar með parkinsonsjúkdóm (Öryrkjabandalag Íslands, 2017).

Meðferð

Parkinsonsjúkdómur er ekki lífshættulegur en hann hefur margvísleg áhrif á lífsgæði þeirra sem eru greindir með hann. Enn hefur ekki fundist lækning en með lyfjum og aðgerðum er hægt að gera líf með honum léttara þegar það er vel gert (Hörður Bergmann, 2008).

Lyfjameðferð er einstaklingsbundin vegna þess hve ólíkur sjúkdómurinn er hjá hverjum og einum, s.s. engir tveir einstaklingar hafa sömu einkenni eða svara lyfjum eins. Helstu lyf sem eru gefin við sjúkdómnum hafa áhrif á boðefnið dópamín, eykur magn þess, örvar viðtækin eða hindrar niðurbrot á efninu svo það virki lengur (Hörður Bergmann, 2008). Lyfin þarf alltaf að taka á réttum tíma, ef það er ekki gert geta einkennin snarversnað, fólk getur þá t.d. orðið hættulega stirt og ófært um að hreyfa sig (Jónína H. Hafliðadóttir og Klinke, 2019).

Í sumum tilfellum er hægt að framkvæma skurðaðgerð á heila til að draga úr einkennunum. Algengasta aðgerðin kallast *DBS* (e. deep brain stimulation), þar sem rafskaut eru sett á ákveðna kjarna í heila og straumi hleypt á sem stjórnað er með gangráði. *DBS* getur t.d. nýst fólki sem er með slæman skjálfta (Hörður Bergmann, 2008).

Þó parkinsonsjúkdómur sé stigvaxandi í eðli sínu getur regluleg hreyfing haft fyrirbyggjandi áhrif, m.a. komið í veg fyrir að liðir stirðni, þol minnki eða vöðvar rýrni. Auk þess hefur hún góð áhrif á andlega líðan. Meirihluti parkinsongreindra, eða sjö til níu af hverjum tíu, fær einhver einkenni í tal og rödd því þarf að þjálfast það (Hörður Bergmann, 2008).

Rannsóknaraðferðir

Eigindlegar aðferðir

Í bókinni *Hvernig veit ég að ég veit? Félagsfræðikenningar og rannsóknaraðferðir* er fjallað um eigindlegar rannsóknaraðferðir:

Eigindlegar rannsóknaraðferðir eru samheiti yfir fjölbreyttar rannsóknaraðferðir, s.s. þar sem notuð eru *djúpvíðtöl* og *vettvangsrannsókn*. Eigindlegir rannsakendur líta svo á að félagslegur heimur fólks sé mótaður af því sjálfu á vettvangi með fasi, klæðnaði, athöfnum og orðræðu. Fólkið sjálft skapar og endurskapar veruleikann í samskiptum sínum innan tiltekins hóps eða samfélags, sem þar með gæðir þann veruleika félagslegri merkingu. Því verður félagsfræðingurinn að skoða þessi samskipti . . . til að fá skilning hins dæmigerða meðlims. Sá skilningur er væntanlega staðfestur í samskiptunum innan hópsins í gegnum viðbrögð annarra hópmeðlima við hegðun hans sem byggist á þessum skilningi (Björn Bergsson, 2013, bls. 137-138).

Djúpvíðtöl eru lík venjulegum samræðum þar sem fólk tjáir sig á sínum eigin forsendum. Þau eru því mjög frábrugðin stöðluðum spurningalistum sem eru notaðir í viðhorfskönnunum meginlegra rannsókna. Í djúpvíðtölum er stuðst við opnar spurningar sem hefjast t.d. á: *hvað, hvernig, segðu mér frá*. Spurningarnar mega ekki vera lokaðar, en þeim er einungis hægt að svara með já eða nei. Með því að nota opnar spurningar getur viðmælandinn tjáð sig að vild. Rannsakandi getur notað djúpvíðtöl til að fá lánuð augu hins dæmigerða meðlims rannsóknarhópsins. Þá virka þau svipað og ritaðar heimildir, þ.e.a.s. rannsakandinn fær í raun nokkra meðlimi hópsins til að rifja upp eða segja sögur um dæmigerð samskipti eða stemningu innan hópsins til að fá innsýn í hugrænan veruleika hans. Þegar rannsakandi hefur lokið gagnaöflun hefst afritun og kóðun. Afritun felst í því að hlusta á viðtölin og skrá þau niður nákvæmlega en kóðun að lesa viðtölin yfir vandlega og búa til þemu úr því sem fram kemur úr þeim (Björn Bergsson, 2013).

