

Omvårdnad 61-80p

D-uppsats 10 poäng

Institutionen för

Hälsovetenskaper

Högskolan 291 88 Kristianstad

Hälsoeffekter av patientundervisning och
läkemedelsanvändning vid
Parkinsons sjukdom

Författare

Susanne Lindskov

Examination Juni 2005

Handledare

Peter Hagell dr med.vet.

Albert Westergren dr med.vet

Abstract

Background

Parkinson's disease is a chronically not curable progressive disease that leads to different degrees of disability. Controlled studies on how patient education influences subjective health in Parkinson's disease are lacking.

Aim

The aim of this study was to examine the influence patient education had on drug requirements and on subjective health status of persons with Parkinson's disease.

Methodology

A short form of Health Survey, SF-12, was used to measure perceived health. SF-12 was administered before and one month after patient education (intervention group; n= 48), and in waiting list control (n= 48). The control group was measured two times with similar intervals as the intervention group but without education between. Demographic data and daily antiparkinsonian drug requirements were collected from the patients' medical records.

Results

No group differences were detected regarding physical and mental health. Individual items showed significant differences in social capacity and fatigue between the intervention group compared to control group at the first measure time. There was a significant increase in daily antiparkinsonian drug requirements in the control group, but not in the intervention group, between the first and the second measurement.

Conclusion

No positive effects of patient education to persons with Parkinson's disease were detected. However, the drug requirements increased among those in the control group while it was stable among those in the intervention group. This may have been due to insufficient responsiveness of the outcome measure and that increase of antiparkinsonian drugs in the control group masked potential intervention effects. It might be that a measure of coping or empowerment is more suitable to detect positive outcomes of this type of intervention.

Keywords: Parkinson's disease, education, L-Dopa, health status, SF-12.

Abstract

Bakgrund

Parkinsons sjukdom är en kronisk sjukdom som leder till varierande grad av handikapp. Det föreligger en brist på kontrollerade studier avseende hur patientutbildning påverkar upplevd hälsa hos personer med Parkinsons sjukdom.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka vilken påverkan patientutbildning hade på läkemedelsanvändning och subjektivt upplevd hälsa hos patienter med Parkinsons sjukdom.

Metod

Hälsostatusinstrumentet SF-12 användes för att mäta personers upplevelse av sitt hälsostatus före och efter patientundervisningen (interventionsgrupp n= 48). Som kontrollgrupp (n= 48) användes personer med Parkinsons sjukdom som stod på väntelista för patientundervisning. Kontrollgruppen mättes då vid två olika tillfällen med liknande tidsintervall som interventionsgruppen fast då utan någon undervisning. Demografisk data och uppgifter avseende farmakologisk Parkinsonbehandling insamlades genom journalgranskning.

Resultat

Det förelåg inga skillnader mellan grupperna avseende fysisk och mental hälsa. Dock fanns signifikanta skillnader i enskilda frågor att interventionsgruppen upplevde bättre social förmåga, vitalitet och ork jämfört med kontrollgruppen vid första mätningen. Det förelåg en signifikant ökning av den farmakologiska Parkinsonbehandlingen i kontrollgruppen, men inte i interventionsgruppen, mellan mättillfälle ett och två.

Sammanfattning

Några positiva effekter av patientundervisningen vid Parkinsons sjukdom upptäcktes inte. Detta skulle kunna förklaras av otillräcklig känslighet i det använda instrumentet och av att en ökad läkemedelskonsumtion i kontrollgruppen maskerade eventuella interventionseffekter. Möjligen kan mätning av copingstrategier vara mer passande för att påvisa positiva effekter.
Nyckelord: Parkinsons sjukdom, utbildning, L-Dopa, hälsostatus, SF-12.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
SYFTE	4
METOD	4
DESIGN	4
URVAL	5
INTERVENTION	5
INSTRUMENT	6
GENOMFÖRANDE	8
POWER	8
ANALYS	9
ETISKA ÖVERVÄGANDE	9
RESULTAT	9
DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	13
RESULTATDISKUSSION	16
SAMMANFATTNING	17
REFERENSLISTA	19
BILAGOR	24
BILAGA 1(5) Parkinsonskola, schema	24
BILAGA 2(5) SF-12	*
BILAGA 3(5) H&Y skala	25
BILAGA 4(5) UPDSR	*
BILAGA 5(5) Medgivande	26

* Bilaga 2 och 4 erhålles separat

BAKGRUND

Vid kroniska sjukdomar finns det ofta en progressiv försämring av hälsa och upplevd livskvalitet. När bot inte är tillgänglig, borde målet för medicinsk behandling vara att erbjuda lättnad och välbefinnande för att patienten på så sätt ska erfara den bästa möjliga livskvalitet trots sin sjukdom (Quittenbaum & Grahn, 2003).

