

Parkinsonpatienters självupplevelser av skadehändelser i hem- och boendemiljö – en intervjustudie

Jörgen Lundälv

Jörgen Lundälv, docent, institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
E-post: jorgen.lundalv@socwork.gu.se

Det är känt att patienter som diagnostiserats Parkinson's disease drabbas av fallolyckor och upplever fallrädslor och har nära att falla. Denna studie har undersökt förekomst av skadehändelser och risker i boendemiljöer hos personer med sjukdomen. Totalt har 11 personer med diagnosen Parkinsons sjukdom intervjuats om skador och trygghet i bostaden. Resultatet visar att det finns en relativt hög skadefrekvens hos intervjupersonerna samtidigt som medvetenheten och kunskapen om risker, skador och utsattheten också är hög hos de drabbade. De upplever också att flera av deras anhöriga uttrycker oro för deras säkerhet och trygghet.

This paper focuses on people's lived experiences of Parkinson's disease (PD) and the challenges for medical social workers in the welfare society. It is well known that patients diagnosed with PD suffer from fall-related incidents and experience fears of falling and close to falling. This study has investigated the occurrence of injury events and risky situations in residential environments in persons' with the disease. In total, 11 participants with the diagnosis PD have been interviewed for injuries and safety at home. The result shows that there is a relatively high rate of injuries among the participants, while the awareness and knowledge about risky situations, injuries and vulnerability are also high among the persons. Several of the participants feel that family members express concern about safety and security.

Introduktion

Ur ett globalt perspektiv blir människor allt äldre och fler får funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar (World Health Organization & The World Bank, 2011; Prince et al, 2015). Den kroniska sjukdomen Parkinsons sjukdom har uppmärksamats i forskningen under många år. I Sverige insjuknar 23 personer per 100 000 invånare årligen vilket motsvarar ca 2000

personer årligen. År 2017 hade totalt drygt 18 000 personer Parkinsons sjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2016). De flesta personerna insjuknar vid 65 års ålder samt 10 procent är yngre än 40 år. Det finns lika många män som kvinnor med sjukdomen i Sverige. I hela Europa fanns år 2017 totalt 1.2 miljoner personer med diagnosen Parkinsons sjukdom. (<http://www.epda.eu.com/>). I Storbritannien finns totalt 127 000 personer med

Parkinsons sjukdom (Tod et al, 2016). Under senare år har också bostadsmiljöer och skador som drabbar patienterna uppmärksammats i forskningen (Bhidayasiri et al, 2015; Granbom et al, 2016; Jonasson, 2016; Kader et al, 2016; Slaug et al, 2017). Under senare år finns särskilda så kallade Parkinsonsteam vid de större sjukhusen som består av specialisläkare (neurolog), parkinsonsjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist, logoped, neuropsykolog samt kurator.

Flera studier om patienter med Parkinson beskriver gruppen som att de har hög risk för fallskador och att det finns en fallhistorik. Man skulle kunna säga att detta blir en form av social klassifikation och att klassificeringen beskriver hur personer med Parkinson utmärker sig för att ha hög risk att skada sig via fallolyckor. Denna sociala klassifikation av personer med Parkinsons sjukdom skulle kunna få konsekvenser för hur människor uppfattar dem och hur de uppfattar sig själva som skadeutsatta. Klassifikationen och de klassificerade d.v.s. personer med Parkinsons sjukdom kan sägas hamna i en loop där de som personer kan påverka varandra på olika vis. Inom såväl forskningen som litteraturen talas om fall-relaterade incidenter, fallrädsla och fallhistorik (Mak and Pang, 2010; Lindholm et al, 2014; Bhidayasiri et al, 2015; Jonasson, 2016; Kader et al, 2016; Lindholm, 2017).

Syftet med undersökningen är att fokusera på vilka strategier som patienter med Parkinsons sjukdom använder i sin bostad för att undvika risken för att drabbas av olyckor och skadehändelser i den egna hem- och

boendemiljön. Två frågor har formulerats:

(1) På vilket vis upplever intervjupersonerna att de är utsatta för risker och skador i boendemiljön och vilka strategier använder de för att uppnå trygghet?

