



# Att vara närstående till en person med Parkinsons sjukdom

–en förändringsprocess

FÖRFATTARE                      Margareta Andersson  
  Birgitta Bondenius

PROGRAM/KURS                 Fristående kurs,  
  15 högskolepoäng  
  OM5120

VT 2012

OMFATTNING                    15 högskolepoäng

HANDLEDARE                    Lena Ask

EXAMINATOR                    Susann Strang

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Att vara närstående till en person med Parkinsons sjukdom – en förändringsprocess
Titel (engelsk):	Informal caregiver's experience of living with a person who has the diagnosis Parkinson's disease.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Fristående kurs OM5120
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	20
Författare:	Margareta Andersson & Birgitta Bondenius
Handledare:	Lena Ask
Examinator:	Susann Strang

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund.** Uppsatsens utgångspunkt var att synliggöra den närståendes situation då en anhörig insjuknat i Parkinsons sjukdom. Den närstående tvingas in i en förändringsprocess och för att beskriva denna användes begreppet transition som teoretisk förankring. **Syftet** med denna litteraturstudie var att få kunskap om hur närstående till personer med Parkinsons sjukdom upplevde att deras liv förändrades under sjukdomsprocessen. **Metod:** Litteraturstudien bestod av tolv vetenskapliga artiklar från Sverige, Storbritannien, Irland, USA, Canada och Korea. **Resultat:** Analysen av dessa gav två huvudteman närståendes upplevelse och närståendes behov och fem underteman: parets inbördes relation, sociala relationer, närståendes hälsa, socialt stöd och professionellt stöd. Närhet och distans i relationen förändrades. Vissa upplevde ensamhet i relationen andra en sorg över förlorad partner eller förlorad gemensam framtid. Det var vanligt att sociala relationer krymptes till familj och nära vänner. Dels ville närstående inte utsätta den drabbade för svåra situationer och dels kände sig omgivningen obekvämt med symtomen. Många närstående upplevde sig ha en god hälsa. Stress och sömnbrist relaterat till sjukdomstiden innebar dock att de upplevde både fysiska och psykiska problem. Muskelspänningar, sömnstörningar och nedstämdhet omnämndes. Vid framskriden sjukdom behövde närstående alltmer stöd. Den sjuke kunde sällan lämnas ensam och den närstående kände en lättnad vid avlastning. **Slutsats:** Det var viktigt att sjuksköterskan fanns tillgänglig och att de närstående bemöttes med respekt, efterfrågades och konsulterades. Sjuksköterskan kunde mycket väl initiera utbildning och information till närstående, enskilt eller i grupp. Det var viktigt att det fanns regelbundna möten mellan sjuksköterska och närstående och att sjuksköterskan uppmärksammade den närståendes delaktighet i omvårdnaden och behov av avlastning. För att en transitionsprocess skulle bli hälsosam kunde sjuksköterskan fungera som en nyckelperson.

Nyckelord: närståendes hälsa, Parkinsons sjukdom, upplevelse, transition, stöd

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
NÄRSTÅENDE .....	1
PARKINSONS SJUKDOM .....	2
Bedömningsinstrument.....	2
KRONISK OHÄLSA OCH NÄRSTÅENDE.....	3
Roller och relationer.....	4
Bundenhet och utmattning .....	4
SJUKSKÖTERS KANS ANSVAR .....	5
TRANSITION .....	6
Villkor för transition.....	6
Sjuksköterskan och transitionsprocessen .....	7
Tecken på en hälsosam transition.....	7
PROBLEMFÖRMULERING .....	8
SYFTE.....	8
METOD.....	8
ANALYS.....	9
RESULTAT .....	10
UPPLEVDA FÖRÄNDRINGAR .....	10
Parets inbördes relation .....	10
Sociala relationer.....	11
Närståendes hälsa .....	12
NÄRSTÅENDES BEHOV .....	13
Socialt stöd .....	13
Professionellt stöd .....	13
METODDISKUSSION .....	14
RESULTATDISKUSSION.....	15
SLUTSATS .....	17
FRAMTIDA FORSKNING .....	17
REFERENSER.....	18

BILAGA 1 Sökningshistorik

BILAGA 2 Översikt av analyserad litteratur

## **INLEDNING**

Sjuksköterskor möter människor som plötsligt eller smygande drabbas av förändring i hälsotillståndet. Förändringen blir ibland bestående för resten av livet, det vill säga tillståndet blir kroniskt. Ett kroniskt ohälsotillstånd kan vara konstant eller ha ett progressivt förlopp. Sjuksköterskor möter även den drabbades närstående. Det kan upplevas tungt att vara närstående till en person som lider av kronisk ohälsa. Den närstående upplever sig ofta ensam och ansvaret blir betungande. Då den drabbades hjälpbehov ökar tar den närstående ofta över sysslor i hemmet, vilket i förlängningen ibland leder till ett totalt omhändertagande. Det är en fördel då båda kan ändra på vanor och rutiner och få till stånd en ny fördelning av sysslorna.

I samband med kroniska sjukdomar med ett progressivt förlopp påverkas den närståendes dagliga liv i allt högre utsträckning, allteftersom sjukdomen fortskrider. Parkinsons sjukdom (PD) är en kronisk sjukdom med ett progressivt förlopp. Det är en neurodegenerativ sjukdom som med tiden påverkar flera funktioner. Vardagliga sysslor, som till exempel att klä på sig försvåras. Den drabbade blir alltmer beroende av hjälp från andra personer. Många gånger griper den närstående in och hjälper till.

Trots läkemedel kan symtomen vid PD variera kraftigt, vilket ibland medför svårighet att från dag till dag veta vad som är möjligt att göra. Det dagliga livet blir därför oförutsägbart och svårt att planera. Då PD innebär att personen i ett senare skede av sjukdomen ofta har svårt att kommunicera med sin omgivning uppstår svårigheter att upprätthålla sociala kontakter.

Ofta kommer den närståendes situation i skymundan för den sjukes behov samtidigt som kraven på att vårda ökar. När sjukdomen fortskrider är både den drabbade och närstående involverade i en process där de försöker anpassa sig till sin nya livssituation. För att förtydliga denna process används begreppet transition. Vi vill genom denna litteraturstudie fördjupa våra kunskaper om vad de närstående upplever, för att på ett adekvat sätt kunna bemöta och stödja den närstående.

## **BAKGRUND**

### **NÄRSTÅENDE**

I engelskspråkig litteratur används ordet ”family” för att benämna dem som står den drabbade nära. Föreställningen om vad en familj är har sin grund i våra egna familjeerfarenheter och i hur begreppet uppfattas i samhället. Familj betecknar ofta ”kärnfamiljen” eller släkten bakåt i flera led men kan även stå för de relativt långa känslomässiga bindningarna till en unik och oersättlig partner eller helt enkelt den eller de personer som den enskilde betraktar som familj (Kirkevold, 2003).

I vetenskaplig litteratur används allt oftare begreppet närstående i stället för anhörig, vilket ger en friare tolkning av innebörden i begreppet (Östlinder, 2004). Begreppet familj har förändrats. En familj kan idag se mycket olika ut, då det inte längre behöver innefatta personer med blodsband eller annan nära släktskap (Sand, 2002). Enligt Socialstyrelsen, <https://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx>, är närstående en person

som den enskilde anser sig ha en nära relation till. I fortsättningen används begreppet närstående då det känns mest relevant i dagens samhälle.

## **PARKINSONS SJUKDOM**

PD är en progressiv neurologisk sjukdom som vanligen debuterar i åldern 50-70 år och livslängden för den som drabbas är nästan som hos normalbefolkningen. Det innebär att många lever med sjukdomen i många år, varför de flesta hinner drabbas av sena komplikationer av sjukdomen (Läkemedelsboken, 2011/12). Förekomsten är 1,5 gånger högre hos män än hos kvinnor (Clough, Chaudhuri & Sethi, 2007).

De karaktäristiska symtomen är bradykinesi (förlångsammade rörelser), muskulär rigiditet (stelhet) och tremor (skakningar). Sjukdomen kan debutera som en diffus smärta eller stelhet i muskler. Med tiden sker en övergång till svårighet att röra sig på grund av muskelstelhet, skakningar och plötslig låsning av muskulaturen, då personen plötsligt till exempel inte kan flytta benen. Skakningar kan vara påtagliga och upplevs av många som genant och kan leda till att personen isolerar sig och de förvärras ofta i samband med oro eller affekt (Swemodis, 2011; Aquilonius, 2006). Rörelsearmodet medför nedsatt ansiktsmimik och det är vanligt att rösten blir entonig och svag. Detta medför att interaktionen med andra personer försvåras och konversation inklusive känslan av att bli förstörd påverkas (Aquilonius, 2006; Miller, 2006).

Senare i sjukdomsförloppet förekommer det att reflexer, som behövs för att hålla balansen i samband med rörelse, är nedsatta. Detta märks genom att det till exempel är svårt att hålla balansen stående i en buss eller vid en plötslig knuff framåt. Balansmotoriken tycks ersättas av en generell tonusökning och i ett sent skede av sjukdomen kan patienten inte hålla balansen utan faller som en fura vid en knuff (Läkemedelsboken, 2007/2008; Aquilonius, 2006).

Vardagen för personer med PD liknas vid känslan av att vara slav under sjukdomen. Känslan orsakas av att inte ha kontroll över sina tankar och kroppens rörelseförmåga. Den bristande kontrollen gäller även den sociala situationen och tankar inför framtiden. De upplever en osäkerhet över sin egen kapacitet både när det gäller sociala situationer och att klara dagliga rutiner. De motoriska symtomen varierar och det medför ibland att personen blir misstrodd i sjukdomens allvarlighetsgrad (Sunvisson, 1994).

