



**LUNDS
UNIVERSITET**
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Anpassningar av aktivitet - Erfarenheter och upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom

Författare: Teresa Holmberg
Karin Lindström

Handledare: Marianne Kylberg

April 2013

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS
UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2013-04-21

Anpassningar av aktivitet- Erfarenhet och upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom

Teresa Holmberg och Karin Lindström

Abstrakt

Med Parkinsons sjukdom följer funktionsnedsättningar som kan påverka vardagens aktiviteter. Detta leder ofta till ett behov av att genomföra anpassningar i aktivitetsutförandet. Syftet med studien var att undersöka hur personer med Parkinsons sjukdom upplever de anpassningar de genomför av sina aktiviteter i det dagliga livet. Semistrukturerade intervjuer med fokus på upplevelser av anpassningar genomfördes med åtta personer i åldrarna 64-78 år. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visade att deltagarna hade anpassat vardagens aktiviteter till följd av sjukdomen, både vad gällde vilka aktiviteter som utfördes och hur aktiviteter utfördes. Upplevelserna av anpassningarna varierade från frustration till en ökad självkänsla. Att använda nya redskap eller hjälpmedel beskrevs som effektivt och outhärligt och att komma på egna anpassningar gav en känsla av stolthet, vilket är viktigt att ta i beaktande när arbetsterapeuten föreslår lösningar på aktivitetsproblem. Denna studie bidrar med kunskap om hur personer med Parkinsons sjukdom upplever anpassningar av aktiviteter vilket kan vara vägledande vid planering och genomförande av arbetsterapeutiska åtgärder.

Nyckelord: Aktivitetsutförande, Dagliga livets aktiviteter, Parkinsons sjukdom, Anpassning.

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



FACULTY OF MEDICINE
Lund University

2013-04-21

Occupational adaptation- Experiences of living with Parkinson's disease

Teresa Holmberg och Karin Lindström

Abstract

Parkinson's disease lead to impairments which may affect activities of daily living. This often leads to a need for adapting occupational performance. The aim of this study was to examine how people with Parkinson's disease experience occupational adaptation in daily life. Semi-structured interviews with questions focusing on adaptations and experiences were conducted with eight people in the ages 64-78 years old. Data was analyzed with qualitative content analysis. The result showed that participants had adapted activities in daily life, both when it came to which occupations they performed and how occupations were performed. Experiences of the adaptations varied from frustration to increased self-esteem. The usage of new equipment and technical aids was described as effective and indispensable. Coming up with own adaptations was stated as giving a sense of pride, which is important to take into account when the occupational therapist proposes solutions to occupational problems. This study contributes with knowledge of how people with Parkinson's disease experience occupational adaptations, which could guide the planning and implementation of occupational therapy interventions.

Keywords: Occupational performance, Activities of Daily Living, Parkinson's disease, Adaptation.

Bachelor thesis

Division of Occupational Therapy and gerontology, Lund University, Lund, Sweden

Förord

Vi vill rikta ett varmt tack till de personer som deltagit i denna studie.

Vi vill även tacka vår handledare Marianne Kylberg, för engagemang och värdefull vägledning under arbetets gång.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	1
Aktivitet.....	1
Anpassning av aktivitet	1
Parkinsons sjukdom och behandling	2
Arbetsterapi vid Parkinsons sjukdom.....	4
Anpassningar av aktivitet vid Parkinsons sjukdom.....	4
SYFTE	5
METOD	6
Design.....	6
Urval.....	6
Undersökningsgrupp	6
Datainsamling.....	7
Procedur	7
Etiska överväganden	8
Dataanalys	9
RESULTAT	10
Att sluta med aktiviteter kan kännas som allt från en förlust till en befrielse.....	10
Att börja med nya aktiviteter kan vara berikande och i vissa fall nödvändigt.....	11
Nya sätt att använda och planera tid kan skapa frustration men är samtidigt något man får lära sig att leva med.....	12
Minskade krav kan vara en lättnad.....	14
Att göra saker på ett nytt sätt kan underlätta vardagen och är en naturlig del av åldrandet.	14
Att ta hjälp av andra kan kännas som både en räddning och ett misslyckande.....	16
DISKUSSION	17
Resultatdiskussion.....	17
Metoddiskussion.....	21
Slutsats	23
REFERENSER	24
SEMISTRUKTURERAD INTERVJUGUIDE... Bilaga 1	28

BAKGRUND

Aktivitet

Aktiviteter har en central betydelse för hälsa och välbefinnande (Reed & Sanderson, 1999). Aktiviteter är sådant vi gör dagligen, de är namngivna, organiserade och har ett värde och en mening för individen och i den aktuella kulturen. Aktiviteter kan delas in i kategorierna personlig vård, fritid och produktivitet (Law, Polatajko, Baptiste, & Townsend, 2002). ”Canadian Model of Occupational Performance and Engagement” [CMOP-E] (Canadian Association of Occupational Therapists, 2007) är en generell praxismodell inom arbetsterapi som beskriver mänsklig aktivitet. I modellen beskrivs den dynamiska interaktionen mellan person, miljö och aktivitet som resulterar i ett aktivitetsutförande. En förändring i någon av komponenterna kan påverka övriga komponenter och således aktivitetsutförandet. Utifrån de utmaningar och möjligheter en person ställs inför under livets gång förändras förutsättningarna för aktivitetsutförande. Därmed förändras även vilka aktiviteter en individ ägnar sig åt och hur dessa utförs med tiden (Law et al., 2002). Sjukdom eller skada kan medföra en funktionsnedsättning som påverkar aktivitetsutförandet. Anpassningar hos personen, i aktiviteten eller i miljön kan möjliggöra ett fortsatt aktivitetsutförande (Law et al., 1996).

Anpassning av aktivitet

Anpassning av aktivitet är en arbetsterapeutisk åtgärd och kan till exempel innebära att förändra ett aktivitetsutförande, använda olika former av hjälpmedel eller eliminera hinder i miljön (Reed & Sanderson, 1999). Frank (1996) beskriver anpassning av aktiviteter som en process där aktiviteter väljs och organiseras i syfte att förbättra livskvaliteten. En annan infallsvinkel presenteras av Schkade och Schultz (2003), som menar att anpassningar av aktiviteter uppnås genom att fokusera åtgärderna på att påverka personens förmåga att bemästra en aktivitet utifrån vad som krävs av situationen. Den arbetsterapeutiska interventionen går med andra ord ut på att förbättra klientens anpassningskapacitet så att deltagandet i aktiviteter ökar.

Schkade & Schultz (2003) menar att människan drivs av en önskan att bemästra aktiviteter. Redan i spädbarnsåldern är denna önskan påtaglig, till exempel då spädbarnet gråter för att påverka sitt matintag. För att lyckas bemästra en aktivitet krävs det att personen har förmåga att anpassa sig. Förmågan till anpassning kan beskrivas som förmågan att uppfatta behovet av

att förändra, modifiera eller förfinas sina aktiviteter så att de kan bemästras. Författarna har utvecklat en teori kring begreppet "Occupational adaptation" där de tre elementen *person*, *aktivitetsmiljö* och *interaktionen mellan person och aktivitetsmiljö* ingår. När en person står inför en aktivitetsutmaning påverkar rollförväntningar både hos personen och i den omgivande miljön hur personen tar sig an utmaningen. Integrationen mellan person och aktivitetsmiljö leder till ett aktivitetsbaserat gensvar, det vill säga själva aktivitetsutförandet. Personen utvärderar utövandet och erfarenheten blir en integrerad del av personen (Schkade & Schultz, 2003). Parkinsons sjukdom är en sjukdom som kan kräva olika former av anpassningar i syfte att upprätthålla utförandet av meningsfulla aktiviteter (Elliott & Velde, 2005).

Parkinsons sjukdom och behandling

I Sverige insjuknar varje år cirka 2000 personer i Parkinsons sjukdom. Något fler män än kvinnor drabbas (Skånes universitetssjukhus, 2010-09-28). Vanligtvis debuterar sjukdomen vid åldern 55-60 år och ca 1 % av alla pensionärer är drabbade av Parkinsons sjukdom (Aquilonius, 2006).