Vettvangsrannsókn má skilgreina sem rannsókn sem felur í sér félagsleg samskipti rannsakandans og þeirra sem hann er að rannsaka á heimavelli fólksins sjálfs. Í gegnum samskiptin aflar rannsakandinn sér gagna á kerfisbundinn hátt á eins lítt áberandi hátt og hann getur. Vettvangsrannsókn er skipt í tvennt: *athugun án þátttöku* og *þátttökuathugun*. Í rannsóknnum þar sem er veitt athugun án þátttöku er rannsakandinn óvirkur á vettvangi, þ.e.a.s. hann lætur eins lítið á sér bera og hægt er. Oft vita þeir sem er verið að rannsaka ekki að það sé verið að rannsaka þá. Þátttökuathugun, þar sem fólk er rannsakað í sínu eðlilega umhverfi, er miklu algengari en sú fyrrnefnda. Hún felur í sér að rannsakandi dvelur lengi meðal tiltekins hóps og tekur þátt í daglegu lífi fólks eins mikið og hægt er. Hann skráir nákvæmlega það sem gerist og það sem hann telur vera að gerast á vettvangi (Björn Bergsson, 2013).

Undirbúningur og framkvæmd rannsókna

Fyrst var valið rannsóknarefni, svo búin til rannsóknarspurning og síðast valin rannsóknaraðferð. Ég leitaði að heimildum á netinu og hafði samband við Parkinsonsamtökin til þess að spyrjast fyrir um upplýsingar um efnið, auk þess skoðaði ég tímarit og fræðslubæklinga sem eru gefin út af Parkinsonsamtökunum. Ég bjó svo til spurningalista fyrir djúpvíðtöl með nítján opnum spurningum, auk bakgrunnsspurninga. Það var ekki framkvæmd vettvangsrannsókn, aðeins tekin viðtöl.

Ég hafði fyrst samband við Jón Arason (dulnefni) sem á konu með parkinsonsjúkdóm. Ég útskýrði fyrir honum rannsóknina og spurði hvort hann vildi taka þátt, hann féllst á það og ég fór og tók viðtal við hann 8. október. Viðtalið tók u.þ.b. 40 mínútur. Ég hafði svo samband við Maríu Erlu Magnúsdóttur (dulnefni), en mamma hennar greindist með parkinsonsjúkdóm fyrir 13 árum. Hún bauð mér í heimsókn þegar ég hafði útskýrt fyrir henni verkefnið. Ég tók viðtal við hana 18. október sem tók u.þ.b. 30 mínútur. Bæði viðtölin voru tekin upp á síma. Þegar þeim var lokið hlustaði ég á upptökurnar, afritaði og kóðaði.

Niðurstöður

Til þess að svara spurningunni *hvaða áhrif hefur parkinsonsjúkdómur á aðstandendur?* verður niðurstöðunum skipt í eftirfarandi efnisþætti: *Áhrif á líðan aðstandenda, áhrif á daglegt líf aðstandenda og stuðningur og fræðsla fyrir aðstandendur.*

Í grein Marianne E. Klinke, *Hjúkrun sjúklinga með Parkinsonsveiki* stendur: „Aðstandendur Parkinsonssjúklinga glíma oft við eftirfarandi vandamál; félagslega einangrun, mikla vinnu, eru útkeyrðir, hafa of mikla ábyrgðartilfinningu og minnimáttarkennd“ (Klinke, 2006). Sum þessara vandamála komu fram í viðtölunum sem voru tekin, auk annarra sem verður fjallað um í þessum kafla.

