

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Parkinsons sjukdom - En sjukdom i behov av palliativ vård?

FÖRFATTARE	Martina Larsson Malin Ohlsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ Examensarbete i omvårdnad, OM5250 HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Susann Strang
EXAMINATOR	Ingela Henoch

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Parkinsons sjukdom – En sjukdom i behov av palliativ vård?
Titel (engelsk):	Parkinson's disease - A disease in need of Palliative care?
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kurs/kurskod:	Examensarbete i omvårdnad/OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	33 sidor
Författare:	Martina Larsson Malin Ohlsson
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Ingela Henoch

SAMMANFATTNING (svenska)

Introduktion Palliativ vård är en vårdfilosofi med specifik kunskap om att lindra lidande när bot inte finns att tillgå. Parkinsons sjukdom är en progressiv, kronisk, neurologisk sjukdom. Sjukdomen kommer med tiden att innebära att den drabbade blir mer och mer beroende av hjälp från sin omgivning. Palliativ vård förknippas ofta med cancersjukdom trots att den palliativa vårdfilosofin kan tillämpas oberoende av diagnos. **Syfte** Belysa hur personer med Parkinsons sjukdom och deras anhörigvårdare uppfattar hur det är att leva med Parkinsons sjukdom i ett palliativt skede samt belysa hälso- och sjukvårdens roll. **Metod** Uppsatsen var en litteraturstudie. Resultatet byggde på tolv vetenskapliga artiklar som togs fram genom databaserna PubMed, Cinahl och Summon. **Resultat** Parkinsons sjukdom påverkade personen med diagnosen både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Anhörigvårdarna stod för en stor del av vården av personen med Parkinsons sjukdom. Även anhörigvårdarna påverkades starkt av sjukdomen. Det som framkom var att information och stöd för de parkinsonsjuka och deras anhörigvårdare var bristfällig. I de studier som har granskats var det inte många som fått palliativ vård, detta dels på grund av bristfällig förståelse för vad den palliativa vården innebär. De som faktiskt fått palliativ vård var nöjda. **Slutsats** Utmaningar för hälso- och sjukvården väntar då antalet med Parkinsons sjukdom antas öka i framtiden. I takt med att den palliativa vården utvecklas hoppas författarna till denna uppsats att personer med Parkinsons sjukdom och deras anhörigvårdare får ta större del i denna vård.

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Parkinsons sjukdom	1
Palliativ vård	2
<i>Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002</i>	3
Sjuksköterskan och palliativ vård	4
Teoretisk referensram	4
Centrala begrepp	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
LITTERATURSÖKNING	6
ANALYS	7
RESULTAT	9
ATT LEVA SOM PARKINSONSJUK	9
Fysisk påverkan	9
Psykisk påverkan	10
Social påverkan	10
Existentiell påverkan	10
ANHÖRIGVÅRDARE	11
Rollen	11
Påverkan i det dagliga livet ur anhörigperspektiv	12
Närstående och hälso- och sjukvården	12
HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS ROLL	13
Information	13
Stöd	14
<i>Parkinsonsgrupper</i>	14
PALLIATIV VÅRD	14
Sista månaden i livet	15
Palliativ vård ur anhörigvårdarens perspektiv	15
Efter döden	16
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	17
Framtida forskning	20
Slutsats	21
REFERENSER	22
BILAGA	25
ARTIKELÖVERSIKT	25

INTRODUKTION

INLEDNING

Den palliativa vården förknippas traditionellt med cancervård. Den mesta forskningen om palliativ vård är gjord i relation till cancersjukdom. God palliativ vård behövs även vid andra sjukdomstillstånd och utmaningen ligger således i att överföra denna kunskap om palliativ vård till andra diagnoser. Författarna har i denna uppsats valt att lägga fokus på Parkinsons sjukdom eftersom det är en kraftigt progressiv sjukdom. Personer med Parkinsons sjukdom blir i takt med sjukdomens progress mer och mer beroende av andra personers hjälp. Det är ofta anhörigvårdare som vårdar personerna med Parkinsons sjukdom. Dessa anhörigvårdare gör ett viktigt arbete som kan vara tungt såväl fysiskt som psykiskt.

BAKGRUND

Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en progressiv, kronisk, neurologisk sjukdom. Sjukdomen uppstår till följd av att de dopaminerga nervcellerna i centrala nervsystemet förstörs och därmed uppstår en brist på signalsubstansen dopamin. Den spelar en viktig roll i nervsystemets signalöverföring och är särskilt viktigt för nervsignalerna som styr kroppens rörelse. När det uppstår brist på dopamin får detta konsekvenser i form av symtom kopplade till kroppens motorik (Svensson, 2007).

Sjukdomen kommer med tiden innebära att den drabbade blir mer och mer beroende av hjälp från sin omgivning. I dagsläget finns ingen bot mot sjukdomen, istället syftar behandlingen till att lindra de symtom som uppkommer. Varför en del individer drabbas av sjukdomen är ännu okänt. Cirka en procent av befolkningen över 50 år beräknas ha Parkinsons sjukdom (Ericson & Ericson, 2008). Det finns delade meningar om sjukdomen kan antas förkorta livet eller inte. Klart är dock att diagnosen med tiden innebär en kraftig funktionsnedsättning med ett beroende av ständig vård (Schenkman, Cutson, Zhu, Whetten-Goldstein, 2002). Faktum är också att 539 personer i Sverige år 2010 avled till följd av diagnosen (Socialstyrelsen, 2011).

De tre kardinalsymtomen vid Parkinsons sjukdom är tremor, rigiditet och hypokinesi. *Tremor* - Skakningar. Vid sjukdomsdebut är detta symtom oftast begränsat till övre delen av kroppen, vanligen en arm eller hand. I takt med sjukdomens progress utvecklas symtomet till att även innefatta benen och ofta båda sidorna av kroppen (Aquilonius, 2006). Kännetecknande för dessa skakningar är att de är relativt långsamma och grova samt initialt främst förekommande i vila (Svensson, 2007).

Rigiditet – Stelhet i muskler. Ett symtom som innebär svårigheter att röra sig och ofta leder till en klumpig motorik. Stelheten gör att rörelserna kan bli hackiga om en led böjs, så kallat kuggghjulsfenomen (Svensson, 2007). Detta symtom innebär också en tydlig och karaktäristisk igångsättningsproblematik (Ericson & Ericson, 2008).

Hypokinesi – Rörelsefattigdom. Det innebär att rörelserna blir betydligt långsammare samt att normala medrörelser saknas. Vidare innebär detta symtom en stel ansiktsmimik

(Svensson, 2007). Vanliga problem relaterade till detta symtom är tugg- och sväljsvårigheter samt försämrad balans (Ericson & Ericson, 2008).

I takt med sjukdomens progression kan andra symtom uppkomma (Svensson, 2007). Vanliga symtom vid Parkinson är hypersalivation, ökad talgsekretion, obstipation, miktionsbesvär samt ortostatiska symtom (Ericson & Ericson, 2008).

Parkinsons sjukdom innebär en livslång läkemedelsbehandling. I början av sjukdomen kan de läkemedel som finns att tillgå oftast uppfylla sitt symtomlindrande syfte tillfredsställande. Detta tidsintervall beräknas röra sig inom en fem till tio års period. Liksom vid all typ av medicinering finns risken för biverkningar. Framträdande biverkningar vid läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom är illamående och kräkning samt aptitlöshet. Andra vanliga biverkningar är oro och mardrömmar (Ericson & Ericson, 2008). I takt med sjukdomens utveckling och att skadan i det centrala nervsystemet utvecklas kommer med tiden medicineringen inte ha en tillfredsställande effekt. I senare stadier av sjukdomen är det av den anledningen vanligt att den Parkinsonsjuka svänger kraftigt mellan överrörlighet och stelhet. Detta benämns som en on-off symtologi (Svensson, 2007). Fysiologiskt beror denna på en för hög alternativt för låg effekt av dopamin i det centrala nervsystemet (Ericson & Ericson, 2008).

Symtom som är vanligt förekommande vid avancerade stadier av Parkinsons sjukdom är kognitiv svikt, konfusion, hallucinationer samt utveckling av demenssjukdom. Sväljningssvårigheter är vanligt förekommande och utvecklas med sjukdomen och innebär därmed ökade besvär vid framskriden sjukdom (SWEMODIS, 2009).

Parkinsonsism är ett samlingsbegrepp för de vanligast förekommande symtomen vid Parkinsons sjukdom. Parkinsonism kan även förekomma vid andra, liknande, sjukdomstillstånd. Dessa sjukdomstillstånd refereras ofta till som Parkinson-liknande syndrom alternativt Parkinson-plus. Parkinsonism kan även förorsakas av läkemedelsbehandling (Aquilonius, 2006). Författarna till denna uppsats väljer att lägga fokus på Parkinsons sjukdom.

Palliativ vård

På 1960-talet grundades det första hospicet i London. Utifrån denna hospice-rörelse har den moderna palliativa vården utvecklats och är idag ett internationellt känt begrepp (Hench, 2011). Sverige adapterade denna vård och startade i början av 1980-talet Sveriges första hospice i Göteborg, Bräcke diakoni. Även den första hemsjukvården startade i samband med detta. Vården har därefter succesivt utvecklats. Idag sker arbetet med den palliativa vården på olika vårdnivåer (Vårdalinstitutet).

Begreppet palliativ vård syftar till lindring när bot inte finns. Lindring blir då det centrala. Denna uppdelning kan benämnas som palliativ respektive kurativ. Uppdelningen kommer att innebära skillnader för synen på vården. En konsekvens blir skillnad gällande mål för den palliativa respektive kurativa vården. Även de metoder som används i syfte att uppnå målen blir olika (Hench, 2002).

Målet för all typ av vård är att lindra lindande och främja livskvalité. Inom den palliativa vården och livets slutskede kommer detta mål vara i absolut fokus. Vidare

beskrivs palliativ vård som en aktiv helhetsvård (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009). Palliativ vård är inte en specifik vårdform utan kan utövas på ett varierande sätt och i varierande miljöer (Jakobsson, 2007).

Under de senaste åren har den palliativa vården accepterats som en vårdfilosofi (NRPV). Den bygger på en helhetssyn som ser till personer med sjukdomens fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella behov (Ternestedt, 2005). Det andliga/existentiella berör tankar kring livet, dess mening, vad som händer efter döden och gudars existens. Även tankar kring saker som har gjorts/ inte gjorts och misslyckanden/framgångar berörs av det existentiella lidandet. Den palliativa vårdfilosofin kan tillämpas oberoende av diagnos. Ur denna vårdfilosofi har WHO:s definition av palliativ vård skapats (SOU 2001:6).

Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Den palliativa vården:

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer (WHO, 2002 refererad i Nationella rådet för palliativ vård [NRPV], 2010).

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar (Socialstyrelsen, 2006).

- Symtomkontroll samt symtomlindring
- Teamarbete
- God kommunikation
- Stöd för närstående

Vården kan delas upp i två faser. En tidig fas som så småningom övergår i en sen fas. Den tidiga fasen varar under en längre tid medan den sena fasen ofta bara varar i några

dagar, veckor eller någon månad. Mellan dessa faser finns en eller flera brytpunkter. Beslut om när en person går in i en sen fas tas av läkaren och kan vara ett väldigt svårt beslut att fatta, särskilt när det rör sig om en icke-malign diagnos (SOU 2001:6). Det är dock av stor vikt att identifiera dessa brytpunkter då de kommer att påverka vården av personen i livets slutskede. Främst handlar det om att välja att avstå från behandling utan effekt eller en tydlig meningsfullhet (Lindqvist & Rasmussen, 2009). I Statens Offentliga Utredning, SOU 2001:6, Döden angår oss alla - Värdig vård i livets slut, poängteras att den palliativa vårdfilosofin bör genomsyra både den tidiga och sena fasen.

Vidare kan en uppdelning mellan allmän och specialiserad palliativ vård göras. Den allmänna palliativa vården syftar till grundläggande vård som kan erbjudas av personal med allmän kunskap inom ämnet. Den specialiserade palliativa vården utförs av professioner med specifika och fördjupade kunskaper i multiprofessionella team (Henoch, 2011).

Sjuksköterskan och palliativ vård

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2000) fastslås sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden: Att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och att lindra lidande.

Legitimerade sjuksköterskor ska enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005) ha en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn. Sjuksköterskan ska visa omsorg och respekt för individers autonomi, integritet och värdighet. Sjuksköterskan ska ta tillvara det friska och identifiera och bedöma hans/hennes resurser och förmåga till egenvård. Basala och specifika omvårdnadsbehov, både fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga ska uppmärksammas i syfte att möta individens sjukdomsupplevelse och lidande samt lindra detta på bästa sätt.

Att som sjuksköterska möta palliativa personer och deras närstående är en komplex situation. Bland annat krävs bred medicinsk kunskap samt utbildning i strategier för att bemöta och stötta (Socialstyrelsen, 2006). Vidare ställs krav på sjuksköterskan, både på ett professionellt men också personligt plan (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

Teoretisk referensram

Joyce Travelbees omvårdnadsteori utgör teoretisk referensram för denna uppsats. Grundläggande begrepp i Travelbees omvårdnadsteori är *människan som en unik och oersättlig individ, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation* (Travelbee, 2001). Travelbee menar att omvårdnad är något som sker i samspelet mellan två individer. En förutsättning för detta samspel, och därmed en förutsättning för omvårdnad, är en kommunikation mellan individerna. Kommunikation kan vara såväl verbal som icke verbal. Samspelet skapas genom en aktiv och fortgående process med ett ömsesidigt beroende mellan parterna (Kirkevold, 2000). Av stor vikt i Travelbees teori är att se människan som en unik individ och således är även individens upplevelser unika och kan endast fullt förstås av individen. Lidande ses som en naturlig del av livet och är att se som ofrånkomligt. Eftersom lidande är en upplevelse är lidandet unikt och personligt för individen och står i nära relation till det som individen upplever som

betydelsefullt i livet. En förlust av det som upplevs som betydelsefullt kan innebära ett lidande. För att personer som är sjuka ska kunna hantera sitt lidande och sin sjukdom är en av sjuksköterskans uppgifter att hjälpa i syfte att känna hopp (Travelbee, 2001). Det sista grundläggande begreppet i teorin är mening. Det är bara individen som kan uppleva mening, däremot kan individen vara i behov av hjälp att finna mening med grund i livserfarenheter. Detta är det viktigaste syftet för omvårdnad enligt Travelbee (Kirkevold, 2000).

Travelbee tar avstånd från användande av begreppen patient och sjuksköterska eftersom Travelbee menar att dessa begrepp avidentifierar det unika och individuella. Vid användandet av begreppet patient kategoriseras och generaliseras lätt. Risk finns att glömma bort de olikheter som finns hos olika människor. Travelbee menar också att begreppet sjuksköterska behöver en fördjupning. En sjuksköterska är en människa som alla andra men kan på grund av sin utbildning förlora sin unika individ då även sjuksköterskan riskerar att kategoriseras. Sjuksköterskan bör i mötet med patienter därför ha ett människa-människa förhållande och inte ett sjuksköterska-patient förhållande (Travelbee, 2001). Författarna väljer att i denna uppsats avstå från användandet av begreppet patient med anledning av ovan. Vidare är stor del av den forskning som analyserats utförd i personers egna hem med utgångspunkt i personens dagliga liv. Detta anser författarna styrker detta ställningstagande ytterligare. Begreppet sjuksköterska används dock men enligt Travelbees teori med benämningen av en person som terapeutiskt använder sig själv och därmed låter det individuella vara en stor del i det arbete sjuksköterskan utför (Kirkevold, 2000).

Centrala begrepp

Närstående – en person som står personen med sjukdomen nära utan att nödvändigtvis ha ett blodsband eller vara gift alternativt sammanboende (Andersson, 2010).

Anhörigvårdare – definieras av socialstyrelsen som ”person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning” (Socialstyrelsens termbank). I denna uppsats är anhörigvårdarna make/maka, partner eller barn till personen med Parkinsons sjukdom.

Palliativ vård – ”hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående” (Socialstyrelsens termbank).

Palliativt förhållningssätt – ”förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut” (Socialstyrelsens termbank).

Hospice – en verksamhet, ur vilken den palliativa vård som beskrivits har sitt ursprung. Handlar således inte enbart om en speciell vårdform utan snarare filosofi och gemensamma värderingar (Ternestedt, 2005).

PROBLEMFORMULERING

Palliativ vård är en vårdfilosofi med specifik kunskap om att lindra lidande när bot inte finns att tillgå. Parkinsons sjukdom är en neurologisk sjukdom med påverkan på signalöverföringen i det centrala nervsystemet. Vid sjukdomsdebut är symtomen ofta lindriga för att med tiden utvecklas. I senare skeden av sjukdomen är personen med Parkinsons sjukdom ofta helt beroende av ständig vård, detta i kombination med att de terapeutiska åtgärderna är begränsade. Trots denna bakgrund är palliativ vård vid Parkinsons sjukdom i liten utsträckning uppmärksam i omvårdnadslitteratur och forskning. Då förekomsten av Parkinsons sjukdom förutspås öka i samband med att befolkningen blir allt äldre finns en utmaning för hälso-och sjukvården i framtiden. Vikten av att utveckla dagens omvårdnad i syfte att vara bättre förberedd inför denna utmaning poängteras (Bunting-Perrys, 2006). Författarnas erfarenhet är att personer som inte har en cancerdiagnos sällan erbjuds god palliativ vård, speciellt när det gäller äldre personer. Med anledning av detta väljer författarna till denna uppsats att belysa Parkinsons sjukdom ur ett palliativt perspektiv i hopp om att bidra till utveckling.

SYFTE

Syftet är att belysa hur personer med Parkinson och deras anhörigvårdare uppfattar hur det är att leva med Parkinsons sjukdom i ett palliativt skede samt belysa sjukvårdens roll för dessa personer.

METOD

En litteraturstudie gjordes. Litteraturstudier görs i syfte att skapa en översikt över det teoretiska kunskapsläget inom ett specifikt område (Friberg, 2006).

LITTERATURSÖKNING

En inledande och bred sökning gjordes enligt Fribergs (2006) rekommendationer. Detta i syfte att anlägga ett helikopterperspektiv av problemområdet. Efterföljande steg i processen var en mer ingående och preciserad sökning utefter syftet för uppsatsen. Sökningarna genomfördes i databaserna PubMed, Chinal samt Göteborgs universitetsbiblioteks sökfunktion Summon. Motivet för val av databaser var att författarna var väl förtrogna med dessa. Summon användes för manuella sökningar. Även databasen Scopus användes, detta för att se hur många gånger använda artiklar blivit citerade.

Relevanta och användbara sökord hittades med hjälp av sökning efter MeSH-termer för palliativ vård och Parkinsons sjukdom. Genom att granska de artiklar som de inledande sökningarna resulterade i kunde ytterligare, användbara sökord hittas. Sökord som användes var *palliative care*, *nurs*, *parkinsons disease*, *terminal*, *late stage*, *sweden*, samt *end-of-life*. Sökorden användes i olika kombinationer. Trunkering (*) användes på vissa ord för att få med olika böjningsformer av ordet. Även boolesk söklogik användes. (Friberg, 2006). För preciserad redogörelse av genomförda sökningar v.g. se nedanstående tabell (Tabell 1).

I samtliga databaser gjordes en begränsning av sökningen. Vald begränsning var årtal 2001-2011. I databasen Cinahl begränsades sökningen till artiklar som var peer reviewed. I PubMed går inte denna begränsning att göra då de flesta artiklar är peer reviewed.

En sekundärsökning gjordes via aktuella artiklars referenslistor.

Artikelurvalet genomfördes genom att först läsa titeln, om denna fångade författarnas intresse lästes även abstract. I de fall då artiklarnas abstract verkade intressant för litteraturstudiens syfte lästes artiklarna i sin helhet. Då artiklarna, efter att de lästs i sin helhet, fortfarande verkade relevanta granskades de efter Fribergs (2006) rekommendationer. 13 artiklar granskades i sin helhet varav en exkluderades med anledning av att den inte matchade Fribergs (2006) rekommendationer. Då Friberg menar att vetenskapliga artiklar bör omfatta fler än två eller tre sidor (Friberg, 2006).

Inklusionkriterier var att artiklarna skulle stämma överens med Fribergs (2006) rekommendationer för kvalitetsgranskning (Friberg, 2006). Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska. Deltagarna i studierna skulle vara personer med Parkinsons sjukdom eller anhörigvårdare alternativt närstående.

Artiklar som endast tog upp medicinska frågor eller behandlingar exkluderades. Även artiklar som ej fanns tillgängliga i fulltext exkluderades.