(2) I vilken utsträckning upplever personerna att deras anhöriga är oroliga för deras säkerhet?

Material och metod

Under senare år har flera studier fokuserat på levnadsvillkor, livskvalitet och möjlighet till aktivt arbetsliv för personer med Parkinsons sjukdom (Lindholm et al, 2016; Nyström, 2016; Tod et al, 2016). En svensk studie visar att fallrädsla är sammankopplad till flera olika faktorer som exempelvis självrapporterade gångsvårigheter, känsla av trötthet, utmattningar och i vilken grad som man är beroende av andra människor i sin omgivning (Lindholm, 2017). En studie av Priestley et al (2010) konstaterar att det är viktigt att forskare involverar funktionshinderorganisationer i forskningen. Involverande forskning är något som uppmärksammats i både litteraturen som i forskningen (Charlton, 1997; Rönmark, 2011). Föreliggande studie har involverat en Parkinsonförening. Intervjuer har gjorts med totalt 11 personer som diagnostiserats Parkinsons sjukdom. Intervjuerna genomfördes under åren 2016-2017. Studien har godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr:366-16, 2016). Deltagarna har fått skriftlig information om studien och lämnat samtycke till att medverka i intervjuerna.

Undersökningen följer forskningsetiska principer och det är särskilt viktigt i forskning som omfattar människor i utsatta livssituationer. Deltagarna i studien är både äldre och har en kronisk sjukdom (Parkinsons sjukdom) (Beauchamp and Childress, 2013).

De kvalitativa intervjuerna har ägt rum genom enskilda intervjuer. En intervjuguide med frågor med flera teman användes vid intervjusituationen. De teman som ingick var: skadehändelsen, erfarenheter, rum och hjälpmedel, förhållningssätt och skadeförebyggande åtgärder samt kunskap och kännedom om risker och skador. Intervjuerna spelades in med hjälp av en elektronisk diktafon och samtalen transkriberades därefter. En tematisk analysmetod har använts under analysarbetet för att analysera det kvalitativa materialet.

Parkinsons sjukdom och boendemiljön

Säkerhet och trygghet för äldre personers mobilitet och förhållanden i olika miljöer har fokuserats i forskningen (Thordardottir, 2016; Bamzar, 2017). Skador i hem- och boendemiljöer för personer med funktionsnedsättningar generellt har också genomförts (Thodelius et al, 2017). Samtidigt har forskning visat på utsatthet vid fallrelaterade olyckor för äldre personer (Bonander et al, 2016). Inom den internationella forskningen har Parkinsons sjukdom uppmärksammats ur flera olika perspektiv. Studier har genomförts av behovet av bostadsanpassningar för personer med sjukdomen (Bhidayasiri et al, 2015).

Sociala perspektiv och socialt arbete har en viktig betydelse för att kunna underlätta och ge stöd till äldre personer till exempel för dem som drabbats av Parkinsons sjukdom och deras anhöriga (Lee et al, 1994; Lloyd, 2000; Chapin and Cox, 2001; Erickson and Muramutsu, 2004; Berkman et al, 2005). Reducerade sociala kontakter, kommunikationsproblem och relationsproblematik med bland annat närstående har beskrivits som problem (Grosset and Grosset, 2005; Tan et al, 2014). Kuratorn inom hälso- och sjukvården har en mycket viktig uppgift att ge stöd åt personer som drabbats av olika kroniska sjukdomar som till exempel Parkinsons sjukdom (Shelly et al, 2012; Fugl-Meyer, 2016). I Sverige är kuratorn den enda professionen som inte har en utfärdad legitimation (Socialstyrelsen, 2014; Egeltoft et al, 2017; Regeringskansliet, 2017). Behovet av utbildning inom socialt arbete har även diskuterats i forskningen (Scharlach et al, 2000).

Resultat

Intervjupersonerna i studien bestod av 4 män och 7 kvinnor. Personerna är i åldrarna 64-84 år. Medelåldern i gruppen är 74.7 år (se Tabell 1).