Sjukdomen uppstår till följd av nedbrytning av cellerna i hjärnan som tillverkar signalsubstansen dopamin och sjukdomen har ett progressivt förlopp. Etiologin är fortfarande okänd. De klassiska symtomen är tremor, hypokinesi och rigiditet. Tremor innebär skakningar i händer, armar eller ben och är ett vanligt debutsymtom. Skakningarna uppstår främst i vila och kan öka vid oro och stress. Vid frivilliga rörelser dämpas ofta skakningarna tillfälligt. Hypokinesi innebär rörelsefattigdom och kan beskrivas som en tröghetskänsla vid rörelser och att rörelser blir svårare att sätta igång. Detta kan exempelvis medföra att armpendlingen vid gång minskar och att gången låser sig vid start. Hypokinesi kan även påverka röst och ansiktsmimik. Med rigiditet menas en stelhet i musklerna som kan bidra till ett så kallat "kugghjulsfenomen". Detta kännetecknas av ett "hackigt" motstånd vid passiva rörelser. Andra vanliga symtom är en förändrad kroppshållning och framåtlutad gång, vilket kan leda till fall. Ytterligare symtom som förekommer vid Parkinsons sjukdom är bland annat demens, depression, impotens och blodtrycksfall vid uppresning (Aquilonius, 2006). Parkinsons sjukdom kan även leda till kognitiva begränsningar (Barone, Aarsland, Burn, Emre, Kulisevsky & Weintraub, 2011) och problem med hörsel, kommunikation, mobilitet, smärta, minne, inlärning och syn (Terriff, Williams, Patten, Lavorato, & Bulloch, 2012).

Den medicinska behandlingen vid Parkinsons sjukdom inriktar sig främst på att öka halten dopamin i hjärnan. I behandlingen använder man sig vanligast av L-DOPA, som är ett förstadium till signalsubstansen dopamin och bidrar till ökad produktion av dopamin i hjärnan. Preparatet intas ofta oralt vid flera tillfällen per dag och det kan ta tid att ställa in rätt dos. Vid höga doser finns det risk för ofrivilliga överrörelser, hallucinationer och konfusion. I början får de flesta patienter en bra effekt av den medicinska behandlingen och endast små dosjusteringar behöver genomföras. Med tiden upplever dock de flesta Parkinsonpatienter att deras fysiska förmåga kan skifta snabbt och de kan skifta mellan hypokinesi och överrörlighet, fenomenet kallas ”on-off-symtom”. Vid avancerad sjukdom kan behandling som innebär ständig intravenös tillförsel av L-DOPA vara aktuellt (Aquiloni, 2006).

På grund av nedsatta kroppsfunctioner och hindrande faktorer i miljön upplever personer med Parkinsons sjukdom ofta minskad delaktighet (Raggi et al., 2011), förändrade vanor, färre sociala aktiviteter samt oro och bekymmer kopplade till sjukdomen som påverkar personens vardag (Wressle, Engstrand, & Granerus, 2007). Personer med Parkinsons sjukdom upplever ofta problem med aktiviteter som kräver finmotorik i händerna, vilket kan leda till problem med att skriva, föra bestick till munnen och knäppa knappar (Gillen, 2000). Forskningen visar att symtomen vid Parkinsons sjukdom kan leda till problem med utförandet av vardagliga aktiviteter, så som personlig vård, hushållsarbete (Hariz & Forsgren, 2011; Raggi et al., 2011; Terriff et al., 2012), arbete (Benharoch & Wiseman, 2004) och fritidsaktiviteter (Trail, Petersen, Nelson, & Lai, 2012).

Det krävs en holistisk syn vid rehabiliteringen för patienter med Parkinsons sjukdom och det är viktigt att interventioner skräddarsys efter varje individ och att dessa kan förändras i takt med att sjukdomen fortlöper (Martin & Wieler, 2003). För att täcka in alla de områden som Parkinsons sjukdom kan påverka är multidisciplinärt samarbete mellan olika professioner inom hälso- och sjukvård av stor vikt. Teamet kan bestå av neurolog, geriatriker, sjukgymnast, arbetsterapeut, sjuksköterska, logoped, dietist, omvårdnadspersonal och administrativ personal. För att erbjuda bästa möjliga vård är det av vikt att personalen inom teamet är specialiserad inom Parkinsons sjukdom (Skelly, Lindop, & Johnson, 2012).

Arbetsterapi vid Parkinsons sjukdom

För att åtgärda aktivitetsproblem och främja det vardagliga aktivitetsutförandet fyller arbetsterapeutiska insatser en viktig funktion. Arbetsterapin erbjuder ett unikt perspektiv genom att fokusera på aktiviteter. Arbetsterapeutens uppgift är att möjliggöra en balans mellan person, miljö och aktivitet genom att göra bedömningar av aktivitetsproblem och föreslå åtgärder (Reed & Sanderson, 1999). I teamet kring patienter med Parkinsons sjukdom kan arbetsterapeuten arbeta med delaktighet i dagliga aktiviteter, bedömningar och råd vid kognitiva funktionshinder, hjälp att hantera sjukdomens progression, hand- och armträning, strategier för hantering av trötthet och att visa vägen till andra hälsoinstanser (Skelly et al., 2012). Arbetsterapeuten kan även ägna sig åt förskrivning av hjälpmedel, utvärdera hemmiljön och vid behov föreslå ändringar i densamma för att höja patientens säkerhet och möjliggöra självständighet (Gillen, 2000). "On-off-symtom" innebär att interventioner som fungerar när personen är "on" inte alltid fungerar när personen är "off", vilket måste tas i beaktande vid planering av interventioner (Beattie & Harrison, 2002).

Man har i flertalet studier undersökt effekten av arbetsterapeutiska interventioner vid Parkinsons sjukdom, men inte kunnat påvisa någon övertygande positiv effekt och mer forskning behövs inom ämnet (Beattie & Harrison, 2002; Dixon et al., 2007; Murphy & Tickle-Degnen, 2001; Rao, 2010). I en studie undersöktes bland annat skapande aktivitet och en blandning av olika sorters interventioner, så som träning av finmotorik och pedagogiska aktiviteter (Dixon et al., 2007). I en annan studie (Rao, 2010) undersöktes bland annat evidensen för uppgiftsspecifik ADL-träning, förskrivning av hjälpmedel, undervisning och individuella hemträningsprogram.

I en kvantitativ studie genomförd i fyra europeiska länder fann man att 54 % av de 230 deltagarna med Parkinsons sjukdom vid något tillfälle hade träffat en arbetsterapeut sedan de fick sin diagnos (Jansa, Aragon, & Lundgren-Nilsson, 2011). Länderna som ingick i studien var Norge, Slovenien, Sverige och Storbritannien. För de 82 personerna som besvarade enkäten i Sverige var samma andel 61 %.

Anpassningar av aktivitet vid Parkinsons sjukdom

I två kvalitativa studier (Benharoch & Wiseman, 2004; Elliott & Velde, 2005) som undersöker upplevelsen av aktiviteter hos personer med Parkinsons sjukdom har man funnit

olika strategier för att kompensera för de aktivitetsproblem sjukdomen medför. Elliot och Velde (2005) fann i intervjuerna att personerna använde sig av strategier så som att planera och prioritera aktiviteter och ta pauser i syfte att upprätthålla utförandet av meningsfulla aktiviteter. I Benharoch och Wisemans studie (2004) framkom det att deltagarna hade funnit nya sätt att utföra aktiviteter på. Bland annat anpassade de sin omgivning, planerade sina aktiviteter i förväg och gjorde saker långsammare. I en svensk studie av Wressle et al. (2007) uppgav personer med Parkinsons sjukdom att faktorer som underlättade i vardagen var tillgänglig sjukvård, psykologiskt stöd och olika copingstrategier. Ett par av de anpassningar som nämndes var användandet av hjälpmedel och att förbereda sig i god tid för en aktivitet (Wressle et al., 2007).

Upplevelser av anpassning av aktiviteter har tidigare undersökts hos personer med multipel skleros (Lexell, Iwarsson, & Larsson Lund, 2011). Det framkom att anpassningarna främst genomfördes i syfte att påverka självbilden positivt eller för att tillgodose familjens behov, samt att det upplevdes som besvärligt att behöva anpassa sig (Lexell et al., 2011). Bland äldre personer med fysiska funktionsnedsättningar har en studie visat att anpassning av aktiviteter krävde personens aktiva engagemang samt att det huvudsakliga syftet med anpassningar var att uppnå tillfredsställelse i aktivitet (Bontje, Kinebanian, Josephsson, & Tamura, 2004). De studier som undersökt upplevelsen av aktiviteter vid Parkinsons sjukdom (Benharoch & Wiseman, 2004; Elliott & Velde, 2005) har visserligen funnit olika sätt att anpassa aktiviteter, men har inte gått djupare in på upplevelsen av dessa. Det har inte gått att finna studier med huvudsaklig fokus på upplevelser av anpassning av aktiviteter hos personer med Parkinsons sjukdom efter litteratursökning i medicinska databaser. Mer forskning kring patienters upplevelser av att leva med Parkinsons sjukdom behövs för att kunna utveckla arbetsterapeutiska behandlingsmetoder. I nuläget saknas det kunskap om hur arbetsterapeutiska insatser för personer med Parkinsons sjukdom bör utformas på bästa sätt (Elliott & Velde, 2005).