### **Bedömningsinstrument**

För att bedöma funktionsnivån används instrument, som graderar symtomen och därmed ger en fingervisning om hjälpbehovet. Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) används inom det medicinska området för individuell läkemedelsinställning och för klinisk forskning. UPDRS är indelad i fyra områden: 1) psykiskt beteende och sinnesstämning, 2) Activity of Daily Living (ADL), 3) motorik, 4) komplikationer (biverkningar) till behandlingen. Symtomen bedöms och poängsätts inom varje område. Maximalt antal poäng är 199, vilket innebär maximal oförmåga, medan en person med 0 poäng klarar sig helt självständigt (Cifu et al, 2006). Modified Hoehn and Yahr Staging Scale används som ett komplement till UPDRS, för att bedöma funktionsnivån i de olika sjukdomsstadierna. Symtomen indelas i fem olika stadier. Se tabell 1.

Tabell 1. Modified Hoehn and Yahr Staging Scale

0-	Inga tecken på sjukdom.
1,0-	Symtom från en kroppshalva.
1,5-	Ensidiga symtom med axial påverkan.
2,0-	Bilaterala symtom, utan påverkan på balansen.
2,5-	Milda bilaterala symtom med förmåga att återvinna balansen vid pull test.
3,0-	Milda-till-måttliga symtom bilateralt med lätt postural instabilitet men fysiskt oberoende.
4,0-	Allvarlig funktionsnedsättning, men fortfarande gångförmåga och kan stå utan stöd.
5,0	Behov av rullstol eller sängliggande om utan hjälp

(Cifu et al, 2006).

## KRONISK OHÄLSA OCH NÄRSTÅENDE

När kronisk ohälsa drabbar en person ses tillståndet som en inkräktare eller ovälkommen besökare i livet. Livet kommer att präglas av begränsningar och det dagliga livet blir en strid, bland annat för att hålla kvar det som betraktas som normalt. Det förändrade hälsotillståndet är dock permanent och den närstående kommer att tvingas förhålla sig till det (Eriksson & Svedlund, 2006).

Den närstående lever nära och delar den drabbades lidande och med tiden gör ohälsotillståndet att allt fler symtom utvecklas, vilket medför funktionsnedsättningar som får konsekvenser även för den närstående (Sand, 2002). Svårast är det när den drabbade får både fysiska och kognitiva symtom. Personligheten förändras i många fall och samtalen som förs blir allt ytligare och det blir svårt att förstå vad den drabbade säger och menar (Newby, 1996; Sand, 2002). Närstående till personer med demens, stroke och PD upplever samma typ av psykosocial belastning, oberoende av sjukdom. Nedsatt kognitiv funktion hos personer med stroke och PD, innebär ytterligare ökad belastning på den närstående. Depression hos personer med PD visar likaså på en högre belastning (Thommessen, 2002).

Tidsperspektivet och sjukdomens allvarlighetsgrad är de två faktorer, som mest påverkar upplevelsen av att vara närstående till en person med kronisk ohälsa. Det handlar om hur långvarig närståenderollen förväntas bli. Det är lättare att vara engagerad under en kortare period än då vårdansvaret blir långvarigt (Sand, 2002). Graden av stress hos den närstående står i relation till allvarlighetsgraden av symtomen på PD (D'Amelio et al, 2009).

Den närståendes belastning ökar betydligt vid tilltagande motoriska symtom (Cifu et al, 2006). Den egna hälsan kan komma att påverkas av de många bekymmer och den känsla av osäkerhet som de ständigt upplever och som en följd av det föredrar en del närstående att leva för stunden och ta dagen som den kommer (Eriksson & Svedlund, 2006; Öhman & Söderberg, 2004). Framtiden framstår ibland som skrämmande och osäker beträffande hur ohälsotillståndet utvecklar sig (Öhman & Söderberg, 2004).

## **Roller och relationer**

Roller och strukturer kring en kroniskt sjuk person förändras med tiden, vilket är en utmaning för den närstående (Rolland & Walsh, 2006; Newby, 1996). Roller som partner, barn eller nära vän ersätts med rollen som vårdare, mamma eller sjuksköterska (Öhman & Söderberg, 2004). I det faktum att rollen förändras från att ha varit make/maka till att bli alltmer vårdare finns en stor sorg (Eriksson & Svedlund, 2006; Marcusson, 2004, reviderad version 2011). Ömsesidigheten mellan makarna avtar, kommunikationen förändras och möjligheten till gemensamma aktiviteter minskar. Kvaliteten i relationen, som den har varit tidigare i livet, påverkar hur man har det när sjukdomen utvecklas (Marcusson, 2004, reviderad version 2011). Närstående till personer som insjuknat i ett kroniskt ohälsotillstånd drabbas ofta av sorg och oro. Sorgen omfattar såväl redan uppkomna som framtida förluster och kan även innefatta förlusten av en gemensam framtid (Sand, 2002). Efter ett långt liv tillsammans, blir det naturligt för den närstående att ställa upp då livskamraten drabbas av kronisk ohälsa. Det finns en vilja hos den närstående, att trots det stora ansvaret, ta hand om personen som drabbats (Eriksson & Svedlund, 2006; Öhman & Söderberg, 2004). Närstående försöker förstå situationen och lära sig vad det förändrade hälsotillståndet innebär och de ser det inte som en uppoffring (Öhman & Söderberg, 2004).

Möjligheten att få vara tillsammans inger paret en känsla av glädje. Relationen mellan makarna kan vara djup trots att den sexuella relationen kan ha upphört långt tidigare på grund av sjukdomen, men att kunna tala med varandra om gamla minnen och dagliga händelser betyder mycket. När det förändrade hälsotillståndet fortskrider blir det för den närstående allt svårare att se hur den drabbade bryts ner. De uttrycker trots allt en tillfredsställelse i att få vara tillsammans med den drabbade ända till slutet (Öhman & Söderberg, 2004).

Närstående tvingas se förhållandena som de är och försöka skapa en balans i livet, eller att se allt negativt. Drömmar om att livet ska te sig ljusare balanseras mot att leva under de begränsande förhållanden som man nu tvingas till. Det framstår som viktigt för den närstående att kunna skapa tid för sina egna sociala relationer och fritidsaktiviteter, så att de orkar med att vårda (Eriksson & Svedlund, 2006). Även arbete utanför hemmet fungerar som avlastning och en hjälp att koppla bort tankarna (Sand, 2002).

## **Bundenhet och utmattning**

Det händer ofta att närstående omedvetet tar på sig den drabbades funktioner för att det ska fungera smidigt. Den som är frisk, kommer därmed att överta ansvaret för de praktiska funktionerna i hemmet. Den bundenhet som detta leder till upplevs ibland påfrestande eftersom det kan vara svårt att lämna den drabbade ens för en kortare stund (Marcusson, 2004, reviderad version 2011). Känslan av fångenskap infinner sig lätt eftersom den närstående tvingas stanna inomhus tillsammans med den drabbade personen största delen av tiden, vilket leder till en minskning av handlingsfriheten (Öhman & Söderberg, 2004). Den närstående måste planera väl för att den dagliga livssituationen ska fungera (Marcusson, 2004, reviderad version 2011).

Många närstående beskriver att de lider av en ständig trötthet som en följd av störd nattsömn och anspänning dagtid och det blir svårt att sova på grund av den konstanta oron och rädslan av att något plötsligt ska hända (Marcusson, 2004, reviderad version 2011; Öhman &

Söderberg, 2004). De blir allt mer ansträngda och utmattade och har få tillfällen till återhämtning (Rolland & Walsh, 2006; Newby, 1996). Ju tröttare den närstående blir desto svårare blir det att be om hjälp (Sand, 2002). Utmattningen och bristen på energi beskrivs bli allt mer överväldigande, ju längre sjukdomen fortskrider (Öhman & Söderberg, 2004). När nattsömmen är störd är det viktigt att kunna slippa ansvaret om så bara för en kort stund (Sand, 2002).

Den sjuke får ofta all uppmärksamhet och den närstående bär ensam sorgen, tankarna och oron (Sand, 2002). Den närstående känner sig tvingad att prioritera den drabbades välbefinnande (Öhman & Söderberg, 2004). Det sociala livet krymper när sjukdomen fortskrider och den närstående får allt mindre tid för egna behov. Den tid som tillbringas i hemmet ökar och den närstående tappar ibland intresset för sociala aktiviteter som följd av ohälsotillståndet (Eriksson & Svedlund, 2006). Kontakten med släktingar, vänner och familjemedlemmar begränsas (Öhman & Söderberg, 2004; Marcusson, 2004, reviderad version 2011). Vänner och bekanta har svårt att förstå situationen, vilket ytterligare minskar de sociala kontakterna (Eriksson & Svedlund, 2006; Sand, 2002; Marcusson, 2004, reviderad version 2011). Ibland är den drabbade personen rädd för att bli lämnad ensam vilket minskar möjligheten för den närstående att umgås med andra. Omvårdnadsansvaret sträcker sig över hela dygnet, vilket resulterar i både fysisk och psykisk utmattning (Sand, 2002).

Besökare är ett välkommet avbrott i dagliga rutiner. Att ha stöd från familj och nära vänner betyder för den närstående att få någon att dela ansvaret för den drabbade med och det ses som mycket värdefullt (Eriksson & Svedlund, 2006). När barn, syskon eller vänner kan hjälpa till upplevs en känsla av säkerhet, liksom också distriktssköterskans stöd uppfattas positivt. Hjälp från hemtjänsten blir ibland betungande eftersom personalen ofta växlar. Närstående upplever stödgrupper som positivt eftersom man där får information fortlöpande (Öhman & Söderberg, 2004).

