



Master of Science in Public Health

# A qualitative study of Parkinson boxers' experience of participating in Parkinson Boxing

## En kvalitativ undersøgelse af Parkinson bokseres oplevelse af at deltage i Parkinson Boxing

Vejleder: Stine Kjær Wehner

Pernille Bekke

Nafisa Mohamed Abdi Yusuf

Anslag: 149.855 anslag

## Abstract

**Background:** Parkinson's disease is a progressive neurological disease characterized by motor and non-motor symptoms. The Parkinson's Association estimates that there are 12.000 people living with Parkinson disease in Denmark. This number will increase in the future, as the average life expectancy is increasing. The aim of the treatment is to relieve symptoms, delay progression and maintain a good quality of life for as long as possible. It is therefore relevant to find the most suitable methods for preventing and delaying symptoms. The Parkinson's Association has developed a boxing concept known as Parkinson Boxing. The concept is based on the American boxing concept Rock Steady Boxing (RSB). While there are studies on RSB, there are no studies on the Danish concept Parkinson Boxing. Therefore, it is relevant to carry out a study which examines the impact of Parkinson Boxing on participants symptoms and quality of life.

**Objectives:** The purpose of this master's thesis is to investigate how people with Parkinson's disease experience that Parkinson's Boxing has an impact on their symptoms and quality of life.

**Method:** To investigate the experience of people with Parkinson's disease participating in Parkinson Boxing, a qualitative phenomenological study was carried out, where 8 semi-structured interviews were collected with people who suffer from Parkinson's disease and who participate in Parkinson's Boxing. The collected empirical evidence is analyzed based on thematic coding.

**Results:** 4 overall themes emerged which were: bodily experiences, motivation, community, and quality of life. Based on the participants' statements, we have identified a connection between all 4 themes. None of these themes are indispensable. We identified that they influenced each other in a way that amplified the effects of each theme.

Our findings are comparable to the findings in studies dealing with RSB. There is therefore reasonable transferability between findings for RSB and Parkinson Boxing.

**Conclusion:** The participants in this study describe having good and motivating experiences with Parkinson's Boxing, and it also seems that Parkinson Boxing has had a positive impact on the participants' symptoms and quality of life.

# Indholdsfortegnelse

<b>Abstract</b> .....	<b>1</b>
<b>1.0 Indledning</b> .....	<b>4</b>
<b>2.0 Baggrund</b> .....	<b>5</b>
2.1 <i>Udvikling af Parkinson sygdom (Pernille)</i> .....	5
2.2 <i>Behandlingsmuligheder (Pernille)</i> .....	7
2.3 <i>Motionsindsatser rettet mod parkinsonramte i Danmark (Nafisa)</i> .....	8
2.3.1 Parkinson dans .....	8
2.3.2 Parkinson bordtennis.....	10
2.3.3 Parkinson fodbold .....	10
2.3.4 Rock Steady Boxing - grundlaget for Parkinson Boxing i Danmark .....	11
2.3.5 Parkinson Boxing i Danmark.....	11
2.4 <i>Evidens for boksning som komplementær behandling (Pernille)</i> .....	12
2.4.1 Reducere udvikling i motoriske symptomer .....	12
2.4.2 Reducere udvikling i non-motoriske symptomer.....	13
2.4.3 Forbedret livskvalitet samt øget mental styrke .....	13
2.4.4 Håb og formål i livet.....	14
2.4.5 Socialt samvær .....	14
2.4.6 Fastholdelse til træning/motivationen til at træne.....	15
2.4.7 Negative fund.....	15
2.5 <i>Problemfelt (Nafisa)</i> .....	16
<b>3.0 Problemformulering</b> .....	<b>17</b>
3.1 <i>Symptomer (Pernille)</i> .....	17
3.2 <i>Livskvalitet (Pernille)</i> .....	17
<b>4.0 Metode</b> .....	<b>19</b>
4.1 <i>Videnskabsteoretisk tilgang (Nafisa)</i> .....	19
4.1.1 Fænomenologi .....	20
4.2 <i>Studiedesign (Pernille)</i> .....	22
4.2.1 Semi-strukturerede interview.....	22
4.2.2 Deltagerobservation .....	22
4.3 <i>Litteratursøgning (Pernille og Nafisa)</i> .....	23
4.4 <i>Generering af empiri (Nafisa)</i> .....	25
4.4.1 Konteksten .....	25
4.4.2 Sampling .....	26
4.4.3 Rekruttering .....	26
4.4.4 Baggrundskarakteristika .....	26
4.4.5 Udarbejdelse af interviewguide .....	27
4.4.6 Gennemførelse af interview.....	27
4.4.7 Analysestrategi (Pernille og Nafisa).....	28
4.5 <i>Etik (Pernille)</i> .....	31

<b>5.0 Analyse .....</b>	<b>32</b>
5.1 Fællesskab (Nafisa) .....	32
5.2 Kropslige oplevelser (Nafisa) .....	36
5.3 Motivation (Pernille) .....	41
5.4 Livskvalitet (Pernille) .....	45
5.5 Sammenfatning af temaer (Pernille).....	47
5.6 Opsummering af analysen (Nafisa) .....	48
<b>6.0 Diskussion.....</b>	<b>50</b>
6.1 Diskussion af resultater .....	50
6.1.2 Symptomer .....	50
6.1.3 Livskvalitet .....	57
6.1.4 Folkesundhedsmæssige udfordringer .....	59
6.1.5 Sammenfatning af diskussion af resultater .....	60
6.2 Metodiske refleksioner.....	60
<b>7.0 Konklusion .....</b>	<b>63</b>
<b>8.0 Perspektivering.....</b>	<b>65</b>
<b>9.0 Referencer .....</b>	<b>67</b>
<b>Bilag 1: Interviewguide .....</b>	<b>72</b>

## 1.0 Indledning

Parkinsonforeningen er en medlemsstyret patientforening, som varetager interesser for mennesker ramt af Parkinson sygdom og deres pårørende. Foreningen blev stiftet i 1980, og har cirka 11.000 medlemmer. Foreningen formidler viden, skaber netværk for familierne, laver sociale arrangementer og arbejder for at skabe forståelse for Parkinson sygdom (Danmarks Bokse-Union, 2020; Parkinsonforeningen, 2023).

Parkinsonforeningen har, efter at have modtaget midler fra Sundhedsstyrelsen, uddannet boksetrænere i landets bokseklubber med henblik på, at mennesker med Parkinson sygdom kan gå til boksning. Projektet har de lavet i samarbejde med Danmarks Bokse Union (DaBu). DaBu er et forbund under Dansk Idrætsforbund med cirka 10.000 medlemmer. DaBu har 111 bokseklubber i Danmark, hvor de har udvalgt og uddannet boksetrænere til at kunne undervise i Parkinson Boxing. Parkinsonforeningen har således haft kontakten til deltagerne, og DaBu har implementeret Parkinson Boxing i deres klubber. Parkinsonforeningen har et ønske om at kunne tilbyde høj intensiv træning til specielt de yngre parkinsonramte, mens DaBu ønsker at udbrede kendskab til boksesporten samt udvide målgruppen til boksetræning. Målet er, at konceptet med Parkinson Boxing skal fortsætte efter projektet stopper (Danmarks Bokse-Union, 2020). Parkinsonforeningen udbyder det danske koncept Parkinson Boxing i 21 bokseklubber på Sjælland, Fyn og i Jylland.

Projektet Parkinson Boxing kører over 3 år. Ideen med boksning til mennesker med Parkinson sygdom stammer fra USA, og er baseret på boksekonceptet Rock Steady Boxing (RSB). Parkinson Boxing konceptet uddanner boksetrænere i træningsformen. Træningen har fokus på de symptomer, som mennesker med Parkinson sygdom har udfordringer med. Træningen er målrettet nervesystemet, og indeholder blandt andet øvelser som træner stemme, bevægelse og generelt den fysiske form (Danmarks Bokse-Union, 2020).

Projektet er halvvejs og omkring 200 mennesker med Parkinson sygdom går nu til boksning i Danmark. Midlerne i projektet er gået til at uddanne trænere og få opstartet konceptet. Bokseklubberne får ikke tilskud, og deltagerne er derfor medlemmer af klubben på lige fod med andre medlemmer (Parkinsonforeningen, u.å.).

Parkinsonforeningen ønskede at få belyst, hvordan det hjælper mennesker med Parkinson sygdom at gå til Parkinson Boxing. Gennem foreningen fik vi kontakt til en bokseklub, hvor vi rekrutterede deltagere til en interviewundersøgelse. Vi deltog selv i træningen, så vi på egen krop mærkede, hvad træningen medførte, observerede stemning og miljø, samt dannede relationer til deltagerne. Interviewene dannede grundlag for dette kvalitative speciale.

## 2.0 Baggrund

### 2.1 Udvikling af Parkinson sygdom (Pernille)

Parkinson sygdom er en progressiv neurologisk sygdom, som karakteriseres af motoriske og non-motoriske symptomer. Behandlingen kan ikke stoppe udviklingen, og stiler mod at lindre og forbedre livskvaliteten for den ramte.

Parkinsonforeningen skønner, at der i Danmark er omkring 12.000 personer, der lever med Parkinson sygdom. Tallet er usikkert, da mange patienter følges hos privat praktiserende neurologer, og dermed ikke registreres i Landspatientregisteret. På verdensplan er der mellem 7 og 10 millioner mennesker, der er ramt af Parkinson sygdom. Sygdommen rammer hyppigere mænd end kvinder, hvor 6 ud af 10 parkinsonramte er mænd. De fleste rammes af sygdommen i 60-62-årsalderen. Dog er sygdommen i Danmark set helt ned til 20-årsalderen. 1% af befolkningen under 60 år har Parkinson sygdom. Når man bliver 85 år er 3% ramt. Det vil sige, at prævalensen stiger med stigende alder, hvorfor antallet af mennesker som lever med Parkinson sygdom stiger med den demografiske udvikling, hvor der bliver flere gamle i Danmark. Fremskrevet til år 2040 forventes 20.000 mennesker at leve med Parkinson sygdom i Danmark (Parkinsonforeningen, 2023).

De motoriske symptomer dækker blandt andet over langsomme bevægelser, muskelstivhed, og hvilerysten. De motoriske symptomer er det, der afgør diagnosen, men de kommer ofte år efter de første non-motoriske symptomer viser sig. Den medicinske behandling kan lindre de motoriske symptomer. Til gengæld kan medicinen medføre forværring af de non-motoriske symptomer. Non-motoriske symptomer er symptomer, som ikke direkte relaterer sig til bevægelse. Det dækker over symptomer fra sanserne som syns- tale og lugtesans, over kognitive symptomer som angst, depression, glædesløshed, træthed og søvnbesvær. Derudover oplever de ramte autonome symptomer som blodtryksfald, tørre øjne, impotens og problemer fra tarm og blære (Nielsen & Skovbølling, 2021).

En landsdækkende spørgeskemaundersøgelse fra 2014 indeholdende 1085 e-mail-interview med parkinsonramte og pårørende viser, at de non-motoriske, herunder de kognitive symptomer, ved Parkinsons sygdom ofte opleves, som mere generende for den parkinsonramte i hverdagen end de motoriske symptomer. De non-motoriske symptomer udgør 8 ud af de 10 mest generende symptomer. De parkinsonramte oplever de non-motoriske symptomer som mest generende, mens de pårørende oplever symptomerne mere belastende for den relation, de har med den parkinsonramte.

De pårørendes oplevelse kan skyldes at 5 ud af de 10 hyppigst forekommende symptomer er, at den ramte har svært ved at huske ord, at have svært ved at have flere bolde i luften, at have smerter i led, arme og ben, oplever træthed igennem dagen og har øget vandladningstrang, hvor blæren skal tømmes

her og nu. Symptomer der kan have gennemgribende indflydelse på, hvordan hverdagen kan tilrettelægges, og hvor meget behov for støtte den ramte har (Parkinsonforeningen, u.å.).

Parkinson sygdom udvikler sig vidt forskelligt, så ikke 2 mennesker viser samme symptombillede. Der findes ikke test eller prøver, som kan forudsige udviklingen for den enkelte (Nielsen & Skovbølling, 2021).

Årsagen til sygdommen er nedbrydningen af hjerneceller i hjernestammen og i basalganglierne. Dette medfører et tab af neurotransmittere, og påvirker hele nervesystemet. Tabet medfører blandt andet tab af dopaminproducerende celler. Dopamin er et signalstof, som hjælper med at regulere og kontrollere vores bevægelse. Man kender ikke baggrunden for at nogle mennesker udvikler Parkinson sygdom, men det skønnes at 5-7% kan tilskrives arvelige årsager, mens miljømæssige årsager som pesticider, opløsningsmidler og metaller er under mistanke (Parkinsonforeningen, 2023).

Ved diagnosetidspunktet har den parkinsonramte sandsynligvis haft sygdommen i flere år med diffuse symptomer, som først efter flere år giver det samlede billede. På diagnosetidspunktet ses oftest kun symptomer i den ene side af kroppen i form af hvilerysten og muskelstivhed i arme og ben. Når personen går, ses en langsom foroverbøjet og stiv gang. Man inddeler i 3 faser: Tidlig fase (1) hvor personen stadig kan passe sit arbejde, hus og hjem, og kun har lette symptomer i den ene side af kroppen. Midterfasen (2-4) hvor der er symptomer i begge sider, personen har balanceproblemer og begynder at falde. Personen er muligvis nået til at have behov for hjælp i hjemmet. Senfasen (5) hvor personen har mange symptomer og har behov for hjælp og ikke længere kan klare sig selv (Nielsen & Skovbølling, 2021; Danmarks Bokse-Union, 2020).

Parkinsonramte er mindre aktive end raske borgere. De oplever ofte at være kronisk trætte og være præget af apati, og har derfor brug for støtte for at være aktive. De motoriske symptomer kan være så fremskredne, at de er bange for at falde under motion, og det kan betyde, at de for eksempel ikke kan køre bil for at komme frem til aktiviteten. Kognitive udfordringer kan også forhindre, at man kommer af sted. Flere mangler en tro på - og en viden om, at motion virker på deres symptomer. Desuden har flere oplevet ikke at blive motiveret af andre tilbud. Selv om et tiltag som boksning indeholder mange elementer, der kan gavne i forhold til symptomer og livskvalitet, kan det være svært at rekruttere og fastholde parkinsonramte til træning. Dette er et fund, som bekræftes af studiet udført af Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel (2022), et kvalitativt interview studie med 9 deltagere. Studiet havde til formål at undersøge, hvilke erfaringer og oplevelser voksne med Parkinson sygdom fik i et

bokseprogram specifikt udviklet til mennesker med Parkinson, samt hvordan programmet påvirkede deltagernes motivation for fysisk aktivitet.

## 2.2 Behandlingsmuligheder (Pernille)

Parkinson er en uhelbredelig sygdom, men med den rette behandling, kan udviklingen i sygdommens symptomer forsinkes, og man kan dermed leve et mere aktivt liv i en længere periode (Parkinsonforeningen, u.å).

Der findes forskellige former for medicin til at afhjælpe symptomer. Medicin kan dog medføre bivirkninger i form af f.eks. lavt blodtryk, kvalme, nedsat balance og ufrivillige bevægelser. Over tid vil virkningen af medicin aftage (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022). Det er derfor vigtigt at finde komplementær behandling som motion for at begrænse medicinindtag, og arbejde på flere fronter med at holde sygdommen i ave og forbedre livskvaliteten. Til svære motoriske symptomer kan man desuden lave elektronisk stimulation i hjernen, men det kræver at patienten er i form til at blive opereret (Nielsen & Skovbølling, 2021). Den nyeste behandling mod rysten, der dog kun er tilgængelig i udlandet eller på privat hospital, er MR vejledt ultralyd, hvor man laver en læsion i hjernen på det område, som forårsager rysten (Parkinsonforeningen, 2023).

Evidensen viser, at fysisk aktivitet i stigende grad bliver anerkendt som en vigtig behandling for motoriske og non-motoriske symptomer for Parkinson sygdom. Goodwin, Richards, Taylor, Taylor, & Campbell (2008) et systematisk review og meta-analyse undersøger, hvor effektiv motion er i forhold til at vinde tabte funktioner tilbage eller udskyde forværring i symptomer hos parkinsonramte. Studiet inddrog 14 RCT-studier. Studiet fandt bevis for at motionsinterventioner har god effekt på fysiske symptomer i form af øget styrke, bedre balance, bedre gang og samtidig øgede det livskvaliteten. Studiet fastslog, at der mangler evidens for, hvilken træning bedst hjælper de parkinsonramte, og med hvilken intensitet man skal træne.

Allen, Sherrington, Paul, & Canning (2011) er en meta-analyse som undersøger effekten af motorisk træning for parkinsonramtes balance og risiko for fald. 16 RCT og quasi-randomiserede studier indgik. De 15 studier havde balance som resultat, og 2 havde faldrisiko som resultat. Der var tydelig evidens for forbedring i balance, mens der ikke kunne findes evidens for forbedring i faldrisiko. Forfatterne konkluderede, at det er vigtigt at udvikle interventioner, som træner balancen intensivt, samt kan fastholde de parkinsonramte i aktiviteten. Dette vil give mulighed for også at vurdere effekten på faldrisiko.



Shu et al. (2014) er et review og metaanalyse over 18 RCT-studier, som undersøger, om der er evidens for, at aerob træning har en positiv effekt på symptomerne hos parkinsonramte. Interventionerne varede fra 3 uger til 16 måneder og opfølgningstiden var 4-24 uger. Reviewet viste en øjeblikkelig motorisk effekt, hvor deltagerne får forbedret balance og gang. Der kunne inden for aerob træning ikke påvises forbedret livskvalitet. Ligesom der mangler evidens for effekt på længere sigt, idet der mangler opfølgning.

### 2.3 Motionsindsatser rettet mod parkinsonramte i Danmark (Nafisa)

Sundhedsloven giver patienter med progressive kroniske lidelser som f.eks. Parkinson sygdom adgang til gratis fysioterapibehandling. Det kræver en diagnose fra en neurolog og en henvisning. Deltagerne i denne undersøgelse har derfor alle haft tilbud om at modtage gratis fysioterapi behandling. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi (Sundhedsstyrelsen, 2021). Mens vi deltog i træningen, fortalte deltagerne, at der opstarter et vederlagsfrit tilbud om Parkinson Boxing på Djursland dette forår. Det er hermed den anden kommune, der tilbyder vederlagsfri Parkinson Boxing.

Der findes desuden en del forskellige private tilbud eller tilbud via Parkinsonforeningen.

#### 2.3.1 Parkinson dans

Dans er en behandlingsform inden for Parkinson sygdom, der har vist sig at have flere positive fordele. I Danmark findes konceptet "Dans med Parkinson" (DMP), der startede tilbage i 2017, og var en del af et treårigt projekt. Projektet blev udført af Parkinsonforeningen i samarbejde med Trygfonden. Der blev udviklet 2 former for dans: Ballroom Fitness™ og dansetræning. Formålet med projektet var at samle Parkinson-familier i hele landet omkring livsglæde, musik og dansetræning (Parkinsonforeningen, u.å).

Ved evalueringen af projektet viste det, at alle projektets målsætninger blev opfyldt, samt at DMP viste sig at gavne kroppen, det mentale helbred, sociale relationer samt den fysiske formåen. Deltagerne berettede, at det sociale aspekt i dansen var mindst lige så vigtigt, som det at danse. Instruktørerne spillede desuden også en kæmpe rolle for deltagernes oplevelse af hele danseundervisningen. Derudover var det vigtigt for deltagerne, at faciliteterne var gode, og ændringer som f.eks. aflysning eller flytning af danseundervisningen, blev gjort i god tid (Parkinsonforeningen, u.å).

Et kvalitativt studie af Gyrling, Ljunggren & Karlsson (2020) har til formål at udforske erfaringer med, hvordan et danseprogram i Sverige påvirker fysisk, socialt og følelsesmæssigt velvære hos personer med Parkinson sygdom. Studiet viser, at personer med Parkinson sygdom oplever, at musik med et stærkt rytmisk beat letter håndteringen af "fastfrysning af gang", og at høre fodtrin mens de danser, får deltagerne til at føle sig mere selvsikre, og hjælper dem med at bevæge sig lettere. At deltage i en dansetime kan af personer med Parkinson sygdom opleves, som at acceptere deres egne mobilitets begrænsninger og -evner samt udvikle en følelse af selvstændighed i dagligdagen. Hvilket betyder, at de bliver bedre til at håndtere deres sygdom. Danseprogrammer kan træne en variation af kognitive færdigheder. Undersøgelser har vist, at dans kan forbedre den rumlige kognition, kognitive skift hvor man omdirigerer sin opmærksomhed fra en fiksering til en anden, den nonverbale kommunikation samt den mentale rotationsevne. Dette vil gøre det lettere at udføre dagligdags aktiviteter og lette kommunikationen med andre mennesker, da det træner balancen i stillingsskift at veksle mellem opgaver samt brug af kropssprog. Idet dans typisk dyrkes i en social sammenhæng, kan det mindske isolation og forbedre og reducere psykologiske faktorer, herunder humørforstyrrelser samt negativ adfærd såsom vrede, depression og psykisk sygdom. Dans har vist sig at kunne hjælpe de parkinsonramte med at genvinde deres identitetsfølelse. Samlet kan det være med til at forbedre livskvaliteten (Gyrling, Ljunggren, & Karlsson, 2021).