Parkinsons sjukdom (PS) är en kroniskt, progressiv neurodegenerativ sjukdom som karaktäriseras av primära rörelsesymtom som rigiditet (stelhet), bradykinesi (rörelsefattigdom) vilotremor och postural (kroppshållande kontroll) instabilitet (Lang & Lozano, 1998). Sjukdomen kan inte botas utan kräver livslång symtomorienterad medicinsk behandling (Lusis, 1997). PS beskrevs första gången 1817 av en brittisk läkare, James Parkinson, som kommit att ge sjukdomen dess namn. Han kallade sjukdomen ”The shaking palsy”, den skakande förlamningen. PS är resultatet av en progressiv degeneration av de dopaminproducerande neuronerna som finns i substantia nigra med projektion till de basala ganglierna i hjärnan. Även neuron som producerar signalsubstansen serotonin och noradrenalin ses minska (Lang & Lozano, 1998). PS drabbar en minoritet av befolkningen (Waters, 1998) med en prevalens på ca 1 % över 60 år. Enligt Eckert och Eidelberg (2004) är dock PS en relativt vanlig neurologisk sjukdom med en prevalens på runt tre procent hos personer över 65 år. PS är således en åldersrelaterad sjukdom som oftast debuterar mellan 40 och 70 år, men även i det normala åldrandet sker det en förlust av de dopaminproducerande cellerna. Vid PS går denna förlust av fortfarande okänd anledning snabbare (Miller, 2002). Bristen på dopamin påverkar rörelsemönstret men även mentala och emotionella funktioner vilket förklarar den mångfald av symtom som sjukdomen ger upphov till. Röstförändringar med heshet, röstsvaghet och monotont tal tillsammans med sväljsvårigheter är symtom som också tillkommer under sjukdomens förlopp. Symtom som också är vanliga vid PS är depression samt bradyfreni, det vill säga att även tanken förlångsammats (Lusis, 1997). Depression har visat sig vara vanligare hos patienter med PS än andra kroniska, handikappande sjukdomar (Rojo, Aguilar, Garolera, Cubo, Navas & Quintana, 2003). Trötthet som också är ett vanligt och handikappande symtom påverkar såväl arbetsförmåga som social förmåga (Herlofson & Larsen, 2003). Studier visar att sjukdomen påverkar upplevelsen av livskvalitet för såväl den

drabbade som hennes närstående (Caap-Ahlgren & Lannerheim, 2002) och att beroendet och den brist på mental energi som också ofta finns skapar stress (Frazier, 2000). Således påverkas hela livssituationen för personer med PS och det krävs multidisciplinära och tvärprofessionella insatser för att hjälpa dem. Sådana insatser kan samordnas genom en Parkinsonskola där flera yrkeskategorier deltar.

Symtomen och svårighetsgraden av sjukdomen varierar mycket från individ till individ beroende på var i de basala ganglierna förlusten av de projicerande dopaminproducerande cellerna visar sig. Den gyllene regeln vid diagnostik av PS är en grundlig neurologisk undersökning. Det finns inga prover att ta för att ställa diagnos. Minst två av de klassiska huvudkriterierna, tremor, rigiditet och bradykinesi, varav ett ska vara bradykinesi, ska finnas för diagnostik. Kombinationen av den neurologiska undersökningen tillsammans med huvudkriterierna och ett bra svar på behandling med L-Dopa (den farmakologiska ersättningen för det kroppsegna dopaminet) är fortfarande det bästa sättet att ställa diagnos (Lang & Lorenzo, 1998). Läkemedelsbehandlingen intar på så vis en central roll både vid diagnostik och vid behandling. En individuellt anpassad medicinering utifrån symtombild är en förutsättning, men trots detta ser man ofta efter ungefär fem års behandling fluktuationer (svängningar) i rörelsemönstret både från dag till dag och från timma till timma (Miller, 2002). Allt detta sammantaget gör PS till en komplex sjukdom som kan vara svår att hantera och som kräver noggrann planering. PS är en komplex sjukdom med stora variationer som kräver en livslång individuellt anpassad medicinering. Eftersom medicineringen är central för behandlingen är det viktigt att beakta denna vid studier av personer med PS.

PS finns överallt i världen och drabbar både män och kvinnor med någon övervikt för män i förhållandet 3:2. Då medelåldern för insjuknandet är 55 år, innebär det att sjukdomen inte sällan drabbar personer i arbetsför ålder. PS tillhör en av de samhällsekonomiskt mest kostsamma kroniska sjukdomarna i Sverige (Hagell, Nordling, Reimer, Grabowski & Persson, 2002). Sammantaget innebär sjukdomen betydande konsekvenser, såväl avseende den drabbades hälsa och välmående, som för samhället i stort (Sheife, Schumock, Gottwald, Luer & Burstein, 2002).