SYFTE

Syftet med studien var att undersöka hur personer med Parkinsons sjukdom upplever de anpassningar de genomför av sina aktiviteter i det dagliga livet.

METOD

Design

Detta är en kvalitativ studie. Den kvalitativa forskningsansatsen är lämplig när man söker en förståelse för hur människan upplever sin situation, sig själv och sin relation till omgivningen (Hartman, 2004). Genom den kvalitativa metoden kan man ta reda på människors erfarenheter, upplevelser, tankar och attityder och därmed få bättre förståelse för varför människor gör som de gör (Malterud, 2009). Eftersom syftet med denna studie var att utforska olika människors upplevelser och erfarenheter av anpassningar var den kvalitativa metoden passande.

Urval

Ett ändamålsenligt urval tillämpades. I kvalitativa undersökningar används ofta ändamålsenliga urval, där man söker en specifik kunskap hos personer som man tror kan ge denna kunskap. Urvalet måste därför vara genomtänkt (Hartman, 2004).

Undersökningsgruppen bestod av personer med diagnosen Parkinsons sjukdom som var medlemmar i Parkinsonförbund i södra Sverige. Få inklusions- och exklusionskriterier ställdes för att möjliggöra variationsbredd i urvalet. Variationsbredd i urvalet kan bidra till att flera nyanser av ett och samma problem kommer fram (Malterud, 2009). I denna studie var god kognitiv förmåga och goda kunskaper i svenska inklusionskriterier för deltagande. Då problemen i aktiviteter i det dagliga livet tenderar att öka med antal år sedan sjukdomsdebut (Wressle, Bringer, & Granérus, 2006) var ytterligare ett inklusionskriterium att deltagarna hade haft diagnosen i minst fem år. Ett exklusionskriterium var samtidig annan sjukdom eller skada som personen ansåg påverka utförandet av dagliga aktiviteter i större utsträckning än Parkinsons sjukdom.

Totalt kontaktades 13 personer för deltagande i studien, 11 av dessa tackade ja. Två personer exkluderades på grund av att de inte var tillgängliga för intervju inom tidsramen för datainsamlingen. Nio intervjuer genomfördes varav en fick exkluderas på grund av att personen inte uppfyllde inklusionskriteriet för att ha haft diagnosen i minst fem år.

Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen kom att bestå av åtta personer i åldrarna 64 till 78 år, medelåldern var cirka 70 år. Sex av dessa var män och två var kvinnor. Det genomsnittliga antalet år sedan

diagnos var cirka 13 år, antalet år sedan diagnos varierade mellan 6 och 25 år. Samtliga deltagare medicinerade för Parkinsons sjukdom. Hälften av deltagarna uppgav ingen annan samtidig sjukdom, av de övriga fyra deltagarna uppgav tre att de hade en samtidig sjukdom eller skada. En person uppgav att denne hade mer än en annan samtidig sjukdom eller skada. Ingen av deltagarna ansåg att annan samtidig befintlig sjukdom eller skada påverkade utförandet av dagliga aktiviteter i större utsträckning än Parkinsons sjukdom. Sju av deltagarna var sammanboende och en var ensamboende. En person var yrkesverksam på deltid, övriga sju var pensionärer.

Datainsamling

Datainsamlingen utfördes genom semistrukturerade intervjuer. En intervjuguide med huvudfrågor och eventuella följdfrågor konstruerades av författarna. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) innehåller en intervjuguide förslag på frågor utifrån relevanta ämnen och kan liknas vid ett manus som i någon utsträckning strukturerar intervjuens förlopp. Intervjuerna inleddes med frågor kring ålder, tid sedan diagnos, samtliga andra sjukdomar, civilstatus och upplevda symtom. Intervjuerna fortsatte med frågan ”Hur brukar en vanlig dag se ut för dig?”. Fördelen med att ställa denna typ av fråga är att den kan ge spontana och innehållsrika beskrivningar (Kvale & Brinkmann, 2009). Allt eftersom deltagarna beskrev vilka aktiviteter de utförde under en dag ställdes relevanta följdfrågor kring aktivitetsutförandet, eventuella anpassningar av aktiviteter och hur dessa anpassningar upplevdes. Eftersom anpassningar är en process som löper över tid (Schkade & Schultz, 2003) berörde följdfrågorna både hur aktivitetsutförandet såg ut tidigare och hur det ser ut idag. Ett exempel på detta är frågan ”Har du ändrat ditt sätt att göra saker på sedan du fick Parkinsons sjukdom?” med följdfrågan ”Kan du ge något exempel?”. Intervjufrågorna har inte formellt testats för validitet och reliabilitet. Testintervju genomfördes med en person med långvarig ryggproblematik, för att säkerställa att intervjufrågorna var lättförståeliga och svarade på studiens syfte.

Procedur

Ordförande i ett lokalt Parkinsonförbund i Skåne kontaktades via e-post och kom att fungera som mellanhand vid rekryteringen av deltagare för studien. Inklusionskriterier presenterades för mellanhanden som sedan valde ut och tillfrågade lämpliga deltagare. Mellanhanden förmedlade kontaktuppgifter till 12 personer varpå informationsbrev och samtyckesblankett

skickades ut till samtliga. Sju av dessa skrev under och skickade tillbaka det informerade samtycket i bifogat svarskuvert inom en vecka och efter att en muntlig påminnelse gått ut till de fem som ännu ej svarat skickades ytterligare tre påskrivna samtyckesblanketter in. Ännu en person från ett annat lokalt Parkinsonförbund kontaktades via e-post, och valde att delta. Efter att två personer exkluderats bokades tid och plats för totalt nio intervjuer in per telefon. Samtliga deltagare gav sitt informerade samtycke innan intervjuerna genomfördes. Vid ett personligt möte med skriftlig och muntlig information angående studien inhämtades informerat medgivande från ordförande i lokalförbundet.

Intervjuerna ägde rum i deltagarnas hem och varade mellan 45 och 65 minuter. Båda författarna deltog vid samtliga intervjuer, en författare ställde frågorna medan den andra förde minnesanteckningar och bidrog till intervjun genom att ställa lämpliga följdfrågor. Rollerna växlade efter varje intervju. Vid intervjuer med två samspelade intervjuare uppnås ofta en större förståelse för det intervjupersonen säger än om det enbart varit en intervjuare (Trost, 2010). Fem av intervjuerna genomfördes enskilt, två intervjuer genomfördes med deltagarens partner delvis närvarande och en intervju genomfördes med deltagarens partner närvarande under hela intervjun. Intervjuerna spelades in på diktafon och transkriberades. När intervjumaterialet analyserats och studien blivit godkänd förstördes både ljudupptagningar och transkriberat material.

Etiska överväganden

Etikansökan inlämnades till Vårdvetenskapliga etiknämnden och godkändes innan datainsamlingen påbörjas. Enligt Kvale (1997) bör överväganden av etiska frågor ske redan från undersökningens början och hållas aktuella under hela forskningsprocessen. Deltagarna informerades om att deltagande i studien var frivilligt och kunde avbrytas när som helst, utan att orsak behövde uppges. De informerades även om vilka risker och fördelar som deltagandet i studien kunde innebära. En risk var att känslig information uppkom under intervjuerna som kunde utlösa oönskade reaktioner, så som oro, irritation eller nedstämdhet. Detta planerade författarna att hantera genom att pausa intervjun för att bekräfta reaktionerna. Deltagarna skulle sedan tillfrågas om vad som utlöste reaktionen och om de önskade avbryta intervjun. Vid behov skulle deltagaren hänvisas till sin husläkare eller annan professionell hjälp. En möjlig fördel med deltagande i studien var att deltagarna genom intervjuerna fick möjlighet

att reflektera kring sin aktivitetssituation. För att bevara konfidentialiteten redovisades inte data som kan identifiera deltagarna, till exempel namn och annan privat information.