Tabell 2 visar förekomsten av skadehändelser i hem- och boendemiljöer hos intervjupersonerna. 7 av informanterna hade egna erfarenheter av att ha drabbats av skadehändelser i hem- och boendemiljön. Samtliga skadehändelser hade inträffat i bostaden. Fem skadehändelser hade inträffat inomhus. Endast två av intervjupersonerna hade vårdats på sjukhus för sina

Tabell 1. Beskrivning av informanterna i studien (N=11).

| Nummer | Kön | Ålder | Civilstånd | Barn | Boendetyper | Hjälpmedel |
|--------|-------|-------|--------------|------|-------------|------------|
| 1 | man | 64 | Sammanboende | ja | Lägenhet | ja |
| 2 | kvinn | 84 | Ensamboende | ja | Lägenhet | ja |
| 3 | kvinn | 76 | Särboende | ja | Villa | ja |
| 4 | kvinn | 81 | Ensamboende | ja | Lägenhet | ja |
| 5 | man | 78 | Sammanboende | ja | Villa | ja |
| 6 | kvinn | 65 | Sammanboende | ja | Lägenhet | nej |
| 7 | man | 74 | Sammanboende | ja | Lägenhet | ja |
| 8 | man | 64 | Ensamboende | ja | Lägenhet | nej |
| 9 | kvinn | 73 | Ensamboende | ja | Lägenhet | ja |
| 10 | kvinn | 84 | Sammanboende | ja | Villa | ja |
| 11 | kvinn | 79 | Sammanboende | ja | Villa | ja |

Tabell 2. Skadehändelser i hem- och boendemiljöer för personer med Parkinsons sjukdom, lokalisation, skadetyper och sjukvård. (N=11).

| Bostadstyp | Erfarenhet av skadehändelse | Lokalisation | Skadetyper | Uppsökt sjukvård |
|------------|-----------------------------|--------------|--------------------------------|------------------|
| Lägenhet | Nej | utomhus | Oskadad (fall från stege) | nej |
| Lägenhet | Ja | kök | Sårskada i huvudet | ja |
| Villa | Ja | kök | Sårskada i huvudet | nej |
| Lägenhet | Ja | trappa | Oskadad (fall i utomhustrappa) | nej |
| Villa | Ja | badrum | Oskadad (ramlat ur rullstol) | nej |
| Villa | Nej | - | - | - |
| Lägenhet | Nej | - | - | - |
| Lägenhet | Nej | - | - | - |
| Lägenhet | Ja | badrum, hall | sårskador | nej |
| Villa | Ja | kök | Bröt lårbenshals och höftben | ja |
| Villa | Ja | kök | Sårskada i huvudet | nej |

skador. Men även om flera har olika erfarenheter av skador talar de inte om fallhistorik, fallrädsla eller otrygghet i någon större meningen. De har helt enkelt vant sig vid att hantera den osäkerhet om sjukdomen som kan medföra i form av yrsel och så vidare.

Medvetenhet om risker och egna erfarenheter:

Studien visar att det finns en stor medvetenhet om sjukdomen, risken att skadas och hur bostaden är utformad. En kvinna i 70-års åldern berättar hur hon ramlade på stentrappan precis vid

entrén till hyreshuset. Hon säger:

"När jag hade gått nedför trappan och skulle gå ut och hämta posten ramlade jag raket ut". // "Ibland kan man ju famla efter något, ett handtag" //... "jag känner att jag måste gå ut för att komma ut. Man kan inte gå och tänka på att 'nu ramlar jag' 'nu ramlar jag'".

En annan kvinna i 70-års åldern berättar om en fallolycka som drabbade henne på natten:

"Sedan har jag ju ramlat på väg till toaletten och då landade jag ju ... jag har ju en mjuk matta i hallen faktiskt för jag slog i ansiktet".

Flera av intervjupersonerna menar att dagsformen har mycket stor betydelse för hur dom själva upplever trygghet och vilka risker som finns för dem i vardagen. En man säger:

"Det beror på vilken dag det är. Ibland är man väldigt bra och ibland är man väldigt dålig. Det är dagsformen. Jag kan inte säga idag att jag kan göra någonting som jag gjorde igår. Man kan inte bestämma något när man har Parkinson".