Patienternas upplevda hälsa har visats vara en viktig prediktor för vårdkonsumtionen vid PS (de Boer, Sprangers, Speelman & de Haes, 1999). Det är således rimligt att anta att en förbättrad subjektiv hälsa kan ha positiva effekter inte enbart ur ett patientperspektiv, utan

även ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. Exempelvis fann Schenkman och medarbetare (2001) att sjukvårdskostnaderna bland patienter som upplevde sin hälsa som dålig ökade dubbelt så mycket över en treårsperiod som bland patienter som upplevde sin hälsa som god. Forskning har även visat att grad av upplevd kontroll över sjukdomssymtom är en av de viktigaste prediktorerna för subjektiv hälsa och livskvalitet hos personer med PS (Koplas et al., 1999; Wallhagen & Brod, 1997). Graden av upplevd självkontroll över sjukdomen anses i sin tur vara förknippad med hur mycket kunskap patienten har avseende sjukdomen och dess behandling (Harris, Osbourne, Richards & Stewart, 1998). I en studie omfattande 847 brittiska patienter med PS ansåg 30-70 % (beroende på ålder och sjukdomsduration), att de hade ringa kunskap om sjukdomen eller dess medicinska behandling (Harris et al., 1998). Flera studier talar för att god självkänedom och självkontroll ger upplevelse av god hälsa och livskvalitet (Harris et al., 1998; Koplas et al., 1999; Wallhagen & Brod, 1997) samt att ett multidisciplinärt omhändertagande är att föredra (Reid, 2003).

Hälso- och sjukvårdspersonal bör försäkra sig om att god information ges till och finns tillgänglig för patienterna så att de kan klara sig bättre, veta när de ska söka hjälp och själva ha ett aktivt ansvar i besluten kring sin situation. Hjälp till självhjälp genom god patientundervisning avseende skötsel av medicinering och symtomtolkning har således potential att vara av stor vikt för att patienten ska känna sin kropp tillräckligt väl för att kunna tyda dess signaler. Tillsammans med vårdgivare kan sedan patienten anpassa sin behandling och egenvård för att maximera välbefinnande och oberoende och minimera illabefinnande, oro och ångest (Reid, 2003).

Trots att patientundervisning sedan flera år har ansetts vara såväl nödvändig som effektiv ur framförallt patient-, men även hälsoekonomiskt perspektiv (Caird, 1991), är publicerade utvärderingar av effekterna vid patientundervisning vid PS få. Utvärdering av effektiviteten av patientundervisningen är nödvändig för att försäkra sig om att de begränsade resurserna inom hälso- och sjukvården används effektivt (Shimbo et al., 2004). I en studie från 1996 visade Grahn och Danielson att patienter med cancer bättre lärde sig leva med sin situation genom coping, det vill säga strategier för att hantera svårigheter, efter ett stöd- och undervisningsprogram (Grahn & Danielson, 1996). Vad det gäller patientundervisning vid PS, har Sunvisson i sin studie (Sunvisson, Ekman, Hagberg & Lökk, 2001) utvärderat en patientutbildning omfattande två undervisningstillfällen (två timmar per tillfälle) per vecka under fem veckor hos 43 personer med PS, representerande såväl milda, måttliga som

avancerade sjukdomsstadier. Deltagarna utvärderades vid tre tillfällena av artikelförfattarna själva, vid samma tidpunkt på dagen alla tre gångerna. Undervisningen hölls av sjuksköterska och sjukgymnast. Studien visade på signifikant förbättrad subjektiv hälsa (mätt enligt hälsostatusinstrumentet Sickness Impact Profile, SIP) tre månader efter avslutad undervisning, jämfört med innan undervisningen påbörjades. Även om dessa data är lovande så försvåras tolkningen på grund av frånvaro av kontrollgrupp. Det kan således inte uteslutas att de positiva effekterna helt eller delvis förklaras av andra faktorer än själva patientundervisningen.

Genom stöd från Nationella Handlingsplanen startades våren 2002 en multidisciplinär Parkinsonmottagning bestående av läkare, sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut, med tillgång till logoped, kurator, neuropsykolog, uroterapeut, dietist och tandhygienist, inom geriatriken i Kristianstad. Som en del av denna verksamhet inrättades en strukturerad multidisciplinär patientundervisning i form av Parkinsonskola.

SYFTE

Syftet med denna studie var att utvärdera om undervisning i form av Parkinsonskola har effekt på patienters upplevda hälsa och läkemedelsanvändning.

