



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Stödets betydelse för personer med Parkinsons sjukdom för att kunna adaptera till sin sjukdom

– En litteraturstudie utifrån personer med Parkinsons sjukdoms upplevelser

Ilona Aktas

Björn Gagner

Handledare: Suzana Johansson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona november 2012

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa,
Sjuksköterskeprogrammet, kandidatarbete i vårdvetenskap
November 2012

Sammanfattning

Bakgrund: Parkinsons sjukdom är en degenerativ sjukdom med okänd orsak och cirka 2 % av befolkningen över 65 år får diagnosen. Parkinsons sjukdom medför livsstilsförändringar vilket kräver en adaptation av personen för att förhindra sekundära tillstånd samt finna hälsa i sin sjukdom. För att kunna adaptera till Parkinsons sjukdom krävs stöd i olika former och Roy (2009) beskriver de olika adaptationsområden som ska underlätta adaptationen till sin sjukdom

Syfte: Utifrån adaptationsteorin belysa vad personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödjande för att adaptera till sin sjukdom.

Metod: En litteraturstudie med en deduktiv kvalitativ ansats utfördes med sju vetenskapliga artiklar. En manifest innehållsanalys med latenta inslag inspirerat av Graneheim och Lundmans (2004) användes.

Resultat: Som kategorisering användes Roys (2009) adaptationsområden fysiologisk funktion, självuppfattning, rollfunktion och social samhörighet. Självuppfattningen hos personer med Parkinsons sjukdom behövde stödjas från närstående för att kunna adaptera till sin sjukdom.

Slutsats: Närståendes bekräftelse och uppmuntran upplevdes som det viktigaste stödet för personer med Parkinsons sjukdom. Dock behöver sjuksköterskan informera och undervisa om sjukdomen till närstående och personer med Parkinsons sjukdom för att underlätta adaptationen.

Nyckelord: *Parkinson's disease, support, adaptation, Callista Roy*

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Parkinsons sjukdom	1
<i>Upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom</i>	2
Lidande	2
Teoretisk referensram	3
<i>Adaption</i>	3
<i>Tillämpning av adaptionsteorin</i>	4
Stöd	5
<i>Uteblivet stöd</i>	5
<i>Stödinsatser</i>	6
<i>Stödets betydelse</i>	6
Sjuksköterskans roll	7
Syfte	8
Metod	8
Urval	9
Analysmetod	10
Etiskt resonemang	11
Resultat	11
Fysiologisk funktion	12
<i>Uppmuntran till aktivitet från närstående</i>	12
<i>Uppmanade till träning från arbetskollegor</i>	13
Självuppfattning	13
<i>Bekräftelse från närstående och vårdpersonal</i>	13
Rollfunktionen	13
<i>Delaktighet i sin vård</i>	14
Social samhörighet	14
<i>Stödgrupper</i>	14
<i>Tillgängligheten av vårdpersonal</i>	14
<i>Närstående</i>	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Slutsats	19

Självständighet	20
Bilaga I Databassökning 1(2)	24
Bilaga II Kvalitetsbedömningsprotokoll	26
Bilaga III Artikelöversikt 1(3)	27
Bilaga VI Exempel på analysförfarandet 1(2)	30

Inledning

Parkinsons sjukdom är en vanlig degenerativ sjukdom och dess symtom skapar ett lidande för personer som lever med sjukdomen (Abudi, Bar-Tal, Ziv, & Fish 1997). Personer med Parkinsons sjukdom upplever bristande stöd och kunskap från vårdpersonal (Senior, 2008), vilket gör att de har svårt att acceptera sin sjukdom vilket skulle kunna vara anledningen till att 20-50 % utvecklar en depression (Moore & Seeney, 2007). Hinson-Langford (1997) menar att bristande stöd ger oro och depression. Eftersom depressionsfrekvensen är så hög hos personer med Parkinsons sjukdom kan detta tyda på att det är brist på stöd från sjukvårdspersonalen. Enligt Socialstyrelsens kompetens beskrivning för sjuksköterskor (2005) ska sjuksköterskan bistå med stöd för att främja hälsa samt förebygga lidande. För att sjuksköterskan ska kunna stödja personer med Parkinsons sjukdom till att uppleva hälsa trots sitt lidande krävs ökad kunskap i vad personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödjande i adaptationen. Detta är således studiens syfte.

Bakgrund

Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en degenerativ kronisk sjukdom med okänd orsak och cirka 2% av Sveriges befolkning över 65 år har diagnosen, detta är cirka 22 000 personer (Lökk, Borg, Svensson, Persson & Ljunggren, 2011). Enligt Dimond och Jones (1983) är kronisk sjukdom en ihållande, återkommande och obotlig sjukdom vilket innebär olika begränsningar beroende på sjukdomens karaktär (ibid). På grund av den nedsatta dopaminproduktionen hämmas signalöverföringen. Dopamin är en signalsubstans i hjärnan och ju mindre dopamin personer har desto svårare besvär får personerna. Besvären medför en oförmåga att koordinera rörelser samt en störning av autonoma funktioner. På grund av dopaminbristen utvecklar personen nedsatt rörelseförmåga, stelhet och skakningar. Även mimikfattigt ansikte, kommunikationssvårigheter, en lutande framåtböjd kroppshållning och en tippande framåtböjd gång är typiska tecken hos en person som har Parkinsons sjukdom (Nazarko, 2005). Sjukdomen medför även det oförutsägbara ON/OFF fenomenet (Haahr, Kirkevold, Hall & Østergaard, 2011). ON/OFF fenomenet kan liknas som en strömbrytarfunktion med hastiga svängningar från underfunktion till överrörlighet. ON är när personer är rörliga och

har eventuellt överörlighet. Perioderna av OFF är när personen har nedsatt rörelseförmåga, stelhet och skakningar. OFF perioden kan resultera i att personen blir stående utan att kunna röra sig (Hauser, 2006). Symtomen kan innebära ett lidande för personer med Parkinsons sjukdom och för att minska detta lidande krävs det av patienten att kunna anpassa sig till sin sjukdom.

Upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom

En upplevelse är en subjektiv uppfattning av den enskilde individen om hur denne upplever sin livsvärld (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Abudi et al. (1997) menar att leva med Parkinsons sjukdom innebär att leva med en sjunkande funktionsnivå, självkänsla och självständighet. Symtomen beskrivs av Abudi et al. (1997) som plågsamma och socialt generande för både patienten och närstående. Haahr et al. (2011) menar att leva med Parkinsons sjukdom är att kroppen bestämmer vardagen på grund av de oförutsägbara fenomen sjukdomen medför, vilket upplevs som en oro för patienten och som kan leda till isolering (ibid). På grund av att symtomen har en påverkan i tal samt artikulation kan detta påverka kommunikationen med andra människor. Personer med Parkinsons sjukdom drar sig ofta tillbaka från det sociala och detta medför att de ofta känner sig ensamma och alienerade (Abudi et al., 1997). Detta kan vara anledningen till att depressionsfrekvensen är hög hos personer med Parkinsons sjukdom, upp emot 20-50% av personer med Parkinsons sjukdom har även diagnostiserad depression (Moore & Seeney, 2007; Abudi et al., 1997). Hinson-Langford et al. (1997) menar i sin studie att upplevelsen av stöd från närstående och sjuksköterskan förebygger depression. Stöd behövs för att kunna acceptera och adaptera till kronisk sjukdom (Roy, 2009), som exempelvis Parkinsons sjukdom. Genom stöd till adaptation kan således lidandet lindras.

Lidande

Ett lidande kan innebära att kroppen får en sjukdom vilket kränker människan genom att tvinga denne att leva i sin sjuka kropp (Lindwall, 2004). Cassell (1992) menar dock att det inte är kroppen som lider utan det är personen som lider, något som Wiklund (2006) stödjer när hon antyder att lidande innebär att människan inte känner sig hel och inte heller kan leva upp till sina och samhällets krav. Människans syn på sig själv påverkas av människans utseende samt prestationsförmåga. Självbilden bör med andra ord bli hotad vid sjukdom eller skada som kan påverka människans utseende och/eller prestationsförmåga. Det är således inte den nedsatta funktionen som utgör lidandet, det är hotet mot identitet som utgör det verkliga

lidandet (ibid). Detta kan tolkas som att personer med Parkinsons sjukdom lider då de upplever ett hot mot identiteten vid ON/OFF fenomenet. De lider således inte på grund av fenomenet i sig, lidandet uppstår istället i att de upplever maktlöshet inför det oförutsägbara. Enligt Wiklund (2006) är skam en känsla som finns i lidandet. En känsla av skam uppkommer när människans värdighet upplevs kränkt, vilket kan tyda på att människan är skadad, skändad och förnedrad. Således leder detta till att människan flyr från det som framkallar skammen, vilket kan leda till en isolering för att undvika exponering. Eftersom Abudi et al. (1997) menar att personer med Parkinsons sjukdom ofta drar sig tillbaka från det sociala kan detta tyda på att de känner en skam för sin sjukdom.