ANALYS

Ovanstående beskrivna artikelurval resulterade i tolv artiklar som åter igen lästes i sin helhet och analyserades i syfte att identifiera det specifika i relation till litteraturstudiens syfte. När artiklarna återigen lästes i sin helhet plockades olika teman ut. Fokus var på likheter och/eller skillnader mellan artiklarna. De teman som plockades ut har sedan fått vara en grund för resultatets struktur.

Tabell 1: Tabell över artikelsökningen.

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Använda artiklar
111028	PubMed	Palliativ* AND Nurs* AND Parkinson's disease	Artiklar publicerade de senaste 10 åren. Språk: engelska, svenska	21	Hasson, et al. (2010). Kristjanson et al. (2006) McLaughlin, et al. (2010).
111028	PubMed	Palliative care AND Parkinson's disease	Artiklar publicerade de senaste 10 åren. Språk: engelska, svenska	53	Giles, & Miyasaki. (2009). Goy et al. (2008b). Hasson, et al. (2010). Hudson, et al.

					(2006). Kristjanson et al. (2006) McLaughlin, et al. (2010).
111102	Cinahl	Patient AND Parkinson's disease AND palliative*	Peer Reviewed Research article 2001-2011	8	Giles, & Miyasaki. (2009). Hasson, et al. (2010). Kristjanson et al. (2006) McLaughlin, et al. (2010).
111102	Cinahl	Terminal* AND Parkinson's disease	Peer reviewed Research article 2001-2011	15	Goy et al. (2008b). Hasson, et al. (2010).
111104	Cinahl	Parkinson's disease AND sweden	Peer reviewed Research article 2001-2011	19	Wressle, et al. (2007). Birgersson, & Edberg. (2004).
111104	Cinahl	Palliativ* AND Parkinson's disease	Peer reviewed Research article 2001-2011	15	Giles, & Miyasaki. (2009). Goy et al. (2008b). Hasson, et al. (2010). Kristjanson, et al. (2006). McLaughlin, et al. (2010).
111104	Cinahl	Parkinson's disease AND late-stage	Peer reviewed Research article 2001-2011	2	Williams, & Keady. (2008).
111104	PubMed	Parkinson's disease AND end-of-life	Artiklar publicerade de senaste 10 åren. Språk: engelska	13	Hasson et al. (2010). Goy et al. (2008b).
111104	Cinahl	Parkinson's disease AND end-	Peer reviewed Research article	4	Hasson et al. (2010). Goy et al.

		of-life	2001-2011		(2008b).
111104	Manuell sökning I Summon			Referens till Hasson et al., 2010.	Goy et al., (2008a).
111104	Manuell sökning I Summon			Referens till Goy et al., 2008a.	Schrag, et al. (2006).
111104	Manuell sökning I Summon			Referens till Goy et al., 2008a.	Schenkman et al. (2002).

RESULTAT

Av de artiklar som analyserats har anhörigvårdarnas uppfattningar ofta beskrivits och utgjort en stor del. Anhörigvårdarna är ofta gifta med personen som de vårdar. Gemensamt för artiklarna är att anhörigvårdarna ofta, liksom personerna med Parkinsons sjukdom, är äldre.

ATT LEVA SOM PARKINSONSJUK

Fysisk påverkan

En studie gjord på personer med Parkinsons sjukdom och närståendes perspektiv av att leva med Parkinsons sjukdom identifierade sjukdomens fysiska påverkan som en huvudkategori. Försämrat minne, svårigheter att planera och påverkan på tal och skrift är några av de symtom som till stor grad påverkar. Det beskrivs hur personerna med Parkinsons sjukdom inte längre orkade göra det de tidigare gjort. Sjukdomens symtom innebar att vardagliga sysslor tog längre tid och därmed krävdes mer planering i det vardagliga livet. Sjukdomens fysiska påverkan innebar också en oro och rädsla för att ramla eller på annat sätt skada sig fysiskt (Wressle, Engstrand & Granérus, 2007).

Det finns flera symtom som påverkar personerna med Parkinsons sjukdom. I en longitudinell studie där 108 personer med Parkinsons sjukdom deltog uppgav de flesta rigiditet och hypokinesi som symtom och mer än 40 % uppgav tremor. Det togs upp symtom som ökad salivsekretion/muntorrhet, trötthet, smärta samt fysiska begränsningar som till exempel att klä på sig, tala och äta/svälja. De fysiska begränsningarna var det som upplevdes som mest bekymmersamt (Schenkman et al., 2002).

Psykisk påverkan

Sjukdomens psykiska påverkan visade sig bland annat genom att personerna med Parkinsons sjukdom kände sig missförstådda av personal och personer i sin närhet. Detta kunde innebära känslor av irritation och besvikelse (Birgersson & Edberg, 2004).

Även ångest var en förekommande psykisk påverkan. I en studie med 174 deltagare med Parkinsons sjukdom i ett tidigt skede rapporterade 30 % att de hade måttlig till svår ångest (Kristjanson, Aoun & Oldham, 2006).

Social påverkan

Sjukdomens karaktär innebär förutom en svårighet i att förutse sjukdomsförloppet också en problematik i att förutspå hur personen med sjukdomen skulle må från dag till dag (Williams & Keady, 2008). Personerna med sjukdomen hade svårt att boka in sociala aktiviteter eftersom de aldrig kunde veta hur de skulle må det aktuella datumet. Det kunde då kännas bättre att avstå från att planera saker än att behöva avboka planerna om de inte skulle må bra. De undvek också sociala aktiviteter, som att äta mat med andra eftersom sjukdomens symptom kunde innebära att personerna till exempel spillde mycket. Detta var något personen med sjukdomen skämdes för. Även en försämrad initiativförmåga var något som togs upp i en studie av Wressle et al. (2007) som en anledning till att personerna med sjukdomen inte upprättade planer (Wressle et al. 2007).

Existentiell påverkan

I Williams och Keadys (2008) studie genomfördes 69 intervjuer med totalt 13 personer med Parkinsons sjukdom samt deras anhörigvårdare. Syftet var att belysa deras erfarenheter av att leva med Parkinsons sjukdom i ett sent skede. Begreppet *bridging* (svenska: överbygga) visade sig vara det centrala. Begreppet beskrivs i deras artikel som en dynamisk och överskridande process i sena stadier av Parkinsons sjukdom. För att anpassa sig till livet med sjukdomen behövdes en bra grund att bygga på t.ex. relationer och identitet. Detta för att sedan kunna hantera situationen och t.ex. känna att de hade kontroll och förståelse för situationen och kunde hitta sitt eget sätt att hantera sin sjukdom på och då finna mening (Williams & Keady, 2008).

I Schenkman et al. (2002) longitudinella studie fick personerna med Parkinsons sjukdom svara på frågan om de trodde att de själva skulle leva om tio år. Vid uppföljning efter tre år visade det sig att de som då inte levde ofta också var de som avböjt att svara på samma fråga.

Att få diagnosen Parkinsons sjukdom förknippas med känslor av sorg och en stor oro inför framtiden. Denna oro var stark med anledning av sjukdomens oklara bana. Som ett resultat av denna oro söktes information om sjukdomen aktivt i samband med diagnos (Hudson, Toye & Kristjanson, 2006). Att få diagnosen hade en stor känslomässig påverkan på både personen med Parkinson och hans/hennes närstående. I en studie uttryckte dock en del av deltagarna att de kände en lättnad över att det inte var något ”värre” som t.ex. cancer eller demens (McLaughlin, Hasson, Kernohan, Waldron, McLaughlin & Chambers, 2010).

Personer med Parkinsons sjukdom kunde vara oroliga för att anhörigvårdaren skulle bli sjuk och att de då själva inte skulle kunna vårda eller hjälpa sin närstående på samma sätt som de själv fått hjälp (Wressle et al., 2007). Oron för framtiden kunde även bero på den bristfälliga information de fått om sjukdomens förlopp vilket gjorde att de kände sig oförberedda. (Birgersson & Edberg, 2004).

ANHÖRIGVÅRDARE

Rollen

Anhörigvårdare kan uppfatta sig själva som både sjuksköterska, apotekare och sekreterare. I takt med sjukdomens progress beskriver anhörigvårdare hur de fick ta på sig alla dessa roller. Många fick till exempel hjälpa den Parkinsonsjuke med den dagliga hygien. Vidare beskrivs hur anhörigvårdare kände ett växande beroende. Personen med sjukdomen blev mer och mer beroende av att den närstående fungerade som vårdare (Hasson, Kernohan, McLaughlin, Waldron, McLaughlin, Chambers et al., 2010). En annan studie bekräftar detta då anhörigvårdarna hjälpte sina närstående med 13 av 17 möjliga dagliga aktiviteter den sista månaden i livet. Dessa aktiviteter var bl.a. hjälp med att äta, klä på sig och hjälp på toaletten. De aktiviteter som var fysiskt ansträngande ansågs vara svårast för anhörigvårdarna att utföra (Goy, Carter & Ganzini, 2008a). En osäkerhet i sin roll som anhörigvårdare uttrycktes i en studie. Denna osäkerhet berodde på otillräcklig information och att de därför inte visste vart de skulle vända sig om de behövde hjälp. De visste inte heller hur de skulle kunna underlätta för sin sjuka partner (Birgersson & Edberg, 2004). Anhörigvårdarna kände oro inför att lämna personen med sjukdomen längre stunder (McLaughlin et al., 2010), de var oroliga att något skulle hända när de själva inte var närvarande och kunde hjälpa. Anhörigvårdarna uttryckte en oro för att själva bli sjuka och inte längre kunna vårda personen med Parkinsons sjukdom. De kände även skuld om de inte längre klarade av att vårda sin närstående i hemmet. Att inte kunna lämna sin närstående längre stunder kunde ses som ett hinder men dock inget negativt sådant (Wressle et al., 2007). Att ta hand om sin make/maka sågs som naturligt (McLaughlin et al., 2010; Wressle et al., 2007). Utöver det fysiska vårdandet hade anhörigvårdarna en stor roll i att fungera som stöd. Det var från anhörigvårdarna personerna med sjukdomen fick det mesta stödet (Birgersson & Edberg, 2004).

Anhörigvårdarna talade om den stress det inneburit att bevittna den psykiska och fysiska försämringen av personen med Parkinsons sjukdom. De talade även om svårigheterna i att hantera personernas humörsvängningar och ilska (Hasson et al., 2010). I en studie av Goy et al. (2008a) uppger ca 1/3 av anhörigvårdarna att de inte kände sig förberedda för att kunna hantera den stress som anhörigvårdandet innebar. De var inte heller förberedda för att kunna hantera de fysiska symtom som sjukdomen innebar eller hur de skulle hantera oförutsedda händelser (Goy et al., 2008a). Samtidigt berättar anhörigvårdare att de ofta vårdade sina närstående utan någon hjälp eller guidning från hälso- och sjukvårdspersonal. Med anledning av denna erfarenhet efterfrågades specifik information och rådgivning för att underlätta deras roll som anhörigvårdare (Hasson et al., 2010).