METOD

Design

Studien är en kvantitativ interventionsstudie (Polit & Hungler, 1999) som genomfördes genom enkätinsamling och journalgranskning. Studien genomfördes som en kontrollerad studie, enligt så kallad väntelistedesign (Kazdin, 1998) enligt följande:

Interventionsgrupp: M₁-I-----M₂

Kontrollgrupp: M₃-----M₄-I

(M₁-M₄= mättillfälle 1-4, I= intervention)

M₁ och M₄ skedde direkt före första undervisningstillfällena, M₂ en månad efter avslutad undervisning och M₃ skedde två månader innan M₄. Då undervisningen pågick i sex veckor innebar det att M₁ skedde två och en halv månad före M₂. Primärt resultatmått utgörs av jämförelse av förändringen från M₁ till M₂ (interventionsgruppen) och från M₃ till M₄

(kontrollgruppen). Hellre än att utesluta undervisning kan man senarelägga den, en väntelistegrupp, som senare får samma undervisning, är då tillgänglig. Denna metod innebär att kontrollgruppen har samma sammansättning som interventionsgruppen eftersom de står på väntelistan för undervisningen (Kazdin, 1998).

Urval

Studien omfattade de patienter som genomgick Parkinsonskolan under åren 2002 och 2003, samt de som stod på väntelistan till Parkinsonskolan under samma tid.

Urvalet av patienter till Parkinsonskolan och till väntelistan för Parkinsonskolan gjordes av teamet, som består av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast. Samtliga patienter på Parkinsonmottagningen genomgår en av teamet sammanfattad bedömning som bland annat innefattar neurologisk undersökning och kognitiv test. Endast patienter med idiopatisk PS utan demensutveckling eller kognitiva svårigheter ansågs lämpliga för att kunna tillgodogöra sig undervisningen.

Intervention

Parkinsonskolan omfattade 6 träffar på två timmar vardera och förlades till förmiddagen mellan 09.30-11.30, utom vid de tillfällen då gruppen var i arbetsför ålder och undervisningen förlades mellan 14.30-16.30 för att inkräkta så lite som möjligt på deras arbeten och även möjliggöra för närstående att medverka. Första timmen bestod av föreläsning där läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, tandhygienist, logoped, neuropsykolog och kurator talade om PS utifrån sin professions perspektiv (Bilaga 1). Vid första tillfället informerade sjuksköterskan om sjukdomen, utifrån ett material sammanställt av Parkinsonspecialiserad läkare och sjuksköterska. Dels beskrevs symtom, sjukdomens förlopp, men också aktuell forskning. Neuropsykolog talade om upplevelsen av att få en kronisk, progressiv sjukdom och diskuterade tillsammans med hela gruppen hur man kan hantera detta och vilka känslor det väcker. Arbetsterapeut och sjukgymnast talade dels om bedömningar till hjälp vid diagnosticering men även vilka hjälpmedel och möjligheter som finns att hantera sjukdomen. Parkinsonspecialiserad läkare talade om den medicinska behandlingen och andra behandlingsmöjligheter såsom kirurgi. Tandhygienist talade om vikten av god munhygien samt vilken hjälp det finns att få och dietist talade om kostens betydelse samt hur viktigt det är

med proteinfördelningen i förhållande till L-Dopa intaget. Logoped, som också ledde röstträningen, informerade om hur talet fungerar men även om eventuella svalgproblem. Slutligen talade kurator dels om krishantering och dels om praktiska aspekter som att söka fondmedel. Tyngdpunkten i all undervisningen var att det alltid finns något att göra och de olika möjligheterna lyftes fram, likaså lyftes de närstående fram som resurs. Ett häfte delades ut med vissa fakta sammanfattat. Föreläsningen skedde i form av dialog där såväl patient som närstående uppmanades till frågor såväl till föreläsaren som till de övriga medverkande i skolan. Efter första timmen delades gruppen, patienten gick med sjukgymnast/logoped/ arbetsterapeut för avslappning, rörelse- och röstträning medan närstående hade samtalsgrupp tillsammans med sjuksköterska.

Instrument

Patienternas upplevda hälsa mättes med hälsostatusformuläret Short Form Health Survey 12 (SF-12) (Ware, Kosinski & Keller, 1996), som är en förkortad version av det längre instrumentet 36-item short form (SF-36), ett av de mest välkända och välvaliderade hälsostatusinstrumenten (Fayer & Machin, 2000). Trots att den är kortare har SF-12 visat sig reproducera resultat från SF-36 till åtminstone 90 % (Bowling, 1997). Det har därför ansetts möjligt att göra jämförelser mellan studier som använt de båda formerna (Ware et al., 1996). Detta, tillsammans med att den är kortare, gör den fördelaktig vid longitudinell mätning (Hyland, 2003).