Teoretisk referensram

Roy (2009) ser tillämpningen av adaptationsteorin som holistisk. Med det menas att individen, familjen och samhället skådas som en helhet. Hon menar vidare att även personer som upplevt en stressfaktor i sitt liv behöver stöd för att kunna hantera den stressfulla situationen på ett adekvat sätt. Därför spelar närstående i personens omgivning en stor roll för patienten. Tillsammans kan de hitta ett gemensamt mål som gagnar både patienten och närstående i ett välmående syfte (ibid). Roys adaptationsteori (2009) bör alltså kunna tillämpas i vården av personer med Parkinsons sjukdom då sjukdomen innebär livsstilsförändringar för både patienten samt närstående, därför krävs en adaptation.

Adaption

Kroniska sjukdomar, som Parkinsons sjukdom, medför ofta förändringar på grund av symtom vilket kräver en adaptation av individen för att förhindra sekundära tillstånd (Roy, 2009), som till exempel depression. Roy och Andrews (1999) menar att personer med kronisk sjukdom måste acceptera sin sjukdom för att dessa ska kunna uppleva hälsa och välbefinnande. Detta bör alltså innebära att acceptansen är ett sätt att lindra sitt lidande. Acceptans av sjukdom skulle kunna innebära att försonas med sin sjukdom. Med detta menar Gustavsson (2008) att när människan upplever hälsa i sin sjukdom, innebär det att denne har försonat sig med sitt lidande, personen har adapterat till sin sjukdom. Roy (2009) definierar adaptation som individens beteende för att kunna hantera en stressfaktor i livet, vilket kan innebära förändringar i individens inre eller yttre miljö. Den inre miljön kan ses som patientens identitet och den yttre miljön utgör patientens symtom. Ur Wiklunds (2006) perspektiv av att lindra lidande bör detta innebära att personerna med Parkinsons sjukdom försöker adaptera till sin sjukdom för att minska sitt eget lidande. Även här kan ON/OFF fenomenet användas

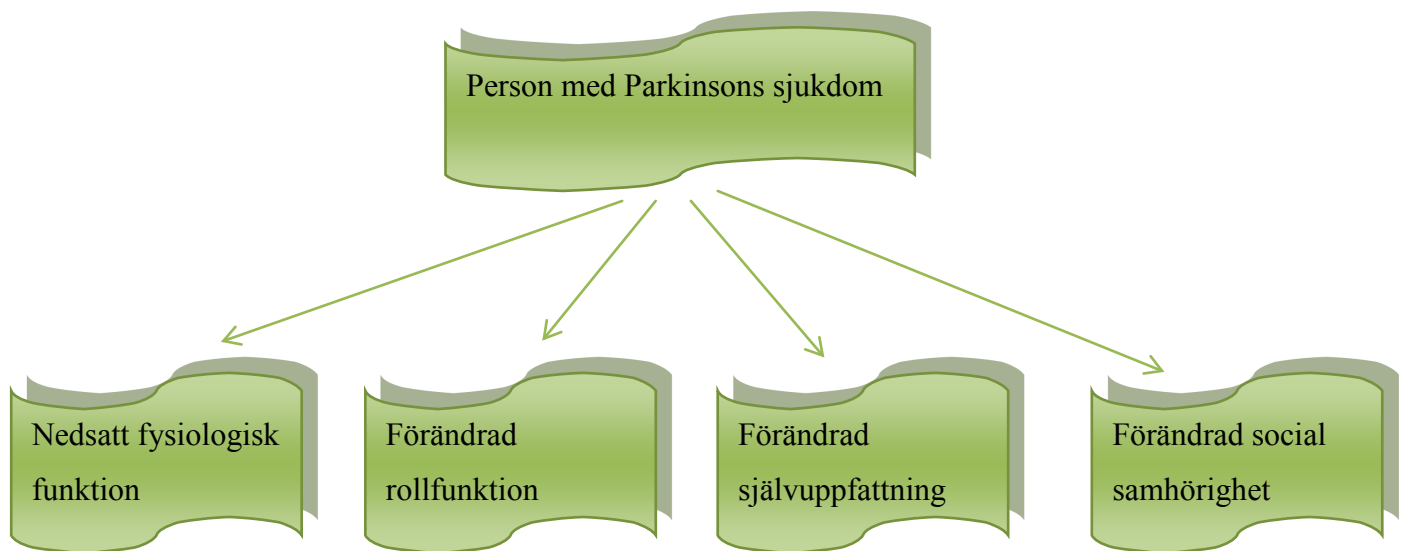
som ett konkret exempel. Personer med Parkinsons sjukdom kan välja att adaptera till deras sjukdom genom att hellre stanna hemma än att visa upp sig för utomstående. Detta innebär att personer med Parkinsons sjukdom försöker lindra sitt lidande genom att stanna hemma för att slippa skämmas inför utomstående. Adaption på detta sätt är dock inte optimal eftersom personer med Parkinsons sjukdom inte får den träning och den sociala samvaron som de behöver (Roy, 2009). Fel adaption bör således öka lidandet.

Tillämpning av adaptionsteorin

Tillämpningen av Roys (2009) adaptionsteori är formad efter omvårdnadsprocessen där den riktar sig till att främja hälsa och öka livskvalité. Adaptionsområdena hos människan är den fysiologiska funktionen, rollfunktionen, självbilden samt den sociala samhörigheten.

Fysiologiska funktioner är behovet av näring, elimination, vila och aktivitet samt syre och cirkulation. Om dessa behov är uppfyllda anses personen ha ett fysiologiskt välbefinnande (ibid). Parkinsons sjukdom leder till en nedsatt fysiologisk funktion, exempelvis långsamma rörelser och skakningar. Detta leder till en påverkan av aktiviteten (Haahr et al., 2011).

Självuppfattningen omfattar kroppsuppfattningen och kroppsupplevelsen samt personens etik och moral, detta utgör vem personen är. En förändrad självuppfattning kan påverkas negativt vilket upplevs som ett hot mot personens integritet (Roy, 2009). En förändrad rollfunktion innebär att personer med Parkinsons sjukdom inte längre kan göra det som tidigare utfördes, exempelvis arbeta eller vardagliga hushållssysslor (ibid). Detta kan ge en känsla av oduglighet då rollen inte längre fyller samma funktion. Rollfunktionen är även självbestämmande i personens egen vardag, att ha kontroll över sitt eget liv (ibid). Den sociala samhörigheten handlar om samspelet mellan relationer i personens omgivning, här spelar närstående och vårdpersonal en stor roll (ibid). Personer med Parkinsons sjukdom drar sig tillbaka från samhället på grund av sina symtom vilket påverkar relationen till omgivningen (Abudi et al., 1997). Detta kan leda till isolering och alienation (Abudi et al., 1997; Haahr et al., 2011).



Figur 1. Tolkning av Roys och Andrews (1999) adaptionsområden.

Roy menar att när adaptionsområdena förändras är det människans egen förmåga av att acceptera och adaptera för att kunna hantera förändringen. När människan inte längre kan hantera och adaptera till förändringen krävs stöd från sjuksköterskan och närstående (Roy & Andrews, 1999). Av denna anledning behöver det undersökas vilka former av stöd som personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödjande i adaptationen till sin sjukdom.

Stöd

Shumaker och Bronwell (1984) definierar stöd som att det är ett utbyte mellan två personer, leverantör och mottagare, som är avsett att öka välbefinnandet för mottagaren. Detta kan visas som hjälpinsatser eller skydd från leverantören till mottagaren (ibid). Detta kan ses som att leverantören är sjuksköterskan och anhöriga medan mottagaren är personen med Parkinsons sjukdom, där sjuksköterskan och anhöriga ger stöd för att öka personen med Parkinsons sjukdoms välbefinnande.