Dataanalys

Det inspelade intervjumaterialet bearbetades utifrån en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats inspirerad av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Vid kvalitativ innehållsanalys ser man till skillnader och likheter i textinnehållet och uttrycker dessa i kategorier och teman (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Intervjumaterialet transkriberades och varje transkriberad intervju utgjorde en analysenhet. Båda författarna läste igenom samtliga utskrifter och skrev ner tankar som uppkom kring intervjuernas innehåll. När allt material lästs igenom diskuterades helhetsintrycken. Därefter skapades en tabell i ett word-dokument med huvudrubrikerna ”meningsenhet”, ”kondenserad meningsenhet”, ”kod”, ”kategori” och ”underkategori”. Författarna gick därefter igenom samtliga analysenheter och plockade gemensamt ut meningsenheter som upplevdes som relevanta. I nästa steg kondenserades meningsenheterna för att sedan kodas. Den första analysenheten kondenserades och kodades gemensamt av båda författarna för att skapa en samstämmighet angående vad som var intressant och hur det skulle kodas. Den andra analysenheten kondenserades och kodades parallellt av båda författarna och jämfördes för att testa samstämmigheten, och därmed studiens reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Att analysera delar av materialet gemensamt ökar resultatets tillförlitlighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Då samstämmighet upplevdes delades de resterande analysenheterna upp mellan författarna. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) kondenseras meningsenheter genom att texten kortas ned utan att det centrala innehållet går förlorat. Innehållet lyfts sedan till en högre logisk nivå genom abstrahering och kodning. Koden är en kortfattad beskrivning av meningsenhetens innehåll som skapas med hänsyn till sammanhanget (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). När samtliga koder formulerats jämfördes de och delades upp i kategorier utifrån innehåll, i detta steg rensades ett fåtal koder ut då de inte ansågs relevanta utifrån syftet. Under kategoriseringen genomfördes flera tillbakablickar till de transkriberade intervjuer som utgjorde grunden för koderna, som försäkring att koderna speglade innehållet i intervjuerna. Koderna under varje kategori har ett liknande innehåll medan innehållet i de olika kategorierna skiljer sig åt (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Koderna delades upp och bildade sex kategorier.

RESULTAT

Bearbetningen av intervjuerna resulterade i sex kategorier som belyser deltagarnas upplevelser av anpassningar i det dagliga livet: ”Att sluta med aktiviteter kan kännas som allt från en förlust till en befrielse”, ”Att börja med nya aktiviteter kan vara berikande och i vissa fall nödvändigt”, ”Nya sätt att använda och planera tid kan skapa frustration men är samtidigt något man får lära sig att leva med”, ”Minskade krav kan vara en lättnad”, ”Att göra saker på ett nytt sätt kan underlätta vardagen och är en naturlig del av åldrandet” och ”Att ta hjälp av andra kan kännas som både en räddning och ett misslyckande”.

Nedan följer en ingående presentation av varje kategori där citat används för att återkoppla till deltagarnas berättelser.

Att sluta med aktiviteter kan kännas som allt från en förlust till en befrielse

Att sluta utföra aktiviteter eller att utföra aktiviteter i mindre utsträckning än före diagnosen var en anpassning som framkom bland deltagarna, som beskrevs i både positiva och negativa ordalag. Genom deltagarnas berättelser framkom många olika slags aktiviteter som de slutat med.

Det upplevdes å ena sidan som en förlust av frihet och bekvämlighet att inte längre kunna köra bil, å andra sidan gjorde det inte så mycket i de fall färdtjänsten fungerade bra eller partnern fortfarande körde bil. Att köra bil kunde dessutom upplevas som skrämmande då körförmågan försämrats på grund av sjukdomen.

Att gå ned i arbetstid eller gå i pension tidigare än planerat var en anpassning som beskrevs som en drastisk förändring, då det skedde från en dag till en annan. Möjligheten att ägna sig åt andra aktiviteter framhölls som en fördel med förtidspensionering eller minskad arbetstid, men självkänslan kunde även påverkas negativt av att inte längre arbeta.

Att avstå från fritidsaktiviteter deltagarna tidigare ägnat sig åt, som till exempel att väva eller spela golf, beskrevs antingen på ett neutralt sätt eller som något negativt. Upplevelsen av att ha mycket att göra trots att många fritidsaktiviteter inte längre utfördes framkom bland deltagarna. Även hushållsaktiviteter som att städa, arbeta i trädgården, ägna sig åt

renoveringsarbete och att handla och laga mat utfördes i mindre utsträckning än tidigare. Det upplevdes som skönt att sluta med denna typ av aktiviteter då de beskrevs som svåra och energikrävande. Att inte kunna cykla och gå lika långa sträckor som förut beskrevs med jämnmod och deltagarna uttryckte en glädje över att fortfarande kunna gå och cykla kortare sträckor.

Ökad stresskänslighet, minskad ork och en ökad långsamhet i utförandet av arbetsuppgifter beskrevs som anledningar till att sluta med aktiviteter. Citatet nedan beskriver hur sjukdomen har medfört att semesterresor valts bort då deltagaren upplevde att det blivit för krävande för partnern:

”...Jag har slutat resa. Det är ett stort ingrepp i mitt liv, men vi reser inte längre, på semesterresor till Medelhavet. Och det beror på Parkinson för att det, det är rätt så jobbigt att, för min fru att förutse hur jag ska bete mig. Om jag är stel när vi ska iväg på morgonen till flyget och sådana där saker, om jag kan röra mig lätt eller inte. Det är lite oförutsägbart.”

Deltagarna beskrev även att sjukdomens symtom kunde variera i svårighetsgrad från dag till dag, vilket innebar en skiftande förmåga att utföra aktiviteter. Att göra många aktiviteter under en dag beskrevs leda till stor trötthet och mindre ork, vilket gjorde det nödvändigt att avstå från aktiviteter följande dag. Upplevelsen av att ställa in sociala aktiviteter under en dålig dag beskrevs av en deltagare ha förändrats över tid:

”...Nu brukar jag säga rakt på sak att jag känner mig inte bra idag, jag känner mig hängig och trött och så vidare, då förstår alla vad det är, att det handlar om Parkinson. Men förut så skulle man dölja det också va, det var mycket jobbigare egentligen...”

Att börja med nya aktiviteter kan vara berikande och i vissa fall nödvändigt

Det framkom även att deltagarna börjat med nya aktiviteter sedan de fått diagnosen, vilka i stor utsträckning var förknippade med sjukdomen. Det upplevdes som berikande att ägna sig åt nya aktiviteter med anknytning till Parkinsonförbundet, så som styrelsearbete och administrativt arbete. Att vara engagerad i Parkinsonförbundet upplevdes ge ett rikare socialt

liv, en meningsfull sysselsättning och ett tillfälle att utbyta erfarenheter med andra i samma situation. En deltagare beskrev sitt engagemang i förbundet enligt följande:

”...där har mitt liv förändrats, men jag tycker att det är väldigt... intressant för jag får väldigt mycket information, jag kommer i kontakt med människor...”

Även fysiska aktiviteter var något som deltagarna börjat göra, vilket innefattade bland annat gymnastik för personer med Parkinsons sjukdom, att cykla på träningscykel, gå stavgång och gå på vattengymnastik. Dessa fysiska aktiviteter utfördes i syfte att minska sjukdomens symtom och att hålla kroppen i form. Att börja med mentalt stimulerade aktiviteter så som bridge och schack upplevdes som ett sätt att träna hjärnan för att klara av att leva länge trots sjukdomen. Parkinsongymnastik upplevdes som nödvändigt och nyttigt samtidigt som det var ett socialt tillfälle. En deltagare beskrev att ha börjat cykla på morgonen enligt följande:

”...det tycker jag nästan är nödvändigt, jag är inte nåt särskilt sportintresserad eller aktiv person i övrigt men i och med det här så ligger jag i...”

Nya sätt att använda och planera tid kan skapa frustration men är samtidigt något man får lära sig att leva med

Att ändra sitt sätt att använda tid i aktiviteter beskrevs som en anpassning för att både orka och hinna genomföra aktiviteter och kunde innebära ett nytt sätt att planera sin tid, att ta pauser och att göra saker långsammare.

Det upplevdes å ena sidan som omständigt att behöva planera tidpunkten för måltider i syfte att få ett jämnare medicinupptag, å andra sidan beskrevs det som nödvändigt för att kunna göra de saker som planerats under dagen. Att planera in aktiviteter i förväg beskrevs som problematiskt och dagsformens oförutsägbarhet medförde att dagarnas aktiviteter inte kunde planeras fullt ut. Det beskrevs som frustrerande att behöva hålla planer halvöppna och inte kunna förutsäga när en arbetsuppgift skulle bli färdig, vilket illustreras i citatet nedan:

”...Så om folk frågar om någonting ”när blir det klart?” så säger jag ”ja, om tre kvart, fjorton dagar”. Det får bli så flytande för man har ingen koll på när man ska orka göra grejer. Och det är väldigt enerverande för andra men även för mig själv...”