Et andet kvalitativt studie af Bognar et. al. (2017) har til formål at forstå hvorfor personer med Parkinsons sygdom (PD) deltager i et samfundsbaseeret terapeutisk danseprogram og at udforske dets indflydelse på deltagernes opfattede fysiske, sociale og følelsesmæssige velvære. Gruppebaserede danseprogrammer indikerer at være en lovende supplerende terapiform, da de adresserer de sociale, følelsesmæssige og fysiske aspekter af at leve med en kronisk sygdom. Dette studie er baseret på danseprogrammet "Dancing with Parkinson" (DWP). DWP afholdes ugentligt, varer 1 time og er undervist i et gruppeformat af professionelle dansere. Danseaktiviteter på holdet omfatter siddende bevægelser af lemmer, bankende/tapping fødder, historiefortælling gennem musik og dans, stående sekvenser og partnerskabsaktiviteter (spejling), hvor en deltager leder og en anden følger efter. Danseprogrammet giver mulighed for social interaktion, nonverbal kommunikation og selvforbedring, genetablering af selvidentitet samt en følelse af anvendelighed. Denne undersøgelse giver en unik indsigt i oplevelsen af at deltage i et danseprogram fra perspektivet af personer med Parkinson sygdom. Formålet ligger tæt op ad denne undersøgelse, hvorfor fundene med rimelighed kan sammenlignes.

### 2.3.2 Parkinson bordtennis

Bordtennis er en populær sport med mere end 300 millioner registrerede udøvere verden over. Bordtennis kræver, at man har et godt overblik, en god fornemmelse af rum og retning, bevægelse samt balancekontrol. Bordtennisspillere har vist sig at have hurtigere visuelle reaktionstider, bedre kontrol og bedre visuel arbejdshukommelse end raske kontrolpersoner. Bordtennis forbedrer desuden også motoriske færdigheder (Olsson, Franzén & Johansson, 2020).

Parkinsonforeningen anbefaler deres medlemmer at gå til bordtennis. Der findes evidens på området men ingen danske studier. Derudover har vi kun kunnet finde pilotstudier om bordtennis. Vi har valgt at benytte et svensk pilotstudie udført af Olsson, Franzén & Johansson (2020), der undersøger om bordtennis gruppetræning er mulig og gavnlig for personer med mild til moderat Parkinson sygdom, og om det kan være med til at forbedre balancekontrol og fysisk funktion. Interventionen består af et gruppetræningsprogram bestående af 2 bordtennis træningssessioner om ugen (120 min hver) i 10 uger.

Studiet konkluderer, at bordtennistræning er sikker og gennemførlig, og kan have potentialet til at forbedre balancekontrol, samt andre faktorer såsom mentalt velvære og fysisk aktivitetsniveau. Studiet konkluderer yderligere, at flere undersøgelser er nødvendige, før bordtennis kan betragtes som en evidensbaseret anbefaling til personer med Parkinson sygdom (Olsson, Franzén & Johansson, 2020).

### 2.3.3 Parkinson fodbold

Dansk Boldspil Union (DBU) har opstartet FC Parkinson, som er fodboldhold for parkinsonramte. Træningen foregår 1 gang om ugen. Alle deltagerne er i første fase af Parkinson sygdom. Erfaringen er, at fodbold gavner evnen til at sætte bevægelse i gang samt fremmer rotation i kroppen. Derudover gavner det mændene at have et frirum, hvor de kan dele erfaringer, få råd og opleve fællesskab (DBU, 2014).

Det er ikke lykkedes os at finde evidens for brugen af fodbold som behandling for Parkinson sygdom. Vi tog derfor kontakt til DBU, som bekræftede at der ikke findes evidens for fodbold som komplementær behandling.

#### 2.3.4 Rock Steady Boxing - grundlaget for Parkinson Boxing i Danmark

Rock Steady Boxing (RSB) er en nonprofitorganisation, der blev startet i USA af den parkinsonramte Scott Newman og hans ven bokser Vince Perez i 2006. Deres mission er: *“to empower people with Parkinson’s disease to “fight back.”*”

Konceptet bygger på, at intensiv hård træning med bevægelse, balancetræning og styrkelse af kroppens kerne. Dette kan have en positiv indvirkning på fleksibilitet, kropsholdning, gang- og dagligdagsaktiviteter. Boksningen arbejder med smidighed, hurtighed, muskelstyrke, nøjagtighed og hånd-øje koordination, som styrker finmotorikken.

RSB-organisationen mener, at træningen er gavnlig for alle mennesker, der lever med alle niveauer af Parkinson sygdom, og at træningen kan hjælpe i alle faser af sygdommen. Desuden menes træningen at kunne udskyde forværring af sygdommen, øge selvtilliden hos deltagerne og bedre funktioner så deltagerne bliver mere selvhjulpne. Derudover kan det forsinke faldet i livskvalitet. RSB sælger konceptet ved at uddanne trænere, så de kan varetage og køre konceptet videre i deres egne klubber. Det er i dag et udbredt koncept i hele verden (Rock Steady Boxing, u.å).

#### 2.3.5 Parkinson Boxing i Danmark

Parkinsonforeningen har taget initiativ til at lave et koncept med boksning i danske bokseklubber. Valget er faldet på boksning, da det er en motionsform, som gavner hele kroppen og i kombination med elementerne hentet fra RSB, styrker det også den kognitive funktion samt stemmen og mimik. Samtidig kan der i klubberne lægges basis for sociale kontakter og venskaber.

Parkinson Boxing tilbydes til bokserne i fase 1-4 af sygdomsfaserne. Er de parkinsonramte i fase 3 og 4 af sygdommen, kræver det dog ekstra støtte under træningen.

En træningssession indeholder opvarmning, bokseøvelser og ny teknik, styrke- og udholdenhedsøvelser, stemme- og mimik træning og restitution. Samtidig skal der være en Fun Factor, så det er sjovt at komme til boksning. Øvelserne laves hele træningen igennem med henblik på at styrke balancen, holdningen, hurtighed og koordination ved at træne i forskellige tempi, og kognitivt ved at træne serier, hvor man skal lave øvelser i et bestemt mønster. Bokserne bliver testet 3 gange om året, så de ved, om de vedligeholder deres funktioner, eller muligvis kan opnå forbedringer i nogle funktioner (Danmarks Bokse-Union, 2020).

## 2.4 Evidens for boksning som komplementær behandling (Pernille)

### 2.4.1 Reducere udvikling i motoriske symptomer

Parkinsonramte er mindre aktive end raske borgere, hvilket blandt andet skyldes fremskredne motoriske symptomer. De motoriske symptomer kan medføre, at de parkinsonramte har svært ved at klare at komme frem til en aktivitet, og oplever en bekymring for at falde (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022). En reduktion af en persons risiko for fald er afgørende, da fald er forbundet med sundhedsskadelige konsekvenser i form af traumatisk skade, længere perioder med immobilisering og nedsat forventet levetid. Moore, Yee, Willis, Prost, Gray & Mann (2021) er en retrospektiv tværsnitsundersøgelse med 12 deltagere, som undersøgte, om deltagelse i et bokseprogram var forbundet med forbedret balance og reduktion i faldrisiko blandt personer med Parkinson sygdom. Studiet fandt, at boksning for parkinsonramte forbedrer balancen og nedsætter risiko for fald.

Træning kan bedre de motoriske symptomer og forhale udviklingen i disse (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; Borrero, Miller, & Hoffman, 2022). I de kvantitative studier, hvor deltagerne bliver testet i deres funktioner, viser de bedring i evnen til at rejse sig fra en stol, bedre gangfunktion, og de opnår bedre balance (Dawson et al., 2020; Moore, Yee, Willis, Prost, Gray & Mann, 2021; Patel, Blasucci, & Mahajan, 2023).

I det kvalitative fænomenologiske studie af MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle (2019) fortæller deltagerne desuden, at de oplever, hvordan motionsformen passer perfekt til deres symptomer på Parkinson sygdom. Deltagerne opnår bedring i deres kredsløb, de får styrke i musklerne, bedre balance og smidighed (MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019).

Der er tvivl om, hvor længe der er effekt af RSB, efter deltagerne stopper. Der bliver ligeledes sat spørgsmålstejn ved, om andre træningsformer - herunder fysioterapi - måske kunne være bedre for den enkelte, som er fundet i det randomiserede studie af Sangarapillai, Norman, & Almeida (2021). Andre motionsformer, der har vist effekt for deltagerne i form af bedre motorisk funktion, er dans og Tai-Chi, hvilke også involverer hele kroppen (MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019; Gyrling, Ljunggren, & Karlsson, 2021).

#### 2.4.2 Reducere udvikling i non-motoriske symptomer

Angst er et ofte forekommende non-motorisk symptom ved Parkinson sygdom (Nielsen & Skovbølling, 2021). De kvalitative studier af Borrero, Miller, & Hoffman, (2022) og Larson, Yeh, Rafferty & Bega (2021) fandt, at RSB kunne nedsætte forekomsten af angst. Deltagerne oplevede blandt andet at få mindre angst, når de i træningen kunne se at andre deltagere var i stand til at lave øvelser, og de fandt ud af, at de også kunne mere, end de troede de kunne. Bedringen i angst blev også fundet i et mixed metode studie af Hermanns et al. (2021) samt i det kvantitative studie af Patel, Blasucci, & Mahajan (2023).

Depression er et hyppigt forekommende non-motorisk symptom ved Parkinson sygdom (Nielsen & Skovbølling, 2021). Studier viser, at graden af depression kan nedbringes ved at deltage i RSB. Følelsen af at være med i gruppen og "at kunne" var med til at bedre humøret og til at nedbringe graden af depression (Hermanns et al., 2021; Larson, Yeh, Rafferty & Bega, 2021; Patel, Blasucci, & Mahajan, 2023). I studiet af Larson, Yeh, Rafferty & Bega (2021) hvor der var 1709 deltagere oplevede 60% en bedring i depressive symptomer efter at have deltaget i RSB.

Andre kognitive udfordringer hos parkinsonramte er svækkelse i hukommelsen, kommunikationen og koncentrationen. Parkinson Boxing arbejder kognitivt ved at træne serier, hvor man skal lave øvelser i et bestemt mønster. Derudover arbejdes der med stemmetræning og mimik (Danmarks Bokse-Union, 2020). Det stimulerer hjernen og studier viser, at RSB kan bedre hukommelsen, kommunikationen og evnen til at koncentrere sig (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019; Patel, Blasucci, & Mahajan, 2023). I studiet af MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle fandt man at deltagerne havde en oplevelse af at RSB, og de indbyggede kognitive øvelser betød, at deltagerne fik en bedre koncentration. Dette var en oplevelse deltagerne aldrig havde oplevet, at medicin var i stand til at hjælpe med. Deltagerne oplevede at medicin dæmper fysiske symptomer, men ikke har den samme effekt på de sociale eller kognitive symptomer.

#### 2.4.3 Forbedret livskvalitet samt øget mental styrke

Parkinsonramte oplever at miste selvrespekt og selvtillid, når de mister evnen til at udføre helt almindelige dagligdags gøremål. Det nedsætter livskvaliteten at være afhængig af andre, eller ikke at kunne få udført almindelige opgaver. Studier viser, at livskvaliteten øges når man deltager i RSB. Deltagerne har ofte oplevet en manglende tro på eller viden om, at træning kan have en positiv virkning på deres symptomer. Når de oplever "at kunne" genvindes selvtillid og selvrespekt, og det giver dem en

stolthed at være boksere. De oplever, at det er trygt at træne i grupper af mennesker, som er i samme båd. Følelsen af ikke at være stigmatiseret gør at de føler sig inkluderet, og de får mod på at deltage (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019; Hermanns et al., 2021; Larson, Yeh, Rafferty & Bega, 2021). Nogle oplever, at følelsen de får af “at kunne”, giver stor lyst til at give tilbage, og derfor vælger de at blive frivillige hjælpere. De oplever en mental styrke ved at deltage i træningen og fællesskabet (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Hermanns et al., 2021).

Da Parkinson sygdom er en progressiv sygdom, hvor behandlingen kun mindsker eller forsinker symptomer, er et af hovedmålene for behandling at bedre livskvalitet (Nielsen & Skovbølling, 2021). Det er derfor et vigtigt fund, at RSB forbedrer livskvaliteten og den mentale styrke hos deltagerne.

#### 2.4.4 Håb og formål i livet

Et kvalitativt interviewstudie af Borrero, Miller, & Hoffman (2022), undersøger, hvad der giver deltagerne lyst til at deltage i flere motionsformer. Baggrunden for undersøgelsen er, at parkinsonramte oftere end raske mennesker er inaktive. Undersøgelsen fandt 3 gennemgående temaer. Deltagerne fik livsbekræftende sociale bånd med andre med Parkinson sygdom, en følelse af håb og formål med livet samt en oplevelse af beslutsomhed og selvtillid til at deltage i andre aktiviteter (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; Humphrey, Howell & Custer 2020; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019).

Studier har vist, at deltagere i RSB får en oplevelse af håb og et øget socialt liv. De oplever, at de ikke behøver at være begrænset af deres Parkinson symptomer. Det giver håb at kunne og turde deltage i almindelige aktiviteter med familie og venner herunder dyrke hobbyer, tage ud at rejse eller lege med deres børnebørn. Samtidig oplever deltagerne håb ved at føle sig mødt som ligeværdige mennesker i samme øjeblik, de træder ind til træningen. Desuden giver det deltagerne håb og en følelse af empowerment at se andre gøre noget, de ikke troede de selv kunne (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; Humphrey, Howell & Custer, 2020; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019).

#### 2.4.5 Socialt samvær

Adskillige undersøgelser viser, at RSB, der tilbydes i en gruppe, er med til at fremme et miljø, der udvikler kammeratskab og social sammenhængskraft blandt motionister med Parkinson sygdom. Det

kan være en vigtig faktor for at opretholde deltagelse i et træningsregime (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022).

Parkinsonramte oplever, at deres sociale liv forbedres ved at deltage i RSB. De kommer ud af social isolation og får mod på at deltage i aktiviteter. Det sociale element i boksningen er med til at forbedre humøret, og reducerer ensomhed. Derudover giver fællesskabsfølelsen et tilhørsforhold og en mulighed for at sparre med andre med samme udfordringer. De føler sig inkluderet og velkommen med det samme - mange har oplevet at føle sig stigmatiserede i andre sammenhænge, hvor deres symptomer skiller sig ud fra raske mennesker. De oplever en stor støtte i hinanden ved at dele erfaringer og en viden om sygdommen, som de kun kan dele med andre parkinsonramte borgere (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019; Patel, Blasucci, & Mahajan, 2023).

#### 2.4.6 Fastholdelse til træning/motivationen til at træne

At deltage aktivt i træning er en forudsætning for at opnå vedligeholdelse eller forbedring af funktioner. Det er derfor essentielt, at deltagerne har lyst og motivation til at møde op. Studier viser, faktorer der bidrager positivt til deltagelse i træning, er socialt samvær, ekstern støtte af trænere, oplevelse af sundhedsrelaterede gevinster og at der opnås en øget self-efficacy. Samtidig skal motionsformen opfattes som sjov for deltagerne (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Danmarks Bokse-Union, 2020). Boksessionserne skal være varierede, og deltagerne skal have mulighed for at komme med input. For at fastholde deltagerne i træningen, skal der være tilpassede øvelser med forskellige sværhedsgrader, så det kan varieres efter om man har en dårlig dag, eller man ikke kan. Deltagerne skal have en oplevelse af at træningen ikke er kedelig, så de ser frem til timen (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022).

#### 2.4.7 Negative fund

Nogle deltagere, som var nye i Rock Steady Boxing træningen, oplevede øgede smerter efter træning. Dette gjaldt dog ikke de deltagere, der tidligere have deltaget i træningen (Dawson et al., 2020)

Personer med Parkinson sygdom har et stærkt ønske om at bevare det liv, de havde før deres diagnose og vælger aktiviteter, som RSB, der kan understøtte deres evne til at opretholde den livsstil (Humphrey, Howell & Custer, 2020). Deltagere, som tidligere har haft et højt træningsniveau, kan dog opleve at føle tab, og at de ikke har nogen positiv effekt af træningen, fordi de tidligere var i stand til at yde mere, end de kan komme til igen. Det er derfor vigtigt at afdække hvilke forventninger deltagerne



har, og hvad de kan forvente af træningen, så de ikke oplever håbløshed og tab i forbindelse med træningen. De har en progressiv sygdom, og træningen kan være med til at bremse udviklingen, men der vil komme progression af symptomer (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022).

Der er ikke sikkerhed for at virkningen af RSB-træningen vedligeholder funktioner, efter deltagerne ikke længere træner motionsformen (Sangarapillai, Norman, & Almeida, 2021).

Der er stillet spørgsmålstejn ved om implementeringen af RSB er sket hurtigere end evidensen har kunnet følge med til. Et systematisk litteraturreview af Morris et. al. (2019) udfører: 1. en gennemgang af litteratur, der undersøger evidensen for bokseøvelser for personer med Parkinson sygdom 2. en kvalitetsvurdering af hjemmesider med online sundhedsinformation om boksning i forbindelse med Parkinson sygdom. En af de udfordringer, som mennesker med Parkinson sygdom står overfor, er hvordan de kan opretholde regelmæssig motion over en længere periode, så de undgår frafald fra motion. Studiet fandt, at boksning har den fordel, at den er baseret på fællesskab, der er tilgængeligt i nærmiljøet, og det er en social form for intensiv og vedvarende motion. Traditionelt har parkinsonramte fået træning, som er begrænset i tid, og som har høje niveauer af frafald. I forbindelse med Parkinson sygdom vides det ikke, hvilke former for motion, fysisk aktivitet og bevægelsesrehabilitering, der er mest gavnlig for den enkelte på tværs af de forskellige stadier af sygdomsforløbet. Parkinson sygdom udvikler sig forskelligt hos enkeltpersoner over perioder på 5-30 år. Det er muligt, at høj intensitetsøvelser og boksning kan være mest gavnlige i de tidlige og midterste stadier af sygdomsudviklingen og mindre hensigtsmæssige efter mange år eller i sygdommens slutstadie. Litteratur Reviewet finder, at implementeringen af boksning som træning til parkinsonramte er accelereret ud over den nuværende forskningsevidens. Der er behov for randomiserede forsøg for at teste effektivitet, virkning, gennemførlighed og sikkerhed og for at sikre evidensbaseret anvendelse.

## 2.5 Problemfelt (Nafisa)

Litteraturen viser, at der findes flere behandlingsmuligheder for Parkinson sygdom, som kan vedligeholde funktioner og forsinke udviklingen af sygdommen. Evidensen for Parkinson Boxing bygger på fund omkring RSB, og er undersøgt i USA.

Parkinson Boxing er ikke RSB. Konceptet udspringer fra RSB, men kan ikke sidestilles 100%, idet man ikke har købt konceptet til Danmark og konteksten er forskellig.

Der findes ikke studier fra Danmark omkring Parkinson Boxing. Der er store kulturelle forskelle mellem Danmark og USA, hvilket gør det usikkert at overføre viden og resultater. Danmark har et

sundhedssystem med lige behandling for alle, med medicintilskud og gratis fysioterapi til parkinsonramte, hvilket stiller parkinsonramte markant forskelligt fra befolkningen i USA. Derudover implementeres indsatsen i et foreningsliv, som bygger på indsats fra frivillige og bundet i traditioner i dansk kultur. Der kan derfor sættes spørgsmålstegn ved, om implementeringen i Danmark giver samme positive fund som i USA. Hvis resultaterne viser sig at være positive, kunne de være til gavn specielt for nydiagnosticerede parkinsonramte. Det ville gøre Parkinson Boxing til en oplagt mulighed for sundhedsfremme og forebyggelse i kommunerne, da det kunne være med til at forbedre menneskers liv og spare samfundet for udgifter til hjælp til parkinsonramte.

Der er derfor behov for viden om, hvilken betydning Parkinson Boxing har for deltagernes symptomer og livskvalitet.

### 3.0 Problemformulering

Hvordan oplever mennesker med Parkinson sygdom, at Parkinson Boxing har betydning for deres symptomer og livskvalitet?

#### 3.1 Symptomer (Pernille)

Er de påvirkninger deltagerne har af Parkinson sygdom. Det kan være motoriske, som er de symptomer, der kan observeres hos den ramte, og som ligger til grund for diagnosen. De motoriske symptomer kan f.eks. være muskelstivhed og hvilerysten. Symptomer kan også være non-motoriske herunder kognitive, som er de symptomer deltagerne og deres pårørende oplever, men som ikke nødvendigvis kan observeres. Det kan f.eks. være indre uro/sitren, søvnbesvær eller koordinationsproblemer.

#### 3.2 Livskvalitet (Pernille)

WHO definerer livskvalitet som: *"Et individs opfattelse af deres position i livet i sammenhæng med den kultur og værdisystemer, de lever i, og i forhold til deres mål, forventninger, standarder og bekymringer"* (WHO, u.å.).

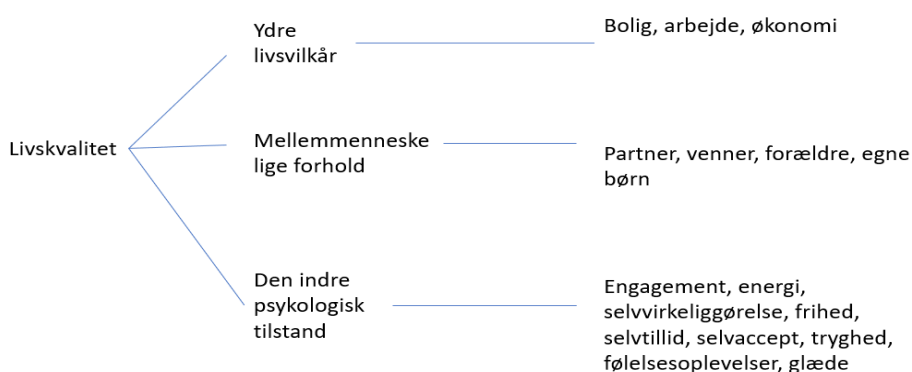
Livskvalitet må derfor være afhængig af kultur og samfund samt individets syn på tilværelsen. WHO har udviklet validerede instrumenter til at måle livskvalitet (WHO, u.å.).