Uteblivet stöd

Hinson-Langford et al. (1997) säger att uteblivet stöd ger en högre risk för oro och depression till personer i en stressfull situation. Stress innebär en belastning för människan vilket gör att människan kan reagera psykiskt (Bailey & Clarke, 1992), exempelvis utveckla en depression. Roy (2009) menar att kronisk sjukdom är att leva med stress, därför måste sjukdomen accepteras för att kunna levas med. Den höga depressionsfrekvensen hos personer med Parkinsons sjukdom kan tyda på att stödet till dessa personer brister (Moore & Seeney, 2007;

Abudi et al., 1997). Depression till följd av bristande stöd innebär ett vårdlidande för den enskilde individen, något som i möjligaste mån bör undvikas (Dahlberg, 2002). Således bör forskning kring stöd till personer med Parkinsons sjukdom prioriteras för att minska vårdlidande och depression som kan vara en följd av bristande stödinsatser.

Stödinsatser

Enligt Hinson-Langford et al. (1997) finns det olika former av stöd, exempelvis informativt, emotionellt och instrumentellt stöd. Informativt stöd menar Hinson-Langford et al. (1997) är den information som ges till en person under en stressad situation, så som ett besked om kronisk sjukdom. Detta skulle kunna innebära att sjuksköterskan ger individanpassad information och rådgivning till en person med Parkinsons sjukdom. Detta skulle kunna hjälpa personen att acceptera och adaptera till sin sjukdom vilket kan öka personens välmående. Sjuksköterskan kan därför spela en stor roll i det informativa stödet, men för att ge professionell information krävs kunskap (ibid). Med emotionellt stöd menar Hinson-Langford et al. (1997) att det handlar om omsorg, uppmuntran, kärlek, empati och förståelse. När stödinsatser tillämpas är det emotionella stödet det viktigaste. Det ger en känsla av tillhörighet, att bli accepterad, älskad och viktig för den personen är och inte för vad den kan göra. Emotionellt stöd kan ofta förknippas med familj och närstående. Med det instrumentella stödet menas tillhandahållande av materiella varor och tjänster eller materiella stöd. Detta kan exempelvis vara ekonomiskt stöd eller stöd av arbetsterapeutens hjälpmedel. Även om tillhandahållandet av instrumentella stöd tyder på omsorg och kärlek ska det skiljas från emotionellt stöd (ibid). En viktig del av stödinsatser är även stödgrupper (Bhatia & Gupta, 2003). Stödgrupper ger möjlighet till att expandera socialt nätverk, ventilerar sorg och ilska samt utbyte av olika sätt att adaptera till sin sjukdom genom att kommunicera med andra som genomlevt liknande prövningar. Tillgängligheten till att träffa andra personer med Parkinsons sjukdom ger en känsla av delaktighet och kunna dela erfarenheter skapar en gemenskap där stöd kan både ges och tas (ibid).

Stödets betydelse

Hinson-Langford et al. (1997) menar att stöd i olika former kan visa sig som minskad oro och depression. Detta skulle kunna även ge personen med Parkinsons sjukdom ett mer positivt synsätt och upplevelse av välmående. Därför behöver sjuksköterskan kunskap om vilket stöd personer med Parkinsons sjukdom anser sig behöva för att undvika sekundära sjukdomar, som depression. De stödinsatser Hinson-Langford et al. (1997) beskriver som viktiga är

generella och har ovan tillämpats på det stöd personer med Parkinsons sjukdom troligen upplever som stödjande. Dock är det oklart om personer med Parkinsons sjukdom verkligen gagnas av dessa stödinsatser, då Hinson-Langfords et al. (1997) studie inte är riktad specifikt mot personer med Parkinsons sjukdom. Troligtvis finns det studier som undersökt vilket stöd personer med Parkinsons sjukdom anser sig vara hjälpta av, varför dessa bör kunna sammanställas. Genom detta bör stödinsatser som personer med Parkinson anser vara stödjande kunna belysas.

Sjuksköterskans roll

Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) säger att sjuksköterskan ska informera, undervisa, ge stöd och vägledning för att göra patienten delaktig i sin vård och behandling. Individuellt bemötande ligger till grund för sjuksköterskans arbete, varje person ska bemötas likvärdigt (Socialstyrelsen, 2005). Även Abudi et al. (1997) menar att vård måste individanpassas för att personerna med Parkinsons sjukdom ska uppleva adekvat vård. Enligt den etiska koden för sjuksköterskor är det sjuksköterskans uppgift att öka välmående och minska lidande för att främja hälsa (Socialstyrelsen, 2005), vilket sjuksköterskan gör på ett bra sätt med stödinsatser (Hinson-Langford et al., 1997). Sjuksköterskan ska enligt Socialstyrelsen (2005) kunna planera och utveckla en god vårdmiljö för patienter. Detta kan tolkas som att sjuksköterskan ska medverka för att ge hjälpmedel för att underlätta vardagen för personer med Parkinsons sjukdom, exempelvis färdtjänstkort, så att de lättare ska kunna anpassa sig till sin sjukdom. Således är sjuksköterskan ansvarig för det instrumentella stöd som personer med Parkinsons sjukdom får. Adekvat stöd från sjuksköterskan bör således hjälpa personer med Parkinsons sjukdom i adaptationen till den vardag sjukdomen leder dem till. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskan (2005) ska patienter och närstående stödjas i syfte att främja hälsa för båda parter. Med undervisning och information till de närstående om att sjukdomen Parkinsons medför kommunikationsproblem och nedsatt rörelseförmåga, borde detta ge anhöriga ökad förståelse om Parkinsons sjukdom. Detta kan sedan tillämpas av anhöriga i det emotionella stödet som bygger på empati och omsorg, vilket innebär att sjuksköterskans stödinsatser kan vara av betydelse för det emotionella stödet och för hur personen med Parkinson anpassar sig till sin sjukdom.

På ett äldreboende där samtliga boende har Parkinsons sjukdom visar det sig att 48% av de boende tycker att personalen saknar tillräcklig kunskap om deras sjukdom för att kunna ge adekvat stöd. Samma studie visar att 1 av 5 personer med Parkinsons sjukdom som bor i

hemmet förväntar sig en plats på äldreboende i framtiden, där de vill ha kunnig personal som förstår deras sjukdom och som kan bistå med stöd (Senior, 2008). Eftersom sjuksköterskan ska kunna bistå med kunskap och förståelse för att ge en god omvårdnad (Socialstyrelsen, 2005), menar Thomure, (2006) att kunskapen om Parkinsons sjukdom kan få personer med Parkinsons sjukdom att hantera och acceptera sin sjukdom, vilket då underlättar adaptationen (Roy, 2009).

Genom en sammanställning av studier som undersöker stödinsatser till personer med Parkinsons sjukdom, kan det belysas vad personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödjande. Genom att sammanlänka de stödjande insatserna med Roys (2009) adaptationsteori kan en fördjupad kunskap inhämtas i hur personer med Parkinsons sjukdom kan stödjas i adaptationen till sin sjukdom. Detta skulle kunna ge sjuksköterskan lättare tillgång till den kunskap som behövs för att stödja personer med Parkinsons sjukdom. Detta ligger till grund för varför denna studie görs.

Syfte

Syftet med studien var att utifrån adaptationsteorin belysa vad personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödjande för att adaptera till sin sjukdom.

Metod

Studien är en litteraturstudie med kvalitativ, deduktiv ansats. Med en litteraturstudie menas att systematiskt söka, kritiskt granska samt sammanställa redan befintliga resultat inom ett visst område (Forsberg & Wengström, 2008). Med kvalitativ forskning menas att kunskap om mänskliga händelser, processer, relationer samt upplevelser studeras. Detta är en deskriptiv metod som baseras på förklaring och fördjupning av mänsklig uppfattning och upplevelse. Det gemensamma med kvalitativa metoder är att helheten studeras och inte variabler (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Den deduktiva slutledningen går ut på att sätta hypoteser i den aktuella granskningen. (Olsson & Sörensen, 2011) Denna studie ska testa Roys (2009) adaptationsteori där hon beskriver de olika adaptationsområden. Eftersom syftet till studien var att utifrån adaptationsteorin belysa vad personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödjande för att adaptera till sin sjukdom ansågs det vara lämpligt att använda en deduktiv ansats.