SF-12 (Bilaga 2) mäter fysisk och mental hälsa i åtta dimensioner; fysisk funktion, fysisk rollfunktion, psykisk rollfunktion, social funktion, värk/smärta, psykiskt välbefinnande, vitalitet/trötthet och värdering av hälsan (Ware et al., 1996). Varje delfråga graderas med olika intervall från 1 till 2 eller 1 till 6. Vissa frågor är formulerade positivt och andra negativt. Vid redovisning vänds negativa värden så att högre värden konsekvent representerar bättre upplevelse av hälsa. Två summerade poäng erhålls för fysisk och mental hälsa, Physical Component Summary (PCS) respektive Mental Component Summary (MCS). Dessa kan anta värden från 0 till 100 där högre värden representerar bättre upplevd hälsa. Medelvärdet för svenskar generellt i åldern 65-74 avseende PCS och MCS är 44,5 (variationsvidd 43,7-45,3) respektive 53,7 (variationsvidd 52,9-54,4) (Sullivan, Karlsson & Thaft, 1997). Inga tidigare studier har gått att finna där man redovisat enskilda frågor i SF-12, dock som effektmått är det gjort i denna studie i explorativt syfte. SF-12 har visat god psykomertisk validitet och

reliabilitet (Ware et al., 1996; Bowling, 1997, Gandek et al., 1998). Test-retest (2 veckors intervall) visade en korrelation på 0,89 för PCS och 0,76 för MCS (Ware et al., 1996). I denna studie utvärderades reliabiliteten med Cronbach's alpha som för PCS vid tillfälle 1 var 0,80, PCS vid tillfälle 2: 0,82 samt MCS vid tillfälle 1: 0,77, MCS vid tillfälle 2: 0,81. Cronbach's alpha är det mest använda måttet på reliabilitet av en skala. Alpha bör inte understiga 0,7 och helst inte överstiga 0,9 (Streiner, 2003).

Utöver SF-12 noterades utifrån journalgranskning demografiska data (ålder, kön och socialt status) samt sjukdomsduration, läkemedelsbehandling, och sjukdomsstadier enligt Hoehn & Yahr (1967). Antiparkinsonbehandling med dopaminerga läkemedel (L-dopa, dopaminagonister och COMT-hämmare) sammanställdes som dagliga L-dopa ekvivalenter (LDE) (Reimer et al., 2004). En LDE motsvarar 1 mg L-dopa i standardberedning. Hoehn & Yahr (H&Y) skalan (Bilaga 3) är en klassificering av svårighetsgraden av PS (Klawans, Goetz & Tanner, 1988). Enligt H&Y graderas sjukdomen i fem stadier där H&Y I innebär mild PS med unilaterala symtom och H&Y V är den svåraste sjukdomsgraden. Klassificeringen enligt H&Y skalan gjordes av undersökaren med hjälp av den motoriska delen av skattningsskalan "unified parkinson disease rating scale" (UPDRS) (Bilaga 4) och journalgranskningen, där den neurologiska undersökningen för de aktuella tiderna fanns. Vid journalgranskningen gjordes slumpmässiga kontroller av Parkinsonspecialiserad läkare avseende klassificering enligt H&Y, för att "säkra" bedömningen. Dessa kontroller visade på en total överensstämmelse. Samtliga journalgranskningar gjordes vid de två tillfällen enkäterna distribuerades så att läkemedelsbehandling och sjukdomsstadie skulle överensstämma med tidpunkten för enkätsvaren. H&Y bygger på observationer av sjukdomsprocessen vid Parkinsons sjukdom innan L-Dopa introducerades. Detta innebär att stadiindelningen inte tar hänsyn till exempel motoriska fluktuationer och dyskinesier. I forskningssammanhang är H&Y användbar först och främst i deskriptivt syfte, för att definiera exklusions- och inklusionskriterier, och som kriterievariabel vid utvärdering av andra instrument (Goetz et al., 2004). Studier har visat att den korrelerar väl med andra mått på sjukdomsprogression och speglar graden av dopaminerg degeneration i striatum, vilket styrker dess validitet som deskriptivt mått på svårighetsgraden vid PS (Goetz et al., 2004). Riktlinjer för klassificering har givits av Klawans et al. (1988).