Påverkan i det dagliga livet ur anhörigvårdares perspektiv

Minskad social aktivitet var något som var gemensamt för både personerna med sjukdomen och deras anhörigvårdare. Den försämrade socialiseringen berodde till stor del på att anhörigvårdarna inte ville eller kunde lämna personen med sjukdom (McLaughlin et al., 2010; Wressle et al., 2007). Anhörigvårdarna poängterade att svårigheterna med att upprätta planer bidrog till den försämrade socialiseringen (Hasson et al., 2010; Wressle et al., 2007). I en studie av Schrag, Hovris, Morley, Quinn och Jahanshahi (2004) deltog 116 anhörigvårdare som var make/maka eller partner till en person med Parkinsons sjukdom. I den studien upplevde 65 % av anhörigvårdarna att deras sociala liv hade försämrats och 25 % ansåg att deras relationer till andra familjemedlemmar hade påverkats på grund av vårdandet (Schrag et al., 2004).

Personen med Parkinsons sjukdoms fysiska försämring påverkade även anhörigvårdarna eftersom de behövde hjälpa och stötta personen med sjukdomen. Allt tog längre tid och vissa önskade assistans med dagliga aktiviteter (Hudson et al., 2006). Anhörigvårdarna uppfattade det svårt att finna tid för sig själva. Att som anhörigvårdare inte få någon tid för sig själv visade sig kunna leda till fysisk, psykisk och känslomässig utmattning. Anhörigvårdarna rapporterar också om hur deras egna behov ofta fick komma i andra hand. Ett exempel på detta var hur de själv väntade eller avstod från att söka hälso- och sjukvård vid de tillfällen ohälsa upplevdes (Hasson et al., 2010). I Schrag's et al. (2004) studie upplevde 51 % av deltagarna att de kände sig fysiskt trötta av vårdandet. Att hälsan blivit lidande av vårdandet uppgav 42 % av anhörigvårdarna och 27 % uppgav att vårdandet gjort dem fysiskt sjuka (Schrag et al., 2004). En känslomässig påverkan uttrycktes av en del anhörigvårdare då deras egna sociala liv minskade och de själva gick miste om framtidsplaner till fördel för vårdandet av sin närstående. Trots egen oro och stress var de tvungna att stötta personen med Parkinson (McLaughlin et al. 2010). Av 116 anhörigvårdare i en studie kände sig 27 % deprimerade (Schrag et al., 2004).

Närstående och hälso- och sjukvården

För att kunna vårda sina närstående efterfrågade anhörigvårdarna information och stöttning i sin vårdande roll (Birgersson & Edberg, 2004; Hasson et al., 2010). I mötet med hälso- och sjukvården poängterade anhörigvårdarna vikten av att själva bli sedda, hörda och respekterade (Wressle et al., 2007). I en studie av Birgersson och Edberg (2004) uttrycker en del anhörigvårdare en känsla av att deras stöd till personerna med Parkinsons sjukdom togs förgivet och att de själva inte fick tillräckligt med stöd (Birgersson & Edberg, 2004). Anhörigvårdare uttryckte en önskan om att vårda personen med sjukdomen i hemmet så länge som möjligt. Att detta mål skulle kunna uppnås förhindrades dock då man inte var medveten om den hjälp som fanns att tillgå som t.ex. möjligheten till palliativ hemsjukvård. Denna typ av vård och service trodde deltagarna i en studie av Hasson et al. (2010) främst var för personer med cancerdiagnos (Hasson et al., 2010).

Anhörigvårdarna uttryckte en oro för att vårdpersonalen inte hade den kunskap och kompetens som behövdes för att möta de behov som fanns (Hasson et al., 2010; Hudson et al., 2006). I efterhand talade de om hur de trodde att denna okunskap hade inverkat

negativt på den vård deras närstående erhållit (Hasson et al., 2010). Mer utbildning för vårdpersonal efterfrågades av anhörigvårdarna (McLaughlin et al., 2010).

Anhörigvårdarna tog upp hur tillgången till avlastning var avgörande för att orka upprätthålla rollen som vårdare. Samtidigt berättade de att det var svårt att få tillgång till service av denna form (Hasson et al., 2010). För att kunna hantera situationen behövde närstående tid för sig själva. Tillgång till kurator beskrevs som positivt då t.ex. stöd i viktiga beslut behövdes (Wressle et al., 2007). Det mesta stödet efterfrågades i ett sent skede av sjukdomen, när personen med sjukdomen ofta fortfarande vårdades hemma (Hudson et al., 2006).

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS ROLL

Information

Flertalet av de studier som granskats tar upp vikten av information angående diagnos, sjukdomens förlopp samt vilka symtom som kan tänkas uppkomma med sjukdomens progress. Vikten av information om sjukdomen rankades av personerna med sjukdomen som 3,5 på en skala mellan 1-4. På samma skala rankade anhörigvårdarna vikten av information som 3,31 (Kristjanson et al., 2006). Uppfattningen av att som patient få otillräcklig information relaterat till sjukdomen var starkast i samband med diagnos (Birgersson & Edberg, 2004).

I en studie av McLaughlin et al. (2010) genomfördes en kvalitativ innehållsanalys på intervjuer från 26 anhörigvårdare där samtliga 26 kommenterade en bristfällig information relaterat till sjukdomen och dess förlopp. Anhörigvårdarna önskade bl.a. bättre information om sjukdomens förlopp, behandling, medicinering samt eventuella biverkningar. Detta för att kunna förbereda sig inför framtiden (McLaughlin et al., 2010). En annan studie, vilken även den belyste den bristfälliga informationen, tog vidare upp hur personer med sjukdomen och dess anhörigvårdare inte vågade ställa de frågor de sökte svar på eftersom en maktobalans upplevdes gentemot läkaren. Denna upplevelse innebar att de undvek att söka sig till vården när de hade frågor (Giles & Miyasaki, 2009). Den bristfälliga information som ett antal studier uppvisade hanterades genom att personen med sjukdomen och dess anhörigvårdare själva sökte information (Birgersson & Edberg, 2004). Exempel på källor där information söktes var internet (Hudson et al., 2006; McLaughlin et al., 2010). Även om internet användes som en källa för information uppgavs samtidigt att personligt levererad information hade varit att föredra. Detta främst eftersom en person med specifik kunskap skulle kunna hjälpa personen med sjukdomen och dess anhörigvårdare att applicera informationen på deras individuella, unika situation (Hudson et al., 2006). Det visade sig också att de personer som hade sökt information på internet i efterhand kunde ångra sig och många gånger var chockade över den information de hittat (Giles & Miyasaki, 2009).

Informationsbehovet visade sig dock komplext. I en studie av Giles och Miyasaki (2009) beskrivs hur personerna med sjukdomen och deras närstående både ville och samtidigt inte ville ha information. Samtidigt som det fanns en önskan om information för att t.ex. kunna fatta adekvata beslut fanns en oro och rädsla för vad sanningen faktiskt skulle innebära. Känslan av att vara rädd för sanningen och vad som kommer inträffa gjorde att de med Parkinsons sjukdom undvek att träffa andra med sjukdomen

som kommit längre i sin sjukdomsprogress (Hudson et al., 2006; Williams & Keady, 2008).

Stöd

Utöver ett informationsbehov framkom behov av specialiserad vård av vårdpersonal, till exempel läkare, med hög kompetens inom området (McLaughlin et al., 2010). Att inte bli bemött av vårdpersonal med god kunskap om sjukdomen resulterade i en känsla av att vara missförstådd och att vara en börda för omgivningen (Birgersson & Edberg, 2004). I en studie av Hudsons et al. (2006) togs det upp att det fanns ett växande behov av stödåtgärder och utbildad personal i takt med sjukdomens progress.

Med anledning av det bristande stöd från hälso- och sjukvården som identifierades i ett antal studier framkom också idéer från deltagare om vad som skulle kunna göras för att förbättra den aktuella vården. I en studie av Giles och Miyasaki (2009) uttrycktes en önskan om en vård som utgick från multidisciplinärt team. I en annan studie (McLaughlin et al., 2010) uttrycks en önskan från anhörigvårdarna om ett bättre samarbete mellan olika professioner så att till exempel kuratorer och arbetsterapeuter kunde kopplas in i ett tidigt skede av sjukdomen (McLaughlin et al., 2010).

I en svensk studie beskrivs Parkinsonsjukas positiva upplevelser av att vårdas av specialiserad personal, Parkinsonsteam. Att bli vårdad av personal med specifik kunskap innebar en känsla av att känna sig respekterade och säkra. Personerna med Parkinsons sjukdom kände sig respekterade genom teamens engagemang i deras situation och den positiva attityden personalen hade. De bidrog med lugn och uppmuntran vilket minskade deras rädsla för framtiden (Birgersson & Edberg, 2004).

Parkinsonsgrupper

Olika former av grupper för personer med Parkinsons sjukdom var ofta den första direkta kontakten efter en diagnos (Hudson et al., 2006). Många med Parkinsons sjukdom och deras närstående berättade att de fick ett stort stöd genom dessa patient/stödföreningar (Hudson et al., 2006; Williams & Keady, 2008; Wressle et al., 2007). Genom grupperna fick de träffa människor i liknande situation och utbyta erfarenheter, tankar och funderingar. Detta resulterade i vetskapen om att inte vara ensam i sin situation och en ökad förståelse och anpassning till sin sjukdom utvecklades (Birgersson & Edberg, 2004; Wressle et al., 2007). Det var inte alla som upplevde att Parkinsons grupper var något positivt. Det fanns de som tyckte att det var svårt att träffa personer i samma situation (Hudson et al., 2006; Williams & Keady, 2008).

PALLIATIV VÅRD

Det finns studier som visar på att många saknar kunskap om palliativ vård, dess innebörd och för vem denna vård är ämnad. Hasson et al. (2010) beskriver hur före detta anhörigvårdare ofta inte var medvetna om den hjälp och service som fanns att tillgå. Deltagarna trodde att hospice eller palliativ vård främst var för personer med cancer. I en studie av McLaughlin et al., (2010) bekräftas även detta fenomen.