Urval

Databaserna som användes var CINAHL samt MedLine. CINAHL fokuserar på omvårdnad medan MedLine fokuserar på medicin, omvårdnad samt hälso- och sjukvårdsadministration. Dessa två databaser bör täcka litteratur om studiens syfte då de innehåller omvårdnadsforskning (Willman et al., 2006). Därför ansågs dessa databaser innehålla studier som svarade mot studiens syfte. Vid litteratursökningen användes MeSH-termer i MedLine, som är förkortning för Medical Subject Headings. MeSH-termerna kombinerades med den Booleska sökoperatorm AND. MeSH-termer är kategoriseringsord som användes för att få korrekta sökord och tillsammans med Booleska sökoperatörer begränsas sökningsträffarna (Willman, et al., 2006). De MeSH-termer som användes i studien var: *Parkinson disease, social support, life support system, adaptation physiological, adaptation psychological* (Bilaga I). I CINAHL heter kategoriseringsorden headings. Headings som användes och kombinerades med Booleska sökoperatorm AND i CINAHL var: *Parkinson disease, support psychological, adaptation psychological, adaptation physiological, caregivers support* (Bilaga I).

Inklusionskriterierna för studien var att artiklarna ska vara vetenskapliga, granskade av forskare och relevanta till syftet. Artiklarna skulle inte heller vara mer än 10 år gamla. Alternativet Peer reviewed används för att säkerhetsställa att artiklarna var granskade av forskare. Abstrakt som hade en relevant rubrik till och kunde se en koppling till studiens syfte lästes individuellt. De artiklar vars abstrakt verkade svara på syftet valdes att läsas i fulltext individuellt av författarna. Om artiklarna ansågs vara lämpliga för studiens syfte lästes de igen av båda parter och vid överrensstämmelse valdes artikeln till kvalitetsgranskning eller så valdes den bort. Artiklarna som svarade på syftet kvalitetsbedömdes individuellt av författarna enligt Willman et al. (2006) kvalitetsbedömning. Kvalitetsbedömningen är ett protokoll som används för att se hur välgjorda artiklarna är (Bilaga II). Fördelen med individuell kvalitetsbedömning är att det blir två aspekter på bedömningen. I kvalitetsbedömningen finns 14 frågor som kan besvaras med Ja, Nej eller Vet ej. Varje fråga som besvarades med Ja fick ett poäng medan Vet ej och Nej svar fick noll poäng. Poängen räknades sedan ihop och gjordes om till procentuella tal. Studierna bedömdes sedan med bra (80-100%), medel (70-79%) och dålig (0-69%) kvalitet. Studier som fick 69% eller lägre i kvalitetsbedömningen exkluderades då de ansågs vara av dålig kvalitet. Totalt

kvalitetsbedömdes nio artiklar där två exkluderades på grund av dålig kvalitet. Artiklar med godkänd kvalitetsbedömning gick vidare till analys.

Analysmetod

Totalt analyserades sju vetenskapliga artiklar. Analysmetoden som använts är en inspiration av Graneheim och Lundmans (2004) manifesta innehållsanalys. Manifest analys beskriver det synliga och uppenbara i texten, men att alltid en viss tolkning finns med (Olsson & Sörensen, 2011). I sista steget av analysen frångicks Graneheim och Lundmans (2004) manifesta innehållsanalys. Därefter tillämpades adaptionsteorins centrala begrepp (fysiologisk funktion, rollfunktion, självbild samt social samhörighet) och användes för att kategorisera underkategorierna deduktivt. Under utförandet av analysen gjordes följande (Bilaga IV):

1. Meningsenheter togs ut från texten. En meningsenhet är ord, meningar eller stycken som har ett gemensamt sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004).
Meningsenheter som svarade på syftet markerades med överstrykningspenna. Artiklarnas resultat lästes därefter igenom flera gånger för att säkerhetsställa att meningsenheterna överrenstämde med studiens syfte. Meningsenheterna skrevs sedan in i ett Word-dokument, det blev totalt 20 meningsenheter.
2. Kondensering av meningsenheter. Kondensering är en process som förkortar meningsenheten utan att den förlorar det väsentliga innehållet för att det ska bli lättare att hantera (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenheterna översattes till svenska under kondenseringen.
3. Kodning av meningsenheterna. En kod är en etikett på en meningsenhet som förklarar dess innebörd kortfattat. Koder skapas alltid med hänsyn till meningsenheternas kontext (Graneheim & Lundman, 2004).
4. Kategorier utgörs av koder med liknande innebörd. Alla koder ska användas för att hitta lämpliga kategorier vilket innebär att ingen kod ska uteslutas för att den inte passar med någon kategori. För att underlätta att koderna hamnar i en lämplig kategori används underkategorier, dessa sätts ihop till en gemensam huvudkategori (Graneheim & Lundman, 2004). Eftersom den deduktiva ansatsen valdes blev kategorierna förvalda utifrån Roy (2009) adaptionsområden.

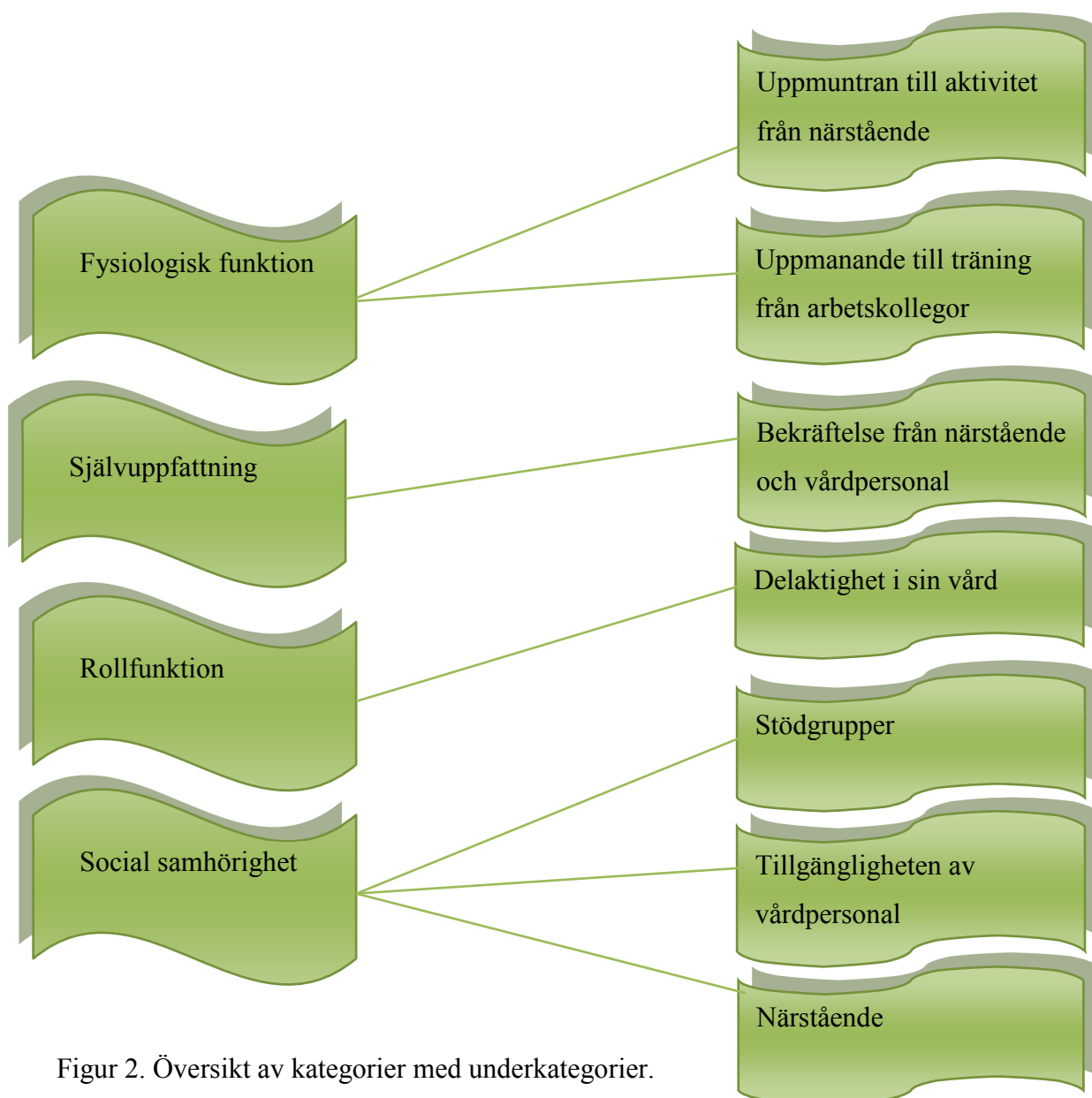
Meningsenheterna, kondenseringarna och koderna klipptes ut från ett papper och koderna med samma innebörd lades i högar. Sju högar bildades, vilket blev underkategorierna. Innehållsanalysen valdes att göras tillsammans för att kunna diskutera under analysens gång.