Genomförande

Konsekutiva patienter med idiopatisk PS utan demensutveckling och kognitiva svårigheter informerades i samband med läkarbesök om Parkinsonskolan och tillfrågades om de ville medverka i undervisningen. De som tackade ja till detta sattes på en väntelista för undervisningen. För att underlätta diskussionerna och skapa en öppen atmosfär vid undervisningstillfällena eftersträvades så homogena grupper som möjligt. När en grupp på 6-8 personer med liknande ålder, sjukdomsduration och svårighetsgrad av sjukdomen fanns, kontaktades var och en per telefon av arbetsterapeuten och tillfrågades om de ville medverka i en skola. Då patienten tackat ja till att medverka i undervisning tillfrågades de om de ville medverka i studien (Bilaga 5). Tillsammans med förfrågan om medverkan i studien skickades första enkäten och schemat med tider och datum ut. Under tiden skickades även förfrågan om medverkan i studien och första enkäten ut till kontrollgruppen. De patienter som medverkade i skolan lämnade sin enkät vid skolstarten medan kontrollgruppen skickade in den i ett frankerat svarskuvert som medföljde förfrågan och enkäten vid utskicket. Enkät nummer två skickades ut tillsammans med frankerat svarskuvert till såväl interventionsgrupp som kontrollgrupp. Inga påminnelser skickades ut.

Initialt ingick totalt 56 patienter i interventiongruppen. Av dem var det 7 som uteblev; 5 kvinnor och 2 män, med en medelålder på 69,5 år för båda könen. En man fullföljde inte skolan på grund av cancer. I kontrollgruppen skickades 61 enkäter ut varav 13 inte deltog, medelåldern för de som inte deltog var 76,5 år för männen och 70 år för kvinnorna. Av dem som inte deltog i kontrollgruppen var det 4 (2 män och 2 kvinnor) som inte gav sitt medgivande till studien medan 9 (5 män och 4 kvinnor) inte svarade alls. Bortfallet i studien var 15 % från skolan och 22 % från kontrollgruppen.

Power

I sin okontrollerade utvärdering av patientundervisning vid PS fann Sunvisson et al. (2001) en skillnad på 10,8 poäng mellan första och sista mättillfället enligt hälsostatusinstrumentet SIP. Både SIP och SF-12 ger poäng mellan 0 och 100 men eftersom ekvivalensen mellan instrumenten är oklar utgick vi från en mindre effektstorlek (7 poäng) vid powerberäkningen för denna studie. För att upptäcka en skillnad på 7 poäng med en power på 80 %, en

signifikans på 0,05 och med en uppskattad standard deviation (SD) på 11 (Schrag, Jahanshahi & Quinn, 2000), skulle det krävas 39 personer i interventionsgruppen och motsvarande i kontrollgruppen. Med tanke på osäkerheten i dessa antaganden dimensionerades denna studie till att omfatta 50 personer per grupp.

Analys

Data bearbetades och analyserades statistiskt med hjälp av SPSS 11,0. Deskriptiva och analytiska metoder användes. T-test, beroende och oberoende, användes vid jämförelse mellan normalfördelade variabler. Kön fördelningen jämfördes med Chi 2- test. Mann-Whitney U test användes vad gällde skattningen enligt H&Y som är en icke normalfördelad ordinalskala, samt vid skillnaderna mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen i mental och fysisk hälsa. Wilcoxon tecken rang test användes för att mäta skillnaderna inom grupperna mellan de olika mättillfällena. Signifikansnivån sattes till 0,05. Samtliga test är tvåsidiga.

Etiska övervägande

De etiska problem som fanns var att patienten kunde känna sig stå i beroendeställning till undersökaren av studien. Det är en förhållandevis liten mottagning där undersökaren ingår i mottagningsarbetet och leder den del av Parkinsonskolan då närstående träffas. Detta kunde göra att patienten gärna vill avge ett bra svar och kan känna sig i beroendeförhållande till undersökaren. Den första enkäten följdes av ett brev med presentation av studien samt information om att deltagandet var frivilligt och att patientens konfidentialitet garanterades i förhållanden till svaren. Patienten informerades också om att alla enkäter kodades, listorna förvaras inlåsta och åtskilda från övriga data samt att det inte går att spåra en enskild patient till särskilda svar. Studien godkändes av Forskningsetiska kommittén, Lunds Universitet, diarienummer LU 299-03.

RESULTAT

Fördelningen män -kvinnor var 58 % respektive 42 % i interventionsgruppen, medan den var 52 % respektive 48 % i kontrollgruppen. Det förelåg inga signifikanta skillnader mellan

interventionsgrupp och kontrollgrupp avseende ålder, kön, H&Y eller sjukdomsduration. Det var fler som var ensamboende i kontrollgrupp jämfört med interventionsgrupp (Tabell 1). Vid jämförelser mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp avseende enskilda frågor i SF-12 samt MCS- och PCS poäng, framkom inga signifikanta skillnader förutom vid första mättillfället (Tabell 2). Kontrollgruppen upplevde då att de i mindre utsträckning än interventionsgruppen kunde utföra arbete eller andra aktiviteter så noggrant som vanligt på grund av känslomässiga problem (fråga 7). På samma sätt upplevde kontrollgruppen att de mer sällan var fulla av energi (fråga 10) än vad interventionsgruppen uppgav. Inga av dessa skillnader kvarstod vid uppföljningen (Tabell 2).