Livskvalitet er et begreb, som er svært at definere. Det er meget individuelt, hvad individer opfatter som livskvalitet. Det, nogen vil vurdere som dårlig livskvalitet, kan af individet vurderes til en god

livskvalitet. Vi ønsker at belyse, hvilken betydning fænomenet Parkinson Boxing har for livskvaliteten hos deltagerne.

Vi vælger at beskrive livskvalitet ud fra livskvalitetsmodellen lavet af den svenske psykiater Madis Kajandis, da denne model kan afgrænse, det vi gerne vil undersøge.

Modellen viser, at livskvalitet består af elementer, som er afhængige af ydre levevilkår, mellemmenneskelige relationer, og den indre psykologiske tilstand. De ydre livsvilkår kan have indflydelse på om man kan deltage i Parkinson Boxing, hvor der er betaling for at deltage. Parkinson Boxing i sig selv, vil have mulighed for at influere på de mellemmenneskelige relationer samt den indre psykologiske tilstand.



Figur 1: Livskvalitetsmodel af Madis Kajandis (Lenau Henriksen, 2007).

Vi vil belyse, hvilken betydning Parkinson Boxing har for de mellemmenneskelige forhold og dermed for livskvaliteten, og om deltagerne giver udtryk for, at Parkinson Boxing har betydningen for deres indre psykologiske tilstand.

De mellemmenneskelige forhold er et menneskes forhold til andre mennesker. Gode relationer har betydning for ens trivsel. Vi forestiller os, at der kan opstå mellemmenneskelige relationer mellem deltagerne til Parkinson Boxing, som har betydning for livskvaliteten.

Den indre psykologiske tilstand består af engagement, energi, selvvirkeliggørelse, frihed, selvtillid, selvaccept, tryghed, følelsesoplevelser og glæde. Det at kunne engagere sig og deltage i en aktivitet giver mening til livet. Det kan derfor være en mulighed for at finde mening i livet at gå til Parkinson Boxing. Ens selvbillede ændres af Parkinson sygdom når man mister færdigheder. Parkinson Boxing

kan derfor muligvis have betydning for ens selvbillede, hvis man lykkes i at vedligeholde eller genvinde færdigheder. Samtidig kan selvbillede og grundstemning muligvis påvirkes. Dette kan vi afdække via observationer og interview (Kajandi, 1981; Lenau Henriksen, 2007; Nordenfelt & SpringerLink, 1994).

## 4.0 Metode

I det følgende afsnit begrundes de metodiske valg samt beskrives, hvordan den udvalgte metode anvendes til at belyse og besvare specialets problemformulering. Metodeafsnittet har til formål at skabe gennemsigtighed og gøre det klart, hvilket fokus vi har lagt i specialet.

### 4.1 Videnskabsteoretisk tilgang (Nafisa)

Det forskningsparadigme, som ligger til grund for undersøgelsen, tager udgangspunkt i hvad det er vi vil undersøge. Vi ønsker i dette speciale at undersøge, hvilken betydning Parkinson Boxing har for symptomer og livskvalitet for mennesker som lever med Parkinson sygdom. Det betyder at vi skal benytte en *“forstående forskningstype”*, hvor man forsøger at afdække mening i informanternes specifikke kontekst. Vi skal fortolke og forstå fænomenet *“Parkinson Boxing”* og betydningen af dette for informanterne (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017).

Vi ønsker at have perspektiv på informanternes oplevelser, erfaringer og meninger, og den viden vi frembringer danner empiri i form af interviewcitater, som bygger på deltagernes forståelse og fortolkning af dem selv, verden omkring dem og andre mennesker (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017).

Gyldighedskriteriet for den forstående forskning er *“spejlkriteriet”* og *“helhedskriteriet”*. Spejlkriteriet betyder, at informanten skal kunne genkende sig selv i den fortolkning, vi laver. Det kan sikres ved at vise den transskriberede fortolkningen til informanten, eller ved under interview at stille meningsafklarende spørgsmål, så man sikrer sig, at man har forstået det, informanten fortæller. Af tids hensyn vælger vi at sikre spejlkriteriet ved meningsafklarende spørgsmål. Helhedskriteriet medfører, at konteksten omkring informanten skal inddrages i fortolkningen. Vi har forsøgt at sikre dette ved at kende konteksten både ved at have set - og deltaget i træningen. Gyldighedskriterierne skal overholdes for at sikre ekstern validitet og for at kunne overføre resultaterne til en beslægtet kontekst i en anden bokseklub i Danmark (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017).

Vi vil undersøge oplevelser og erfaringer som blandt andet indebærer kropslige oplevelser, som kun informanterne kan mærke. Vi har derfor valgt at tage afsæt i den fænomenologiske tilgang, der tilstræber så præcist som muligt at beskrive, hvilken betydning deltagerne oplever og erfarer at Parkinson Boxing har for deres symptomer og livskvalitet (Brinkmann, 2014).

#### 4.1.1 Fænomenologi

Fænomenologien blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl (1859-1938). Fænomenologien er videnskaben om fænomener, og om hvordan vi får mulighed for at erkende dem. For at erkende noget skal man være til stede, kunne se, høre, røre, gå rundt om, spørge ind og lytte (Jensen & Vallgård, 2019). Det er ved at være til stede, at have kropslig deltagelse, via interview og deltagerobservationer at man kan få indsigt i menneskelige erfaringer og forståelse (Jensen & Vallgård, 2019; Zahavi, 2018).

Fænomenologien er beskrivende og stiler efter at beskrive erfaringer, som de opleves af den enkelte. Derfor tager fænomenologien et førstepersons perspektiv, når den beskriver erfaringer fra den undersøgte synspunkt (Zahavi, 2018).

Forskere, der anvender en fænomenologisk tilgang, er interesseret i hverdagens eller "de levede" oplevelser og erfaringer, såvel som de opfattelser og betydninger, individer forbinder med disse oplevelser. Ifølge Husserl handler det om, at man som forsker selv går til sagen, ved selv at møde fænomenet. Det vil sige, at man bør belyse et fænomen uden at tage noget for givet (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Ved anvendelse af den fænomenologiske tilgang, skal man som forsker forsøge at udtrykke sig gennem *reduktion*. Reduktion betyder at lede noget tilbage. Formålet med at anvende reduktion er, at man forholder sig så åbent som muligt til et givet fænomen, for at nærme sig en præcis beskrivelse af fænomenet. For at nå frem til en åben og fordomsfri beskrivelse, kan man som forsker forsøge at sætte egne værdier og fordomme i parentes, og lytte og tolke på det informantens fortæller. Man må aldrig tage for givet, at man ved, hvad den anden tænker. Man skal forsøge at se ting, som de er, og ikke som man troede de var (Jensen & Vallgård, 2019; Brinkmann & Tanggaard, 2020). Vi har forsøgt at have en åben og fordomsfri tilgang ved at deltage i boksetræningen og ved at have en induktiv tilgang til empirien, hvor deltagernes egne udsagn danner grundlag for de temaer, som tager form.

Når man tager en beskrivende tilgang, kan man opnå indsigt i det centrale begreb *livsverden*. Livsverden er den verden, den enkelte lever i, er fortrolig med og ikke sætter spørgsmålstejn ved. Den verden vedkommende tager for givet. Livsverden forandrer sig når man bliver syg. Den franske filosof Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) byggede videre på Husserls fænomenologi. Merleau-Ponty opfatter kroppen som udgangspunkt for den måde, vi er i verden på. Det er via kroppen, at vi erfarer verden. Kroppen er vores udgangspunkt og alt i verden foregår i forhold til kroppen. F.eks. kan en genstand være til højre for os, hvis kroppen er et bestemt sted eller til venstre, hvis vi flytter os. Normalt er vores krop ikke i vores bevidsthed. Vi tænker ikke over hvor vores højre arm er, for den er altid lige ved kroppen og handler ubevidst. Når man f.eks. får Parkinson sygdom ændrer kroppens funktion sig og det kan være nødvendigt at give ordrer til højre arm om at udføre en opgave - en opgave som den på et tidspunkt trods ordren ikke udfører. Livsverden forandres derfor, når vi bliver syge, og kroppen ikke længere optræder ubevidst, men begynder at optage vores opmærksomhed. Samtidig med forandringen i kroppen forandres forholdet til andre mennesker også. En progredierende sygdom, som Parkinson sygdom, vil medføre en konstant forandring af livsverden, da kroppens funktioner ændres som tiden går (Zahavi, 2018).

Et andet centralt princip i fænomenologien er, at den menneskelige bevidsthed er *intentionel*, det vil sige, at bevidstheden altid er rettet mod noget andet end sig selv (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Fænomenologien er interesseret i menneskets bevidsthed, da det er et felt, hvor verden fremtræder med erfaringer, sansning og intentionalitet. Når kroppen forandres, medfører det en forskydning af intentionaliteten. Vi vil gerne undersøge fænomenet Parkinson Boxing, og herved har vi brug for deltageres oplevelser af fænomenet. Når bevidstheden hos deltagerne rettes mod Parkinson Boxing, har vi mulighed for at beskrive hvordan fænomenet fremtræder, og dermed får mening for deltageren. Formålet med den fænomenologiske analyse er at undersøge fænomenets *essens*. Fænomenet er Parkinson Boxing, og vi ønsker at undersøge, hvad essensen er - altså hvad der gør Parkinson Boxing til det, det er for deltagerne. Vi gør dette ved at gå fra en beskrivelse af essensen for den enkelte deltager, til et tematisk sammendrag af beskrivelser, som giver en generel karakter til essensen. Derigennem opstår de temaer, vi analyserer os frem til som essensen i fænomenet Parkinson Boxing (Brinkmann & Tanggaard, 2020).

## 4.2 Studiedesign (Pernille)

For at belyse samt besvare specialets problemformulering, som søger at opnå et dybdegående indblik i de parkinsonramte bokseres oplevelse af at gå til Parkinson Boxing, har vi valgt at anvende den kvalitative metode, da problemformuleringen rejser et kvalitativt spørgsmål.

Den kvalitative metode er velegnet til at undersøge og udfolde nuancer og dybder i menneskers perspektiver, erfaringer og oplevelser i en konkret kontekst, og gør det muligt at udforske fænomenet Parkinson Boxing samt opnå en dækkende og fyldig forståelse (Jensen & Vallgård, 2019). Kvalitative metoder anvendes til at opnå viden om emner eller fænomener, som ikke kan måles og vejes (Aarhus Universitet, u.å; Brinkmann & Tanggaard, 2020).

Vi finder desuden den kvalitative metode anvendelig i dette speciale, da den blandt andet læner sig op ad fænomenologien, som er den videnskabsteoretiske tilgang, specialet tager afsæt i.

### 4.2.1 Semi-strukturerede interview

Deltagerne har alle forskellige oplevelser af, hvordan det er at leve med Parkinson sygdom, og hvilken betydning det har for deres liv at gå til Parkinson Boxing. For at få et indblik i samt viden om deltageres liv og subjektive oplevelser, genereres empiri ved at lave individuelle semistrukturerede interviews (Brinkmann & Tanggaard, 2020).

Et semi-struktureret interview er baseret på en iterativ interviewguide, der indeholder en række spørgsmål, der kan tilpasses efterhånden, som vi anvender dem. Derudover kan spørgsmål stilles i den rækkefølge, der passer bedst ind i det enkelte interview. Hvis et spørgsmål viser sig at være svært at forstå, eller vi finder ud af, at vi mangler et spørgsmål, kan det tilføjes (Brinkmann, 2014).

Interviewguiden (bilag 1) hjælper interviewerens med at styre interviewet, at afdække de emner man ønsker at opnå viden om, samtidig med at deltageren frit kan besvare spørgsmål, og dermed kan give udtryk for sine oplevelser og erfaringer. Alle spørgsmål er åbne spørgsmål, så deltageren kan beskrive præcist den oplevelse den enkelte havde. Den interne validitet sikres via gyldighedskriterierne (Aarhus Universitet, 2022).

### 4.2.2 Deltagerobservation

Vi valgte at lave feltobservationer ved at deltage i boksetræningen og dermed være med i den naturlige kontekst. Det gav os en enestående mulighed for at opnå en viden om det tilbud deltagerne fik. Undersøgelsen foregik i en bokseklub i en større dansk by. At deltage i træningen gav os mulighed

for at opleve, hvordan deltagerne agerede, hvordan stemningen var, hvordan træningen forløb, og vi fik mulighed for at mærke træningen på egen krop og sind (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017).

Deltagerobservation som metode egner sig til at beskrive og forstå menneskelige oplevelser og erfaringer samt det sociale liv. Derudover giver deltagerobservation mulighed for at åbne feltet op, idet man som deltagerobservatør får indsigt samt en insiderviden om det observerede fænomen, som ellers kan være svært at opnå. Altså fik vi et indblik i, hvad essensen i Parkinson boxing er.

Deltagerobservation gav desuden mulighed for at opbygge en relation til de observerede aktører. Det betød, at vi som observatører opbyggede en relation til Parkinson bokserne, samt at vores tilstedeværelse ikke påkaldte sig for meget opmærksomhed. Vi forsøgte dermed at mindske risikoen for at vores tilstedeværelse følte intimiderende for bokserne. Ved at deltage i boksetræningen fik vi et unikt indblik i den kultur, som præger fællesskabet på bokseholdet, hvilket gjorde os i stand til at stille de ”rigtige” spørgsmål til Parkinson bokserne (Brinkmann & Tanggaard, 2020).

#### 4.3 Litteratursøgning (Pernille og Nafisa)

Vi vedtog fra start at udelukke artikler omhandlende Covid 19, samt resultater som kun viste abstract til konferencer.

Vi startede litteratursøgning i Pubmed og Embase. Begge steder med søgeord ”*Rock Steady Boxing*”. Søgningen i Pubmed resulterede i 6 artikler, hvoraf 4 var brugbare. Vi valgte de 4 artikler, som var en blanding af kvantitative og kvalitative undersøgelser og alle fra årene 2021-2022. Studierne omhandlede deltagere i Rock Steady Boxing programmer, og havde fokus på udvikling i symptomer og deltagernes livskvalitet. De belyste alle dele af specialets problemformulering. Ud fra de 4 artikler fandt vi foreslåede artikler samt kædesøgning via litteraturlister. Dette gav yderligere 4 artikler. I sidstnævnte 4 artikler blev der fremsøgt 2 artikler omkring træning og dennes påvirkning for parkinsonramte.

Søgningen i Embase med samme søgeord resulterede i 32 resultater. Disse var dog gengangere eller abstract til konferencer, hvorfor vi ikke fandt brugbart materiale.

Endnu en søgning blev udført i databaserne Pubmed og Embase. Der blev søgt med søgeordene ”*Parkinson disease*” AND ”*Boxing*”, hvilket resulterede i 49 resultater i Pubmed. Vi snævrede ind til de sidste 5 år, hvorefter vi fik 27 resultater. Ud fra disse fandt vi 2 brugbare artikler, da mange var gengangere eller abstracts.



I Embase resulterede søgningen i 129 artikler. Vi valgte at snævre ind til en søgning for de sidste 5 år, da vi ønsker nyere forskning. Dette resulterede i 68 artikler. Ud af disse var 3 aktuelle, idet resten var gengangere, abstracts til konferencer eller med emner som ikke var aktuelle for problemformuleringen.

I det, vi undersøger en indsats i en dansk kontekst, foretog vi en litteratursøgning i Google Scholar. Dette med henblik på at finde evidens, der beskriver danske forhold. Vi fandt ikke materiale om boksning for Parkinson patienter. Vi fandt 1 artikel om sygdommen, dens symptomer, mulig behandling samt tilgangen til at finde livskvalitet med en kronisk progredierende lidelse.

Der blev yderligere udført en søgning i SDU's database *Summon*, som gav yderligere 1 artikel samt 1 artikel om fysisk aktivitet ud fra dennes litteraturliste.

Da der findes andre motionsformer som, udbydes specifikt til mennesker ramt af Parkinson sygdom, udførte vi også en søgning, hvor vi søgte på "*Parkinson disease*" AND "*Dance*". Søgningen blev udført i Pubmed og Embase. I Pubmed fik vi 262 resultater og i Embase fik vi 399 resultater. Søgningen blev snævret ind til de seneste 5 år, hvilket gav os henholdsvis 141 resultater i Pubmed og 199 i Embase. Efter gennemlæsningen af titler og abstracts, udvalgte vi 2 artikler som foregik i en nordisk kontekst.

Bordtennis fremsøgte vi på "*Table tennis*" AND "*Parkinson disease*" i Pubmed. Det gav 3 resultater, hvor vi valgte 1.

Fodbold var det ikke muligt at finde evidens omkring, hvilket blev bekræftet af Dansk Boldspil-Union.

## 4.4 Generering af empiri (Nafisa)

### 4.4.1 Konteksten

Vi deltog i boksetræningen 4 gange, inden vi startede første interview og 1 gang undervejs mellem interviewene. Vi observerede, at der til hver træning deltog ca. 15 boksere, 1 fysioterapeut, boksetræner og indimellem en talepædagog. Deltagerne var omklædte og træningen foregik i en bokseklub i deres træningssal med boksepuder, boksehandsker, reb, bolde, elastikker, vægte, spande og trommestikker og skumsværd. Træningen havde en varighed på 90 minutter. Der var musik til træningen, som var tilpasset tempoet i øvelserne. Bokse undervisningen i Parkinson Boxing foregik som individuelle bevægelser og uden fysisk kontakt.

Der var fysiske øvelser til konditionstræning, balanceøvelser, vejtrækningsinstruktioner og styrketræning. Træningen indeholdt stemmetræning både med talepædagog samt under boksningsen, hvor deltagerne heppede på hinanden samt satte lyd på deres boksestød. Træningen indeholdt også dans som metode til at forebygge fald. Meget af træningen foregik som leg, hvor vi fægtede med hinanden, slog på en boksepude fra hver sin vinkel eller kæmpede om ikke at udgå af en aktivitet.

Træningen gav sved på panden hos både os selv og Parkinson bokserne. Vi oplevede, at den heppen på hinanden, som er en del af træningsformen, påvirkede lysten til at give alt hvad man havde i sig. Intensiteten nåede dermed op til grænsen for, hvad vi formåede, og pressede os til at yde vores bedste. Vi oplevede selv at blive forpustede og svede, og de fleste deltagere havde svedperler på panden og svedpletter på træningstøjet.

Flere af øvelserne gav os en genkendelighed i teorien. Den rumlige kognition kom i spil når deltagerne skulle gå rundt mellem hinanden. Vi oplevede, at deltagerne havde svært ved at vige for hinanden, og nogle gik ind i andres skuldre. Rotationsevnen kom i spil, når vi gik i rundkreds, og på kommando skulle dreje 180 grader for at skifte retning. En del af deltagerne havde lang reaktionstid for at gøre dette. Spejling kom i spil, når vi var 2 om boksepuden, hvor den ene var leder, og den anden fulgte og konstant skulle forsøge at holde den anden ude af syne bag boksepuden. Det kognitive skift kom i spil, når bokserne skulle undvige et boksestød ved at træde til siden og selv sætte et krydsstød ind. Dette, med 2 bevægelser uafhængigt af hinanden, var svært for mange deltagere, hvilket gentagne øvelser opøvede. Vi oplevede også at koordinationsøvelserne var en udfordring.

Vi oplevede, at der var en god stemning under træningen, hvor der blev grinet og lavet sjov med hinanden. Træningen var forskellig, alle 5 gange vi deltog. Der var forskellige sværhedsgrader i flere

af øvelserne. Vi oplevede, at deltagerne selv skulle mærke efter i hvilken sværhedsgrad, de skulle udføre hver enkelte øvelse.

Deltagerne samledes ofte før eller efter træning på stedets cafe, hvor de hyggede og evt. spærrede med de andre omkring f.eks. ny medicin.

#### 4.4.2 Sampling

Til at lave vores stikprøve benyttede vi os af formåls sampling. Ved formåls sampling vælges deltagere ud fra deres relevans for projektet. I denne undersøgelse har alle deltagere Parkinson sygdom, samt er deltagere i Parkinson Boxing. Det vil sige, at alle deltagere passede ind i den profil, vi ville undersøge omkring deltagernes oplevelse af livskvalitet og motoriske og non-motoriske symptomer af sygdommen, efter at deltageren begyndte at dyrke Parkinson Boxing (Aarhus Universitet, 2022).

Vi ønskede at undersøge, hvilken betydning Parkinson Boxing havde for den enkelte deltagers symptomer og livskvalitet. Idet deltagerne ville have meget forskellige oplevelser af at have Parkinson sygdom, da sygdommen udvikler sig meget forskelligt, var vores eneste inklusionskriterier at informanten var diagnosticeret med Parkinson sygdom samt deltog på et boksehold med Parkinson Boxing konceptet.

Der ville ikke være kriterier omkring køn, alder eller andre demografiske forhold, da alle oplevelser ville være unikke.

#### 4.4.3 Rekruttering

Via bokseklubben mødte vi en gruppe på 17 bokserne. Ved at deltage i boksetræningen dannede vi en relation til Parkinson-bokserne. Vi fik derigennem mulighed for at rekruttere deltagere til interview, som var villige til at tale åbent og frit om deres sygdom, oplevelser og livshistorie. Der var stor villighed til deltagelse, men grundet et begrænset tidsperspektiv, valgte vi at foretage 8 interview.