Etiskt resonemang

Enligt Willman et al., (2006) kvalitetsgranskning framgår ett av alternativen att studierna ska ha ett etiskt resonemang, vilket innebär att inget fusk eller ohederligt som gör att deltagare kan tas skada av, får finnas i studien (Forsberg & Wengström, 2008). De artiklar som använts i studien har alla blivit godkända av en etisk kommitté. Helsingforsdeklarationen är en förklaring av de etiska grunder för forskning som behandlar människor. För att en studie ska få ett etiskt godkännande, krävs det att deltagarna frivilligt medverkar samt är väl informerade vad studien handlar om. Deltagarna är informerade att de har rätten till att avstå från att delta eller när som helst avbryta deltagandet (World Medical Association, 1964).

Resultat

Till resultatet valdes sju artiklar som kvalitetsgranskades från medel (70-79%) till bra (80-100%). De vetenskapliga artiklarna som valdes var fyra av bra kvalitet och tre av medel kvalitet. Underkategorierna blev uppmuntran till aktivitet, uppmanande till aktivitet, bekräftelse, delaktighet, stödgrupper, tillgängligheten av vårdpersonal och närstående. Dessa underkategorier delades sedan in i fyra kategorier utefter Roys (2009) adaptionsområden, som var fysiologisk funktion, självuppfattning, rollfunktion och social samhörighet.



Figur 2. Översikt av kategorier med underkategorier.

Fysiologisk funktion

Ett av Roys (2009) adaptionsområde handlar om den fysiologiska funktionen. Det som framkom i studien var vikten av aktivitet för personer med Parkinsons sjukdom för att den fysiologiska funktionen skulle förbättras eller bibehållas. För att aktivitet skulle utföras av personer med Parkinsons sjukdom krävdes stöd i form av uppmuntran och uppmaning från omgivningen.

Uppmuntran till aktivitet från närstående

Det visade sig att närstående spelade en stor roll när det gällde att uppmuntra till fysisk aktivitet för en förbättrad fysiologisk funktion. Personer med Parkinsons sjukdom rapporterade att det var tack vare deras närstående dem överhuvudtaget kom igång med

träningen. När personerna med Parkinsons sjukdom kände träningen som motig och ville ge upp var det de närståendes uppmuntran som fick de att hålla igång och anstränga sig.

Uppmanade till träning från arbetskollegor

De personer med Parkinsons sjukdom som fortfarande var i arbetslivet upplevde att de blev uppmunade till träning av arbetskollegor för att bibehålla sin fysiologiska funktion. Det spelade ingen roll ifall träningen skulle utföras under arbetstid, de fick avsatt tid för att utöva sin träning. På så sätt kunde personerna med Parkinsons sjukdom även vara fortsatt aktiva i sitt arbetsliv.

Självuppfattning

Ett annat adaptionsområde som Roy (2009) beskriver i sin teori är självuppfattningen. Bekräftelse från närstående samt vårdpersonal innebar att personen blev sedd för den personen är. När personen med Parkinsons sjukdom kände sig bekräftad från sin omgivning ledde detta till en ökad självuppfattning hos personen med Parkinsons sjukdom

Bekräftelse från närstående och vårdpersonal

Personerna med Parkinsons sjukdom upplevde att självkänslan ökade när de blev bekräftade av närstående samt vårdpersonal. Närstående bekräftade genom att de framförde till personerna med Parkinsons sjukdom att de inte skulle känna sig annorlunda på grund av sin sjukdom och inte heller bry sig om vad andra tycker eller om de tittar konstigt. Detta bidrog med en ökad självkänsla då personerna med Parkinsons sjukdom inte upplevde sig utstötta. Bekräftelse från vårdpersonal upplevdes när personen med Parkinsons sjukdom kände sig sedd som en människa och inte sedd för sin sjukdom. Detta framgick när vårdpersonal frågade hur personen mådde istället för att endast fokusera sig på sjukdomen, detta ökade självuppfattningen hos personen med Parkinsons sjukdom.

Rollfunktionen

Det tredje adaptionsområdet som Roy (2009) beskriver i sin teori är rollfunktion. Det visade sig vara viktigt att personer med Parkinsons sjukdom fick vara delaktiga i sin vård. Detta gav en känsla av självbestämmande, som främjade rollfunktionen hos personer med Parkinsons sjukdom. Rollfunktionen stärktes när personer med Parkinsons sjukdom själva fick bestämma över sitt liv och vara delaktiga i viktiga frågor angående deras vård.

Delaktighet i sin vård

Delaktighet upplevdes stödjande då personer med Parkinsons sjukdom fick vara delaktiga och ha kontroll över deras liv då vårdbeslut skulle fattas. Detta framkom i vården när personer med Parkinsons sjukdom hade önskemål om deras vård och att dessa önskemål uppfylldes i möjligaste mån.

Social samhörighet

Det visade sig att inom den sociala samhörigheten var det viktigt för personer med Parkinsons sjukdom att ha närstående, deltagande i stödgrupper och tillgängligheten av vårdpersonal. Dessa komponenter ökade känslan av samhörighet, gav en känsla av trygghet samt ökade det sociala välbefinnandet hos personen med Parkinsons sjukdom.

Stödgrupper

Det rapporterades att känslan av alienation reducerades när personer med Parkinsons sjukdom deltog i stödgrupper. Stödgrupper visade sig ge en känsla av samhörighet då personen med Parkinsons sjukdom kunde tala och relatera till andra i samma situation. Idéer, erfarenheter och tips kunde utbytas mellan deltagarna, vilket kunde underlätta vardagen för personen med Parkinsons sjukdom.

Tillgängligheten av vårdpersonal

När vårdpersonal var tillgänglig och kunde nås med kort varsel upplevde personer med Parkinsons sjukdom en känsla av trygghet. Känslan av trygghet visade sig vara viktigt för personer med Parkinsons sjukdom då trygghet krävdes för att skapa en god relation till vårdpersonal. När personen med Parkinsons sjukdom kände att denne hade en god relation till vårdpersonal ökade känslan av den sociala samhörigheten.

Närstående

En viktig komponent som rapporterades var närståendes betydelse för personen med Parkinsons sjukdom. Närstående gav en känsla av välbefinnande och uppskattning när de hälsade på och hjälpte till med exempelvis hushållssysslor. Detta bidrog till en avstressande känsla för personen med Parkinsons sjukdom, framförallt när barnbarn hälsade på.

Diskussion

Metoddiskussion

Studiens syfte var att utifrån adaptionsteorin belysa vad personer med Parkinsons sjukdom upplever som stödande för att adaptera till sin sjukdom. Under analysens gång applicerades fyra förvalda kategorier utifrån Roys (2009) adaptionmodell. De tillämpade adaptionsområden från Roys (2009) teori blev fysiologisk funktion, rollfunktion, självuppfattning och socialsamhörighet. Underkategorierna till fysiologisk funktion blev uppmuntran till aktivitet och uppmanande till träning, självuppfattnings underkategorier blev bekräftelse, rollfunktionens underkategorier blev delaktighet och social samhörighets underkategorier blev stödgrupper, tillgänglighet av vårdpersonal och närstående.