Motstridiga känslor har samband med hur utmattade de närstående är. Den närstående kan tycka synd om personen som drabbats av kronisk ohälsa men orkar samtidigt inte vara tålmodig utan tappar humöret eller önskar kanske att den drabbade skulle dö (Sand, 2002). En grund för dåligt samvete är om den närstående prioriterar sig själv om än bara för en liten stund (Eriksson & Svedlund, 2006). Ytterligare en orsak till dåligt samvete är när den närstående inte längre orkar vårda personen som drabbats av ohälsa utan tvingas söka hjälp på en vårdinrättning (Öhman & Söderberg, 2004). Den närstående känner dock glädje i att känna sig behövd och har svårt att lita på vårdpersonal då personen inte längre kan vårdas hemma (Öhman & Söderberg, 2004).

## **SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR**

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska beskrivs att sjuksköterskan bör ha förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Dessutom bör sjuksköterskan i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Vidare är det sjuksköterskans ansvar att informera och undervisa patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp, med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll. Sjuksköterskan bör också förvissa sig om, att patient och/eller närstående förstår



given information och uppmärksamma patienter som inte själva uttrycker informationsbehov eller som har speciellt uttalade informationsbehov. Sjuksköterskan skall också identifiera och aktivt förebygga hälsorisker och att identifiera och bedöma patientens förmåga till egenvård ([http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)).

## **TRANSITION**

Transition innebär övergång, förflyttning, förändring, omvandling eller brytningstid. [http://www.ne.se/engelsk-ordbok/transition/522399?i\\_h\\_word=Transition](http://www.ne.se/engelsk-ordbok/transition/522399?i_h_word=Transition). Transition är inte endast ett annat ord för förändring utan innebär snarare de psykologiska processer som är involverade i anpassningen till en förändrad livssituation (Kralik, Visentin och van Loon, 2006). Gemensamt för transitioner är att de sker över tid och omfattar utveckling, flöde eller rörelse, från ett tillstånd till ett annat. En transition kan vara utvecklingsrelaterad (att bli förälder), situationsrelaterad (att skapa en yrkesroll), organisationsrelaterad (vid införande av nya rutiner) eller hälso- och sjukdomsrelaterad (vid övergång mellan olika vårdformer) (Schumacher & Meleis, 1994).

Två väsentliga faktorer i transitionsprocessen är utmaningen att genomgå en förändring av den egna identiteten och den tid som förloppet tar (Kralik et al, 2006). I samband med att ett kroniskt ohälsotillstånd utvecklas, sker förändringar hos såväl den drabbade som den närstående beträffande identitet, roller, relationer, förmågor och beteendemönster (Schumacher & Meleis, 1994).

### **Villkor för transition**

Mening eller meningsfullhet härleds till hur den som genomgår transition värderar vilken effekt förändringen kommer att få på livet (Schumacher & Meleis, 1994). Meningen som tillskrivs en händelse påskyndar en transition och kan underlätta eller hindra en hälsosam transition (Meleis et al, 2000).

Förväntningar eller förhoppningar kan vara kända, okända, realistiska eller orealistiska. Den upplevda stressen reduceras om personen vet vad som förväntas i samband med processen. Individens referensramar från tidigare upplevelser kan vara användbara och egna och omgivningens förväntningar kan skilja sig åt (Schumacher & Meleis, 1994).

Kunskapsnivån och den skicklighet som individen äger inverkar på om resultatet av transitionen blir hälsosam. Att vara förberedd och ha kunskap underlättar upplevelsen av transition och brist på förberedelse verkar hämmande (Meleis et al, 2000). Transition innebär osäkerhet och därmed finns behov av ny kunskap för att möta den nya situationen (Schumacher & Meleis, 1994). Resultatet av anpassningen vid en transition är beroende av hur engagerad och involverad en individ är i processen (Meleis et al, 2000).

Omgivningen är betydelsefull vid transition. Socialt stöd från närstående, sjuksköterskor och terapeuter är exempel på resurser som kommer utifrån och som har till uppgift att underlätta (Schumacher & Meleis, 1994). Det är viktigt att etablera nya kontakter och att samtidigt

behålla de gamla. Bra relationer till vårdpersonal som kan svara på frågor är viktigt (Meleis et al, 2000). Vid tillfällen då det professionella stödet inte fungerar, upplever drabbade och närstående vanmakt, förvirring, frustration och konflikt. Det sociokulturella sammanhanget medverkar till att forma upplevelsen av transitionen och påverkar därmed resultatet (Schumacher & Meleis, 1994).

Planeringen behöver vara utförlig för att skapa en lugn transition med ett hälsosamt resultat och det är till stor hjälp för individen att kunna planera för nästa fas även vid en oväntad kris. Nyckelpersoner måste identifieras för att kunna ge stöd och kommunikationen mellan dessa nyckelpersoner central (Schumacher & Meleis, 1994).

Emotionellt och fysiskt välbefinnande påverkas i samband med transition. Stress och oro kan ta sig uttryck som ångest, osäkerhet, frustration, depression, ambivalens, ensamhet, rollkonflikt, låg självkänsla, rädsla för att misslyckas och obefogad självkritik. Det är lätt att känna sig förkrossad, besegrad och isolerad, vilket kan leda till koncentrationssvårigheter, ovilja att ta risker och undvikande av det okända. Fysiskt välbefinnande är viktigt under transition eftersom fysiskt obehag hindrar förmågan att ta till sig ny information. Kroppslig oförutsägbarhet tar energi och det uppstår lätt en känsla av utmattning (Schumacher & Meleis, 1994).

### **Sjuksköterskan och transitionsprocessen**

En transitionssituation innebär att vara någonstans mitt emellan (Olsson & Ek, 2002). Sjuksköterskan möter ofta personer som genomgår en transition, det vill säga en anpassning till en ny livssituation (Meleis et al, 2000). Dessa möten sker i samband med övergång från hälsa till ohälsa. Övergången medför en period av instabilitet, då individer som genomgår en transition är mer utsatta och sårbara för risker som påverkar deras hälsa. (Schumacher & Meleis, 1994; Kralik et al, 2006). Upplevelse av sjukdomen och var personen befinner sig i livet, såsom kulturella förhållanden, ålder och utveckling, har betydelse för sårbarheten (Meleis et al, 2000). Genom förståelse av transitionsprocessen, blir sjuksköterskan bättre rustad att stödja personer som lever under förhållanden som kräver anpassning och får förutsättningar att anta ett holistiskt förhållningssätt (Kralik et al, 2006). Sjuksköterskan kan förbereda på den förestående transitionen och underlättar processen att lära nytt när det gäller sjukdomen (Meleis, et al, 2000).

Det är viktigt att sjuksköterskor ökar sin kunskap om transition, eftersom det hjälper dem att utveckla omvårdnaden och utföra den mer effektivt. Kunskap om transition, hos sjuksköterskor, skulle underlätta att ge personer med en kronisk sjukdom en adekvat vägledning. Oberoende av vilken sorts transition som personen befinner sig i bör den underlättas av de handlingar som sjuksköterskan utför och bidra till ett större välbefinnande hos den som genomgår transitionen (Olsson & Ek, 2002).

### **Tecken på en hälsosam transition**

Subjektivt välbefinnande, bemästring av roller och välmående relationer är tre faktorer som talar för att transitionsprocessen har varit hälsosam (Schumacher & Meleis, 1994). Då de tidigare känslorna av smärta, sorg, bedrövelse och vanda avtar, växer en känsla av subjektivt välbefinnande fram. För att nå ett subjektivt välbefinnande behövs ett effektivt hanterande av

känslor, en känsla av värdighet och personlig integritet. Dessutom behövs en känsla av tillväxt, frigörelse, självkänsla och självbestämmande (Schumacher & Meleis, 1994).

Att kunna bemästra och klara av att leva sig in i den nya rollen är ett tecken på att transitionen varit hälsosam. Bemästrande innebär kompetens, erfarenhet, kognitiv skicklighet, beslutsfattande, psykomotorisk skicklighet och självförtroende (Schumacher & Meleis, 1994). Utveckling av skicklighet och beteenden som behövs för att klara av den nya situationen, ger en känsla av kontroll. Förmågan till kontroll utvecklas troligen sent under transitionen då individen börjar uppleva stabilitet och det sker en omformulering av identiteten (Meleis et al, 2000).

Väl fungerande relationer är ytterligare ett tecken på en hälsosam transition. Motsättningar och splittring mellan de närstående kan uppkomma vid transition, men när processen går mot ett hälsosamt resultat så återställs även de välfungerande och stödjande relationerna. Samverkan med bredare sociala nätverk och funktioner i samhället är även det ett tecken på en hälsosam transition (Schumacher & Meleis, 1994).

## **PROBLEMFORMULERING**

En person som drabbats av PD, blir med tiden beroende av närstående, sjukvården och samhället. Den successiva försämringen gör att belastningen på den närstående ökar med tiden. I sjukvården läggs fokus på patienten medan närstående riskerar att glömmas bort. De är ofta själva i hög ålder och drabbas därför lätt av sviktande hälsa. Det är viktigt att sjuksköterskan skapar sig en samlad bild av den närståendes behov under transitionsprocessen, för att kunna bevara och främja hälsa hos den närstående.

## **SYFTE**

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur närstående till personer med Parkinsons sjukdom upplevde att deras liv förändrades under sjukdomsprocessen.