#### 4.4.4 Baggrundskarakteristika

For at belyse problemformuleringen så nuanceret som muligt og dermed beskrive flest mulige aspekter, bad vi om at 4 kvinder og 4 mænd meldte sig til at deltage i interview. Af logistiske årsager blev det de deltagere, for hvem logistikken gjorde det muligt at foretage interview over 2 uger.

Deltagerne var i alderen 60 -76 år. De boede alle i eller nær den større danske by. 4 var på pension, og 4 var stadig i arbejde. Deltagerne i undersøgelsen havde været diagnosticeret med Parkinson i 2-10 år, og havde bokset i 9 mdr. - 2 år.

Vi vurderede, at deltagerne var i forskellige stadier af sygdommen fra stadie 1-4, hvor nogle ikke havde synlige symptomer og andre havde synlige symptomer.

Deltagerne berettede om vidt forskellige sygdomsforløb, men alle har fået diagnosen på baggrund af påvirkning af dagligdags funktioner.

Symptomer, som førte til udredning, var nedsat funktion i den ene side af kroppen i arm og/eller ben, rysten, langsomme bevægelser, stivhed i led, manglede finmotorik, træthed og fald.

Alle deltagere havde fået medicin i forløbet. De motionerer alle ud over Parkinson Boxing, og brugte motion på baggrund af viden om, at det at holde sig i god form kan lindre symptomer, fastholde funktioner eller forbedre funktioner.

#### 4.4.5 Udarbejdelse af interviewguide

I opstarten af forløbet indsamlede vi evidens om området via en litteratursøgning. Den viden vi fik fra vores observationer fra boksetræningen, udgjorde sammen med den teoretiske viden om sygdommen og indsatser omkring denne, grundlaget for udarbejdelsen af en interviewguide (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017).

#### 4.4.6 Gennemførelse af interview

Interviewene blev udført der, hvor det var lettest, og mest belejligt for deltagerne. 4 af deltagerne valgte at blive interviewet i bokseklubben i forbindelse med træning, og 4 andre valgte, at vi skulle besøge dem i deres eget hjem, så interviewet foregik i hjemlige rammer. Interviewene blev dermed udført ansigt til ansigt, hvilket bidrog til en interpersonel kontekst. Vi valgte, at det var den samme som foretog alle interviewene, mens den anden lyttede, tog noter og supplerede med spørgsmål. Vi valgte dette, for at sikre så ens interviewform som muligt til alle deltagere.

Vi optog interviewene og transskriberede dem med det samme i anonymiseret form. Ved selv at transskribere, fik vi en ny indsigt i interviewet. Vi ændrede ikke på den overordnede interviewguide undervejs i interviewene, men idet interviewguiden er semi-struktureret og iterativ, faldt interviewene meget forskelligt ud, og spørgsmålene kom i forskellige rækkefølge.

Under transskriberingen lavede vi således den første analyse af interviewet, og fik nye indsigter, som kunne udvide vores opmærksomhed på hvad vi kunne spørge ind til i næste interview, hvis samme fænomener dukkede op (Brinkmann, 2014). Vi valgte at transskribere i simpel form uden beskrivelse af pauser, latter, gråd, suk eller andre udbrud. Vi transskriberede desuden ikke kropssprog eller stemmeleje. Vi valgte dette, da det var meningsgivende udsagn, vi efterspurgte. Udsagn blev verificeret

med meningsafklarende spørgsmål gennem alle interview (Brinkmann, 2014). Enkelte af vores deltagere havde svært ved at finde ord eller tabte tråden under interview. Det var derfor hos nogle nødvendigt at lave mange meningsafklarende spørgsmål for at få udsagn frem.

#### 4.4.7 Analysestrategi (Pernille og Nafisa)

Analysen udarbejdes ud fra en induktiv analyseramme. Vi startede med at gennemlæse interviewene hver for sig, og herefter identificerede vi ord og fraser med betydning for vores problemformulering. For at sikre at vi havde en ens forståelse af materialet, sammenlignede vi herefter fundne fraser og ord, inden vi startede kodningen. Vi inddrog først en deduktiv tilgang i diskussionsafsnittet, idet vi her sammenholdt vores induktive fund med den evidens, der er på området (Braun & Clarke, 2012; Brinkmann & Tanggaard, 2020).

Den oprindelige evidens har dermed ikke indflydelse på fremkomsten af temaer, men kan have indflydelse på konklusioner i opgaven.

Vi har valgt at benytte tematisk kodning til vores bearbejdning af empirien. Vi har valgt dette, da tematisk kodning kan bruges til at finde meninger, oplevelser og kan afdække den realitet, som deltagerne befinder sig i.

Vi startede med at læse empirien igennem hver for sig, hvorefter vi aktivt søgte efter mønstre og emneord. Emneord var de ord, som vi hver især synes beskrev det, citatet handlede om. Dette var første kodning.

Vi satte os derefter sammen for at lave 2. kodning. Vi fandt, at vi langt hen ad vejen var enige om hvilke citater, som indeholdt emneord. Vi læste citaterne igennem og omformede de emneord, vi havde til koder, som vi fandt, havde samme betydning. Et eksempel er *glæde*, som opstod fra beskrivelser som: et brus af liv, at stråle, at opleve at være glad i låget. Glæde forekommer i 22 citater og i alle interviewene. Vi forstår glæde som en indre følelse deltagerne oplever under - eller som udbytte af træningen, eller en glæde som deres pårørende kan spore, efter de er startet med Parkinson Boxing. Den deltager, som er citeret herunder, fortæller om den glæde vedkommende oplevede ved at komme til boksning. En glæde som vedkommende slet ikke havde forestillet sig, var mulig.

*R:” Og det var simpelthen så sjovt, det var så fedt. Jeg har sgu aldrig – boksning – altså helt ærligt det har da aldrig sagt mig noget det er en totalt latterlig sport. Men jeg kunne bare mærke hvad det gjorde ved mit humør.”*

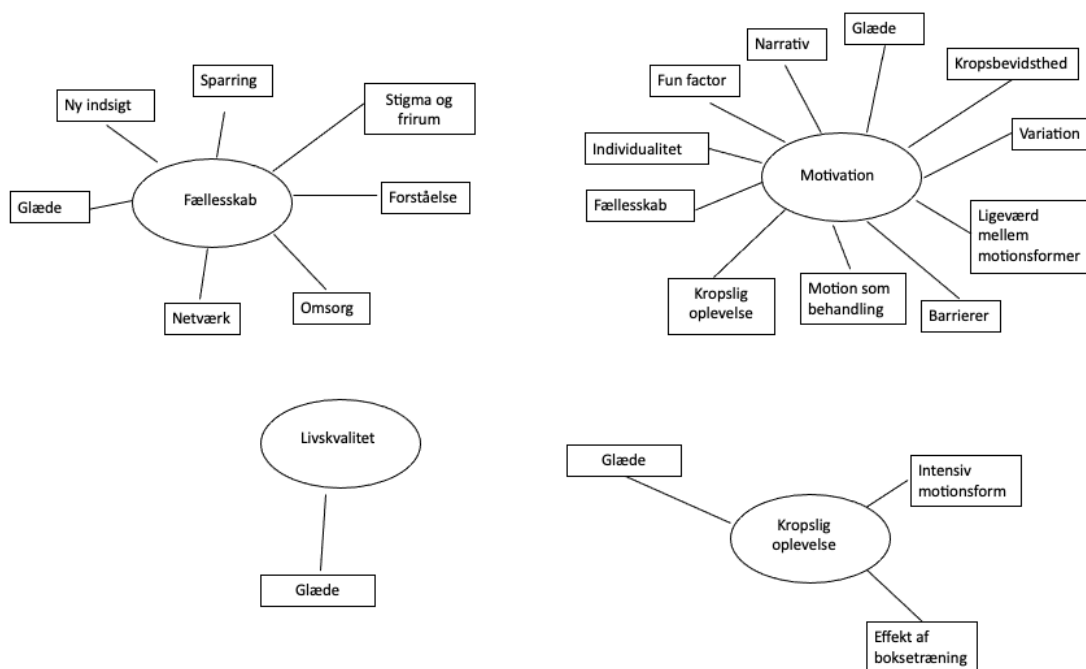
Vi satte derefter koderne fra 2. kodning sammen i nye dokumenter. Nogle citater gik igen i flere koder, da de indeholdt flere betydninger. Den induktive tilgang betød, at selve empirien dannede grundlag for fundet af temaer.

Efter at have sorteret 2. kodningen i separate dokumenter endte vi ud med 21 koder. De hyppigst forekommende koder som fandtes i alle interview var: *Kropslig oplevelse, motivation, fællesskab, glæde, forståelse, effekt af boksning, omsorg, motion som behandling og fun factor*. Kropslig oplevelse fandt vi i forskellige versioner som en indre oplevelse i form af f.eks. indre uro, som kun deltageren selv kan erfare findes, en fysisk oplevelse hvor sved og at være forpustet kan opleves af deltagerne og ses af andre, og en kognitiv oplevelse hvor deltagerne oplever, f.eks. at få en hurtigere reaktionsevne. Glæde kunne også deles i en indre glæde som deltagerne oplevede, og en ydre glæde der kunne ses af andre, og som deltagerne oplevede at deres nære kommenterede på.

De koder som forekom i nogle interview var: *Stigma og frirum, netværk, sparring, individualitet, livskvalitet, variation og ligeværd mellem motionsformer*. Koder som forekom i enkelte interview var: *Kropsbevidsthed, barrierer, ny indsigt, intensiv motionsform og narrativ*.

Vi gik herefter i gang med at lave mindmaps for koderne for at se hvordan vi, når vi læste citaterne, forstod at koderne relaterede sig til hinanden. Narrativ forstod vi for eksempel som relateret til livskvalitet, idet det at kunne bidrage med en fortælling om boksning i sociale eller arbejdsrelaterede sammenhænge, bidrog til at give deltagerne livskvalitet. Vi forstod også at narrativ relaterede sig til motivation, idet det at blive ved med at kunne fortælle om sine mange sjove bokse oplevelser i sig selv, kunne fremme motivationen for at komme til boksning.





Figur 3: Mindmap 2: Temaer.

#### 4.5 Etik (Pernille)

Når man laver kvalitativ forskning, handler det ofte om menneskers personlige liv, oplevelser og erfaringer, hvilket placerer personlige ytringer og udtalelser i en offentlig arena (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Vi har fået tilladelse til at generere empiri til projektet fra SDU RIO samt modtaget skriftligt informeret samtykke fra alle informanterne. Inden interviewet forklarede vi deltagerne om specialet, hvor de inden træningen fik udleveret skriftligt materiale om specialets formål. Deltagerne er informeret om, at de transskriberede interviews er anonymiseret, og at vi behandler materialet fortroligt. Udsagn kan derfor ikke spores tilbage til den enkelte deltager. Derudover blev deltagerne også informeret om, at deres deltagelse var frivillig, og at de til enhver tid havde mulighed for at trække deres samtykke tilbage igen, hvis de fortrød deres deltagelse, og ikke længere ønskede at medvirke i specialet.



Empirien opbevares i Nextcloud på SDU, og slettes efter aflevering. Vi finder, at undersøgelsen er vigtig at lave, idet RSB har vist sig at være gavnlig for parkinsonramte i USA. Parkinson Boxing kunne derfor potentielt være med til at forbedre livet for parkinsonramte i Danmark.

Vi har under deltagelsen i træningen været opmærksomme på den situationelle etik, hvor vi har forsøgt at indgå på lige fod med deltagerne, og har forsøgt ikke at skille os ud. Der er blevet grinet meget til træningen, og her er det vigtigt at grine med og ikke af hinanden. Vi vurderer, at der ikke er nogen negative konsekvenser for informanterne ved at deltage i undersøgelsen.

## 5.0 Analyse

Vi har i analysen arbejdet med at besvare specialets problemformulering, hvor vi overordnet vil komme ind på de 4 temaer: fællesskab, motivation, kropslig oplevelse og livskvalitet.

De 4 temaer relaterer sig til hinanden, hvilket vi vil komme ind på i slutningen af analysen.

### 5.1 Fællesskab (Nafisa)

Deltagerne beskrev fællesskab, som den oplevelse de får ved at være en del af en gruppe, hvor man deler samme diagnose. Nedenstående citater viser, at det at have Parkinson sygdom og derigennem være fælles om noget, bidrager positivt til fællesskabet samt til deltagerens liv. Det binder både holdet sammen, giver glæde i livet, men skaber også en fælles interesse. En deltager beskriver, hvordan vedkommende via fællesskabet har fået en glæde, som vedkommende antager stammer fra præcis det at have diagnosen tilfælles.

*R: "Det er mærkeligt, efter jeg har fået diagnosen, er jeg blevet glad. Hvordan kan det hænge sammen... det er jo heller ikke diagnosen, jeg er glad for, at det er det med, at vi er nogle, som har noget sammen. Det er det, jeg tænker, der er her. Jeg tror det er det med.....vi har en fælles forståelse."*

En anden deltager beskriver, hvordan vedkommende oplever at diagnosen er byggesten for holdet og fællesskabsfølelsen. Deltageren beskriver, at det *"helt sikkert er i kraft af Parkinson"* at holdet bindes sammen, da holdet består af deltagere af forskellige køn, forskellige aldre og i forskellige sygdomsstadier. Noget deltageren ikke ville have tænkt kunne fungere i andre sammenhænge.

Deltagerne fortæller om fællesskabet, at det giver dem en lyst til at komme til træning. De oplever, at de andre giver noget - de bidrager til energien. Det er en meget vigtig egenskab for deltagerne ved Parkinson Boxing, at fællesskabet giver en lyst til at komme, da det fastholder deltagerne i regelmæssig og vedvarende træning, og følelsen af at få energi er vigtig da træthed og apati, er fremherskende symptomer.

*R: "Jo, altså jeg kommer afsted og får rørt kroppen og møder nogle andre mennesker. Det gør jeg også til x, men det er ikke så mange af gangen, som det er til boksning. Så det betyder også noget... Jamen der er flere til at give energi til systemet."*

Deltagerne fortæller, at der på holdet er en "holdånd", som gør en forskel for dem. Holdånden og fællesskabet er en vigtig faktor for deltagelsen. Holdånd er noget, man bevidst arbejder med på f.eks. fodboldhold og på arbejdspladser. En form for teambuilding. Det er med til at sikre, at der kommer en "Vi" følelse, som gør, at man spiller hinanden bedre. Til Parkinson Boxing opstår holdånden ved den måde deltagerne og trænerne agerer over for hinanden, og ved at deltagerne har diagnosen tilfælles. Som udenforstående oplevede vi at nå at føle os som en del af holdet på de 5 træninger vi deltog i. Det at blive genkendt når man kommer, og at man hele tiden har skiftende samarbejdspartnere i øvelserne, nedbryder barriererne, og heppen gør, at man yder det bedste man kan, og bliver en del af holdet. Holdånden er meget tydelig under træningen.

Nogle deltagere beretter, at de oplever, at det kan være svært at være "en som har Parkinson". I hverdagen fortæller de ikke altid andre, at de er syge, og de vil ikke skilte med sygdommen. At være i et træningsforum for mennesker med Parkinson sygdom kan derfor som udgangspunkt føles svært, og noget som man ikke har lyst til. Deltagerne beskriver dog, at det er gået op for dem, at det er en lettelse at træne med andre i samme båd, og at det giver en mulighed for et fordomsfrit forum, hvor man kan grine sammen af symptomer.

*R: "Jeg gad ikke at være sådan en med Parkinson. Det skulle ikke være det som stod ud af panden af mig... men et eller andet sted er det befriende at være et sted hvor folk ved hvad man fejler synes jeg."*

Deltagerne oplever, at det at de er i samme båd, giver dem en tryghed, hvor det er rart at træne. De oplever, at man ikke behøver at forklare sig, idet deltagerne har en fælles referenceramme. Nedenstående citat viser, at deltagerne godt ved, hvad hinanden er udfordret af, og hvad de andre gennemgår.

Det vil sige, at de har en viden om hinanden, som andre ikke har kendskab til. Denne forståelse for hinanden er med til at skabe et unikt fællesskab, hvor deltagerne fortæller, at de oplever at *“der er plads til alle.”*

*R: ” Vi har alle sammen koordinationsproblemer på en eller anden målestok, og nogen mere end andre. På en eller anden måde er det bare en god følelse at vi er i samme båd, og vi kan bruge hinanden.”*

Der er ingen af deltagerne som fortæller, at de direkte er blevet stigmatiseret i andre sammenhænge, men fortællingen om ikke at behøve at forklare sig går igen og igen. En enkelt deltager fortæller, hvordan vedkommende er blevet spurgt til symptomer i andre sammenhænge. Det forekommer ikke som en stigmatiserende oplevelse, men belyser mere at det er et frirum deltagerne oplever til Parkinson Boxing.

Deltagerne fortæller, at fællesskabet rækker ud over boksetræningen i form af at deltagerne har opnået en fortrolighed med hinanden. De oplever, at de i boksefællesskabet kan spørge de andre om ting, de aldrig ville spørge om i andre fora. Fortroligheden og tilliden gør at grænserne for, hvad man kan tillade sig at spørge om, er flyttet til meget personlige forhold, som man normalt kunne opleve sig stigmatiseret omkring. Deltagerne oplever dermed at kunne sparre med de andre deltagere om personlige forhold.

*R: “Når man ved, at de andre også fejler det samme, så det man kan tillade sig at spørge om, der bliver den grænse flyttet. Man kan tillade sig nogle ting, som man ikke ville have gjort ellers.”*

Deltagerne har dermed mulighed for at opnå en viden om sygdommen, symptomer, bivirkninger ved medicin eller anden viden, som findes internt i gruppen.

Deltagerne beretter desuden, at de i boksefællesskabet også har fundet sociale relationer, som rækker ud over selve boksetræningen. De fortæller, at de mødes på cafe før eller efter træningen samt lykkes i at få alle med til en fælles julefrokost. Deltagerne oplever forskellig grad af netværk og tilknytning, idet nogle oplever at få sportskammerater, nogle får bekendte og nogle får venskaber ud af træningen. En deltager beskriver at have fundet en *“lille familie her”*. At bruge ordet familie om en træningsaktivitet tolker vi, som om deltageren i fællesskabet har fundet en stor grad af nærhed og omsorg. Graden af netværk og tilknytning er beskrevet i nedenstående citater.

*I: "Er det sådan, at du har fået nogle venner, eller fået noget ud af at gå til sådan noget?"*

*R: "Nej, venner vil jeg ikke sige, men mere sportskammerater."*

*R: "Jeg synes, at jeg har fået nogle nye bekendtskaber."*

*R: "Jeg synes, at jeg har fået dannet mig lidt et netværk. Jeg er da også blevet venner med nogle af dem."*

Parkinsonforeningen har mange arrangementer i byen, som man kan komme med til. En deltager fortæller om at have tilmeldt sig til et arrangement, hvorefter 6-7 andre fra bokseholdet også meldte sig. Det giver os et billede af at fællesskabet fra Parkinson Boxing breder sig som ringe i vandet til andre aktiviteter. Det gavner netværket og fællesskabsfølelsen, samt giver de enkelte deltagere mod på at deltage i andre aktiviteter.

*R: "Og så er der et arrangement vedrørende søvn og Parkinson, hvor der var en som havde meldt sig til og så pludselig er vi flere som - vi kommer også og jeg tror vi er en 6-7 som mødes dernede. Så det giver et fællesskab."*

Konceptet i Parkinson Boxing er, at alle skal føle sig velkomne, og skal kunne deltage på det niveau af sygdom, de har. Deltagerne beskriver, at oplevelsen på holdet også i virkeligheden er, at alle skal føle sig velkommen. Deltagerne fortæller, at de oplevede, at de ved første fremmøde blev mødt og inddraget med stor venlighed og imødekommenhed. Deltagerne gør derefter selv en stor indsats for at inddrage nye og tage godt imod.

*R: "Og den første dag, man kom, altså der var straks nogen henne og sige, jeg hedder sådan og sådan, og hvor længe har du haft Parkinson? Ja bla bla bla. Meget gode til at tage imod nye folk som vil træne."*

Deltagerne beretter desuden om en omsorg i fællesskabet, som gør, at man holder lidt snor i hinanden. Der er i gruppen oprettet en fælles e-mail, hvor man kan skrive hvis man f.eks. er syg. Dette er med til at holde lidt tråd i hinanden i hverdagen og følge med, hvis der sker noget i en af deltagernes liv.

*R: "Og så det her med at vi har vores email korrespondance. Hvis folk ikke kommer, at de melder sig syge."*

En anden form for omsorg er den, deltagerne og trænerne udviser under træningen. Vi oplevede da vi deltog i træningen, at der hver gang var deltagere, som måtte hen at sidde lidt eller måtte sætte tempoet ned. Der var hver gang en træner eller en deltager henne og sikre sig at vedkommende var ok. Dette beskriver en deltager i nedenstående citat.

*R: "Her er man meget omsorgsfuld. Også hvis der er en som får det dårligt – så skal du have en hånd, er du ok. Så det synes jeg betyder meget."*

Et negativt fund er at enkelte deltagere fortæller, at der også er en bagside til fællesskabet, idet man bliver konfronteret med, at andre er mere syge end en selv. Det kan give bekymringer for fremtiden, som kan være svære. En deltager fortæller at vedkommende prøvede at gå til Parkinson Dans, men måtte stoppe da de andre deltagere var for syge, hvilket gjorde deltageren ked af det. Boksning er derfor for denne deltager et oplagt valg, da de andre også er velfungerende.

*R: "Jeg tænker ikke over aldersforskellen. Jeg er selvfølgelig ikke så glad, når jeg ser nogen med alt for mange symptomer. Men de fleste er jo velfungerende, for ellers kan man jo ikke gå til boksning."*

Det vil derfor være meget individuelt, hvilken træning man har lyst til at gå til. Graden af sygdom hos deltagerne kan være en del af dette valg.