En bristfällig kunskap och förståelse för sjukdomen och dess progressiva förlopp har identifierats. I en studie av Hasson et al. (2010) påpekade alla anhängvårdare vikten av att vara bättre förberedda inför sjukdomens progress. Det fanns anhängvårdare som förvånades över hur snabbt sjukdomens sena förlopp utvecklades och de var inte beredda på att döden var nära förestående (Birgersson & Edberg, 2004; Hasson et al., 2010). I en studie av Goy et al. (2008a) var samtliga deltagare före detta anhängvårdare till personer med Parkinsons sjukdom. Med en bredd av sju månader till fyra år sedan de förlorat sin närstående såg de tillbaka på personens sista tid i livet. Av de 47 deltagarna kände sig 53 % av deltagarna ”ganska väl” eller ”mycket väl” förberedda för personens död. Trots detta var 38 % överraskade att patienten hade avlidit vid den tidpunkt de hade (Goy et al., 2008a). I Kristjanson et al. (2006) studie rankades hur viktig tillgången till palliativ vård uppfattades. Detta rankades på en skala mellan 1-4. Patienterna rankade det som 1,5 och anhängvårdarna 1,85 (Kristjanson et al., 2006).

Sista månaden i livet

I en studie av Goy, Carter och Ganzini (2008b) undersöktes skillnader mellan de två diagnoserna Parkinsons sjukdom samt Amyotrofisk lateralskleros (ALS), även detta en neurodegenerativ sjukdom. Undersökningen gjordes med hjälp av anhängvårdare till de båda grupperna med utgångspunkt i personernas sista månad i livet. Det vanligaste och svåraste symtomet, gemensamt för de bägge diagnoserna, visade sig vara svårigheter med att äta. Konfusion var ett annat vanligt förekommande symptom bland personerna med Parkinsons sjukdom. Konfusion visade sig vara vanligare bland de med Parkinsons sjukdom jämfört med de som hade diagnosen ALS. Av personerna med Parkinsons sjukdom hade 56 % erhållit hospice vård i medel tre veckor. Detta jämfört med personerna med ALS där 64 % hade erhållit hospice vård av en medel tid på åtta veckor. Detta var en signifikant skillnad mellan de två diagnosgrupperna (Goy et al., 2008b).

Palliativ vård ur anhängvårdares perspektiv

En rädsla för hur personen med Parkinsons sjukdom skulle dö beskrevs, t.ex. fanns en rädsla för att personen skulle kvävas till döds (Hudson et al., 2006). Samtidigt upplevde anhängvårdarna att det var svårt att prata om avancerade stadier av sjukdomen och livets slut. Anhängvårdarna upplevde att palliativ vård var någonting som inte skulle vara aktuellt förrän personen med sjukdomen inte längre kunde bo hemma t.ex. på grund av att de närstående inte längre orkade vårda eller personen behövde mer vård än vad som kunde ges i hemmet (McLaughlin et al., 2010).

Tillgången till palliativ vård lyfts fram som svåråtkomlig i en studie av Hasson et al. (2010). Anhängvårdarna berättade om hur de fick vara den som aktivt sökte information i patienternas ställe. Detta försvårades av att anhängvårdare hade svårt att tydligt avgränsa olika professioners specifika roll och ansvar (Hasson et al., 2010). Eftersom anhängvårdarna inte visste vad som fanns att tillgå kunde de inte heller efterfråga detta. Resultatet blev att de gick miste om hjälp och konsultation från professioner i hälso- och sjukvården, hjälp som anhängvårdarna i efterhand trodde skulle kunna varit hjälpsamt för deras närstående. Ett exempel var tillgången till logopedier (Hasson et al., 2010).

Det fanns dock de som fick palliativ vård. I en studie av Goy et al., (2008a) mottog 25 personer hospice vård i livets slut. 21 av de 25 anhörigvårdare var nöjda till mycket nöjda med detta. De anhörigvårdare som var missnöjda med någon aspekt av hospice vård var detta med anledning av bristande information, kommunikation och bristande tillgänglighet av sjuksköterskor. Hospicevård visade sig i denna studie inte påverka anhörigvårdarnas förberedelse inför personerna med Parkinsons död (Goy et al., 2008a).

Efter döden

Dödstillfället kunde innebära en känsla av lättnad för de närstående. Detta eftersom de då visste att den sjuka inte behövde lida längre. Efter döden talade anhörigvårdarna om hur de kunde stå kvar ensamma med lite och ibland inget stöd. Det stöd de fick var inte organiserat utan de fick förlita sig på andra närstående. Den sociala isoleringen som ofta var en del av sjukdomen återkom efter personens död. När personen med Parkinsons sjukdom hade dött beskrev vissa anhörigvårdare en känsla av förlust av den vårdande rollen vilket ledde till en känsla av förlust av meningen med livet. De närstående beskrev även en saknad av kontakt med vårdpersonalen efter personen med sjukdomens död (Hasson et al., 2010).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Författarna valde att göra en litteraturstudie där både kvalitativ och kvantitativ forskning analyseras. Att kvalitativ och kvantitativ forskning har kombinerats menar författarna är en styrka för resultatet.

Ursprungligen avsåg författarna att endast ta del av forskning av personer med Parkinsons sjukdom och belysa deras uppfattning. Detta visade sig dock problematiskt då endast ett fåtal artiklar hittades. Denna problematik bearbetades genom att utvidga det ursprungliga syftet för uppsatsen och därmed även inkludera anhörigvårdares uppfattningar. I efterhand anser författarna sig ha identifierat en problematik gällande att genomföra forskning med deltagare som är svårt sjuka. Personer med Parkinsons sjukdom är ofta fysiskt mycket påverkade i sena stadier av sjukdomen. Med anledning av detta finns en svårighet i att delta i studier. Vidare är det mycket vanligt att den Parkinsonsjuke har en anhörigvårdare. Resultatet blir att den forskning som finns på personer som lever med Parkinsons sjukdom i ett sent skede ofta utgår från anhörigvårdarens upplevelser eller uppfattningar. Om det är personen med sjukdomen och dennes uppfattning eller upplevelse som är föremål för undersökning ställer detta stora krav på anhörigvårdarens förmåga att fungera som talesperson. Vidare kan en etisk problematik identifieras. Är det verkligen säkert att personen med sjukdomen berättar om alla sina upplevelser och känslor för anhörigvårdaren på ett ärligt sätt? Anhörigvårdaren är en person som står den sjuke mycket nära, kanske vill då den sjuke bespara sina närstående onödigt lidande? Resultatet av flertalet av de studier som analyserats och därmed uppsatsens resultat kan ha påverkats med anledning av denna problematik. Författarna menar dock att resultaten generellt är användbara.

Begränsning till årtal 2001-2011 valdes med en önskan om att endast analysera aktuell forskning. Troligt är dock att denna begränsning inte påverkat resultatet av sökningarna med anledning av att området visade sig nytt och relativt utforskat.

Artiklar som ej var tillgängliga i fulltext exkluderades. Det är tänkbart att denna begränsning påverkat resultatet då det direkt påverkade urvalet av artiklar.

Författarna valde att inte göra någon begränsning av geografiskt område vid sökning. Detta resulterade i studier genomförda i Australien, Sverige, Canada, USA, Irland Nordirland, Wales och Storbritannien. Det är möjligt att en problematik kan uppstå då studier från olika länder används. Det kan eventuellt bli svårt att överföra ländernas specifika hälso- och sjukvårdssystem till svenskt kontext. Överlag är det dock personers uppfattning som är föremål för undersökning. Uppfattningar är individuella och därmed ständigt varierande (Travelbee, 2001). Författarna tror också att levnadsförhållandena kan vara likvärdiga i dessa länder och därmed inte direkt påverkat resultatet.

Eftersom engelska är det språk som artiklarna är skrivna på och engelska inte är författarnas modersmål finns en risk för felaktiga översättningar och tolkningar.

RESULTATDISKUSSION

Syftet för denna litteraturstudie var att belysa palliativ vård vid Parkinsons sjukdom. Traditionellt förknippas palliativ vård med cancerdiagnoser (Buckley, 2008). Detta bekräftades i några av de studier som granskats (Hasson et al., 2010; McLaughlin et al., 2010). Anledningen till val av problemområde är de brister inom området författarna anser ha identifierat ute i verksamheter och även bekräftats i de studier som granskats. Författarna har utifrån resultatet till viss del kunnat belysa uppfattningen av att leva med Parkinsons sjukdom. Det som identifierats är hur sjukdomen kommit att innebära förändrade vanor och förändrade roller, både för personen med sjukdomen men också för närstående alternativt anhörigvårdare. Känslor av oro och ångest visade sig förekomma ofta (Birgersson & Edberg, 2004; Hasson et al., 2010; Hudson et al., 2006; McLaughlin et al., 2010, Wressle et al., 2007). Vad denna oro och ångest kan vara ett resultat utav är av vikt att reflektera över så att sjuksköterskor, men också övrig hälso- och sjukvårdspersonal, kan arbeta för att underlätta och hjälpa personerna hantera dessa känslor. I sjuksköterskors ansvar ligger bland annat att uppmärksamma och möta sjukdomsupplevelse och lidande i syfte att lindra på bästa sätt. För att sjuksköterskor skall kunna göra detta menar författarna att det krävs en djupare förståelse för specifika diagnosers påverkan på människors dagliga liv.

Åsikterna går isär angående att se Parkinsons sjukdom som en livshotande och livsförkortande sjukdom eller ej. Författarna till denna uppsats menar att det oavsett innebär en kronisk funktionsnedsättning vilket vidare kan komma att innebära ett lidande för personen med sjukdomen. Oavsett om det är diagnosen som leder till död eller ej så är det klart att det tillkommer komplikationer vilka innebär ett tillstånd som berättigar till palliativ vård. Faktum är även att 539 personer avled år 2010 till följd av Parkinsons sjukdom (Socialstyrelsen, 2011). Eftersom Sveriges befolkning blir allt äldre innebär detta troligen också att fler kommer att få diagnosen och därmed kan Parkinsons sjukdom antas bli en vanligare dödsorsak.