## **METOD**

Litteraturstudien som har ett omvårdnadsvetenskapligt perspektiv har sin utgångspunkt i artiklar framtagna genom sökning i databaserna PubMed och Cinahl (Nursing and Allied Health). PubMed, som inkluderar databasen Medline, täcker områden inom biomedicin, omvårdnad, odontologi, veterinärvård och hälsovårdssystemet. Cinahl innehåller artiklar, avhandlingar och böcker inom omvårdnad och närliggande områden. Under uppsatsens inledningsskede söktes även material i GUNDA (Universitets bibliotekskatalog) och bland läroböcker och i tidskrifter som tycktes relevanta för ämnet. Tidigt hämtades hjälp från bibliotekarie på Biomedicinska biblioteket. Arbetets syfte var i det skedet specificerat och

sökningsresultatet användes därför inte vidare i arbetet. Tankegångarna under processens början kretsade runt hur livet för närstående förändrades när en person insjuknat i en kronisk sjukdom i allmänhet. Senare kom arbetet att inriktas på närstående till person som insjuknat i PD. Artiklar som berörde närståendes upplevelse av den förändrade livssituationen och svarade mot syftet inkluderades.

Följande begränsningar av sökningarna gjordes i PubMed: human, English, all adult: 19+, abstract available och i Cinahl, peer reviewed, English language, abstract available, research article, human, all adult. Ingen tidsbegränsning gjordes. De sökord som valdes finns beskrivna i bilaga 1. För begreppet närstående togs åtta synonymer fram. Som exempel kan nämnas "family", "relatives" och "spouse". I arbetets början kombinerades synonymerna för närstående med "chronic disease" vilket senare begränsades till den specifika sjukdomen PD.

För att nå största antalet träffar angavs sökorden för PD i PubMed med "parkinson's disease" och i Cinahl "parkinson disease". Sökordet "experience" togs med i den slutliga artikelsökningen eftersom ordet upplevelse användes i syftet. Sökordet "experience\*" trunckerades för att ge så många träffar som möjligt. Till sist kombinerades de nämnda sökorden med ord som beskrev situationer som förväntas uppstå för de närstående då någon drabbas av svår kronisk sjukdom. Som exempel på sökord kan nämnas "daily living", "social isolation" och "caregiver burden".

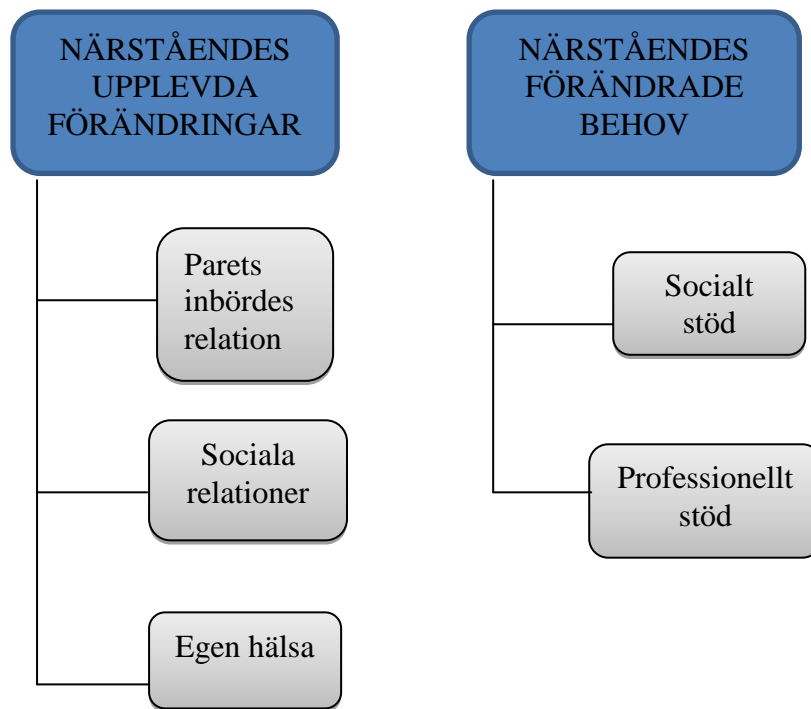
Fokus lades på artiklar som handlade om närståendes upplevelse av sin livssituation. Några artiklar tog upp både den drabbades och den närståendes upplevelse. Dessa inkluderades medan artiklar som berörde enbart den drabbade exkluderades. I studien ingår endast artiklar som kunde tas fram i fulltext via Universitetsbibliotekets databaser utan avgift. Artikel av äldre årgång letades fram manuellt på Biomedicinska biblioteket. Antalet artiklar som hittades i nämnda databaser ansågs tillräckligt varför vidare manuell sökning avstods. Samtliga analyserade undersökningar hade genomgått etisk granskning innan publicering i respektive tidskrift.

## **ANALYS**

Analysen genomfördes genom att alla artiklarna lästes igenom upprepade gånger för att få en överblick av innehållet och för att i artikelresultaten söka efter relevanta data utifrån syftet. En sammanställning av valda artiklar gjordes därefter. Bilaga 2. Resultaten lästes igenom av författarna var för sig och relevant innehåll i resultaten skrevs ner för att sedan gemensamt sorteras och sammanfogas i teman och underteman. Denna process gjordes genom att teman formades och omformades under en kontinuerlig diskussion mellan författarna. (Friberg, 2006).

## RESULTAT

I de studerade artiklarna kan de närståendes upplevelser av livet tillsammans med en person som har diagnosen PD indelas i två huvudteman och fem underteman (Figur 1).



Figur 1: Resultatet indelat i teman

### NÄRSTÅENDES UPPLEVDA FÖRÄNDRINGAR

#### Parets inbördes relation

Om det finns en solid livshistoria som grund och en aktiv process att bygga en personlig modell att klara dagliga rutiner och beslutsfattande, kan man på ett bra sätt överbrygga det som var förr med situationen som den är nu. De problem som dagligen behöver övervinnas är kommunikationssvårigheter, långsamma rörelser, ofrivilliga rörelser och tremor, fatigue, nedstämdhet, ängslan, spasmer, rörelsebegränsning, ätande och att leva med konstant smärta (Williams & Keady, 2008).

Parets relation kan utvecklas på olika sätt (Birgersson & Edberg, 2004). Det kan inträda en förändring av närheten i relationen mellan den drabbade och vårdande närstående (Habermann, 2000; Williamson., Simpson & Murray, 2008). Även den fysiska gemenskapen kan förändras (Habermann, 2000). Ibland lyckas paret behålla relationen intakt trots förändringen som ohälsotillståndet medför. Parets inbördes roller förändras men innebär ingen belastning och i vissa fall har relationen till och med fördjupats och stärkts. Hos andra förändras relationen så att den närstående sörjer den partner som tidigare deltagit i gemensamma aktiviteter och som nu har svårt att uttrycka sig. Distans skapas i relationen. Ytterligare ett sätt på vilket relationen kan påverkas är då den drabbade blir alltmer beroende av den närståendes stöd. Ohälsotillståndet drar paret närmare varandra, även då de levt ganska oberoende av varandra tidigare (Birgersson & Edberg, 2004).

Psykotiska symtom är en vanlig icke-motorisk komplikation till PD då personligheten kan förändras. Den närstående upplever då att psykosen håller på att ta över och kan uppleva en känsla av hjälplöshet och desperation över att den sjuke håller på att glida bort utan att kunna göra något åt det. Till följd av kommunikationsproblemen i samband med psykosen kan distans uppstå i relationen. Följden blir att de inte kan kommunicera (Williamson et al, 2008). När stora beslut måste fattas kommer allt att hänga på den friska vilket medför att han eller hon kan uppleva ensamhet i relationen (Roland, Jenkins & Johnson, 2010). Ömsesidigheten i relationen minskar under senare stadier av sjukdomen (Carter et al, 1998). Mening i det dagliga livet upplevs speciellt runt dagliga rutiner och aktiviteter som behövs för att hantera symtomen (Williams & Keady, 2008).

## **Sociala relationer**

PD innebär förändringar och förluster av tidigare förmågor. De sociala kontakterna blir färre som en följd av att människor runtomkring känner sig obekväma med symtomen. Den närstående vill heller inte utsätta sin partner för svåra situationer (Habermann, 2000). Omgivningen upplevs ha liten eller ingen förståelse för parets situation (Lökk, 2008). Sjukdomens oförutsägbarhet ökar markant i sent stadium (Carter et al, 1998). Mer tid tillbringas med den drabbade, nära vänner och familjemedlemmar (Habermann, 2000). Sociala aktiviteter minskar med sjukdomstidens längd och då vårdbehovet ökar. Mest försvåras relationer till föräldrar, vänner, grannar och minst till barnen (Lökk, 2009; O`Reilly, Finnan, Allwright, Davey Smith & Ben-Schlomo, 1996). Dessutom undviker vissa närstående att träffa andra personer med PD som har mer avancerade symtom av rädsla för vad som kan drabba i framtiden (Williams & Keady, 2008).

Arbete utanför hemmet medför inte ökade möjligheter till sociala kontakter och för de närstående som behöver hjälp från hemtjänsten visar sig möjligheterna vara ännu mer begränsade än för dem som inte har behov av hemtjänst (Lökk, 2009). Ytterligare en faktor som påverkar det sociala livet är den oro som den närstående känner för att något ska hända den drabbade och som gör det svårt att lämna honom eller henne ensam annat än för korta stunder (Wressle, Engstrand, & Granérus, 2007; Davey, Wiles, Ashburn & Murphy, 2004). Vårdande upplevs inte som något negativt utan något man vill göra trots medvetenheten om den isolering som det medför (Wressle et al, 2007).