Opsummeret oplever deltagerne, at fællesskab er en meget vigtig del af Parkinson Boxing. Elementerne i træningen og kulturen, som er omkring dette hold med Parkinson Boxing, betyder at deltagerne føler sig velkomne, hurtigt bliver inkluderet i fællesskabet og oplever et samvær og fællesskab, der har stor betydning for dem og gør at de meget nødt vil melde fra til en træning.

## 5.2 Kropslige oplevelser (Nafisa)

Alle deltagerne fortæller, hvilken betydning de oplever, at træningen har for deres krop og symptomer. En deltager beskriver, hvordan Parkinson Boxing fremtræder for deltageren. Deltageren oplever, hvordan træningen når rundt om alle de symptomer, som vedkommende har. Derudover kender

deltageren til andre symptomer, som vedkommende endnu ikke har, men som vedkommende også oplever, at Parkinson Boxing kan være med til at forebygge.

*R: "På 1,5 time får man trænet rigtig mange af de elementer i kroppen, som specielt mennesker med Parkinson har godt af. Der er noget koordinering, der er noget konditionstræning, balancetræning, stemmetræning og noget rotationstræning. Man får simpelthen fat i alle, hvad kan man sige svagheder."*

Ovenstående beskrivelse stemmer overens med de observationer vi lavede under boksetræningen. Vi oplevede, at deltagerne under træningen brugte deres stemme til at heppe på hinanden, til at tælle højt med under øvelserne eller til at komme med udbrud i form af "Hvad så, Hvad så" eller andre udtryk for at nå en kraft i stemmen. Desuden så vi også, at der til hver træning var konditionstræning med løb på stedet, mens man boksede ud i luften og hvor tempoet øges gevaldigt i intervaller, balanceøvelser f.eks. i form af dans eller hurtige vendinger samt koordinationsøvelser, hvor man bokser mod hinanden i bestemte mønstre og med bevægelser i flere retninger i hver øvelse. Deltageren beskriver, at der tages fat i alle svagheder, og vi kunne observere, at en del deltagere var udfordrende, men at de knoklede på under træningen.

Deltagerne beskriver forskellige kropslige karakterer. Man kan dermed lave en distinktion i indre fysiske oplevelser, ydre oplevelser og kognitive oplevelser.

Deltagerne oplever en indre fysisk kropslig oplevelse, som andre ikke kan se, de har. De kan beskrive præcist hvad boksetræningen gør for dem og lige præcist deres symptomer. Det kan f.eks. være at opleve en indre uro, som forsvinder når deltageren har været til træning.

*I: "Hvad gør det i kroppen for dig?"*

*R: "Det giver sådan en ro, og det er jo nok, det som er formålet med det."*

*I: "Er det en ro som at du kan mærke at musklerne slapper af?"*

*R: "Ja".*

Der sættes spørgsmålstegn ved effekten af Parkinson Boxing. En deltager beskriver den følelse vedkommende får i kroppen i forbindelse med træningen. Vedkommende oplever at være stiv i kroppen inden træningen og at kroppen ændrer sig undervejs, så kroppen opleves mindre stiv når vedkommende går hjem.

*R: "Jeg mærker i hvert fald, at jeg kan mærke på mine arme, skuldre og ryg, at de bliver rørt.... Og de bliver udsat for en belastning af forskellig art.... Som gør, at når jeg går herfra, så er jeg knap så stiv i kroppen, som da jeg kom her."*

Det vil sige, at der under træningen på 1,5 time sker en forandring i den indre kropslige oplevelse, som deltageren oplever som positiv.

En deltager beskriver, at den indre følelse af boksetræningens virkning varer nogle dage, alt efter hvor hård træningen har været.

*R: "De hårde dage kan man mærke i kroppen 1-2 dage bagefter."*

Vi oplevede også at have ømhed i musklerne i 1-2 dage efter træningen, hvilket stemmer overens med deltagerens oplevelse af træningen.

En anden deltager beskriver, at følelsen efter træningen kun varer enkelte timer, og vedkommende derfor træner hver dag for at opretholde sit funktionsniveau.

*I: "Hvor længe holder sådan en følelse i kroppen?"*

*R: "Den holder nogle timer. Og så er det på den igen dagen efter."*

Vedkommende fortæller også, at det er ligegyldigt, hvilken motionsform vedkommende dyrker. Symptomerne er tilbage næste dag, og derfor træner deltageren 7 dage om ugen for at kunne vedligeholde sit funktionsniveau.

Andre deltagere oplever, at følelsen i kroppen er, at boksetræningen har en virkning, som mere er en langtidseffekt. Deltageren som er citeret herunder, fortæller at opleve at have fået en øget styrke og koordination, som gør, at vedkommende kan spille bordtennis med familien på en måde, deltageren ikke kunne tidligere.

*R: "Der kunne jeg simpelthen mærke, at jeg kunne spille på en helt anden måde, end jeg har kunne sidst vi spillede. Det var så før jeg startede på boksetræningen. Jeg har altså fået noget mere styrke og noget mere koordinering i min højre hånd til at slå på den der skide bold. Men jeg havde en anden måde at bevæge armen på."*

En anden deltager beskriver, at vedkommende oplever en positiv forandring i de grovmotoriske ting vedkommende skal lave. Dette er blevet bedre, efter vedkommende startede med Parkinson Boxing.

*R: "Finmotorikken er helt elendig, men grovmotorik ting kan jeg mærke noget mere styrke og noget mere kraft i."*

En deltager oplever en stor forbedring i oplevelsen af at kunne rotere i kroppen. Vedkommende cykler dagligt og efter opstart med boksning kan vedkommende langt bedre rotere i ryggen og kigge sig bagud når vedkommende cykler.

*R: "Det er gået op for mig, at de øvelser vi laver med rotationer, har en sideeffekt. Jeg har i lang tid haft problemer når jeg kører på min cykel og skal dreje mig og kigge tilbage når jeg skal dreje til venstre. Det går altså meget bedre."*

Det tyder på, at den kropslige oplevelse man har af at gå til Parkinson Boxing, afhænger af individuelle forhold og de symptomer, den enkelte oplever. Der er derfor stor forskel på om man oplever korttidseffekt på få timers varighed, eller om man oplever at kunne drage fordel af træningen i længere tid.

En sidste og meget vigtig information om indre kropslige oplevelser er fra en deltager, som har oplevet at få flere og flere symptomer på Parkinson sygdom, efter at vedkommende fik diagnosen. Efter at deltageren startede til Parkinson Boxing har dette dog forandret sig, idet deltageren oplever at sygdommen bliver holdt i ave og udviklingen dermed er bremset.

*R: "Siden jeg begyndte på det, har jeg ikke fået nye symptomer."*

En anden kropslig oplevelse er den ydre, hvor deltagerne oplever at komme til at svede og blive forpustet under træningen. De oplever det i forskellig grad, alt efter hvor meget de har kunnet "give den gas" til dagens træning, og alt efter hvordan træningen er arrangeret på dagen. Den ydre kropslige oplevelse kan desuden ses og opleves af andre.

*R: "At man virkelig kommer til at svede, og at man får pulsen op."*



Vores oplevelser af at deltage i træningen var også at få pulsen op, at svede og at blive forpustet. Vi kunne desuden observere at deltagerne havde svedpletter på træningstøjet samt svedperler på panden under træningen.

Flere deltagere fortæller desuden, at deres pårørende kommenterer på, hvordan de oplever en ydre kropslig forandring hos deltagerne. En deltager beskriver hvordan en pårørende afleverer en person til træning, og hvordan den pårørende oplever, at der kommer en ny person ud med mere energi og overskud.

*R: "Og x kan se, når x henter mig fra træningen, at der kommer en med et helt andet overskud og energi. Det er både her og nu, når man er der, der giver noget. Men det giver også noget styrke."*

Generelt beskriver deltagerne, at en umiddelbar effekt af træningen er glæde. Det er ikke specifikt boksning, som giver en "glad i låget" følelse, det er for flere en oplevelse, som hænger sammen med træning generelt.

En deltager fortæller dog, at lige præcist boksning gjorde en forskel for vedkommendes "glad i låget" følelse. Det var så tydeligt, at en pårørende også bemærkede "du har aldrig været så glad" og kommenterede på dette.

Deltagerne oplever desuden, at andre kommenterer på, hvordan de bevæger sig. En deltager løber dagligt, og har oplevet, at naboer kommenterer forbedring i løbestilen. Det er tydeligt at deltageren oplever en stolthed over at have opnået en forbedring i løbestilen og dette påvirker deltagerens selvbillede, hvilket fremgår af nedenstående citat.

*R: "Jeg får også at vide, at jeg går pænere og løber bedre. Der var faktisk en der råbte efter mig, nøj hvor løber du godt og pænt."*

Den tredje form for kropslig oplevelse forstår vi som den kognitive oplevelse af kroppen, og det den kan. Deltagerne fortæller, at de oplever, at det er svært at koordinere øvelserne i boksning. En deltager fortæller f.eks. at opleve at det første gang er umuligt at lave øvelsen og næste gang lykkes det pludselig. Deltageren fortæller at hjernen arbejder videre i perioden mellem træningerne.

*R: "Det med koordinering har aldrig været min stærke side...men det at vi træner det så meget så oplever jeg alligevel at det går bedre. Hjernen arbejder jo også mens man ikke er der, så selv om nogle*

*øvelser har været svære hvor man tænker nej, nej, nej jeg lærer det aldrig. Så næste gang man gør det så hov jeg kunne jo godt.”*

Vores oplevelse af at deltage i træningen var, at bokseøvelserne var svære at udføre omkring koordinering. Vi oplevede også at blive bedre fra gang til gang.

En anden deltager fortæller at opleve at reaktionsevnen er blevet bedre idet *“deltagerens reflekser er blevet hurtigere”*. At en del af deltagerne har nedsat reaktionsevne, var tydelig i observationerne i træningen. Specielt hvis der skulle koordineres flere retninger ind i en øvelse, gav det udfordringer for flere deltagere. At deltageren kan mærke en forbedring i reaktionsevnen vil have stor betydning for at udføre dagligdags funktioner.

Flere deltagere fortæller desuden, at de oplever et mentalt løft, når de har været til træning. De fortæller at det giver energi til systemet og gør dem i stand til at overkomme mere.

*R: “Jeg kan komme sindssygt træt derned, det var specielt før jeg fik medicin, at jeg næsten skulle slæbe mig derhen. Og bagefter WOW så kunne jeg bare det hele. Det løfter energien.”*

Det kan dermed opsummeres, at kropslige oplevelser af Parkinson Boxing er meget afhængige af hvilke symptomer deltagerne har. Deltagerne oplever, at træningen forbedrer deres symptomer enten kortvarigt eller langvarigt, og træningen har dermed en positiv indflydelse på deres oplevelse af kroppens funktion. Enkelte deltagere oplever desuden en opbremsning i sygdommen, efter de er startet med Parkinson Boxing. Deltagerne beretter generelt om et mentalt løft, en glæde og en øget energi efter træningen.

### 5.3 Motivation (Pernille)

Alle deltagerne fortæller, at de oplever en motivation, som fastholder dem i træningen til Parkinson Boxing, og giver dem lyst til at komme. Parkinsonramte er udfordret af træthed og inaktivitet, og deltagerne er godt klar over, at det er vigtigt, at de holder sig i gang. Flere af dem giver derfor udtryk for, at det vigtigste er at finde noget træning, som de har lyst til at komme til. Deltageren, der er citeret herunder, giver udtryk for at være klar over vigtigheden i motion, og hvor vigtigt det er, at være glad for den motionsform, man dyrker.

*R: "Aktivitet er vigtigt, og så er det lige meget hvilken form man dyrker, bare det er noget man er glad for, og holder ved."*

En anden deltager beskriver, at vedkommende gik til en anden motionsform, vedkommende ikke oplevede som inspirerende, og derfor valgte at stoppe aktiviteten og i stedet starte til Parkinson Boxing, da dette kom til byen.

*R: "Så jeg var egentlig lidt træt af at gå der – jeg fik ikke det ud af det, jeg skulle. Så da det her kom i stedet for så tænkte jeg at det var det jeg skulle gå til."*

Deltagerne giver udtryk for, hvordan de oplever tilgangen i Parkinson Boxing. Man er med på det niveau, der er muligt på dagen. De oplever, hvordan der bliver heppet, så man yder, det man kan. Samtidig er der accept af, at alle har forskellige grænser - også fra gang til gang alt efter graden af symptomer, hvilke kan svinge meget fra dag til dag. Dette beskriver deltageren, som er citeret herunder.

*R: "Der er selvfølgelig kom så kom så, men man bestemmer selv hvor meget man følger med. Og det synes jeg også er vigtigt."*

Flere deltagere oplever desuden, det er vigtigt, alle formår at deltage i de forskellige aktiviteter, da man ellers mister motivationen.

*R: "Det som jeg har sværest ved, er også det, der giver mig mindst. Det er de der øvelser, hvor man er sammen 2 og 2. Det er jeg ikke så skrap til, og det er jeg heller ikke så glad for."*

Det er derfor vigtigt, at der er mange forskellige elementer i træningen for fastholdelse af interessen fra alle deltagere. Selvom fokus har været forskelligt til hver træning, indeholder træningen en stor grad af variation hver gang. Med så mange elementer i hver træning, vil der være en lille sandsynlighed for at ramme en stor grad af aktiviteter, som den enkelte deltager, ikke kan deltage i. Det vil være med til at fastholde følelsen af "at kunne" og fremme motivationen.

Deltagerne gentager da også alle, at Parkinson Boxing er meget varieret og derfor aldrig kedeligt. Deltageren, der er citeret herunder, lægger vægt på, at der foregår mange forskellige ting til hver træning, hvilket vedkommende synes gør træningen spændende, og giver en træning, som vedkommende godt kan lide.

*R: " Fordi der sker som regel så mange ting. Det er spændende. Vi laver jo ikke den samme træning hver gang. Det kan jeg godt lide."*

Vi har deltaget i 5 træninger, og oplevet nye øvelser hver gang. Der er elementer, som går igen til alle træninger som f.eks. bokse grundtrin, men hver gang var de tilrettelagt forskelligt. Flere deltagere giver udtryk for, at det at de 2 trænere tager styringen, og har lavet et program, der er som en leg, gør det interessant at deltage.

*R: " Det med at komme til en træning hvor der er nogen som tager styringen, hvor der er nogen som guider mig igennem som en leg, det er fedt. Det er virkelig fedt."*

En deltager beskriver hvordan vedkommende oplevede at komme til en træning, hvor det alene var deltagerens ansvar at komme igennem træningen "*Det var min træning og mig som skulle*". Oplevelsen af at andre tager medansvar, løfter en byrde fra skuldrene, og gør det lettere. Konceptet Parkinson Boxing indeholder et punkt, som de kalder Fun Factor. Det er lavet med henblik på at gøre træningen sjov at deltage i. Trænerne finder derfor ting, der kan give gode grin og en god stemning under træningen. Deltageren som er citeret herunder, fortæller hvor fantastisk det er, når der kommer nogle sjove og nye input fra trænerne. At træningen er sjov, og at deltagerne fjoller rundt, har en betydning for både deltagerens humør og stemningen under boksetræningen.

*R: "Jamen jeg tror bare at det var sjov træning og nogle fantastiske instruktører. Du kan bare se hvordan vi fjoller rundt med spande og trommestikker ikke. Jeg synes det er fantastisk."*

Vi deltog i den træning med trommer og trommestikker, som deltagere beskriver. Det var et helt nyt input på dagen, som deltagerne ikke havde prøvet før. Øvelsen gik ud på at lave kraftige tramp i gulvet, samtidig med at man spillede en rytme på en spand. Det udfordrede kognitivt i forhold til at holde sin rytme og koordinere med tramp, og at man i hold trommede i forskellige tempi. Øvelsen løftede stemningen enormt, og deltagerne - inklusiv os selv - fik mange gode grin sammen. Øvelsen var meget lang- muligvis 15-20 minutter - men blev aldrig kedelig. Efterfølgende var der meget samtale omkring oplevelsen, og hvor "*fedt*" det havde været. Vores oplevelse var, at det ville vi til enhver tid gerne være en del af igen. Humøret blev løftet enormt, og vi oplevede at være en del af noget, fordi vi var 25, som slog på spande samtidig. Denne øvelse gav os et indblik i, hvad der f.eks. kunne motivere til at komme til træning, da vi gik hjem med en følelse af, at "*det tåler en gentagelse*".

De sjove og gode oplevelser, deltagerne får fra Parkinson Boxing, giver nogle oplevelser, som de kan dele med deres netværk. En deltager fortæller, at vedkommende beretter vidt og bredt om de sjove oplevelser vedkommende får, hvilket kommer til udtryk i nedenstående citat.

*R: "Det giver nogle sjove oplevelser, som man gerne vil dele med alle dem som gider høre om det, og blive ved med at høre på at man går til boksning i en alder af X år."*

Parkinson Boxing bliver dermed en del af fortællingen om hverdagslivet for den enkelte.

De mange elementer som Parkinson Boxing indeholder, giver inspiration og dermed motivation til, at deltagerne tager øvelser og motivation med fra træningen og ind i deres dagligliv. Deltagerne bliver opmærksomme på, at små øvelser i det daglige kan træne nogle af de udfordringer, de oplever. Deltageren som er citeret herunder, beskriver hvordan elementer fra Parkinson Boxing glider ind i hverdagen, og bliver en integreret del.

*R: "Og hvis jeg gør det her så er det ligesom grundstillingen i boksning, og så kan jeg godt lige stå og gøre nogle ting når jeg står og lægger vasketøj sammen så kan jeg godt lige stå og vippe fra den ene fod til den anden så man bliver mere bevidst om det at få styrket sin balance og styrket sin styrke."*

En anden deltager beskriver hvordan kropsholdningen i det daglige bliver påvirket af de input deltageren får i Parkinson Boxing.

*R: "Og jeg er blevet bedre til at rette mig op og skyde brystet frem. Parkinson trækker jo den modsatte vej."*

Deltagerne bruger dermed deres viden, og de inspirerende øvelser til at finde motivation for daglige input, som kan bedre eller vedligeholde deres hverdagsfunktioner.

Desuden giver deltagerne udtryk for, at da de først fik prøvet at gå til Parkinson Boxing, måtte de bare blive en del af træningen.

En stor del af deltagerne arbejder stadig, og oplever derfor at være udfordret af træningstidspunktet, som er først på eftermiddagen. Deltagerne har derfor måtte omlægge deres arbejdstid for at få logistikken omkring tidspunktet for træning til at gå op. Dette kommer til udtryk i følgende citat.

*R: "Fordi det ligger der klokken x en x dag, og hvis man har et fuldtidsarbejde, så kan man ikke holde fri på det tidspunkt. Så skal man til at finde ud af at få fri til det for at komme afsted."*

Opsummeret kan vi fastslå, at en stor del af deltageres oplevelser med Parkinson Boxing gør, at de er meget motiverede for at komme til træning, og de fastholder at være en del af træningen på lang sigt. Træningen giver dem motivation til at træne og inddrage øvelser i deres hverdag. Motivationen spreder sig dermed til hverdagslivet og den daglige forebyggelse af udvikling af symptomer.

#### 5.4 Livskvalitet (Pernille)

Deltagerne sætter ord på, hvordan Parkinson Boxing har betydning for deres livskvalitet. En enkelt deltager formulerer meget klart, hvad livskvalitet er for deltageren, efter at Parkinson sygdom er blevet en del af livet.

*R: "Når man har Parkinson, er det at finde nogle værdier, der gør det værd at leve. Livet bliver aldrig som det var før. "*

Deltageren formulerer, at det handler om at finde det, som gør livet værd at leve. Det vil være helt individuelt, hvad der gør livet værd at leve. At få Parkinson sygdom medfører et tab af muligheder, fordi man langsomt mister funktioner. Der findes ikke en helbredende behandling, og dermed ved man, at sygdommen vil progrediere. Deltageren fremhæver, at der findes værdier i livet, som man skal finde frem, hvor det er muligt.

En deltager fremhæver, at sygdommen for vedkommende har medført mødet med nogle mennesker, som vedkommende aldrig ville have mødt uden at være blevet ramt af Parkinson sygdom.

*R: "Man kan også sige på plus siden, at jeg har mødt en masse søde mennesker, som jeg ikke vil have mødt ellers."*

Det vil sige, at der på baggrund af diagnosen er fremkommet en ny mulighed for værdi i livet, fordi deltageren var åben for muligheden for noget nyt. Den samme indsigt finder vi hos en anden deltager. Denne deltager supplerer desuden med, at vedkommende ikke var begyndt til boksning, hvis ikke det havde været på grund af diagnosen.

*R: " Hvis man er i stand til at se det lyse i det, er der også en gave i det. Jeg var aldrig kommet til at gå til boksning, hvis ikke jeg havde fået Parkinson. Aldrig mødt de søde mennesker som træner mig, og som jeg træner sammen med."*

Parkinson Boxing bidrager dermed med en ny kvalitet til livet.

Parkinson Boxing bidrager også med positive forventninger i deltageres liv. Nogle beskriver, at de i det daglige går rundt og glæder sig til de skal til boksning. De oplever det som en mulighed for at kunne deltage i træningen, og oplever en taknemlighed for at træningen findes.

*R: "Men jeg synes også det er med til at give en glæde i hverdagen over at man skal det, og at man har den mulighed."*

Parkinson Boxing bidrager derfor med livskvalitet i deltageres hverdag, da de ser frem til at skulle af sted til træning.