Det framkom även att en längre förberedelsetid planerades in, till exempel inför middagsbjudningar i hemmet, då förberedelser tog längre tid på grund av sjukdomen. Förändrad tidsåtgång i aktivitet beskrevs som en konsekvens av att sjukdomen progredierar, vilket gjorde det nödvändigt att göra ändringar i dagsschemat och planera in mer tid för olika aktiviteter. Att ständigt behöva göra ändringar i dagsschemat upplevdes som krävande. En deltagare upplevde det även som krävande för omgivningen:

”...Och sedan plötsligt ändrar det sig så behövs det femton minuter för att knäppa knapparna och då får man göra om sitt dagsschema igen och stiga upp fem minuter tidigare och, ja det förändras hela tiden och man har ingen riktig koll eller, vad man hinner med. Och det går ut över en själv och ens närstående som blir irriterade...”

Att få ett ”dosglapp” beskrevs som ett tillstånd av stelhet och fysisk och mental tröghet orsakat av ett icke optimalt medicinupptag. Dosglappet uppstod mer eller mindre regelbundet under dygnet och ett sätt att trots detta kunna utföra önskvärda aktiviteter var att planera in dessa med hänsyn till tidpunkterna för dosglappen. Att planera in tidpunkten för olika sociala aktiviteter utifrån när det dagliga ”dosglappet” brukade ha gått över var ett sätt att komma runt problemet, som beskrevs. Då det inte med säkerhet gick att veta när dosglappen skulle inträffa kunde anpassningen att planera utifrån dosglappen dock upplevas som otillräcklig.

Långsamhet beskrevs som en oundviklig konsekvens av sjukdomen, men att genomföra aktiviteter långsammare nämndes även som en anpassning för att kunna fortsätta med en aktivitet. Att behöva göra saker långsammare var något som deltagarna beskrev att de fått lära sig att leva med. Denna upplevelse framkom i citatet nedan där en deltagare berättade hur hen anpassat arbetstempot i trädgården:

”...man får ta det lite lugnare, ta mer tid på sig...man får ta det som det är...”

Ytterligare en anpassning för att orka genomföra aktiviteter var att ta pauser under eller mellan aktiviteter, till exempel under morgon- och kvällsrutinerna. Frustration och ilska var känslor som förknippades med behovet av att ta pauser. Det var ett stort problem men även något som beskrevs att man fick lära sig att acceptera.

Minskade krav kan vara en lättnad

Att minska kraven på sin egen prestation i aktiviteter beskrevs som en mental strategi för att underlätta utförandet av aktiviteter. Sjukdomens symtom kunde leda till att deltagarna upplevde att aktiviteter blev svårare att utföra. Ett sätt att ändå kunna fortsätta med aktiviteterna var därmed att minska kraven på sig själv. Minskade krav på prestationsförmågan framkom inom både arbete och fritid och kunde upplevas som en befrielse. Nedan beskriver en deltagare hur minskade krav har medfört en mer avslappnad och lustfylld inställning till arbetet:

”...Och sedan, man får en mycket mer avslappnad inställning till konkurrens och flitighet och sådant där. Innan var jag ju, ja alla akademiker som gör karriär måste ju ha skarpt slipade armbågar så att de sliter upp kavajerna inifrån. Och så var jag också, hela tiden tänkte på att få fram nya vetenskapliga artiklar och jag måste göra mer än den och den konkurrenten som arbetar på samma sätt. Nu så struntar jag fullständigt i det...jag gör det bara för nöjets skull och bryr mig inte om publiceringen...”

Det upplevdes som en lättnad att minska kraven, samtidigt som det bidrog till att nya värden i aktiviteten hamnade i fokus, vilket beskrivs nedan:

”...tidigare hade jag prestationskrav men det har jag inte längre på samma sätt, jag har liksom insett jag har nått mitt mål, alltså som passar mig va, vilket jag trivs med och tycker är helt underbart. Jag går ut och får fyra timmar frisk luft när jag spelar golf och det är ju fantastiskt.”

Att göra saker på ett nytt sätt kan underlätta vardagen och är en naturlig del av åldrandet

Deltagarna beskrev även att de hittat nya sätt att utföra aktiviteter på, i de fall där Parkinsons sjukdom medförde begränsningar i aktivitetsutförandet. Ett nytt sätt att göra saker på kunde innebära egna modifieringar i miljön, användandet av förskrivna hjälpmedel eller nya redskap eller att anpassa hur aktiviteten genomfördes.

Att lägga en kudde under knäna vid trädgårdsarbete, använda dramaten eller skottkärra istället för att bära matkassar och att sitta ned istället för att stå upp vid arbetsuppgifter i hemmet var

anpassningar som upplevdes som praktiska. Brist på ork och försämrad balans beskrevs som orsaker till dessa anpassningar. Att skriva på datorn var en aktivitet som upplevdes som svår på grund av problem med finmotoriken. Nya sätt att göra aktiviteten på som framkom var att använda surfplatta för att inte behöva trycka ned tangenter, att skriva med ”pekfingervalsen” istället för alla fingrarna samt att använda ett dikteringsprogram där det intalade materialet omvandlades till text. Nedan beskriver en deltagare en positiv upplevelse av att ha börjat använda surfplatta istället för vanligt tangentbord:

”...jag älskar i-paden för det här tangentbordet, det är ju inget riktigt tangentbord utan det är ju bara markeringar på den där glasskivan. Men man behöver bara snudda vid dem och det går snabbt. Allt annat har varit krångligt för mig...”

För att förenkla utförandet vid påklädning beskrevs hur klädesplagg valts ut och modifierats utifrån de moment som upplevdes som svåra i aktiviteten. Exempel som nämndes var att byta ut skärp mot gummiband, att byta ut knappar på tröjor eller spännen på sandaler mot kardborreband samt att välja tröjor utan knäppning. En av deltagarna upplevde sin egen lösning som något positivt:

”...Jag är mycket kreativ när det gäller sådant... jag har skjorta med kardborreknäppning, det går fint då. Det är liksom, man gör som stålmannen, man bara gör så ”zipp”.”

Att komma på nya sätt att utföra aktiviteter på i vardagen var en utmaning som, när man lyckades, beskrevs ge en känsla av stolthet. En deltagare berättade att hen hade börjat använda våtdräkt för att inte frysa i simbassängen:

”...Så alla sa, ”du ser ju inte klok ut”. Men vad då, jag är inte blyg. Jag har inga hämningar. Inte för någonting, jag skäms inte. Jag är stolt över att jag har kommit på det, och att jag kan vara där utan problem...”

Att ändra sitt sätt att göra saker på innebar även att använda nya redskap eller förskrivna hjälpmedel och denna typ av anpassningar upplevdes som både effektiva och outhärliga. Hjälpmedel som ansågs underlätta vid förflyttningar var exempelvis betastöd, gångstavar, käpp, rollator, rullstol och glidlakan i sängen. Att köra el-moped beskrevs vara ett smidigt och lustfyllt sätt att ta sig fram både utomhus och inne i närbutiken. Det upplevdes som positivt att

använda gångstavar utomhus då det beskrevs bidra till att man rätade upp ryggen och gick snabbare. Hjälpmedel i hemmet upplevdes som mer eller mindre nödvändiga, beroende på dagsform och tidpunkten på dygnet. Det underlättade vardagen att använda till exempel toalettstolsförhöjning, duschstol, badbräda, arbetsstol, trapphiss och handtag i badrum då det var ett sätt att spara energi.

Genom deltagarnas berättelser framkom att medicinintag till följd av Parkinsons sjukdom var en regelbundet återkommande aktivitet under dagen. En strategi för att komma ihåg att ta medicin varannan till var tredje timme var att använda förprogrammerade alarm i mobiltelefonen som påminnelse, en annan strategi var att använda en dosett med alarmfunktion. Alarmfunktionen på mobilen upplevdes som ett av de viktigaste hjälpmedlen i vardagen, vilket citatet nedan är ett exempel på:

”Det är telefonen som räddar mig...fem gånger på dygnet är det inplacerat ringningar...då ringer den, så måste jag stänga av den, det är väldigt bra faktiskt.”