## Närståendes egen hälsa

Närstående upplever sig ha en i stort sett god hälsa. Det framkommer dock att de lider av stress och sömnbrist relaterat till den drabbades sjukdomstid, det vill säga hur länge de vårdat. (Lökk, 2008). Vid sjukdomens slutstadium lider fler närstående av depression än i början av sjukdomstiden (Carter et al, 1998). Som grupp har inte vårdande närstående någon ökad risk att drabbas av psykisk sjukdom men hos dem som vårdar mest är risken femfaldig att drabbas (O'Reilly et al, 1996). Belastningen är högre hos närstående som vårdar över tre timmar per dag och hos dem där den sjuke har över vissa poäng eller stadier på UPDRS och Hoehn and Yahr (Kim et al, 2007). Lugnande läkemedel används i högre utsträckning och kronisk sjukdom är tre gånger så vanligt hos dem som vårdar mycket jämfört med dem som inte vårdar. Det är ingen betydande skillnad men risken hos dem som vårdar mest är förhöjd (O'Reilly et al, 1996). Till följd av kommunikationsproblem i senare stadium av sjukdomen uppstår anspänning och frustration. Efterhand tillkommer oro, fysisk belastning, rollkonflikt och allmän belastning på grund av vårdandet. (Carter et al, 1998).

Även den fysiska belastningen på den närstående ökar med tiden och antas leda till en ökning av problem från muskler och skelett (O'Reilly et al, 1996). Det svåraste symtomet för den närstående att hantera är den motoriska dysfunktionen och därefter nämns försämrat minne, tillfälliga motoriska komplikationer, bradyfreni, sömnstörningar och psykiatriska symtom (Lökk, 2008). De motoriska symtom som följer med PD innebär risk för fall. För den närstående medför detta en risk att skada sig själv då han eller hon försöker ”fånga” eller hjälpa den sjuke upp efter ett fall. Mest utsatta i den situationen är äldre kvinnor på grund av brist på fysisk styrka (Davey et al, 2004). Dessutom framkommer att den närstående dagligen upplever fysiska problem som trötthet, sömnstörningar, hypertension, muskelspänning, huvudvärk, fatigue och gastrointestinala besvär, relaterat till vårdtidens längd med undantag för sömnstörning som visar sig tidigare i sjukdomsförloppet. Kvinnor rapporterar i högre utsträckning än män muskelspänningar, sömnstörningar och nedstämdhet (Lökk, 2008). I en artikel från Korea visas att belastningen på makar är kraftigt ökad jämfört med belastningen på svärdöttrar och döttrar/söner (Kim et al, 2007). Närståendes främsta oro är att inte längre orka ta hand om den sjuke (Lökk, 2008). Oron rör inte bara den drabbades tillstånd utan även den egna oförmågan och risken för egen sjuklighet. Önskan är att den sjuke skall vara hemma så länge som möjligt (Wressle et al, 2007). Tankar på framtiden ignoreras gärna eller ges åtminstone ingen central plats och det varierar när tankar på framtiden tar form och vem som skall involveras som exempelvis familjemedlemmar, sjuksköterska och läkare (Williams & Keady, 2008).

Stabilitet av medicinering och rutiner kan inte bevaras utan börjar som en följd av ökande utmattning att krackelera. Känslan av kontroll håller på att försvinna. Förändringen kommer i regel smygande och inte som en plötslig kris. (Williams & Keady, 2008). Det upplevs som ett stort steg förenat med skuld känslor när den drabbade inte längre kan bo kvar hemma. Även då den drabbade tas in på en vårdinrättning görs dagliga besök av den närstående (Wressle et al, 2007).

## NÄRSTÅENDES FÖRÄNDRADE BEHOV

### Socialt stöd

Närstående börjar behöva alltmer hjälp från vänner, släktingar och hemtjänst från och med sjukdomens tredje stadium och mer ju längre sjukdomen fortskrider (Carter et al, 1998). Möjligheten att planera aktiviteter utanför hemmet begränsas av förlusten av oberoende, oförsägligheten hos sjukdomen och det rigorösa schemat för medicinering (Roland et al, 2010). Vårdande närstående lämnar mer sällan hemmet eller åker på semester jämfört med närstående som inte vårdar (O'Reilly et al, 1996). Även fall eller risk för fall inverkar på möjligheten till sociala aktiviteter utanför hemmet (Davey et al, 2004). Närstående beskriver en frihetskänsla och en möjlighet att koppla av när den drabbade är borta på rehabilitering eller då de får hjälp av hemtjänsten. Känslan av lättnad när andra tar över ansvaret för känslomässigt, socialt och praktiskt stöd upplevs extremt värdefull (Birgersson & Edberg, 2004).

När stödet till den drabbade tas för givet, men inte hänsyn tas till den närstående, kan en annan form av isolering upplevas. Det blir då angeläget att möta personer som befinner sig i en liknande situation. Närstående känner hos andra närstående igen tankar, känslor och reaktioner som kan bidra till förståelse av den egna situationen (Birgersson & Edberg, 2004). I en stödgrupp möts närstående och delar erfarenheter med andra som lever under liknande förhållanden (Roland et al, 2010). Stödföreningen bistår med skriftlig information. Dock råder brist på information om specifika områden som till exempel när det gäller hur man bäst hjälper den drabbade i samband med fall (Davey et al, 2004). Exempel på andra aktiviteter som närstående ägnar sig åt är att träna på gym eller att vara medlem i någon klubb (Roland et al, 2010).

Det är viktigt att hålla kontakten med familj och vänner och att försöka behålla det sociala nätverket (Birgersson & Edberg, 2004). Kontakten med barnen innebär förutom hjälp med tyngre göromål, ett upplevt psykologiskt stöd (Wressle et al, 2007). Socialt stöd minskar ångslan och mental belastning (Roland et al, 2010). Kontakten med Gud upplevs av en del en känsla av styrka och tillförsikt (Birgersson & Edberg, 2004).

### Professionellt stöd

Den närstående behöver bli sedd, lyssnad till och respekterad (Wressle et al, 2007). Det är också av vikt att bli efterfrågad och rådfrågad och de har behov av att vara i centrum för omsorgen från professionella som läkare och sjuksköterskor eller andra i omgivningen. En god tillgänglighet med generösa telefontider, en sjuksköterska med kunskap om PD och att den drabbade behandlas med värdighet, blir därför betydelsefullt. Om en närstående känner sig försummad och inte vet vart han eller hon kan vända sig med sina frågor följer ofta en känsla av osäkerhet inför framtiden. Tillgång till en socialarbetare är speciellt viktigt i samband med att större beslut skall tas (Birgersson & Edberg, 2004).

Närstående saknar ofta en regelbunden kontakt med professionella vilket leder till att de känner sig ansvariga för att själva söka information. De söker information på Internet, i böcker, hos vänner, familj och i stödföreningar. Professionella kan till och med upplevas ovilliga att ge en öppen information då det gäller till exempel komplikationer till PD. Närstående uppskattar information från professionella när det gäller psykotiska symtom hos



den drabbade, då en förståelse av symtomen kan hjälpa dem att hantera situationen (Williamson et al, 2008). En annan sådan situation då en närstående är osäker på varifrån man kan få information är hur den drabbade kan hjälpas upp efter fall då kontakten med arbetsterapeuter, sjukgymnaster och sjuksköterskor upplevs minimal. Det kan ibland också inträffa att information som ges inte är relevant eller att den kan upphöra då det inte längre finns finansiering (Davey et al, 2004). Kunskapsnivån hos närstående ökar dock med hur länge den drabbade har haft diagnosen PD (Löck, 2008).

Närstående inser så småningom att förbättring inte längre är möjlig och huvudmålet blir då att den drabbade ska kunna fungera maximalt genom medicinering och rutiner. Mediciner och rutiner hör nära samman eftersom medicineringen möjliggör att för en viss tid kunna utföra olika aktiviteter. Rutinerna måste förändras över tid då medicineringens effekt avtar (Williams & Keady, 2008).

## **METODDISKUSSION**

Med tanke på frågeställningen och att denna litteraturstudie hade ett omvårdnadsvetenskapligt perspektiv var förhoppningen att antalet kvalitativa undersökningar skulle vara större än vad som gick att finna vid sökningarna. Fyra av artiklarna härstammade från Sverige, tre från Storbritannien, en från Irland, två från USA, en från Canada och en från Korea. Eftersom åtta artiklar har producerats i Europa och tre i USA och Canada så torde resultatet kunna appliceras på svenska förhållanden.

Vid litteratursökningen i databaserna utgicks från närstående och PD och sedan kombinerades dessa begrepp med livsbetingelser som den närstående kunde tänkas råka ut för under sjukdomsprocessen. Här gjordes ansträngningar att täcka in så många tänkbara situationer som möjligt utan anspråk på att vara heltäckande då förförståelse kan ha påverkat valet av ord. Ordet "experience" diskuterades eftersom det begränsade sökingsresultatet påtagligt och risk fanns för att relevanta artiklar gick förlorade. Genom att utesluta sökordet "experience" erhöles ett större antal artiklar. Eftersom syftet handlade om närståendes upplevelse valdes ändå att använda "experience" i sökningen. Antalet artiklar anses relevant då artiklarna studerats på djupet. De granskade artiklarna visade sig ge ett i flera avseenden samstämmigt resultat vilket kan anses stärka resultatets riktighet.