Flere deltagere fortæller om den mentale virkning boksning har på dem. De fortæller om en taknemlighed til trænerne, fordi de lægger så meget tanke i en træning, som gør godt for de enkelte deltagere.

*R: "Men det, at der er nogen som tager ansvar, der faktisk er nogen som kerer sig om en, nogen som faktisk gider gøre ...sætte et program sammen som gør mig godt. Det betyder fandeme også noget. Hold kæft, hvor er de gode altså."*

De fortæller også om den omsorg, de møder til træning fra både trænere og de andre deltagere. Et sted "hvor der er plads til alle", og hvor man går hjem med en indre glæde og taknemlighed.

*R: "Det er hård træning, og så er man med på det niveau man kan den dag ikke. Og så synes jeg, at de er gode til, at dem der har en dårlig dag, der er de lige henne og tage hånd om – at tage hånd om folk."*

Parkinson Boxing bidrager derfor med positive elementer - også på det mentale plan - i form af at nogen kerer sig om en, og at der skabes en indre glæde og en følelse af tilhørsforhold i livet. Fysisk oplever deltagerne også, at Parkinson Boxing er med til at forbedre livskvaliteten i form af at give "velvære". Når symptomer mindskes eller forsvinder, stiger velværet og dermed stiger livskvaliteten.

Opsummeret har Parkinson Boxing en positiv indvirkning på deltageres livskvalitet. Vi kan se at livskvaliteten vokser, når deltagerne beretter om en hverdag, hvor de kan mere, har en bedre følelse i kroppen og dermed opnår et bedre velvære. Parkinson Boxing bidrager også til livskvaliteten ved at skabe en forventningens glæde før træningen, et mentalt løft efter træningen samt indhold i livet. De gode og sjove oplevelser skaber grobund for deltagelse i andet socialt liv, fordi de kan bidrage med positive fortællinger.

### 5.5 Sammenfatning af temaer (Pernille)

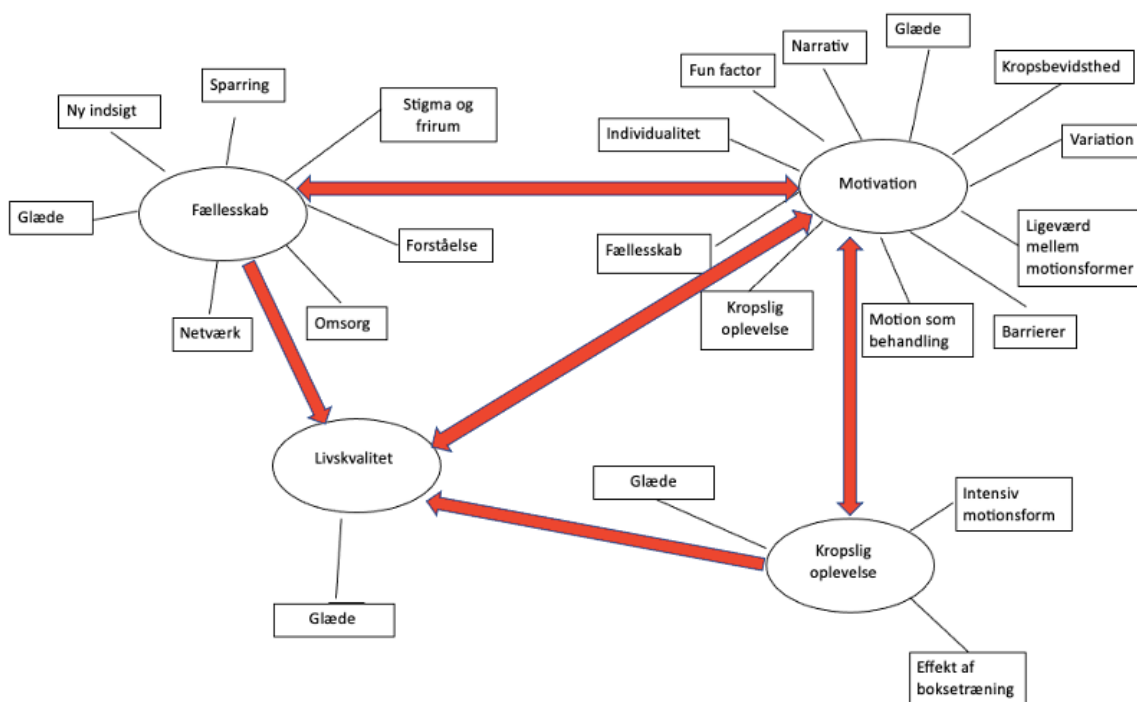
Ud fra deltageres udsagn har vi identificeret en sammenhæng mellem de 4 temaer.

Fællesskab har en betydning for livskvaliteten, da det bidrager med indhold i livet og nære relationer, som for nogens vedkommende også bliver en del af dagliglivet. Fællesskab har også en betydning for motivation, for uden fællesskabet ville en del af incitamentet til at møde op til træningen forsvinde.

Kropslig oplevelse har stor betydning for livskvaliteten. Det at deltageres symptomer forbedres, eller de oplever, at der ikke sker en udvikling i symptomer, betyder meget for kvaliteten af livet. Samtidig er de kropslige oplevelser også af stor betydning for motivationen for at deltage i træningen. At opleve fremgang i funktioner eller at der ikke sker udvikling, øger incitamentet til at træne. Når Parkinson Boxing indeholder elementer, som deltagerne tager med ind i dagligdagen som forebyggende øvelser, viser det, hvor motiverende og brugbar træningen er for nogle.

Motivation har betydning for alle andre temaer. Øget træning giver øget velbefindende og lindring i symptomer, og dermed en positiv påvirkning af de kropslige oplevelser. Motivation har også betydning for fællesskabet, da dette bliver mere betydningsfuldt, når man bliver inkluderet i gruppen. Motivation har også betydning for livskvaliteten, idet glæden i træningen og selvtilliden og selvaccepten øges, når man bliver i stand til selv at handle i forhold til symptomer.





Figur 4: Mindmap 3: Sammenhæng mellem temaer

## 5.6 Opsummering af analysen (Nafisa)

Ud fra analysens resultater, kan vi sige, at Parkinson Boxing har betydning for deltagernes livsverden. Parkinson sygdom har ændret deltagernes livsverden, hvilket betyder, at deltagernes kroppe ikke længere optræder ubevidst. De kropslige forandringer deltagerne oplever pga. sygdommen, oplever de at kunne bekæmpe aktivt med Parkinson Boxing. Når bevidstheden ændres, forandres hverdagslivet for deltagerne. De får et nyt syn på verden og tager aktivt stilling til at bekæmpe sygdommen. Parkinson Boxing bliver dermed et rum, hvor deltagerne kan påvirke deres livsverden. Det giver deltagerne mulighed for at være til stede i verden - i deres krop på en anden måde, end de kunne, hvis ikke de havde boksetræningen. Deltagerne er bevidste og opmærksomme på at deres symptomer bedres af at gå til boksetræningen. Deltagerne beskriver, at boksetræningen efterlader en god følelse i kroppen, og giver dem dermed mere mod på at være aktive i deres hverdag.

Derudover er Parkinson boxing også et rum, hvor deltagerne fortæller at opleve en befrielse, og får mulighed for nogle andre kropslige oplevelser som f.eks. mulighed for at identificere sig med nogen, der er i samme båd som dem selv, og derved oplever en accept af egen krop. Da træningen foregår i et fællesskab, hvor de deltagere vi interviewede oplever, at alle er velkomne, vil det være op til, hvem

man er, og hvor meget man har lyst til at investere i fællesskabet, hvilke relationer det er muligt at opnå.

Deltagerne beskriver dermed, at Parkinson Boxing har en positiv betydning for både symptomer og livskvalitet.

Analysen anskues ud fra et fænomenologisk perspektiv, men idet Parkinson Boxing også bidrager til at give deltagerne en styrke samt en større tro på sig selv, inddrages teorierne *Empowerment* og begrebet *Self-efficacy*.

Empowerment er en teori, der har fokus på individets vilje til at styrke sin handleevne samt tage kontrol over eget liv (Perkins, 1995). Teorien bruges ofte til interventioner med forebyggende tilgang. Formålet er at gøre deltagerne "empowered", så de bliver i stand til at handle på de udfordringer, de møder. Gennem boksetræningen opnår deltagerne viden og færdigheder til selv at kæmpe mod sygdommen. Parkinson Boxing giver deltagerne en motivation for at træne og inddrage øvelser i deres hverdag, og motivationen spreder sig dermed til hverdagslivet og den daglige forebyggelse af udvikling af symptomer. Vi observerede, at fællesskabet fra Parkinson Boxing breder sig som ringe i vandet til andre aktiviteter, der gavner netværket og fællesskabsfølelsen, samt giver de enkelte deltagere mod på at deltage i andre aktiviteter og sammenhænge.

Self-efficacy er et begreb, som udspringer fra Social Cognitive Theory udviklet af den amerikanske psykolog Albert Bandura (Glanz, Rimer & Viswanath, 2015). Self-efficacy handler om individets tro på egne evner, og bruges ofte til adfærdsændringer. Individet har en høj eller lav self-efficacy på forskellige områder i livet. Deltagerne i denne undersøgelse har oplevet, at kroppen svigter og deres tro på "at kunne", bliver dermed påvirket. Har man troen på sig selv, vil man også være bedre rustet til at mestre svære udfordringer og situationer (Glanz, Rimer & Viswanath, 2015). Flere af deltagerne opnår en større tro på sig selv gennem boksetræningen, når de opnår følelsen af "at kunne", og genfinder styrke eller holder yderligere symptomer i ave. Fællesskabet og den accept, deltagerne viser hinanden, giver plads til at være en del af fællesskabet også på de dårlige dage. Det giver en tro på at være god nok, og fastholder deltagerne i Parkinson boksetræningen og påvirker dermed deltagernes livsverden.

Vi inddrager begreberne i diskussionsdelen, når vi mener, at de kommer i spil.

## 6.0 Diskussion

I det følgende afsnit vil specialets resultater blive diskuteret og sat i relation til eksisterende evidens. Herefter vil den anvendte metode herunder fordele og ulemper ved metoden blive diskuteret.

### 6.1 Diskussion af resultater

#### 6.1.2 Symptomer

Deltagerne i denne undersøgelse er alle en del af træningen i Parkinson boxing i en større dansk by. Der er forskel på, hvor længe de har trænet Parkinson Boxing. Den deltager som har trænet kortest tid har trænet 9 måneder, og den som har trænet længst, har trænet i de 2 år tilbuddet har været i byen. 9 måneder er dog længe nok til at deltageren kan vurdere om træningen har effekt på egne symptomer. Dette kan der findes evidens for i undersøgelsen af Shu et al. (2014) som fandt motorisk bedring i balance og gang lige efter opstart af interventionen.

Deltagerne i interviewene er 60-76 år. Fordelingen til træning er ca. 60% kvinder og 40% mænd. Sygdommen rammer oftest mænd, hvor 6 ud af 10 ramte er mænd (Parkinsonforeningen, 2023). Fordelingen til træning er dermed modsat af fordelingen i, hvem der rammes af sygdommen. Det lader til, at det ikke har nogen betydning for deltagerne, at fordelingen er som den er. En af deltagerne i interviewene fremhæver, at lige netop til Parkinson Boxing, er det muligt at lave et hold med deltagere, som er vidt forskellige i alder og køn, fordi fællesskabet og de fælles interesser for at træne bindes sammen af diagnosen.

Deltagerne er desuden i meget forskellige stadier af sygdommen. En deltager fortæller i interviewet, at lige netop Parkinson Boxing kan bruges til alle, da man selv bestemmer, hvor meget man kan deltage i øvelserne. Hvor meget deltagerne kan deltage, beretter deltagerne afhænger af, om de har en god eller en dårlig dag.

#### *Virkningen på symptomer*

Deltagerne har vidt forskellige symptomer på Parkinson sygdom, og dermed også vidt forskellige kropslige oplevelser af sygdommen og den forandring i deres livsverden, som symptomerne medfører. Samtidig kan symptomerne variere meget fra dag til dag. Nogle deltagere har virkning af Parkinson Boxing i få timer, nogle i dage og andre fortæller at de mere oplever langtidseffekter af træningen. Det er meget afhængigt af deres symptomer, hvordan de oplever at træningen virker.

Deltagerne i denne undersøgelse træner flere motionsformer. Nogle træner et par gange om ugen og andre træner hver dag. Det er graden af symptomer, som er afgørende for, hvor ofte den enkelte træner. Det er deltagerens symptombillede med at have stivhed, som kommer igen hver morgen, når de står op, eller f.eks. at den indre uro, som starter få timer efter træning, der nødvendiggør daglig træning for at opnå lindring samt mindske symptomer. Det lader til, at deltagerne i høj grad har taget en beslutning om at lindre deres symptomer via træning, og er "empowered" til at tage hånd om deres symptomer enten dagligt eller flere gange om ugen.

At træning virker på at lindre symptomer, forsinke udviklingen i sygdommen eller indimellem også at de parkinsonramte kan genvinde funktioner er der evidens for. Træning er derfor en vigtig komplementær behandling til parkinsonramte. Dette blev bl.a. fundet i det systematiske review af Goodwin, Richards, Taylor, Taylor, & Campbell (2008) samt i studierne af Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel (2022) og Borrero, Miller, & Hoffman (2022).

Flere deltagere i denne undersøgelse beretter, at man med boksetræningen når hele vejen rundt, og at der tages fat i alle de svagheder, som deltagerne har udfordringer med. Kun en enkelt af deltagerne i dette studie, har været generet af fald, hvilket stadig kan være en udfordring på dårlige dage. De funktioner som deltagerne i denne undersøgelse mærker at opleve forbedringer i er udholdenhed, styrke, rotation, kondition samt de kognitive funktioner. Dette stemmer godt overens med fundet i studiet udført af MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle (2019), som fandt, at deres deltagere oplevede at motionsformen RSB passede perfekt til deres symptomer. Deltagerne i studiet opnåede bedring i deres kredsløb, de opnåede mere styrke i deres muskler, bedre balance og mere smidighed. Det samme blev belyst i studiet af Moore, Yee, Willis, Prost, Gray & Mann (2021) som fandt, at boksetræningen var forbundet med en forbedring i balancen og nedsatte risikoen for fald.

At opleve at kroppen kan noget, den ikke kunne tidligere, eller at der ikke sker en udvikling i symptomer vil forbedre deltagerens self-efficacy, idet de oplever øget selvtillid, en tro på egne evner samt en forbedring af deres selvbillede, når de kan løse opgaver, de ikke troede de kunne eller igen mestrer funktioner de havde mistet.

En af deltagerne i denne undersøgelse fortæller, hvordan vedkommende i tiden efter diagnosen oplevede, at symptomerne tog til, indtil vedkommende startede med Parkinson Boxing. Træningen vendte udviklingen, så sygdommen siden har været holdt i ave, og vedkommende tilmed har oplevet en øget styrke.

Da symptombilledet ved Parkinson sygdom er vidt forskelligt, kan det være svært at vurdere, hvor meget effekt Parkinson Boxing har på de enkelte symptomer. Der bliver i studiet af Sangarapillai, Norman, & Almeida (2021) sat spørgsmålstegn ved, om der er en blivende effekt af Parkinson Boxing/RSB, eller om en anden motionsform ville være bedre. Studiet af Goodwin, Richards, Taylor, Taylor, & Campbell (2008) fastslår samtidig, at der mangler evidens for hvilken træning, som er bedst, og med hvilken intensitet man skal træne. Deltagerne i denne undersøgelse dyrker alle flere forskellige motionsformer. Det kan være tennis, dans, bordtennis, løb, yoga eller træning hos en fysioterapeut. De fortæller, at virkningen af træning er positiv for deres symptomer, ligegyldigt hvilken form for motion de dyrker. Boksning varer dog i 90 minutter, hvilket er en del længere end de fleste andre træningssessioner, som ofte er 45-50 min. Deltagerne fortæller, at den intensive træning i de 90 minutter når omkring alle skavanker og dermed påvirker mange symptomer.

Af negative fund blev det fundet at deltagere havde smerter i musklerne efter RSB i studiet af Dawson et al. (2020). I denne undersøgelse bruger og tænker deltagerne positivt, om at kunne mærke at have brugt kroppen. Deltagerne beskriver at have en positiv ømhed i musklerne efter træning, som tegn på at de har lavet noget. Som eksempel beskriver en deltager, hvordan det er blevet en joke på arbejde, at vedkommende har ondt i boksemusklerne dagen efter træning. Det lader til, at deltagerne i denne undersøgelse har stor mental styrke og et højt ambitionsniveau for deres træning. Det kan være årsagen til, at de ikke har en negativ oplevelse af den kropslige følelse af ømhed efter træning. De beskriver det alle positivt, at de kan mærke at de får gang i muskler, de normalt ikke bruger.

Forskning slår fast, at der mangler RCT-studier om langtidseffekten af RSB når folk stopper med at træne, samt hvor intensiv træning til parkinsonramte bør være. Formålet med at behandle mennesker, som er ramt af Parkinson sygdom, er at lindre symptomer og fremme livskvalitet, fordi der er tale om en uhelbredelig, progredierende sygdom. Etisk giver det et dilemma at lave et RCT-studie hvor nogle deltagere træner og så stopper for så vil symptomerne for alvor blusse op. At lave et studie med en kontrolgruppe som ikke træner kan også give udfordringer, idet denne gruppe muligvis vil have et helt andet mindset i forhold til at lindre og forebygge, end de deltagere vi har interviewet, som træner Parkinson Boxing. I det fokus i behandling af Parkinson sygdom koncentrerer sig om den enkeltes oplevelse af symptomer, lindring og livskvalitet er der stor værdi i kvalitative undersøgelser på dette felt.

### *Fastholdelse til træning*

En af udfordringerne for parkinsonramte er frafald fra motion pga. apati, træthed og manglende motivation. Parkinsonramte bliver tilbudt vederlagsfri fysioterapi med henblik på at lindre symptomer og forebygge, så vedkommende kan være selvhjulpen længst muligt. Deltagerne i denne undersøgelse lægger meget vægt på, at det er vigtigt for dem, at det er motiverende at komme til træningen, da flere af dem har oplevet at miste lysten og droppe ud af en træning, som var kedelig, på for højt niveau eller hvor det var helt op til dem selv at gennemføre en træning.

Udfordringen er derfor, at træningen skal være inspirerende, så deltagerne møder op. Der bliver i det systematiske litteraturreview af Morris et al. (2019) sat spørgsmålstejn ved om implementeringen af RSB er sket hurtigere, end der er evidens for. Reviewet finder, at implementeringen er sket for hurtigt, men finder samtidig, at boksning kan noget, som er gavnligt for parkinsonramte – nemlig fastholde parkinsonramte til træningen. Studiet fandt, at boksning har den fordel, at den er baseret på fællesskab, at det er at finde i nærmiljøet, og det er en social form for intensiv og vedvarende motion. Hvis man skal forebygge og lindre symptomer ved Parkinson sygdom, er det fundamentalt, at deltagerne møder op og deltager i træningen, samt at de fastholder at komme og deltage. Deltagerne i denne undersøgelse er meget motiverede for at møde op til Parkinson Boxing. De fortæller, at de igennem ugen glæder sig til at skulle derhen, at der skal rigtig meget til, før de melder afbud, og at fællesskabet til Parkinson Boxing gør, at selv om energien eller lysten ikke er der, ender de med at tage af sted fordi de ved at ”*de andre er der*”, og at det næsten er et ”*svigt af de andre ikke at komme*”. Samtidig fortæller flere deltagere, at det gør en stor forskel at have en sikkerhed for, at til Parkinson Boxing er der nogen, som tager hånd om en, hvis man bliver utilpas under træningen. Det betyder, at de også deltager på de dage, hvor de har mange symptomer.

Vi mener derfor, at pointen med at Parkinson Boxing kan fastholde deltagerne er meget vigtig. Trætheden og apatien vil øges, efterhånden som sygdommen udvikles, og dermed vil forebyggelsen og lindringen af symptomer afhænge af, at deltagerne har lyst til at komme. Deltagerne i denne undersøgelse vælger meget bevidst, hvilken træning de går til. De vælger den træning som de oplever som motiverende, sjov, som giver dem noget fællesskab, som de kan være med til hver gang, også på dårlige dage. Deltagerne i Parkinson Boxing har et mindset, som passer til mottoet for Rock Steady Boxing: ”*to empower people with Parkinson’s disease to “fight back”*”. Det lader til, at deltagerne har besluttet sig for, som en deltager siger ikke at sidde og vente på at blive en ”*saltstøtte*”.

Mange af deltagerne i denne undersøgelse går stadig til fysioterapi, men enkelte har droppet det, fordi de ikke fik det ud af det, de gerne ville. Nogle går til dans fordi de oplever, at de kan bevæge sig

lettere efter dans, samt at de kan dele aktiviteten med deres partner. Andre vælger dans fra, da de oplevede, at de andre deltagere var for syge. Andre dyrker motionsformer som de har dyrket hele livet, og derfor stadig mestrer på trods af sygdom. Deltagerne vælger det som gør dem glade, som de oplever har en positiv effekt på deres symptomer, og som giver dem lyst til at komme. For den enkeltes livsverden er der ingen tvivl om, at det at mærke på egen krop, at en indre uro forsvinder eller at man bliver i stand til at dreje sig på sin cykel når man skal til venstre, har stor positiv betydning. Det er dog faktorer, som er meget svære at måle på, og effekten af Parkinson Boxing bliver derfor på mange områder effekter, man ikke kan måle kvantitativt.