Använda strategier

De vanligaste bemästringsstrategierna som deltagarna använde sig var problembaserade strategier som bestod av praktiska lösningar, planering, information och utbildning. Deltagarna var även aktiva i en patientförening och fick information därifrån. En man i 60-års åldern berättar att det är viktigt att man är medveten om

medicineringens betydelse och tidsfaktorns betydelse. Han säger:

"ja, det är ju detta som ger riskerna egentligen. Om du bedömer det att du inte är medicinerad ... om du är Parkinsonsjuk och inte tar något ... då kanske du har en annan risksyn än om man skulle ha om man hela tiden var medicinerad".

En kvinna i 70-års åldern använder undvikande som en bemästringsstrategi. Hon säger:

"Jag har både källarutrymme och vindsutrymme men jag går inte dit själv. // Om jag skulle ramla uppe på vinden så är det ju ingen som skulle leta efter mig där".

Hon säger också:

"Det är väl det där att man inte vill tuppa av eller liksom... Det är ju så där att man funderar "hur ska jag dö?"... ja.. Men det är både ålder och Parkinson".

En annan strategi (problemfokuserad strategi) som används av intervjupersonerna för att hantera risker är att själva skaffa sig information och utbildning. Det sker genom att deltagarna är aktiva i en patientförening för Parkinsons sjukdom. En kvinna säger:

"Men det är ju tidsbrist överallt. Vi hade här i Parkinsonföreningen ett parkinsonteam som skulle informera om hur det gick till när en patient fick konstaterat parkinson och vilka insatser som gjordes då. Men det fungerar inte så som de beskrev sin situation. Därför att det saknas tid överallt. Tyvärr".

För att göra boendemiljön säkrare föreslår deltagarna exempelvis glid-skydd på mattorna och att man installerar dusch istället för att ha badkar i badrummet. Räckben och handtag att kunna hålla i ökar även säkerheten menar deltagarna.

Anhörigas oro

Ett viktigt resultat från studien är att deltagarna upplever att deras barn är oroliga för att de ska ramla och skada sig. Oron kan vara antingen explicit uttryckt eller vara dold. En kvinna i 70-års åldern berättar:

”Mina barn var ju oroliga för ... liksom att jag skulle öppna balkongen och hoppa ut ifrån balkongen. Och någon gång så stod jag uppe ... i trapphuset och så”.

En kvinna berättar att hennes son ringer på telefon till henne ofta:

”Jag kan inte säga att han är orolig men han ringer till mig ganska ofta och kollar av läget hur det är”.

En kvinna i 80-års åldern säger att hennes barn är oroliga för henne att hon ska skada sig igen i sin bostad. Hon säger:

*”Min dotter säger; ’ramla inte’, ’gå inte’ ... hon är mer nervös än vad jag är” //
”Som min son säger: ’nu igen’. Men förr kände jag när jag ramlade men det gör jag inte nu”.*

För att känna sig mer trygg hemma i bostaden skulle hon vilja ha sällskap. Hon fortsätter:

”Ensamheten är påtaglig. Men den har väl alla. Mer eller mindre. Man äter mycket mer vid sällskap. För nu har jag gått ned. Nu kommer de hem till mig för att se att jag äter. Det är tur”.

En kvinna i 70-års åldern tror att hennes dotter är orolig för hennes säkerhet. Hon säger:

”Jag kan tänka mig att hon är oroad.. oroar sig lite för hon tycker nog att jag är för oförsiktig tror jag nog att hon tycker att jag är. Det skulle jag tänka mig”.