Tabell 1. Karaktäristika för personer ingående i kontroll- och interventionsgruppen.

	Interventionsgrupp	Kontrollgrupp	P-värde
	n=48	n=48	
Ålder (år), medelvärde (SD)	69.3 (8.4)	72.0 (7.6)	0.096 ^{a)}
Kön (n)			0.538 ^{b)}
Man	28	25	
Kvinna	20	23	
Civilstånd (n)			0.018 ^{b)}
Samboende	41	31	
Ensamboende	7	17	
Parkinson klassificering enligt H&Y (n)			0.645 ^{c)}
I	28	25	
II	14	18	
III	6	4	
IV	-	1	
V	-	-	
Sjukdomsduration (från diagnostillfället), år, median (q ₁ -q ₃)	4.5 (2.0-8.75)	4.0 (1.0-8.0)	0.563 ^{c)}

q₁-q₃ = Kvartilavstånd

SD= standard deviation

^{a)} T-test

^{b)} Chi-två test

^{c)} Mann-Whitney *U*-test.

Vid jämförelser inom interventions- och kontrollgrupperna mellan första till andra mättillfället avseende enskilda frågor i SF-12 samt MCS- och PCS-poäng framkom inga signifikanta skillnader (Tabell 3).

Tabell 2. Mental och fysisk hälsa för interventions- och kontrollgrupp, skillnad mellan grupperna.

Fråga/dimensioner	Första Mätningen			Andra mätningen		
	Interventions	Kontroll-	P-värde ^{a)}	Interventions	Kontroll-	P-värde ^{a)}
	-grupp	grupp		-grupp	grupp	
	median (q ₁ -q ₃)			median (q ₁ -q ₃)		
1 värdering av hälsan	2 (2-3)	2 (2-3)	0.363	2 (2-3)	2 (2-2)	0.065
2 fysisk funktion	2 (2-2)	2 (1-2)	0.108	2 (1-2)	2 (1-2)	0.524
3 fysisk funktion	2 (2-2.25)	2 (2-3)	0.768	2 (1-2)	2 (1-2)	0.914
4 fysisk rollfunktion	1 (1-2)	1 (1-2)	0.448	1 (1-1)	1 (1-1)	0.345
5 fysisk rollfunktion	1 (1-2)	1 (1-2)	0.538	1 (1-2)	1 (1-1)	0.134
6 social funktion	1 (1-2)	1 (1-2)	0.056	1 (1-2)	1 (1-2)	0.108
7 social funktion	2 (1-2)	1 (1-2)	0.035	2 (1-2)	2 (1-2)	0.668
8 värk och smärta	3 (2-4)	3 (2-4)	0.065	3 (2-4)	3 (2-4)	0.941
9 psykiskt välbefinnande	4 (3-5)	4 (3-5)	0.065	4 (3-5)	4 (3-5)	0.719
10 vitalitet och trötthet	3 (2-5)	3 (2-3)	0.050	3 (2-5)	3 (2-4)	0.138
11 psykiskt välbefinnande	5 (4-5)	5 (4-5)	0.993	5 (4-5)	5 (4-5)	0.632
12 social funktion	4 (3-5)	4 (3-5)	0.259	4 (3-4)	3 (3-5)	0.094
	Medelvärde (SD)			Medelvärde (SD)		
MCS 12	48.3 (10.2)	45.2 (11.5)	0.091	45.8 (11.4)	44.1 (13.3)	0.181
PCS 12	36.3 (11.2)	35.4 (9.9)	0.795	34.3 (11.5)	33.9 (10.8)	0.694

Frågorna graderas mellan 1-2 alternativt 1-6 där högre siffror representerar bättre upplevelse av hälsa, MCS och PCS graderas mellan 1-100.

q₁-q₃ = Kvartilavstånd

SD= standard deviation

^{a)} Mann-Whitney *U*-test

Vid andra mättillfället förelåg det en skillnad inom kontrollgruppen avseende den dopaminerga läkemedelsbehandlingen.

Tabell 3. Mental och fysisk hälsa för interventions- och kontrollgrupp, skillnader inom grupperna.