Áhrif á líðan aðstandenda

Það getur verið mjög erfitt að horfa upp á einhvern lifa með krónískan sjúkdóm. Parkinsonsjúkdómur er stigvaxandi sem þýðir að með tímanum versnar hann og versnar. Því getur verið erfitt fyrir aðstandendur að venjast einkennunum sem honum fylgja því þau versna, breytast og aukast með tímanum. Parkinsonsjúkdómur hefur tvímælalaust mikil áhrif á andlega líðan aðstandenda en í viðtölunum greindu þeir frá mikilli sektarkennd, ábyrgðartilfinningu, sorg, kvíða, úrræðaleysi, reiði, áhyggjum og pirringi. Það komu ekki

fram nein áhrif á líkamlega líðan. Auk þess sögðu báðir viðmælendur að sjúkdómurinn hafi áhrif á líðan annara aðstandenda. Þær tilfinningar sem voru mest áberandi í viðtölunum voru sektarkennd og sorg.

Sektarkennd

Viðmælendur finna oft fyrir sektarkennd sem kemur helst fram þegar þeim finnst þeir ekki vera að gera nóg til að hjálpa til, vita ekki hvernig þeir eiga að hjálpa, eru að gera eitthvað annað eða eru ekki á staðnum. „Maður er alltaf með samviskubit yfir því að gera ekki nóg og allt það sko . . . maður veit ekkert hvort maður er að gera nóg sko. Hvað er nóg?“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019). „Já, ég finn fyrir sektarkennd þegar ég er ekki á staðnum og mamma er slæm eða get ekki hjálpað. En sektarkennd hjálpar ekki neinum. Maður er stundum að reyna að gera eitthvað til að hjálpa en veit ekki hvað maður á að gera“ (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Sorg

Viðmælendum finnst erfitt að horfa upp á hvernig sjúkdómurinn leggst á þann sem er með hann en bæði andlegar og líkamlegar breytingar hafa reynst þeim erfiðar. „Sjúkdómurinn hefur haft alveg rosaleg áhrif á mig andlega. Eftir að hún greindist jók það kvíða hjá mér en eiginlega meira svona depurð“ (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019). María greindi auk þess frá því að hafa á tímabili tekið greininguna mjög nærri sér. Jón hefur einnig fundið fyrir mikilli sorg sem tengist sjúkdómnum. „Stundum er maður bara sorgmæddur... og vaknar sorgmæddur, mér finnst það voðalega erfitt“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019). Sorgin hefur aukist samferða sjúkdómnum en hann sagðist finna meira fyrir henni í seinni tíð.

Áhrif á daglegt líf aðstandenda

Parkinsonsjúkdómur hefur mikil áhrif á daglegt líf aðstandenda. T.d. breytist fjölskyldulífið, hlutverk og skyldur hvers og eins geta breyst, bæði hjá manneskjunni með sjúkdóminn og aðstandendum. Þeir þurfa oft að sinna umönnun, en hún er mismunandi og breytileg eftir hverjum og einum. Auk þess hefur sjúkdómurinn eins og aðrir langvinnir sjúkdómar áhrif á t.d. efnahag, húsnæði, skipulag og samskipti innan fjölskyldunnar.

Áhrif á efnahag

Það þarf að hafa auga með fjármálunum þegar manneskja greinist með parkinsonsjúkdóm því meðferð sjúkdómsins getur verið kostnaðarsöm, þar spila inn í t.d. læknisheimsóknir, lyf, tal- og sjúkrahjálfun o.fl. „Tryggingakerfið er nú held ég ágætt en hún [eiginkona hans] ber samt allt of mikinn kostnað af sjúkdómnum. Allt of mikinn“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019).