Diskussion och slutsats

Denna studie har visat att deltagarna drabbats av flera skadehändelser i boendemiljöer. Fallskador är den vanligaste typen av skador. Ett viktigt resultat av studien är att deltagarna visar en stor medvetenhet om risker, skador och om sin egen utsatthet att drabbas av skadehändelser i bostaden. De är också medvetna att deras barn och närstående är oroliga för dem att de ska skadas på nytt. Också olika professioner inom hälso- och sjukvården kan uttrycka oro för att patienter ska skadas genom fallolyckor. En ökad försiktighet och oro hos deltagaren kan i sig generera nya risksituationer och innebära att man blir överdrivet försiktig. En konsekvens av detta kan bli att personen blir isolerad och inte vågar förflytta sig och delta i olika aktiviteter. Ett annat resultat i studien visar att en viktig professionell stödresurs för personer med Parkinsons sjukdom är kuratorer inom hälso- och sjukvården. Kuratorn kan förutom att ge information och stöd även erbjuda

olika former av samtalsstöd till patienten men också till de närstående.

Under flera år har personer med Parkinsons sjukdom beskrivits ha stor fallrisk och fallrädsla. Fixeringen vid fallrisker innebär att flera åtgärder vidtas för att förhindra att olyckor inträffar. Fallfixering kan i sig innebära en ökad försiktighet och oro hos en person med Parkinsons sjukdom. En sådan social konstruktion kan i sig innebära alltför stor försiktighet och i värsta fall en isolering i den egna bostaden. Kuratorn har här en viktig uppgift att kunna arbeta på individ-, grupp- och samhälls nivå genom att ge stöd ur ett helhetsperspektiv hur man kan leva ett utåtriktat och gott liv samt delta i olika sociala sammanhang. En viktig slutsats i undersökningen är att det är angeläget att följa upp boende- och skadesituationen för personer med Parkinsons sjukdom samt att lyssna på deras behov av stöd och stödinsatser i hem- och boendemiljön.

Acknowledgement

Tack riktas till intervjupersonerna som medverkade i studien och delade med sig av sina erfarenheter och kunskap. Slutligen ett tack till forskargruppen vid Arkitektur, Chalmers Tekniska Högskola i Göteborg. Undersökningen är finansierad av Myndigheten för Samhällsskydd och Beredskap (MSB).

Referenser

Bamzar, R. (2017). Ensuring elderly mobility: Environmental and safety issues. Doctoral Thesis in Planning and Decision Analysis. KTH Royal Institute of Technology, School of Architecture and the Built Environment, Department of Urban Planning and Environment, Division of Urban and Regional Studies. Stockholm: KTH.

Beauchamp, T L, Childress, J F. (2013). Principles of biomedical ethics. 7.ed. New York: Oxford University Press, cop.

Berkman, B, J., Gardner, D, S., Zodikoff, B, D., & Harootyan, K. (2005). Social work in health care with older adults: Future challenges. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 86(3), 329-337.

Bhidayasiri R, Jitkrisadakul O, Boonrod N, et al. (2015). What is the evidence to support home environmental adaptation in Parkinson's disease? A call for multidisciplinary interventions. *Parkinsonism Relat Disord*, 21:1127-1132.

Bonander, C, Gustavsson, J, Nilson, F. (2016). Can the provision of a home help service for the elderly population reduce the incidence of fall-related injuries? A quasi-experimental study of the community-level effects on hospital admissions in Swedish municipalities. *Injury Prevention*, 0: 1-8. doi:10.1136/injuryprev-2015-041848

Chapin, R., Cox, E., O. (2001). Changing the paradigm: Strengths-based and empowerment-oriented social work with frail elders. *Journal of Gerontological Social Work*, 36(3/4), 165-179. doi: 10.1300/J083v36n03_13

Charlton, JI. (1997). Nothing about us without us. *Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press, cop.

Egeltoft, T., Sadurskis, A & Hejzlar, J. (2017). Förslag till examensbeskrivning för yrkesexamen för kuratorer inom hälso- och sjukvården. Redovisning av ett regeringsuppdrag. Rapport 2017:5. Stockholm: Universitetskanslersämbetet (UKÄ).

Erickson, L, Muramutsu N. (2004). Parkinson's disease, depression and medication adherence. *Journal of Gerontological Social Work*, 42, 3-17

Fugl-Meyer, K S. (2016). A medical social work perspective on rehabilitation. *Journal Rehabilitation Medicine*, 48:758-763.