Evidensen har vist, at forskellige træningsformer egner sig til bestemte symptomer. Studiet af Gyrling, Ljunggren, & Karlsson (2021) viste, at dans kan forbedre den rumlige kognition, kognitive skift, den nonverbale kommunikation samt den mentale rotationsevne. Noget som vil gøre det lettere at udføre dagligdags aktiviteter og lette kommunikationen med andre mennesker. Derudover kunne dans, da det ligesom Parkinson Boxing dyrkes i en social sammenhæng, mindske isolation og forbedre og reducere psykologiske faktorer.

Effekten af bordtennis til parkinsonramte blev undersøgt i det svenske pilotstudie udført af Olsson, Franzén & Johansson (2020). Studiet konkluderede, at bordtennistræning var sikker og gennemførlig, og kunne have potentialet til at forbedre balancekontrol, samt andre faktorer såsom mentalt velvære og fysisk aktivitetsniveau.

DBU har implementeret Parkinson fodbold uden nogen evidens. DBU har erfaring med at fodbolden hjælper deltagerne med at sætte bevægelse i gang, at rotere i kroppen samt give deltagerne et frirum til at sparre med andre parkinsonramte.

Hvis de enkelte parkinsonramte var informerede om fordele ved de forskellige motionsformer, ville flere sandsynligvis vælge det, som ud over at være motiverende for dem, også var specielt godt mod deres symptomer, der kunne inddrage en partner i sociale sammenhænge eller kunne give et frirum for sparring. Vi har ikke kunnet verificere at deltagerne er oplyste om fordelene ved de forskellige træningsformer. Deltagerne i denne undersøgelse vælger aktivt at gå til Parkinson Boxing og betale for det. Flere efterspørger at kunne gå til det mere end 1 gang om ugen, da de hellere vil komme flere gange til boksning end at dyrke andre motionsformer. Når deltagerne mærker en positiv forandring i deres kropslige oplevelser efter træning, giver det deltagerne endnu mere lyst til at møde op samt være aktive. Deltagerne beskriver hvordan Parkinson Boxing er sjovt, varierende og hvordan

trænerne støtter op og tilpasser træningen, så den er god for de enkelte deltagere. Flere beskriver, at der er en *“holdånd”*, en fælles ambition og mindset om *“at give den gas”* som er dejlig. Deltagerne får en motivation med fra boksningen, som flere tager med ind i daglige øvelser hjemme, og en enkelt deltager har lavet sit eget bokserum, så vedkommende kan træne boksning dagligt. Derudover fortæller de om en venlighed og imødekommenhed, om nære og betydningsfulde sociale relationer, og hvordan de oplever en intern fælles forståelse, og en accept af hinanden, ligegyldigt hvor meget man kan yde. Dette er ikke noget deltagerne har oplevet i andre fora. I studiet af Borrero, Miller, & Hoffmann, (2022) samt Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, (2022) giver RSB også mulighed for at opnå et tilhørsforhold og en mulighed for at sparre med andre.

#### *Åbenhed omkring motoriske og non-motoriske symptomer*

Vi oplevede under interviewene, at deltagerne fortalte os om de motoriske og de kognitive udfordringer, de har i form af rysten, indre uro, stivhed i muskler, koordinationsproblemer og træthed. De fortalte også alle om den glæde og positive påvirkning af humøret, de oplever til Parkinson Boxing. Til gengæld oplevede vi flere gange at deltagerne først åbnede op og fortalte om non-motoriske udfordringer som vandladningsproblemer eller søvnproblemer sent i interviewet, eller efter vi slukkede for optagelsen. Den landsdækkende undersøgelse, som Parkinsonforeningen lavede i 2014, viste at de non-motoriske symptomer udgør 8 ud af de 10 mest generende symptomer. Oplever deltagerne, at det er et tabu at have disse symptomer? Er det de non-motoriske symptomer, som er mest belastende for de parkinsonramtes livsverden? Vi blev først opmærksomme på dette, efter vi havde lavet interviewene, og fik derfor ikke spurgt ind til om deltagerne oplever non-motoriske symptomer, de ikke har lyst til at fortælle om.

De motoriske symptomer kan lindres af medicin, men medicin har ikke samme virkning på de non-motoriske eller sociale udfordringer, deltagerne oplever. Dette blev fundet i studiet af MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle (2019). Det er endnu en grund til at træning som komplementær behandling til symptomer er vigtig. Vi fik i interviewene en indsigt i at deltagerne i netop det her forum til Parkinson Boxing møder ligesindede, som de føler sig trygge ved, og som de kan sparre med om meget personlige og svære emner. Det at deltagerne deler diagnosen, og dermed i deres livsverden har nogle fællestræk, gør at de har en forståelse for hinanden og de symptomer, de oplever at kæmpe med. Det er derfor muligt for deltagerne at blive *“empowered”*, ved at opnå ny viden om symptomer, behandlinger, bivirkninger osv. i fællesskabet til Parkinson Boxing. Der er stor forskel på hvor meget



deltagerne benytter sig af at sparre med de andre, men alle giver udtryk for, at lige her kan man tillade sig at spørge.

### *Barrierer for at kunne træne*

At kunne forebygge og lindre symptomer fra Parkinson sygdom kræver motivation og vedholdende træning. Halvdelen af vores deltagere er aktive på arbejdsmarkedet, og de er motiverede for at deltage, men de er også udfordrede logistisk. Parkinsonramte har mulighed for at få fri med løn til at deltage i træning. Deltagerne gør dog ikke brug af dette før sent i deres sygdomsforløb. De sætter i interviewene ikke ord på, hvorfor de vælger ikke at holde fri med løn, men de fortæller, hvordan de løber stærkt og omlægger deres arbejdstid for at kunne deltage. Det er derfor uvist om den manglede brug af rettigheden til at benytte friheden skyldes at deltagerne ikke ønsker at føle sig anderledes ved at have særregler, eller måske ligefrem føle sig stigmatiseret og dermed oplever for stor en påvirkning af deres livsverden, hvis de benytter rettigheden.

Der opstår et dilemma for samfundet, hvis parkinsonramte vælger ikke at træne. En af deltagerne havde til at begynde med den holdning ”*at så måtte Parkinson Boxing vente til pensionisttilværelsen*”. Efter at have prøvet træningen blev det dog så stor en motivation at deltageren omlagde sin arbejdstid. Denne deltager arbejder mere end fuld tid, så at flytte arbejdstiden til andre dage, betyder meget lange arbejdsdage. Det betyder mindre træning andre dage, og risiko for ikke at forebygge de symptomer som er mulige at forebygge eller holde i ave. Det er en udfordring, som Parkinsonforeningen bør tage op. Pensionsalderen i Danmark er stigende så fremtidige årgange kan se frem til en pensionsalder på 68-70 år. Parkinson sygdom rammer oftest omkring 60-62 år, og som beskrevet vil deltagerne ofte have haft symptomer i flere år inden diagnosen (Parkinsonforeningen, 2023). Det er derfor med at komme i gang med at forebygge progression i sygdommen. Deltagerne i denne undersøgelse ville gerne træne Parkinson Boxing flere gange om ugen, så der kunne være grundlag for at udvide tilbudet i hvert fald i denne by, og dermed også tilbyde træning på andre tidspunkter.

Parkinsonforeningen skriver i deres materiale omkring Parkinson Boxing, at de stiler mod at ramme de yngre i målgruppen. Det harmonerer ikke med at den eneste træning i en større dansk by ligger om eftermiddagen, hvor andre arbejder. Samtidig er det i vores undersøgelse tydeligt at deltagerne meget bevidst vælger hvilken træning, de vil bruge deres tid på. Målgruppen af yngre og ny diagnosticerede parkinsonramte vil kunne få glæde af at opstarte træning hurtigt efter diagnosen. De vil formodentlig

vælge en træning, der passer til deres funktionsniveau, som ved diagnosetidspunktet for de fleste vil være højt. Det må derfor være et indsatspunkt for Parkinsonforeningen at få tilrettelagt hold, så også arbejdende parkinsonramte kan deltage.

### 6.1.3 Livskvalitet

Når et menneske ikke kan helbredes, bliver fokus flyttet over på, hvad der virker ved at forbedre forholdene for den syge. Det gælder nu om at finde det som giver mening i livet, som det er nu. En af vores deltagere beskriver, at efter Parkinson diagnosen blev formålet "*at finde det i livet som gør livet værd at leve*". Mange af de studier som vi har benyttet, viser at parkinsonramte oplever at miste selvrespekt og selvtillid, når de mister evnen til at udføre almindelige dagligdags gøremål. Deres livsverden og selvbillede bliver forandret. Det nedsætter livskvaliteten at være afhængig af andre, eller ikke at kunne få udført almindelige opgaver (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019; Hermanns et al., 2021; Larson, Yeh, Rafferty & Bega, 2021).

Studier viser, at RSB øger selvtilliden, selvrespekten og deltagerne i RSB føler en stolthed når de oplever "at kunne". Det øger den mentale styrke og livskvaliteten (Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019). Dette er et vigtigt fund, da hovedformålet for behandling for parkinsonramte er at mindske eller forsinke udvikling i sygdommen og at bedre livskvaliteten som beskrevet i artiklen af Nielsen & Skovbølling (2021).

Ud fra Madis Kajandis model for livskvalitet vurderer vi, at indsatsen med Parkinson Boxing i den større danske by, har betydning for de mellem menneskelige relationer og den indre psykologiske tilstand og dermed får betydning for livskvaliteten (Lenau Henriksen, 2007).

De mellem menneskelige forhold kan påvirkes når deltagerne begynder til Parkinson Boxing. Deltagerne fortæller, at de i forskellige grad opnår sociale bånd til de andre deltagere. Nogle oplever at få sportskammerater, nogle får bekendte, nogle venner og en enkelt beskriver at have fået en følelse af at have fået "*en lille familie*" i gruppen af Parkinson bokserne. Deltagerne beskriver samtidig, at de har fået sociale relationer, som går ud over boksetræningen. De fortæller, at nogle deltagere mødes på cafe i forbindelse med træning og nogle mødes også til arrangementer uden for træningstidspunktet. Det lader derfor til, at Parkinson Boxing giver nogle sociale relationer, som strækker sig ud over bokselokalet, og bidrager med mening og værdi i livet for deltagerne. Det svarer til fund i flere af de benyttede studier, der viste, at deltagerne i RSB opnåede at få livsbekræftende sociale bånd med andre

med Parkinson sygdom (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; Humphrey, Howell & Custer, 2020; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019). Deltagerne i denne undersøgelse beskriver også trænerne på Parkinson Boxing holdet som ”*helt fantastiske*”. De beskriver en omsorg for den enkelte deltagers ve og vel, at programmerne er sammensat med stor fokus på deltagerne, at deltagerne kan komme med input, som trænerne tager op, og at specielt den ene træner er en godmodig drillepind, som deltagerne sætter stor pris på at grine sammen med. Det er faktorer som påvirker den mellem menneskelige relation og dermed livskvaliteten (Lenau Henriksen, 2007).

Deltagerne i Parkinson Boxing giver også udtryk for, at det har stor betydning, og giver en tryghed, at de bliver mødt af ligeværdige, med stor venlighed og imødekommenhed ved træningen. Det er noget, de er meget bevidste om at give videre til nye deltagere. Den indre psykologiske tilstand bliver påvirket, når man møder tryghed og glæde ved en aktivitet. Det har dermed betydning for deltagernes livskvalitet at blive accepteret, mødt ligeværdigt og inkluderet i gruppen med det samme. Generelt har det stor betydning for ens selvbillede at være en del af noget, hvilket må være den følelse deltagerne har, når de beskriver sig som en del af ”*flokken*” (Lenau Henriksen, 2007).

De benyttede studier fandt desuden, at det gav håb at møde ligeværdige mennesker i samme øjeblik man trådte ind ad døren til boksetræningen (Borrero, Miller, & Hoffman, 2022; Brunet, Price, Wurz, McDonough, & Nantel, 2022; Humphrey, Howell & Custer, 2020; MacCosham, Webb, Oey, & Gravelle, 2019). Organisationen bag RSB mener, at træningen er gavnlig for alle mennesker, der lever med alle niveauer af Parkinson Sygdom, og at træningen kan hjælpe i alle faser af sygdommen (Rock Steady Boxing, u.å). At kunne bedre funktioner vil øge selvtilliden og selvbilledet hos deltagerne, og dermed har det betydning for livskvaliteten.

Deltagerne i denne undersøgelse lægger stor vægt på den individuelle tilgang, hvor man selv er med til at bestemme, hvad man magter på dagen. Deltagerne i interviewene fortæller, at de oplever, at der er plads til alle til træningen, hvilket betyder, at deltagerne bevarer motivationen, lysten og glæden ved at komme til træning. Ideen bag RSB er at det skal være for deltagere i alle faser af Parkinson sygdom, så deltagerne i Parkinson Boxing oplever en træning som lever op til det grundprincip (Rock Steady Boxing, u.å). Deltagerne på Parkinson Boxing holdet beskriver, hvordan de griner sammen af symptomerne, og at de ender med at gå hjem gladere, mere velbefindende og fyldte af energi. Samtidig beskriver de interviewede deltagere også et løft i livskvaliteten, når de oplever at kunne udføre

gøremål, som var svære, eller at opleve et velvære i kroppen, når symptomerne svinder. Den indre psykologiske tilstand har dermed en positiv betydning for livskvaliteten.

Ingen af deltagerne i denne undersøgelse kommer ind på angst og depression, selvom det er meget hyppigt forekommende symptomer hos parkinsonramte. Studier viser, at graden af depression kan nedbringes ved at deltage i RSB. Følelsen af at være med i gruppen og "at kunne" var med til at bedre humøret og til at nedbringe graden af depression (Hermanns et al., 2021; Larson, Yeh, Rafferty & Bega, 2021; Patel, Blasucci, & Mahajan, 2023). Det er ikke sikkert, at nogen af deltagerne i denne undersøgelse ville have haft angst eller depression, hvis de ikke gik til Parkinson Boxing, men de beskriver alle den "glad i låget følelse" de går hjem med efter træningen. De fortæller, at det kropsligt er både som en indre glæde og som en ydre glæde, som deres pårørende også kan se. Den indre psykologiske tilstand bliver påvirket af glæde, og har dermed betydning for livskvaliteten.

#### 6.1.4 Folkesundhedsmæssige udfordringer

Folkesundhedsmæssigt er det en fordel for kommuner og samfundet, at parkinsonramte har mulighed for at klare sig selv længst muligt. Det er derfor vigtigt at investere i den træning, som de ramte oplever at få udbytte af, og dermed vil investere deres tid i. Aktuelt er det ikke muligt i denne større danske by, at parkinsonramte selv kan bestemme, hvad de ønsker at målrette deres vederlagsfri træning til.

Da der er egenbetaling til Parkinson Boxing, vil det give en ulighed i sundhed, hvis nogen ikke vil have mulighed for at deltage pga. manglede økonomi. Som vi oplevede træningen, var deltagerne middelklasse eller højere social klasse. Årsagerne til udvikling af Parkinson sygdom kan muligvis skyldes arbejdsmiljømæssig påvirkning fra sprøjtegift, opløsningsmidler eller metaller. Der må være en del i de lavere sociale klasser, som har været disponeret for dette via deres arbejde. Arbejdsmiljøregler er blevet skærpet gennem årene, men de nuværende parkinsonramte, som kan have udviklet Parkinson sygdom pga. arbejdsmiljømæssige årsager, har formodentlig arbejdet i arbejdsmiljøer med langt lavere fokus på sundhed.

Hvis man er økonomisk dårligt stillet, kan man søge om tilskud til transport til fysioterapi. Hvis ikke Parkinson Boxing er et vederlagsfri træningstilbud, vil det ikke være muligt at få tilskud til transport. Dette vil også kunne forhindre nogle i at deltage i træningen.

### 6.1.5 Sammenfatning af diskussion af resultater

Studier slår fast, at boksning til parkinsonramte kan lindre symptomer og holde sygdommen i ave, samtidig med at livskvaliteten øges via de mellem menneskelige relationer og påvirkningen af den indre psykologiske tilstand.

Der er evidens for at træning virker ved at lindre symptomer og holde Parkinson sygdom i ave. Der mangler dog stadig kvantitativ evidens for virkningen af Parkinson Boxing og RSB på længere sigt. Vi vurderer, at det er et svært område at skaffe konkret evidens inden for, da Parkinson sygdom er en sygdom, der rammer vidt i aldersgrupper, har et meget bredt og forskelligt symptombillede, og en meget forskellig og uforudsigelig sygdomsudvikling. Deltagerne i denne undersøgelse fortæller om vidt forskellige symptombilleder, og de fortæller, at den forståelse de har for hinanden, bunder i en viden om, hvordan det er f.eks. at have indre sitren. Samtidig fortæller deltagerne, at de godt ved, at de ikke har nogen anelse om hvordan den anden oplever sitren, da alle har individuelle oplevelser. De øvelser som gør godt for den ene deltager, er uden virkning for en anden. Det, som er let og motiverende for den ene deltager, er svært og demotiverende for den anden. Parkinson Boxing indeholder så mange elementer i træningen, at den rammer noget godt for alle. Samtidig er øvelserne lavet, så man individuelt på dagen selv afgør i hvor høj grad man deltager, hvilket gør det muligt og motiverende at deltage.

## 6.2 Metodiske refleksioner

Styrken ved at lave undersøgelser med kvalitative metoder er, at det gør det muligt at gå i dybden med deltagerne oplevelser af Parkinson Boxing. Det bliver muligt at få et indblik i deltagerne livsverden og forstå, hvad der giver mening for den enkelte.

At foretage interview og deltagerobservationer, som vi har gjort, gør at undersøgelsen får en høj intern validitet, da det producerer troværdige resultater fra den kontekst, vi har lavet undersøgelsen i. Det vil sige, at der er stor sandsynlighed for, at det vi har fundet ud af, giver mening for deltagerne også er rigtigt i denne gruppe og i denne kontekst (Jensen & Vallgård, 2019).

Da vi analyserede ud fra en fænomenologisk ramme, var det vigtigt for os at deltage i træningerne, så vi selv kunne mærke de kropslige forandringer, vores kroppe oplevede. Det har desuden været en stor fordel for kontakten til deltagerne. Flere har efterfølgende fortalt os, at de blev trygge ved os, og ikke følte at vi bare sad og observerede, når vi selv deltog, svedte, måtte give op på øvelser og grinte

med dem. Deltagerobservation gav os mulighed for at opleve hvordan det f.eks. føltes at lave øvelsen med trommer. Vi oplevede, at den stærke oplevelse af rytme og, hvordan følelsen af selve trommeslagene gik ind i kroppen. Det er en viden, vi aldrig havde fået ved at læse i litteraturen. Samtidig gav deltagerobservationer os mulighed for at se noget, som deltagerne måske ikke selv ser. Vi har observeret deltagere, som vi ved observation ville være i tvivl om, ville kunne opnå effekt af træningen. Til det efterfølgende interview har det været muligt at spørge ind til oplevelser hos denne deltager, og finde ud af at deltageren oplever indre kropslige effekter, som vi ikke kunne observere (Brinkmann & Tangaard, 2020).

I interviewene har vi forsøgt at sikre validitet, ved at lave en systematik i genereringen af empiri og bearbejdning af interviewene. Vi vedtog at det skulle være den samme som foretog alle interviewene, mens den anden lyttede, tog noter og supplerede med spørgsmål. Vi valgte dette, for at sikre så ens interviewform som muligt til alle deltagere. Vi brugte samme lokale til alle de deltagere, som ønskede at blive interviewet i forbindelse med træning. Vi foretog selv transskribering af interviewene og foretog kodningen som beskrevet under tematisk kodning for at sikre inter-rater reliabilitet (Braun & Clarke, 2012; Jensen & Vallgård, 2019).

Vi har forsøgt at sikre spejlkriteriet med meningsafklarende spørgsmål. Det at enkelte deltagere har haft svært ved at finde ord eller har tabt tråden medførte brug af mange meningsafklarende spørgsmål. Det har givet en risiko for at interviewerens kan have "puttet ord i munden på informanten". En deltager siger ordet "ro" og går så i stå i beskrivelsen. Intervieweren spørger ind til om den ro er en afslapning af muskler, som er det interviewerens forstod. Informanten bekræfter men har ikke selv sagt, at det var ro i musklerne, det drejede sig om (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017).

At deltagere har meldt sig til at deltage i et interview, kan være et problem. De kan have været de deltagere som har været mest engagerede eller dem med mest overskud. Det vil sige, at de muligvis er mere positive end andre ville have været. Det er derfor ikke sikkert, at de er repræsentative for alle Parkinson boksere i Danmark. Deltagerne i interviewene siger samstemmende, at Parkinson Boxing er for alle- men er det det, hvis vi spurgte andre deltagere?

Generaliserbarheden kan være svær at sikre i kvalitative studier. Vi har forsøgt at lave en transparens i vores undersøgelse ved at synliggøre vores vej fra valg af design, udførelsen af interview og observationer, analysen af empirien og fremkomst af resultater. Derudover har vi været meget konkrete i

vores beskrivelser af den kontekst, vi har lavet undersøgelsen i samt beskrivelsen af baggrundskaraktistika for deltagerne. Vi er opmærksomme på at rammerne for Parkinson Boxing i den større danske by, har betydning for muligheden for at deltagerne kan have fællesskab i cafeen efter træning, og at de bor tæt på hinanden, kan have betydning for, hvor let det er at mødes til andre aktiviteter. Samtidig har det betydning, at deltagerne efter vores vurdering alle er i middelklasse eller højere klasse. Vi mener dog, at vores fund ligger tæt op ad fund i andre studier om RSB, og de positive værdier som er fundet for deltagerne i disse studier. Det vil aldrig være muligt at lave reproducerbare interviewundersøgelser med samme udsagn, men vi vurderer, at fundene ville være ensartede ligegyldigt, hvor i Danmark undersøgelsen omkring konceptet Parkinson Boxing ville være foretaget. Hvis man tænker rammerne ind omkring implementering i f.eks. yderområder, vil vi mene at vores fund omkring at Parkinson Boxing lindrer symptomer og bidrager positivt til livskvaliteten med rimelighed vil kunne overføres til andre kontekster i Danmark (Jensen & Vallgård, 2019).