Báðir viðmælendur sögðu að sjúkdómurinn hafi áhrif á efnahag fjölskyldunnar. Í viðtölunum kom fram að það sem hefur mest áhrif er minni innkoma, en langflestir parkinsongreindir þurfa að hætta að vinna og verða öryrkjar þegar sjúkdómurinn versnar. Þá fara þeir á örorkubætur sem eru því miður ekki mjög háar. „Það er náttúrulega minni innkoma, hún minnkaði um ég veit ekki hvað mikið . . . En hennar ráðstöfunarfé minnkaði alveg örugglega um helming eða meira“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019). Það sem hafði auk þess áhrif á efnahag hjónanna var að þau þurftu að skipta um húsnæði. „Það var bara orðið of erfitt að lifa í því [húsinu] eðlilegu og rólegu lífi. . . . Við fórum í húsnæði sem að hentaði okkur báðum og það var náttúrulega til mikilla bóta“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019). María lýsti því hvernig tekjumissir mömmu hennar hafði áhrif á líf þeirra:

Hún var áður fyrr á mjög fínum launum og var helsta fyrirvinna fjölskyldunnar í mörg ár. Keypti allt fyrir okkur systurnar og gat aðstoðað mig þegar ég þurfti á því að halda. Og ég upplifi það líka þannig að allt í einu er maður farinn að borga fyrir hana á kaffihúsi og þannig (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Hlutverkaskipti

Verkaskipting og ábyrgð í fjölskyldunni færast oft til þegar fjölskyldumeðlimur veikist. Það getur orðið erfitt fyrir þann aðila að sinna ýmsum verkum og þá þarf oft einhver annar að taka við þeim. Það getur t.d. verið fjárhagsleg ábyrgð, að hjálpa öðrum, sinna heimilinu, umönnun o.fl. Þessum hlutverkaskiptum getur orðið erfitt að venjast og þeir sem taka við ábyrgðinni, eða nýja hlutverkinu, eru stundum undir miklu álagi.

Hvar á maður að byrja... það sem áður var sameiginleg ábyrgð er komið algjörlega yfir á mig. Eins og fjárhagsleg ábyrgð . . . Henni var áður skipt jafnt á milli okkar og við deildum öðru slíku . . . Allt sem tengist venjulegum rekstri lendir á mér, eða lendir ekkert á mér, það er núna bara algjörlega mitt hlutverk (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019).

Það er rosa skrítið, svona eins og hlutverkin hafi snúist við, líka eins og með ábyrðina. Hún var alltaf til í að gera allt fyrir mann og gerði það og snerist svolítið allt í kringum okkur en það er bara ekki hægt lengur (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

María greindi frá breytingu á fjölskyldulífinu eftir að mamma hennar greindist með sjúkdóminn. Hún getur ekki reitt sig jafn mikið á mömmu sína og áður fyrr, en hún leitaði oftast til hennar þegar eitthvað var að eða eitthvað vantaði.

Já, það [fjölskyldulífið] hefur breyst náttúrulega á þann hátt að hún getur ekki verið í jafn miklu móðurhlutverki, þannig að maður getur ekki hringt og beðið hana um þetta og þetta eins og maður var kannski vanur . . . Þannig hún er ekki beint svona bakland sem er svolítið leiðinlegt (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Aðstandendur vilja að sjálfsgöðu hjálpa manneskjunni sem á við veikindi að stríða og setja oft þarfir hennar í forgang. „Mér finnst meira virði að henni líði vel heldur en að við séum endilega alltaf saman í því að reyna að láta okkur líða vel“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019). Það varð eiginlega hlutverk Maríu að styðja við mömmu sína þegar hún greindist. Aðspurð hvort hún sinni einhverji umönnun sagðist hún sinna andlegri umönnun, en í gegnum árin hefur hún hjálpað mömmu sinni þegar henni líður illa. „Það er bara svona spjall og knús og pepp og eitthvað svona“ (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Stuðningur og fræðsla fyrir aðstandendur

Hvorugur viðmælenda hefur nýtt sér stuðningsfundi hjá Parkinsonsamtökunum eða annars konar hjálp fagaðila en finnst mikilvægt að tala um sjúkdóminn og þá erfiðleika sem tengjast honum við fólk sem þau treysta, þ.e. fjölskyldu, maka og vini.