En litteraturstudie med en deduktiv, kvalitativ ansats där sammanställning av forskning utfördes för att få en djupare förståelse för vad som upplevs som stödande hos personer med Parkinsons sjukdom för att adaptera till sin sjukdom. Sökningen utfördes i databaserna MedLine och CINAHL. Av de vetenskapliga artiklarna som användes i studien var fem från CINAHL och två från MedLine. Anledningen till att fler artiklar hittades i CINAHL kan bero på att CINAHL har en omvårdnadsinriktad forskning medan MedLine är inriktad på medicin (Willman et al., 2006). Eftersom studien har ett omvårdnadsperspektiv exkluderades medicinsk forskning, därmed hittades endast två relevanta vetenskapliga artiklar i MedLine. Fler databaser hade kunnat inkluderas för ett större urval av vetenskapliga artiklar och en bredare sökning, då söktermer varierar beroende på databas (Willman et al., 2006). Eftersom headings och MeSH-termer användes i databaserna kan detta ha begränsat sökningen. Fritextsökning kunde ha kombinerats med headings och MeSH-termerna vilket kunde troligvis ha gett ett större urval av vetenskapliga artiklar. Även om synonymer hade använts kunde det troligen resulterat i fler studier. Syftet till studien är relativt avgränsat därför användes key words från vetenskapliga artiklar i sökningen vilket gav en förbättrad sökning. Hade inte key words från andra vetenskapliga artiklar använts hade färre vetenskapliga artiklar hittats och därmed mindre resultatlitteratur använts, vilket hade påverkat resultatet.

Litteraturstudien grundar sig på en inspiration av manifesta innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004) med latent inslag, av sju vetenskapliga artiklar som kvalitetsbedömdes enligt Willman et al. (2006) kvalitetgranskningsinstrument. Alternativet stod mellan att göra

en litteraturstudie eller en studie baserad på intervjuer. Fördelar och nackdelar med en intervjustudie diskuterades, men valdes bort på grund av tidsbrist och oerfarenhet. En litteraturstudie ger ett bredare perspektiv på grund av fler deltagare och även med olika nationaliteter, därmed större kunskapsvärde inom området (Friberg, 2006).

Den kvalitativa ansatsen valdes eftersom studien eftersökte vad som upplevdes som stödande för personer med Parkinsons sjukdom. Samtliga studier var intervjustudier. Med kvalitativ forskning menar Olsson och Sörensen (2011) att forskaren är subjektiv och har en långvarig kontakt med försökspersonerna. Forskningen bygger på att fenomenet som undersöks, tydliggörs successivt. Resultaten i kvalitativ forskning grundar sig till ett litet antal individer men med ett stort antal variabler där upplevelser eftersöks på djupet när det gäller miljöer, tidpunkter och omständigheter (ibid). Med kvantitativ forskning menar Olsson och Sörensen (2011) att forskaren är objektiv och har antingen kortvarig eller ingen kontakt alls med försökspersonerna. Forskningen utförs med hjälp av frågeställningar som formulerats i förväg. Resultatet grundar sig till ett stort antal individer med ett begränsat antal variabler (ibid). Kvantitativ ansats hade gett ett resultat som täcker en större del individer och ger ett mer konkret svar som till exempel Ja och Nej eller vad som var positivt eller negativt. Dock hade det kunnat förlora innebörden av stöd och dess betydelse för den enskilde personen med Parkinsons sjukdom. Därför valdes den kvalitativa ansatsen då studien kunde belysa vad som upplevdes som stödande för personer med Parkinsons sjukdom för att adaptera till sin sjukdom.

Studier som var mer än tio år gamla exkluderades för att studien skulle vara mer aktuell. Hade studier som är över tio år gamla inkluderats hade resultatet förmodligen blivit bredare, men inte lika aktuellt. Enligt Forsberg och Wengström (2008) ska inte studier vara äldre än tio år gamla när de ska inkluderas i forskning.

De vetenskapliga artiklar som hittades under sökningsprocessen lästes först individuellt. Nackdelen med individuell läsning kan vara att ena parten förbiser relevant litteratur vilket leder till att relevanta vetenskapliga artiklar kan förbisetts (Polit & Beck, 2008). Fördelen var att tid sparades i sökandet efter relevant litteratur. När en relevant vetenskaplig artikel hittades läste även den andra parten artikeln, vilket gjorde att vi fick två perspektiv samt en diskussion om artikelns relevans för att reducera risken för bias. Bias är systematiska fel, som

kan utgöra ett hot mot studiens tillförlitlighet och innebär fel i proceduren (Polit & Beck, 2008; Willman et al., 2006)

Kvalitetsbedömningen, enligt Willman et al. (2006), valdes då den är lättförståelig samtidigt som den är övergripande på ett sätt där den täcker de viktiga delar som är relevant för kvalitén. De vetenskapliga artiklar som valdes till studien hade medel till bra kvalitet och de av dålig kvalitet exkluderades. Kvalitetsbedömningarna genomfördes individuellt och därefter diskuterades kvalitetsbedömningen. Detta hade fördelen att vi fick två aspekter på kvalitén, vilket då stärker tillförlitligheten av studien (Polit & Beck, 2008) Enligt Willman et al. (2006) är dock kvalitetsgranskning en subjektiv bedömning, vilket innebär att om någon annan gjort kvalitetsbedömningen hade de kunnat få ett annat resultat. Den bristande erfarenheten av kvalitetsbedömningar kan ha påverkat resultatet då en medelbedömd studie kanske skulle ha blivit bedömd som dålig av en mer erfaren granskare, och därefter exkluderat studien.

Analysen utfördes med inspiration av Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys, en manifest ansats med latenta inslag då den ansågs vara övergripande och analysprocessen är lätt att följa. Den manifesta analysprocessen med latenta inslag valdes för att kunna förstå och tolka vad texten handlar om (Olsson & Sörensen, 2011). Deltagarna i studierna talade om det positiva samt det negativa de har upplevt under sitt sjukdomsförlopp. Det som har tolkats till studien är vilket stöd som kan hjälpa personen i adaptationen samt vilket stöd som passar för den generella populationen som lever med Parkinsons sjukdom. Om en annan analysmetod använts hade resultatet med största sannolikhet påverkats, men på grund av bristande erfarenhet valdes Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys. Risk för bias kan finnas i analysen då den utfördes tillsammans och den ena parten kan omedvetet haft en större inverkan i analysarbetet än den andra. Hade analysen gjorts individuellt hade troligvis båda parterna tolkat olika och kategorier och underkategorier hade inte sett likadana ut. På grund av brist på kunskap och erfarenhet gjordes den gemensamt, vilket kan ha påverkat tillförlitligheten (Polit & Beck, 2008). Eftersom en manifest innehållsanalys med latenta inslag gjordes kan det ha skett misstolkningar eller systematiska fel under analysförfarandet.

Resultatdiskussion

För att personer med Parkinsons sjukdom ska adaptera till sin sjukdom behöver de stödjas i sin fysiologiska funktion, självuppfattning, rollfunktion och socialsamhörighet. Föreliggande

studies resultat visar att stöd från framförallt närstående var viktigt i dessa områden för att personer med Parkinsons sjukdom skulle acceptera och adaptera till sin sjukdom, ett resultat som stöds av Roy (2009) när hon menar att de närstående spelar den viktigaste rollen när stöd tillämpas. Detta gjorde närstående genom att uppmuntra och bekräfta personer med Parkinsons sjukdom. Dock beskriver Abudi et al. (1997) att leva med Parkinsons sjukdom är socialt generande och plågsamt för både patient och närstående. Detta kan bero på att sjuksköterskan inte bistått med stöd i form av information och vägledning till patient och närstående, som sjuksköterskan egentligen ska enligt kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen, 2005). Utan vägledning och stöd till patient och närstående kan det vara svårt för närstående att ge adekvat stöd till personer med Parkinsons sjukdom. Således krävs stöd i form av information och vägledning från sjuksköterskan för att personer med Parkinsons sjukdom ska kunna adaptera till sin sjukdom, ett antagande som stöds av Roy och Andrews (1999).