Det uppfattades som en naturlig del av åldrandet att anpassa sitt sätt att göra aktiviteter på, då även andra jämnåriga i omgivningen genomförde anpassningar. Detta minskade känslan av att Parkinsons sjukdom medfört begränsningar i vardagen, men medförde även i vissa fall svårigheter att reda ut vad anpassningarna berodde på.

Att ta hjälp av andra kan kännas som både en räddning och ett misslyckande

Att ta hjälp av andra var en anpassning som upplevdes som positivt då det kunde vara avgörande för genomförandet av en aktivitet som betydde mycket för deltagaren. Samtidigt kunde det även upplevas som en psykisk påfrestning att vara beroende av andra.

Hjälpen kunde innebära allt från att hålla ordning på tider till att rädda situationer där påbörjade aktiviteter inte kunde genomföras som planerat. Hjälpen som mottogs var i form av fysiskt, socialt eller kognitivt stöd. Att ta emot hjälp beskrevs ha blivit en rutin där partnern hjälpte till med vardagliga aktiviteter som att knäppa knappar, ta av ytterkläder, hacka lök, skala potatis, byta glödlampor, skruva i skruvar och påminna om mediciner. Partnern beskrevs som ett stöd i alla situationer och hjälpen upplevdes som väsentlig då den var svår att klara sig utan. Exempelvis kunde svårigheter med att gå långa sträckor leda till ett

oplanerat hjälpbehov då anhöriga fick hämta upp med bil. Vid motoriska svårigheter som innebar en oförmåga att initiera rörelser upplevdes det som en hjälp när anhöriga talade lugnande i telefonen. En deltagare beskrev hjälpen från frun enligt följande:

”...hon är det bästa hjälpmedlet...det är väldigt väsentligt att man har någon som kan stötta upp en faktiskt.”

Även inplanerad hjälp från andra än partnern nämndes i aktiviteter där deltagarna förutsåg ett eventuellt hjälpbehov. Det kunde handla om assistans i form av transport på flygplatser eller att be en kollega om hjälp med att hoppa in som ställföreträdande talare vid muntliga presentationer som kunde bli svåra att genomföra på grund av stress. Möjligheten till hjälp utifrån upplevdes som en trygghet, men det beskrevs även i vissa fall som ett misslyckande att behöva ta hjälp av utomstående i pressade situationer.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur personer med Parkinsons sjukdom upplever de anpassningar de genomför av sina aktiviteter i det dagliga livet. Resultatet visade att deltagarna hade genomfört anpassningar i vardagens aktiviteter. Detta genom att anpassa både vilka aktiviteter de utförde och hur aktiviteter utfördes. Upplevelserna av anpassningarna varierade från frustration till stolthet.

Att på grund av sjukdomen anpassa vilka aktiviteter som ingår i vardagen kan kopplas till Franks (1996) beskrivning av anpassning, där anpassning ses som en process där personen väljer och arrangerar sina aktiviteter i syfte att öka sin livskvalitet i en ständigt föränderlig miljö. Ett sätt att anpassa sig var att sluta göra saker, vilket återfinns i Elliott och Veldes (2005) beskrivning av en gradvis minskning i antalet aktiviteter som följer med sjukdomen. Att börja med fysiska aktiviteter var ett annat sätt att anpassa sig som framkom i den nuvarande studien. Detta upplevdes som nödvändigt och nyttigt, vilket skulle kunna liknas vid tidigare forskning där personer med Parkinsons sjukdom börjat med nya fysiska och

mentalt stimulerande aktiviteter som de trodde hade en positiv effekt på hälsan (Benharoch & Wiseman, 2004). Parkinsons sjukdom beskrevs leda till att aktiviteter behövde planeras utifrån dagsform och dagliga dosglapp, vilket överrensstämmer med tidigare forskning (Elliott & Velde, 2005). I Elliott och Veldes (2005) studie framkom, i likhet med resultatet av denna studie, att personer med Parkinsons sjukdom planerade in aktiviteter under de tidpunkter på dagen då funktionen var optimal samt planerade måltider efter medicinupptaget. Svårigheter med att planera aktiviteter på grund av variationer i symtomens svårighetsgrad från dag till dag har även tidigare beskrivits (Elliott & Velde, 2005). Upplevelser av att sluta eller börja med aktiviteter till följd av Parkinsons sjukdom är något som framkommit genom denna studie, som inte tidigare beskrivits. Då anpassning av vilka aktiviteter som utförs tycks vara vanligt förekommande hos personer med Parkinsons sjukdom kan det vara värdefullt att erbjuda stöd i denna process. Stöd kring att planera dagliga aktiviteter efter dagsform och eventuella dosglapp skulle även kunna vara relevant. Att stötta en person att organisera och planera sina aktiviteter under dagen är en arbetsterapeutisk intervention (Reed & Sanderson, 1999), vilket styrker behovet av arbetsterapi för personer med Parkinsons sjukdom. Ur ett samhällsperspektiv skulle tillgängliga friskvårdsanläggningar kunna ses som en bidragande faktor för välmående inom denna grupp, då det framkommit att fysiska aktiviteter upplevdes som positiva och hälsofrämjande.

Att ta hjälp av andra var en anpassning som antingen kunde upplevas som ett misslyckande och en psykisk påfrestning, eller som något positivt och väsentligt. Att ta hjälp av andra är ett resultat som återfinns även i tidigare forskning (Benharoch & Wiseman, 2004; Elliott & Velde, 2005). En möjlig orsak till negativa upplevelser kring att få hjälp kan vara att självständighet ses som en norm i den västerländska kulturen (Jackson, 1996). Att behöva ta hjälp av andra ses därmed inte som något eftersträvansvärt, vilket skulle kunna ha en påverkan på deltagarnas upplevelser av denna anpassning. I en studie som undersökte upplevelser bland äldre med funktionsnedsättningar framkom att upprätthållandet av kontroll över meningsfulla aktiviteter där personerna inte kunde vara självständiga ledde till en känsla av mening med livet. Ett sätt att ta kontroll var att styra vad och hur personen som hjälpte till gjorde (Jackson, 1996). Den psykiska påfrestning som det kunde innebära att ta hjälp av andra bland deltagarna i denna studie skulle möjligtvis kunna förklaras utifrån att de inte upplevde kontroll i dessa situationer. På liknande sätt skulle de positiva upplevelserna av att ta hjälp av andra kunna bero på en känsla av kontroll i hjälpsituationerna.

Att behöva anpassa tidsåtgången i aktivitet på grund av Parkinsons sjukdom genom att utföra aktiviteter långsammare överrensstämmer med tidigare forskning (Benharoch & Wiseman, 2004; Elliott & Veld, 2005) och upplevdes som frustrerande av deltagarna i denna studie. Upplevelser av frustration nämns även i Benharoch och Wisemans (2004) studie, där frustration beskrevs i samband med aktivitetsbegränsningar. Enligt Kielhofner (2007) är anpassning någonting som pågår hela tiden och kan förklaras som ett resultat av samspelet mellan aktivitetsidentitet och aktivitetskompetens. Aktivitetsidentiteten innefattar en känsla av vem personen är och vill vara och aktivitetskompetensen handlar om förmågan att leva upp till aktivitetsidentiteten. En möjlig orsak till att deltagarna upplevde frustration skulle enligt Kielhofners resonemang kunna vara att anpassningen att göra saker långsammare eller med pauser inte stämde överens med personernas aktivitetsidentitet, då det uppstod en obalans mellan aktivitetsidentitet och aktivitetskompetens.

Resultatet visar att anpassning genom nya redskap eller hjälpmedel upplevdes som effektivt och outhärligt. Att använda redskap och hjälpmedel har tidigare framkommit som en strategi vid Parkinsons sjukdom (Benharoch & Wiseman, 2004; Elliott & Veld, 2005). Positiva upplevelser kring användningen av tekniska hjälpmedel har även setts hos äldre personer med andra fysiska funktionsnedsättningar, då dessa hjälpmedel har beskrivits leda till ökad självständighet och förbättrad funktion (Bontje et al., 2004). På liknande sätt skulle ökad självständighet och förbättrad funktion förklara de positiva upplevelser som framkommit i denna studie. I tidigare studier har användning av hjälpmedel hos personer med Parkinsons sjukdom (Benharoch & Wiseman, 2004) och Multipel Skleros (Lexell et al., 2011) beskrivits som stigmatiserande. I dessa studier var medelåldern lägre, vilket skulle kunna vara en förklaring till resultatet. Åldern skulle kunna vara en bidragande orsak till att hjälpmedel upplevdes som positivt i denna studie då det kan antas kännas mer acceptabelt att använda hjälpmedel högre upp i åldrarna.