Vi har oplevet at blive meget begejstrede for oplevelsen af at deltage i Parkinson Boxing, da vi også oplevede at gå hjem “glade i låget” og med megen intern snak om oplevelserne. Vi har forsøgt ikke at lade vores oplevelser skinne igennem ved interview, og har via den induktive tilgang ladet deltageres fortællinger om oplevelser været styrende for vores analyse og fremkomst af temaer.

Via vores tidligere erhverv er vi begge erfarne i at tale med mennesker, at optage journal og har desuden begge haft en forhåndsviden om Parkinson sygdom. Det betyder, at vi er vant til at spørge i dybden omkring emner, vi tænker er vigtige for den situation, patienten er i. Det kan have påvirket vores tilgang til deltagerne samt påvirket interviewene. Da vi er vant til at spørge ind omkring emner, vi ved noget om, kan der være risiko for at vi har spurgt i dybden til områder som vi har tænkt er vigtige, men som deltageren muligvis ikke ville have fundet relevant, og som derfor ikke ville være kommet frem hos andre interviewere. Fordelen er, at vi er vant til at lytte til, hvad informanterne svarer, og lytte os frem til hvad der skal udsørges yderligere til. Ingen af os havde dog kendskab til Parkinson Boxing, så dette område var en helt ny viden for os.

Parkinsonforeningen ønskede at få belyst, hvad deltagerne får ud af at gå til Parkinson Boxing. Oplægget var omkring symptomer, og selv om vi selv kunne vælge, hvordan vi ville gøre, var der lagt op til at have fokus på motoriske og non-motoriske symptomer.

Vores retning blev en lidt anden. Vi har stadig valgt at have fokus på symptomer, men som det symptomerne betyder for den enkeltes livsverden. De kropslige oplevelser af at have Parkinson sygdom er individuelle og unikke for den enkelte. Som en af deltagerne fortæller, ved vedkommende noget om hvad det vil sige at have indre sitren, men vedkommende ved ikke hvordan en anden af deltagerne oplever deres indre sitren.

Symptomerne er ikke målbare andet end for den enkelte, og selv for den enkelte fortæller deltagerne, hvordan det svinger fra dag til dag, selv om de træner og tager deres medicin.

Vi valgte at have fokus på, hvilken betydning Parkinson Boxing har for deltagernes symptomer og livskvalitet.

## 7.0 Konklusion

Vi har i dette speciale undersøgt hvilken betydning Parkinson Boxing har for oplevelsen af symptomer og livskvalitet for mennesker ramt af Parkinson sygdom. Vi udarbejdede en kvalitativ undersøgelse via en fænomenologisk tilgang, hvor vi foretog 8 semi-strukturerede interviews. Ved analysen af empirien kom vi via tematisk kodning frem til 4 overordnede temaer som var: kropslige oplevelser, motivation, fællesskab og livskvalitet.

Formålet med behandling for Parkinson sygdom er at lindre symptomer, forsinke udvikling og forbedre livskvaliteten. Deltagerne beretter at de oplever, at Parkinson Boxing egner sig til alle dele.

De kropslige oplevelser beskriver deltagerne ved at symptomerne mindskes og forsinkes, når man træner regelmæssigt, og det er netop styrken ved Parkinson Boxing - at deltagerne bliver ved med at møde op. Deltagerne oplever meget forskellige effekter af Parkinson Boxing. De fortæller generelt, at de oplever at have fået styrke, en bedre kondition, udholdenhed og velvære i kroppen. Parkinson Boxing har for den enkelte deltager fysisk effekt i timer, dage eller som en effekt, hvor deltagerne opdager, at kunne noget igen, som de ikke har kunnet i en periode. Deltagerne fortæller, at effekten er at ligestille med andre motionsformer. De fortæller, at det handler om at dyrke motion ofte nok og længe nok til at opnå effekt. Deltagerne oplever også, at Parkinson Boxing har en effekt på de non-motoriske symptomer, som f.eks. indre sitren, uro eller koordinationsproblemer. Bedring i symptomer og velvære i kroppen vil øge selvtilliden og selvaccepten, og har dermed en positiv betydning for livskvaliteten.



Parkinson Boxing motiverer deltagerne til at møde op, noget som generelt er en udfordring for andre motionstilbud. Deltagerne beretter, at de ikke udebliver fra træningen, selv på dage hvor lysten ikke er der, eller hvor trætheden eller andre symptomer har overtaget. Der skal meget vigtige årsager til, før de bliver væk. Elementet Fun Factor har stor betydning i træningen, da deltagerne oplever, at de til alle træninger har fået nogle gode grin og sjove oplevelser med hjem. Deltagerne oplever, at de kan grine sammen af deres symptomer, og at man går hjem "*glad i låget*" fra træningen. Deltagerne tager desuden inspiration og motivation til yderligere træning med derfra. Nogle lægger dele af træningen ind i deres hverdag, en enkelt har indrettet sit eget bokserum i hjemmet og træner dagligt. Andre er begyndt at dyrke andre motionsformer, da de fandt ud af, at træningen giver øget velvære. Parkinson Boxing lader dermed til at have "empowered" deltagerne til at træne, hvilket lindrer symptomer og forsinker udviklingen i sygdommen, så godt det er muligt. Samtidig beretter deltagerne at opleve en glæde ved træningen, som også har en positiv betydning for livskvaliteten.

Deltagerne beretter, at der er et unikt fællesskab på holdet. Deltagerne fortæller alle, at det har stor betydning, at "*de er i samme båd*". Altså at deltagerne har diagnosen til fælles, og har mulighed for at sparre med hinanden. Deltagerne oplever en ligeværdighed, en omsorg for hinanden og en forståelse for hinanden, som de ikke har mødt i andre fora. Elementerne i træningen og kulturen, som er omkring dette hold med Parkinson Boxing, betyder at deltagerne føler sig velkomne, hurtigt bliver inkluderet i fællesskabet og oplever et samvær og fællesskab, der har stor betydning for dem, og som betyder at de meget nødt vil melde fra til en træning. Samtidig lader det til at have givet deltagerne en højere self-efficacy og et mod på også at deltage i andre arrangementer uden for boksetræningen. Det lader til at, det at opleve sig inkluderet og velkommen til træningen øger selvtilliden, selvaccepten og glæden, og har en positiv betydning for livskvaliteten.

Parkinson Boxing lader til at have en positiv betydning for deltageres livskvalitet. Deltagerne oplever, at træningen kan ændre på deres selvbillede, og dermed har det betydning for deltageres livsverden og livskvalitet, når deltageren oplever "*at kunne*". Når deltagerne beretter om en hverdag, hvor de kan mere, har en bedre følelse i kroppen, og dermed opnår et bedre velvære, lader det til, at deltageres livskvalitet bedres. De mellem menneskelige relationer deltagerne oplever til Parkinson Boxing betyder, at deltagerne har mulighed for at opnå nogle sociale bånd, som rækker ud over boksetræningen. Deltagerne oplever tilsyneladende en accept af, hvordan de er, også på dårlige dage og

oplever at blive mødt ligeværdigt. Deres indre psykologiske tilstand, bliver påvirket positivt, når deltagerne oplever at møde en tryghed i træningen, og at opleve at føle sig inkluderet med det samme.

Vores konklusion af denne undersøgelse er, at Parkinson Boxing lader til at have en positiv betydning for deltageres symptomer og livskvalitet. Studier omkring RSB viste, at deltagerne opnåede en bedre fysisk formåen, en mental styrke og et fællesskab med livsbekræftende sociale bånd. Fundene stemmer dermed godt overens med fundene i denne undersøgelse.

Parkinson Boxing træningen kunne formodentlig bruges til mange andre diagnoser, og kunne hvis kommunerne gør det til et vederlagsfrit tilbud, ændres til ikke at være Parkinson specifikt. Det lader dog til at være vigtigt, at Parkinson Boxing forbliver diagnose specifikt da deltagerne fortæller, at det at have diagnosen tilfælles, åbner op for et frirum for deltagerne til at kunne tale om meget personlige og intime forhold, og at de oplever en fælles forståelse med baggrund i diagnosen. Hvis deltagerne ikke længere har diagnosen tilfælles, vil der være risiko for, at sidegevinsterne som fællesskabet bidrager med, kan forsvinde.

## 8.0 Perspektivering

Der er endnu ikke udarbejdet danske studier om boksekonceptet Parkinson Boxing, som foregår i en dansk kontekst. Dermed bidrager vores speciale med en ny viden, som fremadrettet kan indtænkes i forhold til at tilbyde et relevant og interessant træningstilbud til mennesker, der lever med Parkinson sygdom. Alle parkinsonramte borgere tilbydes vederlagsfri fysioterapi, men der er flere af deltagerne i denne undersøgelse, der udtrykker, at træningsformen ikke fungerer for dem. Dette rejser et spørgsmål om hvorvidt kommunerne bruger pengene rigtigt ved kun at tilbyde vederlagsfri fysioterapi. Der findes mange forskellige motionsformer målrettet til personer med Parkinson sygdom. Da behandling af Parkinsonramte primært foregår hos privat praktiserende neurologer og læger, er det vigtigt, at disse har den fornødne viden om træningstilbudene, og fordele ved de enkelte motionsformer i forhold til symptomer. Deltagerne i denne undersøgelse giver udtryk for, at de selv har fundet frem til Parkinson Boxing, og at deres opfattelse er, at neurologerne og de praktiserende læger har behov for opdateret viden om området. Enkelte deltagere har givet udtryk for, at deres motivation for at deltage i denne undersøgelse var at formidle denne viden om Parkinson Boxing til fagpersonerne.

Set ud fra et folkesundhedsmæssigt perspektiv, er der behov for at blive forsket mere i Parkinson sygdom, idet der er i fremtiden, vil blive flere og flere ældre, og dermed flere som lever med Parkinson sygdom. Der er nogle økonomiske udfordringer, som knytter sig til den generelle befolkningsudvikling, hvor flere bliver ældre, og lever længere med kroniske sygdomme, som kræver behandling. Det betyder, at der er større efterspørgsel på behandling i sundhedsvæsenet. Derudover er der også stigende mangel på sundhedspersonale på sundhedsområdet. Idet der er mangel på ansatte i omsorgsfagene, er der især behov for forebyggelse, og at man sætter tidligt ind, så mennesker med Parkinson sygdom kan holde deres symptomer i ave og samtidig opretholde et godt funktionsniveau så længe som muligt, så behovet for hjemmepleje og kontakt til sundhedsvæsenet begrænses.

Specialet bidrager med viden til Parkinsonforeningen om, hvad der kan videreudvikles på. Vi har undersøgt deltageres oplevelser af boksekonceptet Parkinson Boxing i en større dansk by. Vi har afdækket, at rammerne omkring indsatsen har stor betydning for deltagerne, idet de i den større danske by, havde gode faciliteter, alle deltagerne boede i nærheden af aktiviteten, og havde adgang til en fælles cafe, deltagerne kunne benytte. Da den eksterne validitet er usikker ved en undersøgelse lavet i kun en kontekst, bør man lave et større kvalitativt studie, som afdækker konceptet Parkinson Boxing rundt omkring i landets bokseklubber. Dette ville give en større sikkerhed for, at vores fund er overførbart til andre kontekster og sikre en god implementering også i mindre byer.

Man kunne også med fordel udføre et kvantitativt studie, hvor man undersøger de målbare påvirkninger af deltageres symptomer. Dette for at finde ud af om Parkinson Boxing har en signifikant betydning for ændringer i deltageres motoriske og non-motoriske symptomer.

## 9.0 Referencer

Aarhus Universitet. (u.å). Kvalitativ metode. <https://metodeguiden.au.dk/kvalitativ-metode>

Aarhus Universitet. (2022). Semistruktureret interview. <https://metodeguiden.au.dk/semistruktureret-interview>

Allen, N. E., Sherrington, C., Paul, S. S., & Canning, C. G. (2011). Balance and falls in Parkinson's disease: a meta-analysis of the effect of exercise and motor training. *Mov Disord*, 26(9), 1605-1615. doi:10.1002/mds.23790

Bognar, S., DeFaria, A. M., O'Dwyer, C., Pankiw, E., Simic Bogler, J., Teixeira, S., . . . Evans, C. (2017). More than just dancing experiences of people with Parkinson's disease in a therapeutic dance program. *Disabil Rehabil*, 39(11), 1073-1078. doi:10.1080/09638288.2016.1175037

Borrero, L., Miller, S. A., & Hoffman, E. (2022). The meaning of regular participation in vigorous-intensity exercise among men with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 44(11), 2385-2391. doi:10.1080/09638288.2020.1836042

Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>

Brinkmann, S. (2014). *Det kvalitative interview* (1. udgave ed.). Kbh: Hans Reitzels Forlag

Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2020). *Kvalitative metoder: en grundbog* (3. udgave ed.). Kbh.: Hans Reitzel.

- Brunet, J., Price, J., Wurz, A., McDonough, M., & Nantel, J. (2022). Boxing with Parkinson's Disease: findings from a qualitative study using self-determination theory. *Disability and Rehabilitation*, 44(15), 3880-3889. doi:10.1080/09638288.2021.1891465
- Combs-Miller, S. A., & Moore, E. S. (2019). Predictors of outcomes in exercisers with Parkinson disease: A two-year longitudinal cohort study. *NeuroRehabilitation*, 44(3), 425-432. doi:10.3233/nre-182641
- Danmarks Bokse-Union. (2020). *Parkinson Boxing - Kursusmateriale*. <https://www.dabu.dk/parkinson-boxing-kursusmateriale/>
- Dawson, R. A., Sayadi, J., Kapust, L., Anderson, L., Lee, S., Latulippe, A., & Simon, D. K. (2020). Boxing Exercises as Therapy for Parkinson Disease. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 36(3), 160-165. doi:10.1097/tgr.0000000000000275
- DBU. (2014). *Fodbold giver ny identitet*. <https://www.dbu.dk/nyheder/2014/december/fodbold-giver-ny-identitet/>
- Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2015). *Health Behavior - Theory, research and practice*. Jossey-Bass/Wiley.
- Goodwin, V. A., Richards, S. H., Taylor, R. S., Taylor, A. H., & Campbell, J. L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*, 23(5), 631-640. doi:10.1002/mds.21922
- Gyrling, T., Ljunggren, M., & Karlsson, S. (2021). The impact of dance activities on the health of persons with Parkinson's disease in Sweden. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1). doi:<https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1992842>

- Hermanns, M., Mastel-Smith, B., Donnell, R., Quarles, A., Rodriguez, M., & Wang, T. (2021). Counterpunching to improve the health of people with Parkinson's disease. *J Am Assoc Nurse Pract*, 33(12), 1230-1239. doi:10.1097/jxx.0000000000000598
- Jensen, A. M., & Vallgård, S. (2019). *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (5. udgave ed.). København: Munksgaard.
- Kajandi, M. (1981). *Livskvalitet: en litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapligt begrepp samt ett förslag till definition: Psykologiska enheten, Forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus.*
- Larson, D., Yeh, C., Rafferty, M., & Bega, D. (2022). High satisfaction and improved quality of life with Rock Steady Boxing in Parkinson's disease: results of a large-scale survey. *Disability and rehabilitation*, 44(20), 6034–6041.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1963854>
- Launsø, L., Rieper, O., & Olsen, L. (2017). *Forskning om og med mennesker* (7. udgave ed.). København: Munksgaard
- Lenau Henriksen, B. (2007). *Livskvalitet: en udfordring* (2. udgave ed.). Kbh.: Gad.
- MacCosham, B., Webb, E., Oey, J., & Gravelle, F. (2019). A Qualitative Phenomenological Exploration of the Experiences of Individuals with Parkinson's Disease Engaged in a Boxing Program. *The Qualitative Report*, 24(6), 1460-1477.
- Moore, A., Yee, E., Willis, B. W., Prost, E. L., Gray, A. D., & Mann, J. B. (2021). A Community-based Boxing Program is Associated with Improved Balance in Individuals with Parkinson's Disease. *Int J Exerc Sci*, 14(3), 876-884.
- Morris, M. E., Ellis, T. D., Jazayeri, D., Heng, H., Thomson, A., Balasundaram, A. P., & Slade, S. C. (2019). Boxing for Parkinson's Disease: Has Implementation Accelerated Beyond Current Evidence? *Frontiers in neurology*, 10, 1222.  
<https://doi.org/10.3389/fneur.2019.01222>

- Nielsen, N. S., & Skovbølling, S. L. (2021). *Nonmotoriske symptomer ved Parkinsons sygdom*. Ugeskr Læger, 183, V01210089.
- Nordenfelt, L., & SpringerLink. (1994). *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care* (Vol. 47). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Olsson, K., Franzén, E., & Johansson, A. (2020). A Pilot Study of the Feasibility and Effects of Table Tennis Training in Parkinson Disease. *Archives of rehabilitation research and clinical translation*, 2(3), 100064. <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2020.100064>
- Patel, R. A., Blasucci, L., & Mahajan, A. (2023). A pilot study of a 12-week community-based boxing program for Parkinson's disease. *Journal of Clinical Neuroscience*, 107, 64-67. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jocn.2022.12.006>
- Parkinsonforeningen. (2023). *Hvidbog om Parkinson*. <https://www.parkinson.dk/om-os/politik-og-oekonomi/analyser/#section-9>
- Parkinsonforeningen. (u.å.). *Dans med Parkinson*. <https://www.parkinson.dk/tilbudtildig/traening-og-rehabilitering/traening/dans-med-parkinson/>
- Parkinsonforeningen. (u.å.). *Hvad er Parkinson?* <https://www.parkinson.dk/viden-forskning/om-parkinson/hvad-er-parkinson/>
- Parkinsonforeningen. (u.å.). *Non-motoriske symptomer*. [parkinson.dk/viden-forskning/om-parkinson/symptomer/non-motoriske-symptomer/](https://www.parkinson.dk/viden-forskning/om-parkinson/symptomer/non-motoriske-symptomer/)
- Parkinsonforeningen. (u.å.). *Parkinson Boxing*. <https://www.parkinson.dk/tilbudtildig/traening-og-rehabilitering/traening/boksning/>
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. (1995). Empowerment theory, research and application. *American Journal of Community Psychology*, s. 569-579.

Rock Steady Boxing. (u.å). <https://rocksteadyboxing.org/>

Sangarapillai, K., Norman, B. M., & Almeida, Q. J. (2021). Boxing vs Sensory Exercise for Parkinson's Disease: A Double-Blinded Randomized Controlled Trial. *Neurorehabilitation and neural repair*, 35(9), 769-777. doi:10.1177/15459683211023197

Shu, H. F., Yang, T., Yu, S. X., Huang, H. D., Jiang, L. L., Gu, J. W., & Kuang, Y. Q. (2014). Aerobic exercise for Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PloS one*, 9(7), e100503. doi:10.1371/journal.pone.0100503

Sundhedsstyrelsen. (2021). *Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi*.  
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2021/vejledning-om-adgang-til-vederlagsfri-fysioterapi>

WHO. (u.å). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>

Zahavi, D. (2018). *Fænomenologi - en introduktion*. (1. udgave). Samfundslitteratur.



## Bilag 1: Interviewguide

Interviewguide Parkinson Boxing		
Tema	Spørgsmål	Noter/kommentar
<b>Introduktion</b>	<p>Formålet med interviewet er at blive klogere på, hvilken betydning det har for dig at gå til Parkinson Boxing.</p> <p>Vi optager interviewet og sletter det så snart vi har transkriberet interviewet. De nedskrevne interview opbevares sikkert på SDU, og bliver slettet 1 juli.</p> <p>Alle data er anonymiserede, og du kan til enhver tid under projektet kontakte os og trække dig fra projektet.</p>	
<b>Baggrund</b>	<p>Hvor gammel er du? (og status på arbejdsliv hvis i erhvervsaktive alder)</p> <p>Hvornår fik du diagnosen Parkinson sygdom?</p> <p>Hvilke symptomer havde du på det tidspunkt (dvs. i starten)</p> <p>Har Parkinson nogen betydning for din hverdag?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Konkrete aktiviteter</li> <li>• Sociale sammenhænge</li> <li>• Symptomer</li> </ul>	
<b>Parkinson Boxing</b>	<p>Hvorfor startede du til Parkinson boxing?</p> <p>Hvordan oplever du selve boksetræningen?</p> <p>Hvordan oplever du det <u>at komme</u> til træningen?</p> <p>Hvad er det som gør at du bliver ved med at komme til boksetræning?</p>	

	<p>Har din motivation for at træne ændret sig efter du startede til boksning?</p> <p>Oplever du at dine symptomer har ændret sig? Hvordan?</p> <p>Har du oplevet ændringer i din generelle livskvalitet? Hvordan?</p> <p>Har du oplevet mentale ændringer? Hvordan?</p> <p>Har du prøvet andre træningsformer?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilke forskelle har du oplevet mellem boksning og den anden træning?</li> </ul> <p>Oplever du at dit humør bliver påvirket af at gå til boksning? Hvordan?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vi bemærkede at I jokede med hinanden / det virkede til at I kendte hinanden godt. Er der et særligt fællesskab på holdet? Hvad handler det om?</li> </ul> <p>Har du noget at tilføje?</p>	<p>Ændringer i kroppen?</p> <p>Kom gerne med konkrete eksempler/oplevelser</p>
--	---	--