Ég hef ekki leitað mér hjálpar fagaðila eða svoleiðis en ég tala stundum við dóttur mína og vini. Auðvitað þarf maður að tala, það er mikilvægt, en ég er ekki mikið fyrir það og geri ekki mikið af því en það kemur fyrir já, já (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019).

Aumingja maðurinn minn er minn helsti sálfræðingur og stuðningsmaður. Hann er bestur. Ég get tappað af með hann en ég held oft aftur af mér, eða sko ég þyrfti oft að gera það eða oftast en ég meika ekki alveg að kaffæra honum. Ég væri til í að ræða þetta oftast við litlu systur mína (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Báðir viðmælendur hafa aflað sér upplýsinga um parkinsonsjúkdóm, þeir hafa t.d. báðir sótt ráðstefnur um sjúkdóminn og lesið sér til. Þeim finnst mikilvægt að vita það helsta um sjúkdóminn og því sem honum fylgir, en eru sammála um að vita ekki nóg. „Maður þarf að afla sér upplýsinga um þá sjúkdóma sem maður þarf að umgangast“ (Jón Arason, munnleg heimild, 8. október 2019). Báðir viðmælendur eru meðvitaðir um að sjúkdómurinn fer versnandi og vilja vera undirbúnir undir það sem koma skal, þess vegna er gott að hafa

einhverja vitneskju um þróun sjúkdómsins þó hann sé mismunandi eftir hverjum og einum. „Sko, það mun koma móment þar sem hún verður verri, ég verð stundum hrædd við það sem koma skal ef við undirbúum okkur ekki“ (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Maríu finnst vanta fræðslu fyrir fjölskylduna við greiningu. Þegar mamma hennar greindist fannst Maríu hún ekki vera nægilega undirbúin af því að hún fékk litla fræðslu og upplýsingar um parkinsonsjúkdóm.

Ég held það væri gott að þegar fólk er greint með parkinson að öll fjölskyldan fari í eitthvað svona ferli. En mér finnst ekki vera neitt svoleiðis núna. Mér finnst að maður eigi ekki að leita eftir því að fá einhverja svona fræðslu eða undirbúning. Það mætti vera meira aðgengi að einhverju svona í Parkinsonsamtökunum. Svona persónulegt aðgengi, ekki bara bæklingar (María Erla Magnúsdóttir, munnleg heimild, 18. október 2019).

Lokaorð

Parkinsonsjúkdómur hefur margvísleg áhrif á aðstandendur. Hann hefur mikil áhrif á andlega líðan en viðmælendur greindu frá því að finna fyrir sektarkennd, úrræðaleysi, reiði, sorg, þirring, kvíða, áhyggjum og ábyrgðartilfinningu. Aðstandendur bera hag veika einstaklingsins fyrir brjósti og vilja gera allt til þess að hjálpa til. Hins vegar geta þeir ekki alltaf hjálpað eins mikið og þeir vilja sem virðist hafa áhrif á líðan. Auk þess hefur það slæm áhrif á líðan þeirra að sjá hvernig sjúkdómurinn leggst á þann sem er greindur með hann. Sjúkdómurinn hefur áhrif á daglegt líf aðstandenda en þeir greindu m.a. frá hlutverkum og skyldum sem þeir þurftu að taka að sér þegar fjölskyldumeðlimur þeirra veiktist, t.d. umönnun, sjá um fjármál, heimilið o.fl. Parkinsonsjúkdómur hefur sömuleiðis áhrif á efnahag fjölskyldunnar en það skýrist að mestu leyti vegna örorku og kostnaðar lyfja og meðferðar. Hvorugur viðmælenda hefur leitað sér faghjálpar eða nýtt sér stuðningsfundi fyrir aðstandendur en finnst mikilvægt að tala um sína líðan og erfiðleika við einhvern sem þeir treysta. Þeim finnst einnig mikilvægt að vera upplýstir um sjúkdóminn og framgang hans því þeir vilja vera reiðurbúnir til að takast á við það sem koma skal.