Att bli äldre kan innebära svårigheter att utföra meningsfulla aktiviteter, då åldrande medför ett behov av att anpassa sig till fysiska och psykiska försämringar (Fänge & Carlsson, 2010). Resultatet visade att anpassningar kunde upplevas som acceptabla då andra äldre i omgivningen också anpassade sig. En förklaring till detta skulle kunna vara att det uppfattades som normalt att göra anpassningar. Att vara normal har beskrivits som viktigt i tidigare studier med personer med Parkinsons sjukdom (Benharoch & Wiseman, 2004; Elliott & Veld, 2005). Personerna i denna studie upplevde att det i vissa fall var svårt att avgöra om

de anpassningar som genomförts berodde på försämringar till följd av Parkinsons sjukdom eller åldrandet. Svårigheter att skilja mellan vilka funktionsnedsättningar som berodde på Parkinsons sjukdom eller normalt åldrande har tidigare beskrivits (Benharoch & Wiseman, 2004). Äldre personer med Parkinsons sjukdom har ofta även andra funktionsnedsättningar (Beattie & Harrison, 2002). Även dessa kan medföra ett behov av att anpassa aktiviteter, vilket innebär att anpassningar som beskrivits i studien troligtvis beror på både Parkinsons sjukdom och andra funktionsnedsättningar.

Ett accepterande av anpassningar av aktiviteter på grund av kronisk sjukdom har tidigare framkommit som en upplevelse hos personer med Multipel Skleros, där accepterande beskrevs som en process (Lexell et al., 2011). På ett liknande sätt beskrev deltagarna i denna studie hur de har fått lära sig att acceptera att behöva anpassa aktiviteter genom att ta pauser eller göra saker långsammare. Personerna med Multipel Skleros beskrev även hur de ignorerade brister i sitt eget aktivitetsutförande för att upprätthålla en positiv självbild (Lexell et al., 2011), vilket skulle kunna kopplas till de minskade krav på prestation i aktivitet som deltagarna i denna studie använde som en strategi i aktiviteter. En liknande omvärdering av vad personen klarade av i aktiviteter har även beskrivits som en nödvändig anpassning hos personer med stroke (Williams & Murray, 2013). Att minska kraven på sig själv i aktivitet skulle kunna tolkas som ett sätt att skapa balans mellan aktivitetskompetensen och aktivitetsidentiteten, vilket Kielhofner beskriver som en förutsättning för en lyckad anpassning (2007).

Syftet med att anpassa aktiviteter har beskrivits vara att förbättra livskvaliteten (Frank, 1996), åstadkomma aktivitetskompetens och en positiv aktivitetsidentitet (Kielhofner, 2007) samt att bemästra aktiviteter (Schkade & Schultz, 2003). Positiva upplevelser som framkommit i denna studie skulle kunna ge en hänvisning till i vilket syfte anpassningarna gjorts. En ökad självkänsla kan liknas vid Kielhofners (2007) beskrivning av att skapa en positiv aktivitetsidentitet genom upplevelsen av kompetens i aktivitetsutförandet. En positiv upplevelse av att använda nya redskap och hjälpmedel skulle kunna kopplas till att aktiviteten med hjälp av dessa har bemästrats. En meningsfull sysselsättning och ett rikare socialt liv till följd av att ha börjat med nya aktiviteter skulle möjligen kunna antas förbättra livskvaliteten. Anpassningar som upplevdes som negativa skulle kunna beskrivas som ett steg på vägen mot att bemästra aktiviteter, då det kan vara nödvändigt att prova olika strategier under processens gång (Schkade & Schultz, 2003).

Att själv komma på nya sätt att utföra aktiviteter på beskrevs med stolthet, vilket kan antas innebära att när deltagarna kom på egna lösningar bidrog det till en ökad självkänsla. Denna upplevelse har inte tidigare beskrivits inom forskningen kring Parkinsons sjukdom och är ett viktigt fynd att ta i beaktande vid utvecklandet av arbetsterapeutiska åtgärder. Reed och Sanderson (1999) menar att arbetsterapeutiska interventioner bland annat bör leda till en ökad känsla av tillfredsställelse och kontroll samt lyckade anpassningar utifrån givna förutsättningar. Att fokusera den arbetsterapeutiska interventionen på att skapa möjligheter för klienten att komma på egna lösningar skulle utifrån studiens resultat kunna vara meningsfullt för klienten och ett alternativ till att presentera färdiga lösningar. Detta kan kopplas till Schkade och Schultz (2003) syn på hur arbetsterapeuten kan arbeta utifrån ett anpassningsperspektiv. Schkade och Schultz står för uppfattningen att det i varje individ finns en inneboende kapacitet för anpassning och att arbetsterapeutens roll är att lyfta fram denna kapacitet, snarare än att lära ut tekniker för anpassning.

Denna studie har bidragit med kunskap om hur personer med Parkinsons sjukdom upplever anpassningar av dagliga aktiviteter, vilket är värdefullt vid utvecklingen av arbetsterapeutiska interventioner för personer med Parkinsons sjukdom. Anpassningar som upplevs som positiva kan antas bidra till att värdet i en för individen meningsfull aktivitet bevaras. Att främja delaktighet i meningsfulla aktiviteter är centralt inom arbetsterapi (Youngstrom & Brown, 2005), vilket gör kunskap om upplevelser av anpassningar relevant.

Metoddiskussion

Att använda ett ändamålsenligt urval var relevant för studien då specifika erfarenheter efterfrågades hos personer med Parkinsons sjukdom. För att få fram flera nyanser av ett och samma fenomen användes få inklusions- och exklusionskriterier, med förhoppningen om att detta skulle bidra till en variationsbredd i urvalet. Att vara ensamboende eller samboende kan antas påverka vilka anpassningar en person med Parkinsons sjukdom tillämpar. Om urvalet hade reglerats så att hälften av deltagarna var ensamboende hade det möjligtvis berikat resultatet, då ensamboende inte har någon i hemmet att vända sig till för hjälp.

Ingen av de deltagare som uppgav någon annan samtidig sjukdom eller skada ansåg att denna påverkade deras vardag i större utsträckning än Parkinsons sjukdom. Trots detta går det att

spekulera kring huruvida andra sjukdomar och skador kan ha påverkat anpassningar av aktiviteter. Urvalets anknytning till Parkinsonförbundet kan ha påverkat vilka aktiviteter deltagarna beskrev att de börjat med sedan diagnosen. Att rekryteringen gjordes via Parkinsonförbundet kan ha påverkat resultatet, då man kan anta att personer som är aktiva i en förening är aktiva överlag.

Omedvetet ledande frågor kan minska reliabiliteten i en studie (Kvale & Brinkmann, 2009). Under intervjuerna användes vid vissa tillfällen ledande frågor, vilket kan ha påverkat hur deltagarna svarade. Majoriteten av de ledande frågor som ställdes var dock i syfte att klargöra att intervjuerna tolkade deltagarnas svar rätt, vilket kan ses som ett sätt att säkerställa validiteten (Kvale & Brinkmann, 2009). Under intervjuernas gång sammanfattades vid flera tillfällen även vad deltagarna sade, vilket enligt Kvale och Brinkmann (2009) är ett sätt att öka studiens validitet. Ett sätt att ytterligare säkerställa validiteten i deltagarnas svar hade kunnat vara om dessa fick läsa igenom den transkriberade intervjun för att eventuellt korrigera eller förtydliga de svar som gavs (Malterud, 2009).

Att båda författarna deltog vid samtliga intervjuer kan ha påverkat validiteten positivt, då två samspelta intervjuare ofta uppnår en större förståelse för det deltagaren säger än vad enbart en skulle ha gjort (Trost, 2010). Författarna upplevde att det faktum att båda två deltog vid intervjuerna medförde att fler erfarenheter och upplevelser fångades upp då författarna ibland tog fasta på olika saker som deltagarna sade.

Att deltagarnas partner i vissa fall närvarade kan ha påverkat deltagarnas svar, och därmed studiens validitet. Det är möjligt att deltagarna skulle uttryckt sig annorlunda om partnern inte varit närvarande. Men det kan även ha berikat intervjuerna att partnern var närvarande då anpassningar lyftes fram av denne.

Att fånga personernas upplevelser var svårt, vilket kan tyda på att deltagarna var ovana vid att reflektera över upplevelser och därför blev ställda av frågorna. Författarna upplevde att det var lättare att få fram upplevelser när deltagarna beskrev dessa spontant, vilket kan tyda på att frågorna skulle ha formulerats annorlunda eller i vissa fall utelämnats.