I sex av artiklarna användes kvalitativ metod, i fem av artiklarna kvantitativ metod och i en av artiklarna användes både kvalitativ och kvantitativ metod. Två artiklar var skrivna av samma författare och byggde på samma intervjumaterial vilket skulle kunna vara begränsande. Tre artiklar är mer än tio år gamla men togs med då de ansågs svara mot syftet och bidra till de teman som sedan bildades. Artiklarna generellt i studien är av äldre datum då uppsatsprocessen drog ut på tiden. Problematiken omkring de symptom som personer med PD råkar ut för är desamma idag som tidigare. Möjligen är tillgången till information och upplysning om sjukdomen större idag. Det har också skett en medicinsk utveckling när det gäller behandlingen av PD. Vid en aktuell artikelsökning i Cinahl hittades en artikel från innevarande år som gav stöd för det redovisade resultatet i litteraturstudien (Abendtroth, Lutz & Young, 2012).

Svårigheter upplevdes i samband med att siffror i de kvantitativa artiklarna skulle översättas till ord och när gemensamma teman skulle bildas och sammanställas från både kvantitativa och kvalitativa artiklar.

I de kvalitativa artiklarna intervjuades mellan sex och fjorton närstående till en person som insjuknat i PD, huvudsakligen kvinnor. I de granskade artiklarna var det fler kvinnor än män som vårdade, vilket avspeglar förekomsten i samhället, dessa var också partner till den drabbade. Två undantag fanns och det var i den koreanska artikeln där den närstående kunde vara en dotter, son eller svärdotter. Här spelade kulturella skillnader in. Artikeln blev därför bara delvis jämförbar med svenska förhållanden. I en av artiklarna från Storbritannien deltog förutom partner två döttrar.

Exklusion av de avgiftsbelagda artiklarna har troligen inneburit att relevanta artiklar missats. Troligen hade litteraturstudien gett ett mer riktat resultat mot närståendes upplevelse med tidsbegränsning i sökningen kompletterad med manuella sökningar med inriktning mot kvalitativ forskning.

## RESULTATDISKUSSION

Utan anspråk på att vara heltäckande kan syftet med denna litteraturstudie anses ha uppnåtts då resultatet i de granskade artiklarna ger flera exempel på närståendes upplevelse av den förändrade tillvaron tillsammans med personen med PD. I flera av artiklarna framkommer att vårdtiden är avgörande för hur de upplever förändringen. Den närstående involveras i en förändringsprocess som hänger samman med symtombilden på PD på så sätt att den drabbade med tiden blir alltmer beroende av den närståendes hjälp och stöd (Birgersson & Edberg, 2004). Det innebär för den närstående en ny roll, den som vårdare (Öhman & Söderberg, 2004). Det sker en anpassning, till de nya livsförhållanden som sjukdomen medför. Successivt övergår deras liv som make/maka eller partner till att bli vårdare. Det skapas en ny livssituation. Detta är ett exempel på en transition då den närstående involveras i en ny roll (Kralik et al, 2006).

Efter ett långt liv tillsammans är det naturligt för den närstående att ställa upp då livskamraten drabbas av kronisk ohälsa. Det finns en vilja hos den närstående att trots det stora ansvaret ta hand om personen som drabbats (Eriksson & Svedlund, 2006; Öhman & Söderberg, 2004). Den närstående beskriver att paret dras närmare varandra då den drabbade blir alltmer beroende av hjälp. (Birgersson & Edberg, 2004). En närstående uppskattar och finner glädje i att få vara tillsammans med sin partner. (Öhman & Söderberg, 2004). Detta kan tolkas som om den närstående upplever det meningsfullt att ta hand om den drabbade och i transitionsbegreppet ligger att känslan av mening har betydelse för en hälsosam transition (Schumacher & Meleis, 1994). Det kommer därför att ha betydelse för hur förändring av livet blir tillsammans med en person som har diagnosen PD. Förändringen innebär en anpassning till den drabbades symtom och vad som är möjligt att göra.

Resultatet i de granskade artiklarna visar på att relationen mellan den drabbade och närstående utvecklas på olika sätt. (Birgersson & Edberg, 2004). I vissa fall fördjupas och stärkas relationen och om det tidigare funnits distans i relationen uppkommer nu ett större behov av närhet. Den närstående upplever ibland en sorg då den som tidigare deltagit i gemensamma aktiviteter inte längre kan uttrycka sig med tal- eller kroppsspråk (Sand, 2006; Birgersson &

Edberg, 2004). I en av artiklarna beskrivs att i början av sjukdomsförloppet betraktade den närstående sig inte som vårdare utan valde istället att behålla mycket av sina egna aktiviteter (Habermann, 2000). I resultatet finns inget tydligt svar på hur det kommer sig att den närstående ställer upp för den sjuke, trots den belastning och ensamhet de beskriver. En förklaring kan vara att de upplevde att den drabbade hade det värre än de själva. Därför kom deras egna hälsoproblem i skymundan.

Kvaliteten i relationen tidigare i livet påverkar hur man har det när sjukdomen utvecklas (Marcusson, 2004, reviderad version 2011). Detta bekräftas av att om det finns en solid livshistoria som grund och en aktiv process för att klara dagliga rutiner och beslutsfattande så kan man på ett bra sätt överbygga det förflutna med situationen som den är nu. (Williams & Keady, 2008). Närstående försöker förstå situationen och lära sig vad det förändrade hälsotillståndet innebär och de ser det inte som en uppoffring (Öhman & Söderberg, 2004).

I de granskade artiklarna framkommer att för många kommer vardagen att innebära minskade sociala aktiviteter och en begränsad frihet. Den närstående upplever en oro som skapar en bundenhet då de inte vågar lämna den sjuke av rädsla att något ska hända. Då de även upplever att omgivningen är oförstående inför situationen upplever den närstående en ensamhet. De närstående beskriver i artiklarna att de har en i stort sett god hälsa, men det framkommer även i flera av artiklarna att de lider av stress, sömnbrist, depression, anspänning, frustration, fysisk belastning från muskler och skelett, rollkonflikt, risk för att skada sig, trötthet, hypertension, muskelspänning huvudvärk och gastrointestinala problem. Besvaren står i relation till vårdtidens längd och omfattning (Löck, 2008; Carter et al, 1998). Det är då inte svårt att förstå att fler led av depression i sjukdomens slutstadium än i början av sjukdomstiden (Carter et al, 1998).

Den närstående behöver för att underlätta transitionen och reducera stress, kunskap om vad som kan förväntas följa. Förändringen i sig innebär en osäkerhet och som motvikt till den finns behov av kunskap om den nya situationen. Förutom att vara förberedd på sjukdomsförloppet önskar de närstående en bra fortlöpande tillgänglighet till professionella kontakter när svåra situationer uppstår eller när det handlar om att få prata av sig till någon som lyssnar (Birgersson & Edberg, 2004; Schumacher & Meleis, 1994).

Sjuksköterskan kan här bidra med att uppmärksamma och visa en förståelse för den närståendes situation, rådge och efterfråga deras erfarenhet och be dem berätta. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska åligger det henne att förutom till den sjuke även förhålla sig på ett respektfullt sätt till den närstående. Just respekt och att bli sedd är något som den närstående efterfrågar i några av artiklarna. I resultatet bekräftas att närstående blir osäkra då de känner sig försummade. Informationsbrist bidrar till osäkerhet inför vad som ska hända längre fram. Man vet inte var man kan få svar på sina frågor (Edberg & Birgersson, 2004; Wressle et al, 2007). Med kännedom om, att kunskap är viktig för en hälsosam transition, är det viktigt med god kompetens hos sjuksköterskan och en god tillgänglighet. Utbildning och information kan initieras av sjuksköterskan och då det framkommit i artiklar att stöd från personer i liknande situationer var avlastande för den närstående, föreslå samtalsgrupper för närstående under ledning av erfaren sjuksköterska.

Sjuksköterskan kan bidra med hjälp och stöd utifrån. Omgivningen är betydelsefull för en hälsosam transition (Schumacher & Meleis, 1994). De resurser som kommer utifrån och som har till uppgift att underlätta, är till exempel socialt stöd från närstående och sjuksköterskor.

Det är viktigt att sjuksköterskan även har en känsla för när i förloppet det är lämpligt att informera den närstående om vad som står till buds när det gäller avlastning, hemtjänst och dylikt. Detta kräver en kontinuitet och planerad regelbunden kontakt mellan sjuksköterska och den närstående. Samverkan med sociala nätverk och funktioner i samhället är även det ett tecken på en hälsosam transition (Schumacher & Meleis, 1994). Sjuksköterskan kan genom en bra kommunikation och hjälp i överbryggandet till exempelvis biståndshandläggare, bidra till att den närstående accepterar att ta emot hjälp innan han eller hon blir utmattad. Det är viktigt att ta tillvara de resurser som finns för avlastning då den närstående beskriver en frihetskänsla och en möjlighet att koppla av när den drabbade var borta på rehabilitering eller då de fick hjälp av hemtjänsten. Känslan av lättnad när andra tog över ansvaret känslomässigt, socialt och praktiskt var enormt värdefullt (Birgersson & Edberg, 2004).

I en transition är individen mer sårbar och mer utsatt för risker. Närståendes tidigare erfarenheter av förändringar, transitioner i livet och hur dessa hanterats och hur återhämtning skett, har betydelse för den närståendes utsatthet i den aktuella vårdanderollen. Genom att blottlägga dessa risker och genom förståelse av transitionsprocessen blir sjuksköterskor bättre rustade att stödja personer som lever under förhållanden som kräver anpassning (Kralik et al, 2006).