Ég tel að það væri aðstandendum parkinsongreindra til mikilla bóta ef það væru stofnuð sérstök samtök fyrir þá þar sem þeir gætu sótt sér upplýsingar og fengið fræðslu sem er sérstaklega ætluð aðstandendum. Þar gætu þeir einnig fengið t.d. sálfræðihjálp og (persónulega) ráðgjöf vegna ýmissa mála sem þá varðar, t.d. um umönnun o.fl.

Það var mjög fróðlegt að gera þessa rannsókn en erfitt á köflum. Þetta viðfangsefni getur verið viðkvæmt og erfitt fyrir fólk að tala um. Engu að síður er mikilvægt að fjalla um það til að varpa ljósi á þá erfiðleika sem aðstandendur parkinsongreindra glíma við á hverjum degi til að auka skilning og stuðning sem þeir þurfa á að halda.

Kópavogi 8. nóvember 2019

Lilja Kristinsdóttir

Heimildaskrá

- Björn Bergsson. (2013). *Hvernig veit ég að ég veit? Félagsfræðikenningar og rannsóknaraðferðir*. Reykjavík: Iðnú.
- Euro Carers. (2019). About carers. Sótt af <https://eurocarers.org/about-carers/>
- Family Caregiver Alliance, California's Caregiver Resource Center og Fordyce, M. (2006). Caregiver Health. Sótt af <https://www.caregiver.org/caregiver-health>
- Halldóra Jónsdóttir og Þórdís Úlfarsdóttir. (ritstjórar). (e.d.). Aðstandandi. *Íslensk nútímamálsorðabók*. Sótt af <http://islenskordabok.arnastofnun.is/islob?ord=2408>
- Hörður Bergmann. (ritstjóri). (2008). *Parkinsonsveiki, einkenni og úrlausnir*. Reykjavík: Parkinsonsamtökin.
- Jónína H. Hafliðadóttir og Klinke, M. E. (2019). 7 góð ráð við hjúkrun Parkinsonsjúklinga. Sótt af <https://parkinson.is/hvad-er-parkinson/7-god-rad-vid-hjukrun-parkinsonsjuklinga/>
- Klinke, M. E. (2006). Hjúkrun sjúklinga með Parkinsonsveiki. *Öldrun*, 24(1), bls. 6-13. Sótt af http://timarit.is/view_page_init.jsp?issId=384659&pageId=6478889&lang=is&q=Hj%FAkrun%20sj%FAklinga%20me%F0%20Parkinsonsveiki
- Lewis, P. (2017, 17. apríl). James Parkinson: the man behind the shaking palsy. Sótt af <https://parkinsonslife.eu/james-parkinson-the-man-behind-the-shaking-palsy/>
- Magnús Jóhannsson. (1997, 25. janúar). Hvað er parkinsonsveiki? *Morgunblaðið*. Sótt af https://timarit.is/view_page_init.jsp?issId=129205&pageId=1871305&lang=is&q=25%20JAN%DAAR%201997
- Málið.is. (e.d.). Umönnun. *Íðorðabankinn*. Sótt af <https://malid.is/leit/um%C3%B6nnun>
- Parkinson's Foundation. (2019). Statistics. Sótt af <https://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/Statistics>
- Parkinsonsamtökin. (2019). Einkenni. Sótt af <https://parkinson.is/einkenni/>
- Parkinsonsamtökin. (2019). Samtökin. Sótt af <https://parkinson.is/samtokin/>
- World Health Organization. (2016, maí). What are neurological disorders? Sótt af <https://www.who.int/features/qa/55/en/>
- Puríður Þorbjarnardóttir. (2003, 30. september). Hvað gerir dópamín? Sótt af <https://www.visindavefur.is/svar.php?id=3766>
- Öryrkjabandalag Íslands. (2017, 11. apríl). Alþjóðlegi Parkinson dagurinn í dag. Sótt af <https://www.obi.is/is/moya/news/althjodlegi-parkinson-dagurinn-i-dag>