Slutsats

Studien visade att Parkinsons sjukdom medfört att deltagarna anpassat både vilka aktiviteter de utförde och hur aktiviteter utfördes. Upplevelserna av dessa anpassningar var blandade. Att kunna fortsätta med meningsfulla aktiviteter genom att använda nya redskap eller hjälpmedel beskrevs som effektivt och outhärligt och att komma på egna anpassningar uppgavs leda till en känsla av stolthet. Att anpassa sitt sätt att utföra aktiviteter på upplevdes även som en naturlig del av åldrandet. Samtidigt beskrevs känslor av frustration över att behöva disponera tiden i aktiviteter annorlunda.

En ökad kunskap om hur personer med Parkinsons sjukdom upplever anpassningar av aktiviteter skulle kunna användas vid planering och genomförande av arbetsterapeutiska åtgärder som ett komplement till insamlad information kring klienten. Att egna lösningar kan öka självkänslan är viktigt att ta i beaktande när arbetsterapeuten föreslår lösningar på aktivitetsproblem.

REFERENSER

- Aquilonius, S. (2006). Rörelsestörningar. In J. Fagius, & S. Aquilonius (Eds.), *Neurologi* (4 uppl., s.258-276). Stockholm: Liber.
- Barone, P., Aarsland, D., Burn, D., Emre, M., Kulisevsky, J., & Weintraub, D. (2011). Cognitive impairment in nondemented parkinson's disease. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 26, (14), 2483-2495.
- Beattie, A., & Harrison, J. (2002). Parkinson's disease. In A. Turner, M. Foster & S. E. Johnson (Eds.), *Occupational therapy and physical dysfunction: Principles, skills and practice* (5th ed., pp. 599-615). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Benharoch, J., & Wiseman, T. (2004). Participation in occupations: Some experiences of people with parkinsons disease. *The British Journal of Occupational Therapy*, 67, (9), 380-380.
- Bontje, P., Kinebanian, A., Josephsson, S., & Tamura, Y. (2004). Occupational adaptation: The experiences of older persons with physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, (2), 140.
- Canadian Association of Occupational Therapists (2007). *Enabling Occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Dixon, L., Duncan, D., Johnson, P., Kirkby, L., O'Connell, H., Taylor, H., & Deane, K. H. O. (2007, july). Occupational therapy for patients with parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. Retrieved May 20, 2012 from <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1002/14651858.CD002813.pub2/asset/CD002813.pdf?v=1&t=hek070bs&s=0a18f4e0276289a22a44152d3acba502fb24de99>
- Elliott, S. J., & Velde, B. P. (2005). Integration of occupation for individuals affected by parkinson's disease. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 24, (1), 61-80.
- Fänge, A., & Carlsson, G. (2010). Aktivitet och delaktighet. In A. Ekwall (Red.), *Äldres hälsa och ohälsa: En introduktion till geriatrisk omvårdnad* (s.105-115). Lund: Studentlitteratur.

- Frank, G. (1996). The concept of adaptation as a foundation for occupational science research. In R. Zemke, & F. Clark (Eds.), *Occupational science: The evolving discipline* (pp. 47-55). Philadelphia: F.A. Davis.
- Gillen, G. (2000). Maximizing independence: Occupational therapy intervention for patients with parkinson's disease. *Loss, Grief & Care*, 8, (3-4), 65-67.
- Hariz, G. M., & Forsgren, L. (2011). Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, (1), 20-27.
- Hartman, J. (2004). *Vetenskapligt tänkande: Från kunskapsteori till metodteori* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Jackson, J. (1996). Living a meaningful existence in old age. In R. Zemke, & F. Clark (Eds.), *Occupational science: The evolving discipline* (pp. 339-361). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Jansa, J., Aragon, A., & Lundgren-Nilsson, Å. (2011). How people living with parkinson's disease in four european countries view occupational therapy. *European Neurological Journal*, 3, (1), 1-7.
- Kielhofner, G. (2007). *Model of human occupation: Theory and application* (4th ed.). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, (1), 9-23.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. A. (2002). Core concepts of occupational therapy. In E. A. Townsend (Ed.), *Enabling occupation: An occupational therapy perspective* (Rev. ed, pp. 29-56). Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

- Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Larsson Lund, M. (2011). Occupational adaptation in people with multiple sclerosis. *OTJR Occupation, Participation and Health*, 31, (3), 127.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. In M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: En introduktion* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Martin, W. R., & Wieler, M. (2003). Treatment of parkinson's disease. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 30 Suppl 1, 27-33.
- Murphy, S., & Tickle-Degnen, L. (2001). The effectiveness of occupational therapy-related treatments for persons with parkinson's disease: A meta-analytic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55, (4), 385-392.
- Raggi, A., Leonardi, M., Ajovalasit, D., Carella, F., Soliveri, P., Albanese, A., & Romito, L. (2011). Disability and profiles of functioning of patients with parkinson's disease described with ICF classification. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34, (2), 141-150.
- Rao, A. K. (2010). Enabling functional independence in parkinson's disease: Update on occupational therapy intervention. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 25 Suppl 1, 146-51.
- Reed, K. L., & Sanderson, S. N. (1999). *Concepts of occupational therapy* (4. ed.). Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schkade, J. K., & Schultz, S. (2003). Occupational adaptation. In P. Kramer, J. Hinojosa & C. B. Royeen (Eds.), *Perspectives in human occupation : Participation in life* (pp. 181-221). Philadelphia, Pa. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Skånes universitetssjukhus. (2010-09-28). Att leva med parkinson. Hämtad 29 maj, 2012, från <http://www.parkinsonakademin.se/>
- Skelly, R., Lindop, F., & Johnson, C. (2012). Multidisciplinary care of patients with parkinson's disease. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 16, (2), 10-14.

- Terriff, D. L., Williams, J. V., Patten, S. B., Lavorato, D. H., & Bulloch, A. G. (2012). Patterns of disability, care needs, and quality of life of people with parkinson's disease in a general population sample. *Parkinsonism & Related Disorders*, 18, (7), 828-832.
- Trail, M., Petersen, N. J., Nelson, N., & Lai, E. C. (2012). An exploratory study of activity in veterans with parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 259, (8), 1686-1693.
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer* (4 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Williams, S., & Murray, C. (2013). The lived experience of older adults' occupational adaptation following a stroke. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60, (1), 39-47.
- Wressle, E., Bringer, B., & Granérus, A. (2006). Quality of life in parkinson's disease at a geriatric outpatient department in Sweden... including commentary by Behari M. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 13, (8), 365-369.
- Wressle, E., Engstrand, C., & Granerus, A. K. (2007). Living with parkinsons disease: Elderly patients and relatives perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, (2), 131.
- Youngstrom, M. J., & Brown, C. (2005). Categories and principles of interventions. In C. Christiansen, C. M. Baum & J. Bass-Haugen (Eds.), *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (pp. 396-419). Thorofare, NJ: Slack.

Bakgrundsfrågor:

- Hur gammal är du?
- Hur länge har du haft diagnosen Parkinsons sjukdom?
- Vad har du för symtom?
- Har du några andra sjukdomar som påverkar din vardag?
- Är du ensamboende eller sammanboende?
- Har du eller har du haft kontakt med en arbetsterapeut? I så fall, i vilket sammanhang?

Dagliga aktiviteter

- Kan du berätta hur en vanlig dag brukar se ut för dig?

Följdfrågor:

- Vad gör du när du vaknar på morgonen?
- Vad gör du sedan/efter det?
- Hur brukar du avsluta din dag?
- Tycker du att din vardag har förändrats sedan du fick Parkinsons sjukdom? Hur har den förändrats?
- Finns det något du har slutat göra på grund av din sjukdom?
- Finns det något du gör idag som du inte gjorde före sjukdomen?

Anpassning av aktivitet

- Har du ändrat ditt sätt att göra saker på sedan du fick Parkinsons sjukdom? Kan du ge något exempel?

Följdfrågor:

- På vilket sätt har du ändrat hur du gör det (aktiviteten) idag?
- Hur gjorde du förut? /före sjukdomen?
- Hur har du kommit fram till sättet du utför det (aktiviteten) på idag?
- Har du provat olika sätt? Vilka sätt har du provat?
- Är det något som har blivit svårt (i en speciell aktivitet)? Vad har blivit svårt? Hur har du löst det?

Upplevelser av anpassningar

- Hur upplever du ditt sätt att göra det på (utföra aktiviteten) idag?

Följdfrågor:

- Är du nöjd med hur du gör det idag? Varför/varför inte?