Resultatet tyder på att den fysiska begränsningen som sjukdomen innebar var ett stort problem för personerna med Parkinsons sjukdom. Den fysiska begränsningen verkade också bidra till en negativ påverkan på det sociala livet. Ett exempel kan vara hur den fysiska begränsningen innebar att personer med sjukdomen hade svårt att förutse hur de skulle må från dag till dag vilket resulterade i svårigheter att upprätta planer (Williams & Keady, 2008; Wressle et al., 2007). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (2005) är en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter att identifiera individens resurser och förmåga till egenvård. Författarna menar att sjuksköterskor i sin kontakt med personerna med sjukdomen kan hjälpa dem att hitta resurser för att hantera den fysiska begränsningen. Författarna anser att en förutsättning för detta är en djupare förståelse för både sjukdomens innebörd och individens sjukdomsupplevelse. Resultatet tyder på att det fanns en oro inför framtiden, stark i samband med diagnostisering. En hög frekvens av ångest rapporterades även, detta redan i ett tidigt skede av sjukdomen (Kristjansson et al., 2006). Kristjansson et al. (2006) poängterar att detta är av vikt att reflektera över. Att deltagarna redan i ett tidigt skede av sjukdomen rapporterar en hög frekvens av ångest kan antas innebära risk för allt högre frekvens av ångest i takt med att sjukdomen utvecklas. Enligt kompetensbeskrivningen (2005) ska både de fysiska, psykiska, sociala och andliga omvårdnadsbehoven mötas och tillgodoses av sjuksköterskan.

Att anhörigvårdare spelar en viktig roll i vården av personen med Parkinsonssjukdom kommer tydligt fram i resultatet. Tydligt är också att anhörigvårdarna bär en stor börda. De rapporterar både en fysisk, psykisk och social utmattning (Birgersson & Edberg, 2004; Goy et al., 2008a; Hasson et al., 2010; Schrag et al., 2006). Vidare berättar de om hur de känner sig bortglömda och inte erbjuds det stöd som de är i behov av (Birgersson & Edberg, 2004). Anhörigvårdarna efterlyser mer information och stöd i sin roll som vårdare (Hasson et al., 2010). En av den palliativa vårdens hörnstenar är stöd för närstående (Socialstyrelsen, 2006). Även WHO:s definition av palliativ vård berör vikten av att stödja de närstående (NRPV). Författarna menar att genom att anta ett palliativt förhållningsätt i vården av personerna med Parkinsons sjukdom kan anhörigvårdarnas upplevelse av att bli bortglömda motverkas. Även deras avgörande roll i vården av personen med Parkinsons sjukdom kan belysas.

Bristfällig information är ett återkommande problem i de studier som ligger till grund för resultatet. Informationen var otillräcklig ifråga om innehåll och frekvens. Vilket resulterade i att information söktes på egen hand av personerna med sjukdomen och deras närstående. Detta anser författarna vara en risk då information från alternativa källor t.ex. internet är lättillgänglig men kan ifrågasättas gällande kvalitet. Något som efterfrågades var information anpassad till den individuella situationen. Det visade sig också att det fanns personer som hade gått miste om vård, vård som deras anhörigvårdare i efterhand trodde skulle kunnat bidra positivt till vården av personen med sjukdomen. Författarna anser att det är mycket olyckligt att personer går miste om vård till följd av en bristande kommunikation. Ansvaret ligger på hälso- och sjukvården. Angående palliativ vård visade det sig att många trodde att denna vård endast var för personer med cancer. Traditionellt förknippas palliativ vård främst med cancersjukdom. En tänkbar förklaring till detta skulle kunna vara att det skulle anses lättare att förutse sjukdomsförlopp relaterat till cancer jämfört med andra diagnoser. En annan förklaring som presenteras är komplexiteten som kan uppstå vid komorbiditet, samsjuklighet (Buckley, 2008). Att använda och fördjupa sig i forskning om palliativ vård i relation

till cancerdiagnos i syfte att överföra denna kunskap till palliativ vård vid andra specifika diagnoser lyfts i litteraturen fram som en framtida utmaning (Beck-Friis, 2005; Buckley, 2008). Författarnas upplevelse är att denna felaktiga uppfattning inte endast finns bland lekmän vilket kan ha sin grund i att synen på den palliativa vården som en vårdfilosofi verkar vara relativt ny. Ytteliggare en förklaring till denna uppfattning kan vara det faktum att WHO:s definition av palliativ vård är framtagen i relation till cancer (WHO, 2002). Palliativ vård handlar inte bara om den sista tiden i livet men kan kanske vara en vanlig missuppfattning? Författarnas åsikt är att detta kanske är något att först och främst arbeta med inom hälso- och sjukvården. Detta för att hälso- och sjukvårdens samtliga professioner skall få en djupare förståelse för vad den palliativa vårdfilosofin innebär. En förutsättning för en ökad förståelse av innebörden i palliativ vård bland allmänheten kan vara att ämnet tas upp till diskussion inom hälso- och sjukvården. Att identifiera brytpunkterna för den palliativa vården är viktigt för att kunna ge rätt form av palliativ vård. Detta kan vara svåra beslut för läkarna att fatta men är något författarna menar är av stor vikt för att kunna utveckla vården till det bättre.

Enligt Travelbee (2001) är kommunikation en förutsättning för omvårdnad. Denna kommunikation kan vara såväl verbal som icke verbal. Det är även en av hörnstenarna i den palliativa vården. I de studier som identifierat en bristfällig kommunikation framkommer inte hur de fått information, det som framkommer är endast att detta är deltagarnas upplevelser. Detta är värt att reflektera över. Vart brister kommunikationen? I enlighet med Travelbees (2001) omvårdnadsteori är det individens unika upplevelse som är av vikt. Det viktigaste blir då inte hur hälso- och sjukvårdens professioner förmedlat information, slutsaten blir att det inte har gjorts på ett fullgott sätt.

Uppsatsens resultat tyder på att det finns en generell okunskap om Parkinsons sjukdom. Inte bara bland allmänheten utan även bland hälso- och sjukvårdens professioner. Som ett resultat efterfrågades mer utbildning samt ett bättre samarbete professioner emellan. Deltagarna i en svensk studie (Birgersson & Edberg, 2004) rapporterar om positiva erfarenheter av en teambaserad vård. Författarna tror att mycket skulle kunna vinnas genom att anta ett teambaserat vårdande för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhörigvårdare. I Birgersson och Edbergs (2004) studie innebar det teambaserade vårdandet att deltagarna kände sig respekterade och bidrog till en ökad känsla av säkerhet. Detta var något som personer som inte hade mottagit teambaserad vård efterfrågade. Som tidigare nämnts fanns det en uppfattning om att personer gått miste om vård till följd av ofullständig kunskap och kommunikation. Denna problematik skulle kunna minskas genom ett multiprofessionellt, teambaserat vårdande. Även önskan från anhörigvårdarna om ett bättre samarbete mellan professionerna skulle kunna tillgodoses med ett teambaserat vårdande.

Den palliativa vårdfilosofin kan tillämpas oavsett diagnos (SOU 2001:6). Författarnas uppfattning var dock att palliativ vård och Parkinsons sjukdom inte verkade vara en vanlig koppling. Detta bekräftades i de studier som analyserats. Utöver en bristfällig uppfattning om att palliativ vård endast är för personer med en cancerdiagnos fanns en bristfällig kunskap om Parkinsons sjukdom och sjukdomens progressiva förlopp. I en studie (McLaughlin et al., 2010) framkom att en del av deltagarna blev lättade när de fick diagnosen Parkinsons sjukdom och att det inte var något ”värre” som t.ex. cancer. Att dessa känslor uttrycktes tolkar författarna kan bero på att de uttrycktes i samband med diagnostisering. Det är mycket troligt att lekmän inte vet vad en Parkinsondiagnos

innebär. En cancerdiagnos är dock allmänt känd som en svår sjukdom vilken kan ha en dödlig utgång. Författarna menar att det hade varit intressant att undersöka dessa känslor och uppfattningar i ett senare stadie av Parkinsons sjukdom.

I Goy's et al. (2008b) studie jämfördes diagnoserna ALS och Parkinsons sjukdom i ett sent skede. Det visade sig att det inte fanns några större skillnader mellan grupperna i fråga om symtom sista månaden i livet. Trots detta hade personerna med ALS i större utsträckning och under en längre tid erhållit hospicevård. Författarna tror att denna skillnad kan bero på ovan nämnda sätt att se på Parkinsons sjukdom. Liksom cancerdiagnos är ALS mer känt som en allvarlig sjukdom samt har en sjukdomsbild med tydligare progress. Författarnas tolkning är att detta kan ha varit en bidragande orsak till att personerna med ALS fick hospicevård i större utsträckning.

Det finns studier som visar på att anhörigvårdarna inte var förberedda inför ett senare stadie av sjukdomen (Hasson et al., 2010; Birgersson & Edberg, 2004; Goy et al., 2008a). Dock visade det sig i Goy et al. (2008b) studie att hospicevård inte påverkade anhörigvårdarnas förberedelse inför patientens död. Författarna tror att detta kan vara ett resultat av att det även inom hospicevården saknas kunskaper om Parkinsons sjukdom. 21 av 25 anhörigvårdare i samma studie ansåg sig nöjda eller mycket nöjda med den vård som erhållits på hospice. En slutsats som kan dras är att hospicevård kan vara värdefullt även om denna vård i nuläget inte är fullt anpassad till dessa personer.

Palliativ vård syftar till lindring när bot inte finns. Botande behandling för Parkinsons sjukdom finns inte och personerna med sjukdomen kommer troligtvis dö till följd av sjukdomen. I SOU 2001:6 fastslås att den palliativa vårdfilosofin kan tillämpas oberoende av diagnos. WHO:s definition av palliativ vård tar upp att den palliativa vården bland annat lindrar plågsamma symtom. Symtom som svårigheter med att äta, konfusion, eliminationsproblem och trötthet identifieras i samband med ett sent skede av Parkinsons sjukdom. Redan i ett tidigt skede uppges symtom som tremor, ökad salivsekretion/muntorrhet, trötthet, smärta och fysiska begränsningar. Den palliativa vården integrerar psykologiska och existentiella aspekter av vården enligt WHO (NRPV). Ångest, en oro för framtiden och en oro för att vara frånvarande är exempel på psykologiska och existentiella aspekter av sjukdomen vilket presenteras i resultatet. Ett organiserat, teambaserat stöd bör enligt WHO (NRPV) vara en del av den palliativa vården. Detta är något som efterfrågas i en del av de artiklarna som granskats. Författarnas åsikt med bakgrund av ovanstående är att genom att erbjuda en vård utifrån den palliativa vårdfilosofin till personer med Parkinsons sjukdom och deras anhörigvårdare skulle en del av de brister som författarna anser sig ha identifierat kunna minimeras.