## **SLUTSATS**

De närstående behöver olika stöd beroende på deras tidigare erfarenheter och var i förändringsprocessen de befinner sig. I sjuksköterskans ansvar ligger att få närstående delaktiga i omvårdnaden och att identifiera de resurser som finns inom parets relation. Genom god tillgänglighet kan sjuksköterskan få den närstående att känna sig sedd, lyssnad till och respekterad. Hon kan initiera utbildning och information om vad PD innebär och bidra till kontakt med exempelvis biståndshandläggare och underlätta samverkan med sociala nätverk och funktioner i samhället

## **FRAMTIDA FORSKNING**

Det är angeläget att lyfta fram de närståendes situation och genom kvalitativa studier få de närståendes berättelser om hur sjuksköterskor kan minska deras hälsorisker i samband med vårdandet av personer med diagnosen PD. Resurser på framtida kvalitativ forskning med fokus på närstående är viktigt då det i artiklarna framkommer att vårdandet riskerar närståendes hälsa

## REFERENSER

Abendroth, M., Lutz, B.J., & Young, M.E. (2012). Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 445-454.

Aquilonius, S-M. (2006). Rörelsestörningar. I J. Fagius & S-M. Aquilonius (red.), *Neurologi 4:e uppl.* (s. 258-276). Stockholm: Liber AB.

Benzein, E., & Saveman, B-I. (2004). Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. Ingår i G. Östlinder, (red.), *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III.* (s. 13-29). Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

\*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(6), 621-630.

\*Carter, J. H., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M., et al. (1998). Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. *Movement Disorders*, 13(1), 20-28.

Cifu, D., X., Carne, W., Brown, R., Pegg, P., Ong, J., Qutubuddin, A., et al. (2006). Caregiver distress in parkinsonism. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 43(4), 499-508.

Clough, C.G., Chaudhuri, K. R., & Sethi, K.D. (2007). Fast Facts: Parkinson's Disease. Health press Limited, Elizabeth House, Queen Street, Abingdon, Oxford.

D'Amelio, M., Terruso, V., Palmeri, B., Di Benedetto, N., Famoso, G., Cottone, P., et al. (2009) Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurological science* 30(2), 171-174.

\*Davey, C., Wiles, R., Ashburn, A., & Murphy, C. (2004). Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 26(23), 1360-1366.

Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). The intruder': Spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of clinical nursing*, 15; 324-333.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (ss. 115-25). Lund: Studentlitteratur

\*Habermann, B. (2000). Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1409-1415.

\*Kim, K.S., Kim, B.J., Kim, K. H., Choe, M-A., Myungsun Yi., Yang-Sook Hah., et al (2007). Subjective and objective caregiver burden in Parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(2), 242-248.

Kirkevold, M. (2002). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. ... Strömsnes-Ekern (red), *Familjen i ett omvårdnadsperpektiv*. 1:a uppl. (s. 19-48). Stockholm: Liber AB.

Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: a litterature interview. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.

Läkemedelsboken 2007/2008, Stockholm: Apoteket AB.

\*Löck, J. (2008). Caregiver strain in Parkinson´s disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44(1), 39-45.

\*Löck, J. (2009). Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson´s Disease patients with increased disease duration. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 111(7), 583-587.

Marcusson, J. (2004). Närståendes Perspektiv *Vårdalinstitutet, institutet för vård- och omsorgsvetenskap*, 2004-03-19, Rev. version 2011-02-08.

Meleis, A: I., Sawyer, L. M., Im, E-O., Hilfinger Messias, D. K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.

Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006) Life with communication changes in Parkinson´s disease. *Age and Ageing*, 35(3), 235-239.

Nationalencyklopedin. *Engelsk ordbok*. Hämtad 2012-05-13 från <http://www.ub.gu.se/sok/db/search-db.xml?query=000009820&form=cat-db>  
[http://www.ne.se/engelsk-ordbok/transition/522399?i\\_h\\_word=Transition](http://www.ne.se/engelsk-ordbok/transition/522399?i_h_word=Transition).

Newby, N.M. (1996). Chronic illness and family life cycle. *Journal of advanced nursing*, 23(4), 786-91.

Olsson, K., Ek, A-C. (2002). Transition: how a concept has been used in nursing science. *Theoria, Journal of Nursing Theory*, 11(4), 4-12.

\*O'Reilly, F., Finnan, F., Allwright, S., Davey Smith, G., & Ben-Shlomo, Y. (1996). The effects of caring for a spouse with Parkinson´s disease on social, psychological and physical well-being. *British Journal of General Practice*, 46(410), 507-512.

\*Roland, K., Jenkins, M. E., & Johnson, A. (2010). An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson´s disease. *Movement Disorders*, 28(2), 189-193.

Rolland, J.S. & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in pediatrics*, 18(5), 527-38.

Sand, A.M., (2002). Se mig också - att vara närstående. Ingår i H. Almås (red). *Klinisk Omvårdnad* Del 1. 3:e uppl. (s.31-47) Stockholm: Liber AB.

Schumacher, K. L., Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image the journal of nursing scholarship*, 26(2), 119-127.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska 2005*. Hämtad 2012-05-05 från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2012-05-05 från <http://app.socialstyrelsen.se/Termbank/Termbank/Roller.ppt>

Sunvisson, H.(1994). Att leva med Parkinson, vård och egenvård. Stockholm: Förlaget Hagman AB.

Swemodis, (2011). *Svenska riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom*. (Swedish Movement Disorder Society. s. 10).

Thommessen, B., Aarsland, D., Braeckhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K. & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson´s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 17:78-84.

\*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); 373-388.

\*Williamson, C., Simpson, J. & Murray, C. D. (2008). Caregivers´ experiences of caring for a husband with Parkinson´s disease and psychotic symptoms. *Social Science & Medicine*, 67(4), 583-589.

\*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, 131-139.

Öhman, & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Quality Health Research*, 14(3), 396-4

Bilaga 1 Sökningshistorik

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade	Använda artiklar
2011-01-29	PubMed	Family or relatives or next of kin or significant other or spouse or caregiver or extended family or life partner and parkinson´s disease and experience*	Human, English, All Adult: 19+ years, abstract available	134	0	0
2011-01-29	PubMed	So+ transition	so	2	1 (1)	0
2011-01-29	PubMed	So+ daily life	so	16	3 ( 5, 6,7)	6
2011-01-29	PubMed	So+ daily living	so	32	5 (7, 8,9, 16, 30)	8
2011-01-29	PubMed	So+ caregiver burden	so	9	4 (2, 3, 6, 9)	2,3,6
2011-01-29	PubMed	So+ social impact	so	15	5 (3, 4, 8, 13, 15)	3,4,8
2011-01-29	PubMed	So+ social isolation	so	7	5 (1, 2, 4, 5, 6, )	1,5
2011-01-29	PubMed	So+ social life	so	17	6 (2, 5, 6, 8 13, 17)	2,5
2011-01-29	PubMed	So+ caregiver strain	so	4	4 (1, 2, 3, 4)	2
2011-01-29	PubMed	So+ quality of life	so	22	5 (4, 7, 9,17, 20)	4,9,20
2011-01-29	PubMed	So+ lived experience	so	2	0	0
2011-01-29	PubMed	So+ mental burden	so	3	1 (1)	1
2011-01-29	Cinahl	Family or relatives or next of kin or significant other or spouse or caregiver or extended family or life partner and parkinson disease and experience*	Peer Reviewed, English language, Abstract Available, Research article, Human, All Adult	14	0	0
2011-01-29	Cinahl	So+ transition	so	1	0	0



2011-01-29	Cinahl	So+ daily life	so	2	0	0
2011-01-29	Cinahl	So+ daily living	so	2	1 (2)	0
2011-01-29	Cinahl	So+ caregiver burden	so	5	5 (1, 2, 3, 4, 5)	2
2011-01-29	Cinahl	So+ social impact	so	2	1 (2)	2
2011-01-29	Cinahl	So+ social isolation	so	0	0	0
2011-01-29	Cinahl	So+ social life	so	2	1 (2)	0
2011-01-29	Cinahl	So+ caregiver strain	so	0	0	0
2011-01-29	Cinahl	So+ quality of life	so	3	2 (1, 2)	2
2011-01-29	Cinahl	So+ lived experience	so	1	1 (1)	0
2011-01-29	Cinahl	So+ mental burden	so	0	0	0

## Bilaga 2 Översikt av analyserad litteratur

**Titel:** Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support.  
**Författare:** Birgersson, A. M. B., & Edberg, A-K.  
**Tidskrift:** International Journal of Nursing Studies.  
**År:** 2004  
**Land:** Sverige  
**Syfte:** Att beskriva personer med Parkinsons sjukdom och deras partners upplevelse av erhållet stöd.  
**Metod:** Intervju med öppna frågor där svaren bandades, skrevs ner och analyserades med en manifest och latent kvalitativ innehållsanalys.  
**Urval:** Personer med Parkinsons sjukdom tillfrågades på två öppenvårdsmottagningar. Inklusionskriterier var diagnostiserad Parkinsons sjukdom, gift eller sammanboende med partner, möjligt att kommunicera. Sex par deltog.  
**Resultat:** Partner till den drabbade upplever sig vara i "skuggan av stöd" från professionella. De har en central vådarroll samtidigt som de är sårbara. Paret genomgår en förändring av sina roller och förändringen verkade påverka upplevelsen av och behovet av stöd.

---

**Titel:** Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease.  
**Författare:** Carter, J.H., Stewart, B.J., Archbold, P. G. et al.  
**Tidskrift:** Movement Disorders.  
**År:** 1998.  
**Land:** USA.  
**Syfte:** Undersöka vårdande make/makas upplevelser av sin situation i olika stadier av Parkinsons sjukdom, utifrån tre olika hypoteser.  
**Metod:** Cross-sectional studie genom användande av en enkät.  
**Urval:** 380 makar till personer med Parkinsons sjukdom i tidigt stadium, från en multi-center-studie involverandes.  
**Resultat:** Ingen signifikant skillnad demografiskt kunde påvisas hos deltagarna. Belastningen på vårdande partner i stort ökade vid senare stadier av sjukdomen med negativ påverkan på livsstilen. Förutsägbarheten minskar, hjälpbehovet ökar och hälsan påverkas fysiskt och psykiskt vid senare stadier av sjukdomen.