Abudi et al. (1997) menar att leva med Parkinsons sjukdom innebär att leva med en sjunkande funktionsnivå, självkänsla och självständighet. Resultatet från föreliggande studie visar att det som är viktigast att stödja hos personer med Parkinsons sjukdom för att de ska adaptera till sin sjukdom är att anhöriga försöker stärka personens självuppfattning. Personerna med Parkinsons sjukdom upplevde stöd när de kände sig bekräftade samt när de fick uppmuntran från sina närstående, sjuksköterskan och arbetskollegor. Därför visade det sig att bekräftelse och uppmuntran behövdes för att undvika ett ökat lidande för personer med Parkinsons sjukdom. Även Hinson-Langfords (1997) anser att när stödinsatser tillämpas är det emotionella stödet det viktigaste. Personer med Parkinsons sjukdom begränsas av sin kropp, exempelvis på grund av ON/OFF fenomenet. Genom att personer med Parkinsons sjukdom blev bekräftade ökade självkänslan vilket gav dem modet att exponera sig för skammen, så som att utöva fysisk aktivitet. Detta kan kopplas med Wiklunds (2006) syn på att ta itu med sin skam istället för att fly och isolera sig ifrån den (ibid). Detta kan tolkas som att personer med Parkinson inte alltid adapterar korrekt. I vissa fall väljer personen att fly skammen och isolerar sig i hemmet för att slippa exponera sig för utomstående (Abudi et al., 1997). Detta bör innebära att inkorrekt adaptation har skett eftersom personen inte upplever hälsa i sitt lidande. Men i de fall då bekräftelse och uppmuntran från vårdpersonal och närstående ges upplever personer med Parkinsons sjukdom minskat lidande och ökad självuppfattning. Således har närstående och sjuksköterska en viktig roll för att personer med Parkinsons sjukdom ska adaptera korrekt.

När personer med Parkinsons sjukdom fick vara med och bestämma i sin vård kände de att de hade kontroll över sitt liv. Detta kan kopplas till Roys (2009) adaptionsområde rollfunktion, att när patienten får vara delaktig underlättar detta adaptationen till sin sjukdom. Dock menar Haahr et al. (2011) att leva med Parkinsons sjukdom innebär att sjukdomen har kontrollen och bestämmer hur vardagen ska se ut. Detta medför att personen med Parkinsons sjukdom blir orolig för att denne inte vet hur vardagen kommer att sluta och då leder till att personen isolerar sig, vilket i sin tur leder till ett ökat lidande (Wiklund, 2006). Sjukdomssymtomen kan kanske inte styras med hjälp av stödinsatser, men om personer med Parkinsons sjukdom upplever att de kan kontrollera och bestämma i sina liv stärks rollfunktionen genom att deras känsla av självbestämmande bibehålls. Om självbestämmandet fråntas personen innebär detta ett hot mot självuppfattningen, vilket även Wiklund (2006) menar.

Inom den sociala samhörigheten visade det sig att stödgrupper hade en bra funktion för att öka välbefinnande hos personer med Parkinsons sjukdom. Stödgrupperna gav en mindre framtidsoro för personer med Parkinsons sjukdom, då erfarenheter och andra tankar kunde utbytas med andra personer i liknande situation. Utbyte av erfarenheter gav deltagarna i gruppen en roll, att ge och ta, vilket främjade rollfunktionen. Minskad oro menar även Hinsons-Langford et al. (1997) är en viktig del för att förhindra depression. Här ligger det även i sjuksköterskans ansvar att informera patient och närstående om tillgängligheten av stödgrupper och dess betydelse för att kunna adaptera till Parkinsons sjukdom, då sjuksköterskan enligt den etiska koden ska främja hälsa och välmående (Socialstyrelsen, 2005).

Slutsats

Det viktigaste för personer med Parkinsons sjukdom var att närstående bekräftade och uppmuntrade personen i vardagen. Detta ökade självuppfattningen och reducerade hotet mot identiteten. Ökad självuppfattning gjorde att personer med Parkinsons sjukdom fick modet att exponera sig trots sina symtom och således underlättade adaptationen till sjukdomen. För att närstående ska kunna stödja personer med Parkinson i adaptationen till sjukdomen behöver de information och undervisning från sjuksköterskan. Härigenom får närstående förståelse för hur personen med Parkinsons sjukdom upplever lidandet i sin sjukdom. Roys (2009) adaptationsteori visades vara ett lämpligt komplement för sjuksköterskan att förstå vad som krävs för att personer med Parkinsons sjukdom ska adaptera till sin sjukdom. Roy (2009)

tydliggjorde dock inte att adaption kan ske korrekt eller inkorrekt. Enligt Wiklund (2006) innebär adaption ett sätt att lindra lidande vilket således bör innebära att adaptionen kan ske antingen korrekt eller inkorrekt. Detta antagande behöver dock studeras vidare innan det kan antas som sanning.

Självständighet

Utförande av arbetet har gjorts tillsammans vid en dator i skolan. Bakgrundsbeskrivning, metodbeskrivning, analysförfarandet, resultatpresentation, tabeller samt diskussionerna har gjorts tillsammans och båda parter har aktivt medverkat. Datainsamlingen gjordes dock tidvis individuellt då vi sökte litteratur från hemmet. De relevanta vetenskapliga artiklar som hittades hemifrån togs med till skolan där de diskuterades, båda parter tog med artiklar.

Referenser

- Abudi, S., Bar-Tal, Y., Ziv, L., & Fish, M. (1997). Parkinson's disease symptoms – patients' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*. 25, 54-59.
- Birgersson, A.M.B., & Edberg, A.-K. (2004). Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*. 41, 621-630.
- Cassell, E.J. (1995). *Lidandets natur och medicinens mål*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K (2002) Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*. 22, 4-8.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Studentlitteratur AB: Lund
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning (2 uppl.)*. Stockholm: Natur & Kultur
- Giles, S., & Miyasaki, J. (2009). Palliative stage of Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services. *Palliative Medicine*. 23, 120-125.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-122.
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall O.C., E., & Østergaard, K. (2010). Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*. 67 (2). 408-417.
- Hauser, R. (2006). Long-term care of Parkinson's disease: Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias. *Geriatrics*. 64, 14-20

- Hinson-Langford, C-P., Bowsher, J., Maloney, J-P., & Lillis, P-P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 25, 95-100.
- Hudson, P-L., Toye, C., & Kristjanson, L-J. (2006). Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care? *Palliative Medicine*. 20, 87-94.
- Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Akademisk avhandling. Åbo akademi.
- McCabe, M-P., Roberts, C., & Firth, L. (2008). Satisfaction with services among people with progressive neurological illness and their carers in Australia. *Nursing and Health Sciences*. 10, 209-215.
- Moore, K-A., & Seeney, F. (2007). Biopsychosocial predictors of depressive mood in people with Parkinson's disease. *Behavioral Medicine*, 33, 29-37.
- Nazarko, L. (2005). Causes and consequences of Parkinson's disease. *Nursing & Residential care*. 7, 158-161.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber
- Polit, D F., & Beck, C T. (2008). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (8th ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Quereshi, H., & Walker, A. (1989). *The caring relationship. Elderly people and their families*. London: Macmillan.
- Ravenek, M-J., & Schneider, M-A. (2009). Social support for physical activity and perceptions of control in early Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*. 31, 1925-1936.
- Roland, K- P., Jenkins, M., & Johnson, A-M. (2010). An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 25, 189-193.
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaption Model* (3rd ed.). New Jersey: Pearson.

Roy, S. C., & Andrews, H. A. (1999). *The Roy adaption model*. Connecticut: Appelton & Lange

Senior, B. (2008). Towards an understanding of Parkinson's disease. *Nursing and Residential Care*. 10, 352-353.

Shumaker S.A., & Bronwell A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*. 40, 11-33

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statistiska Central Byrån (2011). *Befolkningsstatistik*. Stockholm: SCB.

Thomure, A. (2006). Helping your patient manage Parkinson's disease. *Nursing 2006*. 36, 20-21.

Wressle, E., Engstrand, C., & Granéus, A-K. (2007). Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*. 54, 131-139.

Wiklund, L. (2006). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association (1964). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*.