Granbom M, Iwarsson S, Kylberg M, Pettersson C, Slaug B. (2016). A public health perspective to environmental barriers and accessibility problems for senior citizens living in ordinary housing. *BMC Public Health*;16:772.

Grosset, KA, Grosset, DG. (2005). Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's

- disease: effect on therapy decisions and quality of life. *Mov Disord*, 20(5):616-619.
- Jonasson, S B. (2016). Fear of falling in persons with Parkinson's disease. Diss. Lund: Lund University, Faculty in Medicine.
- Kader M, Iwarsson S, Odin P, Nilsson MH. (2016). Fall-related activity avoidance in relation to a history of falls or near falls, fear of falling and disease severity in people with Parkinson's disease. *BMC Neurol*, 16:84.
- Lee, KS, Merriman, A, Owen, A, Chew, B, Tan, TC. (1994). The medical, social and functional profile of Parkinson's disease patients. *Singapore Med J*, 35(3):265-268.
- Lindholm, B, Hagell, P, Hansson, O, Nilsson M H. (2014). Factors associated with fear of falling in people with Parkinson's disease. *BMC Neurology*, 14:19:1-7.
- Lindholm, B. (2017). Fear of falling, falls and near falls in Parkinson's disease. Doctoral thesis. Lund: Lund University, Clinical Memory Research Unit.
- Mak MK, Pang MY. (2010). Parkinsonian single fallers versus recurrent fallers: different fall characteristics and clinical features. *J Neurol*, 257:1543-1551.
- Nyström, H. (2016). Parkinson's disease – the prodromal phase and consequences with respect to working life. Doctoral thesis. Department of Community Medicine and Rehabilitation, Geriatric Medicine, Department of Public Health and Clinical Medicine, Occupational and Environmental Medicine. Umeå: Umeå University.
- Priestley, M, Waddington, L, Bessozi, C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disabil Soc* 2010;25:731-746.
- Prince MJ, Wu F, Guo Y, et al. (2015). The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *Lancet*, 385:549-562.
- Regeringskansliet. (2017). Legitimation för hälso- och sjukvårdscuratorer. Ds 2017:39. Stockholm: Regeringskansliet, Socialdepartementet.
- Rönmark, L. (red.). (2011). Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete. Vetenskap för profession. Rapport. Borås: Högskolan i Borås.
- Scharlach, A, Damron-Rodriguez, J., Robinson, B., Feldman R. (2000). Educating social workers for an ageing society. A vision for the 21st century. *Journal of Social Work Education*, 3, 521-538.
- Shelly, R, Lindop, F, Johnson, C. (2012). Multidisciplinary care of patients with Parkinson's disease. *Progress in Neurology and Psychiatry*, March/April 2012.
- Slaug, B, Iwarsson, S, Ayala, J.A, Nilsson, M.H. (2017). Housing accessibility problems for people with Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 1-10. DOI: 10.1111/ane.12763
- Socialstyrelsen. (2014). Legitimation för kuratorer inom hälso- och sjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen (The National Board of Health and Welfare).
- Socialstyrelsen. (2016). Nationella riktlinjer. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Stöd och styrning och ledning. Rapport. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Tan, B S, Williams, A F, Kelly, D. (2014). Effectiveness of multidisciplinary interventions to improve the quality of life for people with Parkinson's disease: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 51: 166-174.
- Thodelius, C, Ekman, R, Lundälv, J, Ekbrand, H. (2017). Injury events sustained in residential environments: age and physical disability as explanatory factors for differences in injury patterns in Sweden. *Housing and Society* 2017;1-14. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/08882746.2017.1393284>
- Thordardottir, B. (2016). Home, health and participation. For community living people with disability. Diss. Lund: Lund University, Department of Health Sciences.
- Tod, M A, Kennedy, F, Stocks, A-J, McDonnell, A, Ramaswamy, B, Wood, B, Whitfield, M. (2016). Good-quality social care for people with Parkinson's disease: a qualitative study. *BMJ Open*, 6:1-10. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006813
- World Health Organization, The World Bank. (2011). World report on disability. Geneva: World Health Organization (WHO) and The World Bank.