---

**Titel:** Falling in Parkinson's disease. The impact on informal caregivers.  
**Författare:** Davey, C., Wiles, R., & Ashburn, A.  
**Tidskrift:** Disability and Rehabilitation.  
**År:** 2004.  
**Land:** Storbritannien.  
**Syfte:** Att undersöka åsikter, erfarenheter och informationsbehov hos närstående som vårdar personer med Parkinsons sjukdom och som har erfarenhet av upprepade fall. Att identifiera vilken information eller support vårdare får och vad som kan hjälpa dem att hantera problemet med fallrisk  
**Metod:** Kvalitativ undersökning, semi-strukturerade djupintervjuer.

**Urval:** Makar till personer med Parkinsons sjukdom rekryterades. Åtta från två stödgrupper för personer med Parkinson och sex från deltagare i en tidigare studie.

**Resultat:** Sex huvudteman framkom. Av dessa teman behandlas fyra i artikeln, orsaker och följder av fall, att hantera fall, information om fall och påverkan på vårdaren.

---

**Titel:** Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life.

**Författare:** Habermann, B.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing.

**År:** 2000.

**Land:** USA.

**Syfte:** Att belysa utmaningar och copingstrategier som används av makar till personer med Parkinsons sjukdom. Vidga diskussionen kring makars upplevelse av Parkinson och föreslå hur sjuksköterskor kan stödja dessa makar.

**Metod:** Semi-strukturerad djupintervju med öppna frågor där svaren bandades, skrevs ner och analyserades genom fenomenologisk tolkning.

**Urval:** Åtta makar från en tidigare genomförd studie.

**Resultat:** Utmaningar bestod i att stå vid sidan av den drabbade, att gemensamma aktiviteter förändrades på olika sätt. Detta hanterades genom att försöka bibehålla sina tidigare aktiviteter, rutiner och sociala kontakter.

---

**Titel:** Subjective and objective caregiver burden in Parkinson's disease.

**Författare:** Kim, K.S., Kim, B.J., Kim, K.H., Choe, M-A., Myungsun, Y., & Yang-Sook, H.

**Tidskrift:** Journal of Korean Academy of Nursing.

**År:** 2007

**Land:** Korea

**Syfte:** Att belysa belastningen på vårdare till person med Parkinsons sjukdom och att identifiera faktorer relaterande till belastningen.

**Metod:** Cross-sectional studie, genom användande av en enkät innehållande befolkningsfakta, beskrivning av sjukdomssymtom, vårdarens upplevda belastning mätt med Montgomery, Gonyea och Hooyman's skala.

**Urval:** Sjuttiosex närstående till personer med Parkinsons sjukdom på en neurologisk öppenvårdsmottagning i Seoul, Korea. 68 av 76 analyserades.

**Resultat:** Subjektivt lägre belastning hos yngre vårdare och vårdare med högre utbildning och där sjukdomsdurationen var <1år och >10 år. Makar rapporterade högre belastning än svärdöttrar och barn. Det fysiska handikappet uppmätt med UPDRS och Hohen & Yahr scale påverkade den objektiva och subjektiva belastningen. Den objektiva belastningen var högre hos personer som vårdade >3 timmar per dag.

---

**Titel:** Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration.

**Författare:** Lökk, J.

**Tidskrift:** European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine.

**År:** 2008

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att identifiera och karaktärsbestämma den informella vårdarens belastning, som vårdar en person med Parkinsons sjukdom, med hänsyn till sjukdomsdurationen.  
**Metod :** Cross-sectional, strukturerad telefonintervju.  
**Urval:** Deltagare ur Svenska Parkinsonförbundet, 451 slumpmässigt utvalda.  
**Resultat:** De viktigaste faktorerna som framkom var att otillfredsställande sömn och sjukdomsrelaterad stress ökade betydligt vid ökande sjukdomsduration. Kvinnor rapporterade betydligt mer huvudvärk, muskelbesvär och sömnsvårigheter än män. Motorisk dysfunktion var det svåraste symtomet att hantera.

---

**Titel:** Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration.  
**Författare:** Löck, J.  
**Tidskrift:** Clinical Neurology and Neurosurgery.  
**År:** 2009  
**Land:** Sverige  
**Syfte:** Parkinson sjukdoms påverkan på vårdare ur vårdarens perspektiv, med fokus på sociala relationer samt hemtjänst.  
**Metod:** Cross-sectional, strukturerad telefonintervju.  
**Urval:** Deltagare ur Svenska Parkinsonförbundet, 451 slumpmässigt utvalda.  
**Resultat:** Relationen till föräldrar och vänner försvåras betydligt vid den längsta vårdandetiden. Mer än hälften upplevde upplevde begränsningar när det gällde sociala kontakter eller fritidsaktiviteter. Hemtjänst förändrade inte möjligheterna till sociala aktiviteter.

---

**Titel:** The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being.  
**Författare:** O'Reilly, F., Finnan, F., Allwright, S., Davey Smith, G., Ben-Shlomo, Y.  
**Tidskrift:** British Journal of General Practice.  
**År:** 1996  
**Land:** Irland  
**Syfte:** Undersöka om medelålders makar till personer med Parkinsons sjukdom upplevde negativa effekter på deras sociala, psykologiska och fysiska hälsa jämfört med resten av befolkningen.  
**Metod:** Frågeformulär (General Health Questionnaire), som skickades hem till deltagarna. Skattning av vårdarens fysiska hälsa genom grad av sjukvårdskonsumtion, bruk av läkemedel och förekomst av kronisk sjukdom.  
**Urval:** Deltagare hämtades från en stor studie på tidigt diagnostiserade personer med Parkinsons sjukdom. 154 makar som vårdade person med Parkinsons sjukdom jämfördes med 124 icke-vårdande makar.  
**Resultat:** Den objektiva mätmetoden stämde väl överens med resultatet av självskattningen. Vårdande närstående var mer socialt begränsade och dessutom hade de som vårdade mycket, en ökad risk för psykisk sjukdom.

---

**Titel:** An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease.  
**Författare:** Roland, K. P., Jenkins, M. E., & Johnson, A. M.  
**Tidskrift:** Movement Disorders.

**År:** 2010  
**Land:** Canada.  
**Syfte:** Att presentera en ny metod för att undersöka belastningen på den informella vårdaren och för att finna metoder med vilka både professionella och informella vårdare kan arbeta, för att förbättra problem som följer med vårdandet. Dessutom förbättra de aspekter som är mest framträdande och belastande för den informelle vårdaren och beskriva den unika belastningen.  
**Metod:** Repertory grid method.  
**Urval:** Fem makar till personer med Parkinsons sjukdom. Deltagarna rekryterades från Parkinsonförening i Canada.  
**Resultat:** Tre övergripande teman, social isolering, oro för den sjukes säkerhet, vikten av lämplig undervisning och stöd.

---

**Titel:** 'A stony road...a 19 year journey': 'Bridging' through late-stage Parkinson's disease.  
**Författare:** Williams, S., & Keady, J.  
**Tidskrift:** Journal of Research in Nursing.  
**År:** 2008  
**Land:** England  
**Syfte:** Undersöka upplevelsen i sent stadium av Parkinsons sjukdom och försöka förstå transitionen som patient och deras familj upplever allteftersom de försämras.  
**Metod:** Grounded theory.  
**Urval:** Tretton personer med Parkinsons sjukdom i sent stadium enligt Hoehn & Yahr scale, i eget boende tillsammans med närstående vårdare.  
**Resultat:** Överbryggnig visade sig vara det centrala begreppet för att beskriva anpassningen till ett liv med Parkinsons sjukdom i sent skede. Denna anpassning delades in i tre steg, att bygga på det förflutna, att överbrygga nuet och att förutse framtiden.

---

**Titel:** Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms.  
**Författare:** Williamson, C., Simpson, J., & Murray, C. D.  
**Tidskrift:** Social Science & Medicine.  
**År:** 2008.  
**Land:** England.  
**Syfte:** Att presentera vårdares upplevelse av att leva med en person som har Parkinsons sjukdom och som har psykotiska symtom, och hur de hanterar det.  
**Metod:** Tolkande fenomenologisk analys.  
**Urval:** Från en öppenvårdsmottagning rekryterades tio vårdande närstående till personer med Parkinsons sjukdom och som hade psykotiska symtom.  
**Resultat:** Fyra teman framträder, att försöka förstå, att lära sig leva med situationen, "han är inte sitt gamla jag", "vi är inte så dåliga, jämfört med andra".

---

**Titel:** Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living.  
**Författare:** Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A-K.  
**Tidskrift:** Australian Occupational Therapy Journal.

**År** 2007

**Land:** Sverige.

**Syfte:** Att studera hur Parkinsons sjukdom påverkar det dagliga livet både ur patientens och närståendes perspektiv, och att identifiera faktorer som kan förenkla deras dagliga liv.

**Metod:** Kvalitativ intervju.

**Urval:** Sju personer med Parkinsons sjukdom rekryterade från en öppenvårdsmottagning och nio närstående till en person med Parkinsons sjukdom från en annan familj. Detta av etiska skäl.

**Resultat:** Faktorer som förenklade och försvårade det dagliga livet framkom. Som exempel nämns förändring av vanor och roller och minskat socialt liv, bundenhet och oro inför framtiden. Exempel på förenklande faktorer är god tillgänglighet till sjukvård, copingstrategier och psykologiskt stöd.