Framtida forskning

I arbetet med denna litteraturstudie anser författarna sig ha identifierat kunskapsbrister. Problemområdet är inte väl utforskat. Mer forskning behövs utifrån personer med Parkinsons sjukdom, deras upplevelse av sjukdomen i ett senare stadie hade varit intressant. Dock svårt att genomföra då det ofta är svårt för dessa personer att kommunicera till följd av sjukdomens symtom. Även mer forskning om upplevelsen av palliativ vård behövs. En förutsättning för detta är dock att fler personer med Parkinsons sjukdom faktiskt får tillgång till den palliativa vården.

Slutsats

Antalet äldre förväntas öka. I takt med detta kan antalet personer med Parkinsons sjukdom antas öka. Utmaningar för framtidens hälso- och sjukvård väntar. Den palliativa vårdfilosofin är ett relativt nytt fenomen, fortfarande under utveckling. Författarna till denna uppsats är angelägna om att vården av personer med Parkinsons sjukdom samt deras anhörigvårdare skall vara en del av denna utveckling. För att detta ska vara möjligt menar författarna att hälso- och sjukvården måste ta avstånd från att den palliativa vården skulle vara förbehållen personer med en cancerdiagnos samt vara tydliga med detta i kommunikation med personerna med Parkinsons sjukdom.

Bristande information och kommunikation är ett huvudfynd i denna uppsats. Med grund i detta uppstår en kunskapslucka gällande den typ av vård som skulle kunna erbjudas för denna grupp av människor. Hur ska personer med Parkinsons sjukdom och deras anhörigvårdare efterfråga palliativ vård om de inte vet att möjligheten finns? Det ligger på hälso- och sjukvårdens ansvar att informera, därefter är det upp till personerna med sjukdomen och deras anhörigvårdare att avgöra om de finner denna typ av vård värdefull.

I enlighet med WHO:s definition av palliativ vård (NRPV) och de fyra hörnstenarna för palliativ vård (Socialstyrelsen, 2006) menar författarna att det är viktigt att inte "glömma bort" de närstående/anhörigvårdarna till personen med Parkinsons sjukdom. Anhörigvårdarna står för en stor del av vården av den sjuke och behöver mycket stöd då även hans/hennes liv påverkas av sjukdomen. Utan anhörigvårdare hade det blivit en större belastning för vården och förmodligen inte en lika värdefull vård för personen med Parkinson som han/hon får av sin närstående.

REFERENSER

Andersson, A. (2010). *Att vara närstående till en äldre svårt sjuk person*. [Elektronisk]. Tillgänglig

<http://www.vardalinstitutet.net/sites/default/files/tr/palliativ/palliativdocs/palliativartikel/pdf/11086.pdf> Hämtad 2011-12-09

Aquilonius, S.M. (2006). Rörelsestörningar. Ingår i Fagius, J. & Aquilonius, S. (Red.) *Neurologi*. (4., [rev.] uppl.). (sid. 259-276). Stockholm: Liber.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Birgersson, A.M.B., & Edberg, A. (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(6), 621-30.

Buckley, J. (2008). *Palliative care: an intergrated approach* [Elektronisk resurs]. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.

Bunting-Perry, LK. (2006). Palliative care in Parkinsons disease: implications for neuroscience nursing. *Journal of Neuroscience Nursing*. 38 (2).

Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3., [omarb. och uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Giles, S., & Miyasaki, J. (2009). Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services. *Palliative Medicine*. 23(2). s.120-125.

Goy E, R. Carter J, H., & Ganzini, L. (2008a). Needs and Experiences of Caregivers for Family Members Dying with Parkinson Disease. *Journal of Palliative Care*. 24(2). s. 69-75

Goy, E, R., Carter, J., & Ganzini, L. (2008b). Neurologic disease at the end of life: caregiver description of Parkinson disease and amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*. 11(4). s. 548-554.

Hasson, F., Kernohan W, G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrance, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*. 24(7), s. 731-736.

Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i Norden*. 22(3), s. 10-14.

Henoch, I. (2011). Palliativ vård: vad är det? [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg.

Tillgänglig: www.varDALinstitutenet.net , Tematiska rum. Hämtad 2011-12-15.

Hudson L, P., Toye, C., & Kristjanson J, L. (2006). Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care? *Palliative Medicine*. 20(2). s. 87-94.

ICN: s etiska kod för sjuksköterskor. (2000). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Jakobsson, E. (2007). *Palliativa perspektiv*. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg.

Tillgänglig: www.varDALinstitutenet.net, Tematiska rum. Hämtad 2011-11-08.

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede – välbefinnande och död. Tillgänglig i F, Friberg., J, Öhlén. (Red.). *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kristjanson J, L., Aoun S, M., & Oldham, L. (2006) Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. *International Journal of Palliative Nursing*. 12(8). S. 368 – 377.

Lindqvist, O., & Rasmussen, H.B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. Tillgänglig i A.K, Edberg., H, Wijk. (Red.). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur

McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan W, G., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrance, B. & Chambers, H. (2010). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*. 25(2), s. 177-182.

NRPV [Nationella Rådet för Palliativ Vård]. *Palliativ vård*. [Elektronisk].

Tillgänglig <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=258> Hämtad 2011-12-17.

Schenkman, M., Cutson, T, M., Zhu, C, W., & Whetten-Goldstein, K. (2002). A Longitudinal Evaluation of Patients' Perception of Parkinson's Disease. *The Gerontologist*. 42(6). S. 790-798.

Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. *Parkinsonism and Related Disorders*. 12(1). s. 35-41

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

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utveckling i landsting och kommuner*. [Elektronisk]. Tillgänglig http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Hämtad 2011-09-28.

Socialstyrelsen. (2011). Dödsorsaker 2010. [Elektronisk]. Hämtad 2011-12-17, från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18394/2011-7-6.pdf>

SOU 2001:6 Statens offentliga utredningar. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. [Elektronisk]. Tillgänglig <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
Hämtad 2011-09-28.

Socialstyrelsen. *Socialstyrelsens termbank*. [Elektronisk]. Tillgänglig <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>
Hämtad 2011-12-05

Svensson, L. (2007). Neurologiska sjukdomar. Ingår i N, Grefberg & L.G. Johansson. (Red.), *Medicinboken: vård av patienter med invärtes sjukdomar*. (4.uppl.). (sid. 517-577) Stockholm: Liber.

SWEMODIS [Swedish Movement Disorder Society]. (2009). *Svenska riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom*. [Elektronisk].

Ternstedt, B.M. (2005). *En god palliativ vård- vad innebär det?*. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg.
Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum. Hämtad 2011-12-09.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (2 opl.) Oslo: Gyldendal.

Vårdalinstitutet. *Palliativa rummet*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.vardalinstitutet.net/?q=sv/node/2114> Hämtad 2011-12-17

WHO [World Health Organization]. (2002). *National Cancer Control Program: Policies and managerial guidelines*. -2nd ed. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf> Hämtad 2012-01-10

Williams, S., & Keady, J. (2008). A stony road...a 19 year journey: 'Bridging' through late-stage Parkinson's disease. *Journal of Research in Nursing*. 13(5). s. 373-388

Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A-K. (2007). Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*. 54(2). s. 131-139.

BILAGA

ARTIKELÖVERSIKT

Författare: Birgersson, A.M.B, Edberg, A.-K

Titel: Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support

År: 2004

Land: Sverige

Tidskrift: International Journal of Nursing Studies

Syfte: Att beskriva personer med Parkinsons sjukdom och deras anhörigas upplevelser av det stöd de fick.

Metod: Datainsamling med öppna frågor. Texten analyserades genom kvalitativ, manifest och latent innehållsanalys.

Urval: Sex par intervjuades

Resultat: Olika teman plockades ut. Huvudteman var "vara i ljuset" eller "vara i skuggan" av stöd. Olika underteman plockades ut med variationer för patienterna och deras närstående. Man såg även att sjukdomen förändrade rollerna i relationen på olika sätt. Även här togs teman fram. Resultatet visar att det behövs mer specialiserat och individuellt anpassat stöd.

Citeringar: 10

Författare: Giles, S., Miyasaki, J.

Titel: Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services.

År: 2009

Land: Kanada

Tidskrift: Palliative medicine

Syfte: Vad är upplevelsen av hälso- och sjukvården för personer och deras familjer som lever med Parkinsons sjukdom i ett palliativt skede.

Metod: Semistrukturerade kvalitativa intervjuer. Fenomenologisk, tolkande analys av författaren.

Urval: Patienter med Parkinsons sjukdom vilka nyligen blivit diagnostiserade att befinna sig i ett palliativt skede av sin sjukdom samt deras familj. 3 olika familjer deltog, totalt sju deltagare.

Resultat: Tre huvudteman identifierades, avsaknad av information, att vara utelämnad till sig själv och att pendla mellan att vilja och inte vilja veta. Resultatet indikerar att palliativa vårdbehov inte är fullt tillgodosedda för denna patientgrupp och att palliativ vård service för denna patientgrupp bör vara multidisciplinärt i syfte att skapa ett stöd för både patient och anhöriga.

Citeringar: 5

Författare: Goy, E, R., Carter, J, H., Ganzini, L.

Titel: Needs and Experiences of Care-givers for Family Members Dying with Parkinson Disease

År: 2008

Land: USA

Tidskrift: Journal of Palliative Care

Syfte: Att undersöka om vårdarna var förberedda för rollen. I vilken utsträckning och med vad man hjälpte patienterna samt vilken form av vård patienterna erhöll.

Metod: Kvantitativ. Intervjuer med före detta anhörigvårdare.

Urval: 47 anhörigvårdare till personer med Parkinsons sjukdom intervjuades i medel 18 månader efter personens död. Inklusionskriterier var att personerna dött av Parkinson eller komplikationer som fall, urinvägsinfektion, lunginflammation eller demens.

Resultat: De flesta anhörigvårdarna var kvinnor, makar till personer med Parkinsons sjukdom. 31 av personerna med Parkinsons sjukdom hade bott på vårdinrättning de sista månaderna i livet. Mer än hälften fick palliativ vård i snitt 2,5 veckor, Något de närstående tyckte var värdefullt. 36 % fick hjälp från hemtjänst och 43 % anlät privat hjälp. Anhörigvårdarna hjälpte personerna med Parkinsons med 13 av 17 aktiviteter i det dagliga livet. En tredjedel av anhörigvårdarna kände sig inte förberedda för rollen. 53 % kände sig väl förberedda inför personens död. Anhörigvårdarna var genomgående nöjda-väldigt nöjda med all hälso-och sjukvård under de sista sex månaderna av patientens liv. Av De som fått hospicehjälp var 21 av 25 nöjda-väldigt nöjda.