Bilaga I Databassökning 1(2)

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Använda artiklar
CINAHL	Parkinson disease	3566	0	0	0
	Support, psychological	30914	0	0	0
	Parkinson disease AND Support, psychological	53	16	8	4
	Adaptation, psychological	12068	0	0	0
	Parkinson disease AND Adaptation, psychological	46	6	2	1
	Adaptation, physiological	2738	0	0	0
	Parkinson disease AND Adaptation, physiological	14	4	1	0
	Caregiver support	2567	0	0	0
	Parkinson disease AND Caregiver support	29	8	5	0

Bilaga I Databassökning 2(2)

tabas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Använda artiklar
MedLine	Parkinson disease	18952	0	0	0
	Social support	25439	0	0	0
	Life support system	339	0	0	0
	Adaptation, Physiological	24218	0	0	0
	Adaptation, Psychological	30563	0	0	0
	Parkinson disease AND Social support	60	21	4	1
	Parkinson disease AND Adaptation, Psychological	74	34	3	1
	Parkinson disease AND Life support system	0	0	0	0
	Parkinson disease AND Adaptation, Physiological	59	6	0	0

Bilaga II Kvalitetsbedömningsprotokoll enligt Willman, Stoltz och

Bahtzevani (2006)

Studie:

Författare:

Beskrivning av studien, T.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Patientkaraktäristiska		Antal:	
		Ålder:	
		Man/Kvinna:	
Är kontexten presenterad?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
Etiskt resonemang?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
Urval			
-Relevant?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Strategiskt?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
Metod för			
-Urvalsförande tydligt beskrivet?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Datainsamling tydligt beskriven?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Analys tydligt beskriven?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
Giltighet			
-Är resultaten logiska, begripliga?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Råder datamättnad?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Råder analysmättnad?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
Kommunicerbarhet			
-Redovisas resultatet klart och tydligt?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej
-Genereras teori?		<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej

Huvudfynd?

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivningen/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet Bra Medel Dålig

Kommentar

Granskare (Sign).....

Bilaga III Artikelöversikt 1(3)

Författare / Land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod	Resultat	Bedömning
A.M.B. Birgersson och A.-K. Edberg Sverige	Being in the light or the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support	International Journal of Nursing Studies (2004)	Belysa erfarenheten av stöd hos personer med Parkinsons sjukdom och deras respektive	Kvalitativ ansats med intervjuer. Tolv individer intervjuades.	Resultatet indikerar på att det finns ett behov för mer specialiserat och individuellt anpassat stöd	Bra
Kaitlyn P. Roland, Mary E. Jenkins och Andrew M Johnson Kanada	An Exploration of the Burden Experienced by Spousal Caregivers of Individuals with Parkinson's Disease	Movement Disorders (2010)	Belysa de respektive till personer med Parkinsons sjukdoms subjektiva erfarenheter av att vårda en person med Parkinsons sjukdom	Kvalitativ ansats med intervjuer. Fem individer intervjuades.	Resultatet visar att de respektive till personer med Parkinsons sjukdom känner en börda och belyser vikten av lämpligt stöd och lämplig undervisning	Medel
Michael J. Ravenek och Margaret A. Schneider Kanada	Social support for physical activity and perceptions of control in early Parkinson's disease	Disability and Rehabilitation (2009)	Undersökning av hur psykosocialt stöd inverkas på fysiska aktiviteter hos personer med Parkinsons sjukdom i ett tidigt stadie	Kvalitativ ansats med intervjuer. Sju individer intervjuades.	Tre former av stöd framkom (instrumentellt-, informativt- och emotionellt stöd) och vilken påverkan dessa har till fysisk aktivitet	Bra

Bilaga III Artikelöversikt 2(3)

Författare / Land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod	Resultat	Bedömning
Ewa Wressle, Christina Engstand och Ann-Katharine Granérus Sverige	Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living	Australian Occupational Therapy Journal (2007)	Belysa hur Parkinsons sjukdom påverkar vardagen från både patients och anhörigas perspektiv	Kvalitativ ansats med intervjuer. Sju individer intervjuades.	Båda parter upplevde aktivitets begränsningar, förändrade vanor och utmanande konsekvenser i vardagen. Underlättande faktorer visade sig vara tillgänglighet, strategier och stöd för både patient och anhöriga	Bra
S. Giles och J. Miyasaki Kanada	Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services	Palliative Medicine (2009)	Patienters och anhörigas erfarenheter av hälso- och sjukvårdstjänster	Kvalitativ ansats med intervjuer. Sju individer intervjuades.	Patienter och anhöriga kände att de fått otillräcklig information, otillräckligt stöd och de kände att de inte visste var de skulle vända sig för att få denna hjälp	Bra

Bilaga III Artikelöversikt 3(3)

Författare / Land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod	Resultat	Bedömning
Peter L. Hudson, Christine Toyne och Linda J. Kristjanson Australien	Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care?	Palliative Medicine (2006)	Belysa upplevelsen av Parkinsons sjukdom samt undersöka om en palliativ omvårdnad var relevant	Kvalitativ ansats med intervjuer. Åtta individer intervjuades.	Resultatet visade att både personer med Parkinsons sjukdom samt deras anhöriga träffade på samma problem som palliativa patienter vilket visade att palliativ vård skulle vara hjälsamt för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga	Medel
Marita P. McCabe, Candice Roberts och Lucy Firth Australien	Satisfaction with services among people with progressive neurological illnesses and their carers in Australia	Nursing and Health Sciences (2008)	En undersökning om tillgängliga former av stöd och tjänster för personer med progressiv neurologisk sjukdom	Kvalitativ ansats med intervjuer. 148 individer intervjuades.	Studien visade att alla deltagare hade stort behov av grundläggande tjänster i hemmet och även specialiserad hjälp av professionell personal.	Medel

Bilaga VI Exempel på analysförfarandet 1(2)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
”They encourage me, goad me, embarrass me into doing some [activities] and they also will alter their activities to accommodate me which is very good...”	Uppmuntran och sporrning för att utöva aktivitet vilket var bra	Närståendes uppmuntran till fysisk aktivitet	Uppmuntran till aktivitet	Fysiologisk funktion
“[My husband] just you know, like he always is trying to get me into doing more. He probably encourages me and gets me going more then I would do myself.”	Mannens uppmuntran fick henne att göra mer än vad hon skulle gjort själv	Mannens uppmuntran till att göra mer		
“They were all very supportive because I started [exercising at the research centre] when I was still working. So they all made sure, no matter who was working with me, that I got off in time” ”	Kollegor hjälpte till så att personen kunde både arbeta och hinna med sin träning	Viktigt att få arbeta och även träna.	Uppmanande till träning	
“So my friends and my family just drag me out and say you know, Don’t worry about what other people think or whether they look at you funny or not’ because I shake incredibly...”	Närstående ger bekräftelse till personen så att personen inte ska känna sig annorlunda	Bli bekräftad av närstående	Bekräftelse	Självuppfattning
“... clinicians look more at the whole person, not just questions about Parkinson’s.”	Vårdpersonal ser hela personen och inte bara sjukdomen	Vårdpersonal bekräftar personen		

Bilaga VI Exempel på analysförfarandet 2(3)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
The support given was in keeping with their wishes, and they felt that they were participating in decisions being made by health care personnel...	De kände sig involverade i besluten som togs av vårdpersonal	Delaktighet i beslut	Delaktighet	Rollfunktion
The support thus seemed to be in pase with the patients wishes and needs.	Stödet uppfyllde patientens önsknigar	Delaktighet då önsknigar uppfylldes		
The alienation that they often felt in other situation with "healthy" people was reduced when they met others in the same situation as themselves. This could be when they participated in training/rehab groups with persons with Parkinson's disease.	Känslan av alienation reducerades när de kunde relatera till personer i samma situation	Personer i samma situation ger samhörighetskänsla	Stödgrupper	Social samhörighet
When participants were able to relate to other group members, these groups offered a tremendous amount of support.	Deltagarna upplevde det positivt när de kunde relatera till andra i stödgruppen.	Stödgrupper ökar samhörighetskänsla		
Accessibility to a social worker was mentioned as important ...	Tillgänglighet till vårdpersonal visade sig vara viktigt	Viktigt med tillgänglig vårdpersonal		
The contact of the team was felt to give them a feeling of security, as the team was easy to access and could be reached at short notice.	Tillgängligheten till vårdpersonal fick personer med Parkinsons sjukdom att känna trygghet.	Vårdpersonalens tillgänglighet ger trygghet	Tillgänglighet av vårdpersonal	

Bilaga VI Exempel på analysförfarandet 3(3)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Grandchildren were especially important as they serve as a great stress relief, distraction and entertainment...	Barnbarn fick de att känna avstressning, disträ och underhållning	Närstående bidrog med välbehag	Närstående	Social samhörighet
All patients and relatives felt that they had adequate psychosocial support from their children; their children visited them often, called them often, and helped them with chores.	Patienterna fick besök och samtal av barnen samt att de hjälpte till i hushållet, vilket upplevdes positivt	Besök och hjälp av närstående uppskattades		