Citeringar: 4

Författare: Goy, E, R., Carter, J., Ganzini, L.

Titel: Neurologic disease at the end of life: caregiver description of Parkinson disease and amyotrophic lateral sclerosis.

År: 2008

Land: USA

Tidskrift: Journal of palliative medicine

Syfte: Belysa det palliativa vårdbehovet för samt erfarenheterna av bland patienter med Parkinsons sjukdom och relaterade tillstånd genom att jämföra denna patientgrupp med en grupp patienter med Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS).

Metod: Kvantitativ. Före detta anhörigvårdare till Parkinsonsjuka och ALS-sjuka fick svara på frågor om deras närståendes symtom, behandling, erhållen vård och psykosociala upplevelse den sista månaden i livet.

Urval: 52 anhörigvårdare till före detta Parkinsonssjuka och 50 till före detta ALS sjuka fullföljde undersökningen.

Resultat: Det generella lidande skattades medel: 4 på en skala mellan 1-6, ingen skillnad mellan de två grupperna. Smärtan var måttlig – svår bland 42 % av de i Parkinsons gruppen jämfört med 52 % i ALS-gruppen. Parkinsons sjukdom var mer förknippat med förvirring jämfört med ALS. Dyspné och svårigheter med att äta var dock vanligare i ALS gruppen. I övrigt var grupperna lika varandra. Personerna med ALS hade i större utsträckning mottagit hospice vård.

Citeringar: 4

Författare: Hasson, F., Kernohan, W, G., Laughlin, M. Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H. & Cochrane, B.

Titel: An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease.

År: 2010

Land: Nordirland

Tidskrift: Palliative Medicine

Syfte: Undersöka före detta anhörigvårdarens erfarenhet av palliativ vård och vård i livets slut.

Metod: Kvalitativa semistrukturerade intervjuer. Materialet analyserades via innehållsanalys. Två av författarna analyserade det inspelade materialet från intervjuerna oberoende av varandra.

Urval: Elva män. Fyra kvinnor. Ålder 55 år eller över. Samtliga före detta anhörigvårdare till personer med Parkinsons sjukdom.

Resultat: Fyra teman identifierades. Vårdarens roll och börda, palliativ vård, sorg och tillgång till hälso- och sjukvård. Resultatet visar på ej tillgodosedda behov för deltagarna. Brist på kunskap och tillgänglighet av palliativa vårdtjänster gjorde att man gick miste om denna typ av vård.

Citeringar: 1

Författare: Hudson, L, P., Toye, C. & Kristjanson, J, L.

Titel: Would people with Parkinson´s disease benefit from palliative care?

År: 2006

Land: Australien

Tidskrift: Palliative medicine

Syfte: Beskriva upplevelsen av Parkinsons sjukdom och överväga behovet av palliativ vård för dessa personer.

Metod: Kvalitativ innehållsanalys. En semistrukturerad intervjuguide skapades. Intervjufrågorna berörde stöd, praktiska problem samt behov och rekommendationer för ett optimalt hälso- och sjukvårdsstöd.

Urval: 8 personer med Parkinsons sjukdom. 21 anhörigvårdare (tidigare och nuvarande). Sex stycken hälso- sjukvårdspersonal (med relevant specialistkunskap). Personerna som levde med sjukdomen var i 40 års ålder och uppåt. Kön fördelningen var jämn. Sex av de åtta personerna med Parkinsons sjukdom skattades vara i ett tidigt skede i sin sjukdom. Övriga två skattades vara i ett medel/sent skede av sin sjukdom.

Resultat: Fem teman identifierades. Diagnosens känslomässiga påverkan, att hålla kontakten, ekonomiska svårigheter, hantera fysiska utmaningar och att finna hjälp för de avancerade stadierna av sjukdomen.

Citeringar: 17

Författare: Kristjanson, J, L., Aoun, S,M., Oldham, L.

Titel: Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers

År: 2005

Land: Australien

Tidskrift: International Journal of Palliative Nursing

Syfte: Identifiera och jämföra behoven av stöd/palliativ vård för personer i Australien med motorneuronsjukdom, multipel skleros, Huntingtons sjukdom och Parkinsons sjukdom och deras vårdarens behov.

Metod: Kvantitativ. Frågeformulär skickades ut till 1962 patienter och 1962 vårdare.

Urval: 503 patienter och 373 vårdare. Patienterna exkluderades om de nyligen var diagnostiserade eller om de var för sjuka för att fullfölja undersökningen.

Resultat: Bland de fyra olika grupperna av sjukdomar var Parkinsons sjukdom högst representerad. De var även den äldsta gruppen. I gruppen hade 79 % vårdare och 8 % mottog palliativ vård. De var den grupp som var i störst behov av hjälp med hushållning och transport. Personerna med Parkinsons sjukdom var de som rapporterade den högsta graden av ångest. Vikten av information om sjukdomen rankades högt av både personerna med Parkinsons sjukdom och av anhörigvårdarna.

Citeringar: 16

Författare: McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W, G., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrance, B., Chambers, H

Titel: Living and coping with Parkinson's disease: Perception of informal carers

År: 2010

Land: Irland

Tidskrift: Palliative Medicine

Syfte: Undersöka anhörigvårdarens erfarenhet av att vårda närstående med Parkinsons sjukdom.

Metod: Kvalitativ studie. Innehållsanalys av intervjuer med Semi-strukturerade frågor. Frågorna hade fokus på informations-, andligt-, och psykosocialt stödbehov, erfarenhet av vård och service tjänster.

Urval: 26 anhörigvårdare intervjuades. Alla var makar (17 var kvinnor) och hade ansvar för den fysiska, sociala och emotionella vården i hemmet.

Resultat: Teman togs ut; Medicinskt stöd, (som delades upp i: diagnos, samordnat och fortsatt medicinskt stöd och mening och tid för palliativ vård), börda relaterat till att vårda, behov av information och ekonomisk påverkan av att vårda.

Citeringar: 0

Författare: Schenkman, M., Cutson, T, M., Zhu, C, W., Whetten-Goldstein, K.

Titel: A Longitudinal Evaluation of Patients' Perception of Parkinson's Disease

År: 2002

Land: USA

Tidskrift: The Gerontologist

Syfte: Undersöka förändringar under tre år i patienternas upplevelse av att leva med Parkinsons sjukdom. Samt utforska hur deltagarnas hälsouppfattning och förutspådd dödlighet är vid utgångspunkten relaterat till faktisk död efter tre år.

Metod: Kvantitativ. Data till denna undersökning var en del av en större studie. Strukturerade intervjuer samt en öppen fråga. Intervjuerna lästes och teman och kategorier plockades ut.

Urval: 108 deltagare med Parkinsons sjukdom när studien startade. 91 deltagare vid år tre, 17 personer hade dött. 78 män och 30 kvinnor.

Resultat: Olika symtom har skattats vid utgångspunkten för undersökningen. 91 av de 108 deltagarna som levde tre år efter den första intervjun fick skatta sina symtom igen. Resultaten från utgångsåret jämfördes sedan mellan de som levde efter tre år och de som dött. Det visade sig finnas en signifikant skillnad vad gäller blås/tarm-problem.

Funktionella begränsningar var det som bekymrade patienterna mest. När de som levde efter tre år fick svara på frågorna igen rapporterade de olika symtom mindre frekvent än vid utgångspunkten. Deltagarna fick svara på frågan om de tror att de kommer leva om

tio år. Det mest signifikanta i denna fråga var att de som inte ville svara på frågan var i tre gånger så stor utsträckning döda vid år tre.

Citeringar: 11

Författare: Schrag A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., Jahanshahi, M.

Titel: Caregiver-burden in Parkinson's disease in closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability

År: 2006

Land: Storbritannien

Tidskrift: Parkinsonism and related disorders

Syfte: En undersökning på de fysiska, emotionella och sociala aspekterna av att vårda en person med Parkinson samt den börda man förknippar med att vara anhängvårdare till en person med Parkinsons sjukdom.

Metod: Kvantitativ. Del av en större studie. Deltagarna svarade på frågeformulär ongående deras börda som anhängvårdare och deras närståendes funktionsnedsättning.

Urval: 123 anhängvårdare svarade på frågeformulären. 116 av dessa analyserades då dessa anhängvårdarna var gifta eller partner till personen med Parkinson.

Resultat: Mer än 40 % av anhängvårdarna upplevde att deras hälsa hade försämrats som resultat av att vara anhängvårdare. Två av tre uppgav att deras sociala liv hade blivit lidande. Bördan av att vara anhängvårdare ökade när symtomen på grund av Parkinsons sjukdom förvärrades t.ex. depression, hallucinationer, konfusion och fall.

Citeringar: 59

Författare: Williams, S., Keady, J.

Titel: "A stony road... a 19 year journey": "Bridging" through late-stage Parkinson's disease.

År: 2008

Land: Wales

Tidskrift: Journal of Research in Nursing

Syfte: Undersöka upplevelsen av att leva med Parkinsons sjukdom i ett sent skede.

Metod: Kvalitativ. Grounded theory. Longitudinella intervjuer genomfördes under ett års tid. Sammanlagt genomfördes 69 intervjuer.

Urval: 13 personer med Parkinsons sjukdom och deras anhängvårdare.

Resultat: Överbrygning visade sig vara det centrala begreppet, som grunden i att anpassa sig till ett liv med Parkinsons sjukdom i ett sent skede. Denna anpassning bestod av tre tidsmässigt bundna steg. 1. Bygga på det förflutna. 2. Överbrygga nuet. 3. Förutse framtiden. De tre stegen grundades av tre sammanlänkande komponenter; biografiska, situationsanpassade och sönderfall.

Citeringar: okänt

Författare: Wressle, E., Engstrand, C., Granérus, A-K.

Titel: Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living

År: 2007

Land: Sverige

Tidskrift: Australian Occupational Therapy Journal

Syfte: Undersöka hur Parkinsons sjukdom påverkar det dagliga livet från både ett patient- och närstående perspektiv.

Metod: Kvalitativa intervjuer med Personer med Parkinsons sjukdom och närstående. Olika fenomen identifierades i de transkriberade intervjuerna.

Urval: Sju personer med Parkinsons sjukdom, haft sjukdomen i två till fem år. Nio närstående som var gifta med en person med Parkinsons sjukdom (ej till de personer med Parkinson som intervjuades för att undvika etiska dilemman).

Resultat: Försvårande och förenklande faktorer och konsekvenser i det dagliga livet identifierades. Det fanns ett liknande mönster hos personerna med Parkinson sjukdom och de närstående.

Citeringar: 4