Fråga/dimension	Interventionsgrupp		P-värde ^{a)}	Kontrollgrupp		P-värde ^{a)}
	Första	Andra		Första	Andra	
	mätningen	mätningen		mätningen	mätningen	
	median (q ₁ -q ₃)			median (q ₁ -q ₃)		
1 värdering av hälsan	2 (2-3)	2 (2-3)	0.251	2 (2-3)	2 (2-2)	0.084
2 fysisk funktion	2 (2-2)	2 (1-2)	0.175	2 (1-2)	2 (1-2)	0.782
3 fysisk funktion	2 (2-2.25)	2 (1-2)	0.559	2 (2-3)	2 (1-2)	0.134
4 fysisk rollfunktion	1 (1-2)	1 (1-1)	0.739	1 (1-2)	1 (1-1)	0.102
5 fysisk rollfunktion	1 (1-2)	1 (1-2)	0.763	1 (1-2)	1 (1-1)	0.180
6 social funktion	1 (1-2)	1 (1-2)	0.366	1 (1-2)	1 (1-2)	0.593
7 social funktion	2 (1-2)	2 (1-2)	0.083	1 (1-2)	2 (1-2)	0.763
8 värk och smärta	3 (2-4)	3 (2-4)	0.362	3 (2-4)	3 (2-4)	0.099
9 psykiskt välbefinnande	4 (3-5)	4 (3-5)	0.070	4 (3-5)	4 (3-5)	0.726
10 vitalitet och trötthet	3 (2-5)	3 (2-5)	0.729	3 (2-3)	3 (2-4)	0.655
11 psykiskt välbefinnande	5 (4-5)	5 (4-5)	0.383	5 (4-5)	5 (4-5)	0.448
12 social funktion	4 (3-5)	4 (3-4)	0.927	4 (3-5)	3 (3-5)	0.521
	Medelvärde (SD)			Medelvärde (SD)		
MCS 12	48.3(10.2)	45.8 (11.4)	0.152	45.2 (11.5)	44.1 (13.3)	0.515
PCS 12	36.3(11.2)	34.3 (11.5)	0.293	35.4 (9.9)	33.9 (10.8)	0.379

Frågorna graderas mellan 1-2 alternativt 1-6 där högre siffror representerar bättre upplevelse av hälsa, MCS och PCS graderas mellan 1-100.

q₁-q₃ = Kvartilavstånd

SD= standard deviation

^{a)} Wilcoxon tecken-rang test

Den dagliga LDE förbrukningen ökade signifikant i kontrollgruppen medan den var stabil i interventionsgruppen (Tabell 4).

Tabell 4. Skillnader i dagliga L-dopa ekvivalenter mellan kontroll- och interventionsgrupp samt inom grupperna.

	Interventionsgrupp	Kontrollgrupp	P-värde ^{a)}
	Medelvärde (SD)		
Mätning 1	569.5 (333.2)	473.4 (247.6)	0.112
Mätning 2	573.3 (331.4)	488.4 (243.6)	0.156
P-värde ^{b)}	0.427	0.008	

SD = standard deviation

^{a)} T-test, oberoende grupper

^{b)} T-test, beroende grupper

DISKUSSION

Denna studie genomfördes under åren 2002 och 2003 för att utvärdera hälsoeffekter av patientundervisning och läkemedelsanvändning vid Parkinsons sjukdom. Resultatet visade en signifikant ökning av läkemedelsförbrukningen för kontrollgruppen. I enskilda frågor sågs skillnader i social funktion samt vitalitet och trötthet mellan kontrollgruppen och interventionsgruppen i första mätningen. Skillnaden kvarstod inte i andra mätningen.

Metoddiskussion

I denna studie har validerade instrument använts som är vanligt förekommande inom forskning. SF-36 är ett välanvänt instrument och har ansetts som användbart vid PS (Fayer & Machin, 2000). Dock är det ett relativt långt instrument och kan upplevas som komplext för äldre (Iglesias, Bilks & Torgeson, 2001). Eftersom SF-12 enligt Bowling (1997) visat sig reproducera resultatet från SF-36 till åtminstone 90 % valde vi att använda det. Även Jenkinson et al. (1997) finner att SF-12 är ett fullvärdigt alternativ till SF-36 och att det också finns en fördel med att minska respondentens upplevelse av börda p.g.a. långa enkäter. En av svårigheterna med (i synnerhet generiska) hälsostatusinstrument är, att de kan innehålla vissa frågor som inte passar för just det speciella hälsoproblemet man avser att undersöka samtidigt som viktiga områden kan missas. Viktigt är dock att de är korta och enkla att både svara på och administrera. Vid repeterade mätningar ska instrumentet administreras på samma sätt och

under samma förhållande vid varje tillfälle (Doward, Meads & Thorsen, 2004). McKenna (1997) hävdar att testen inte bör ta mer än tio minuter att fylla i. Det fanns en skillnad i administreringen av enkäterna mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen på så sätt att interventionsgruppen lämnade sin första enkät vid skolstarten medan kontrollgruppen skickade in den i frankerat svarskuvert. Den andra enkäten lämnade båda grupperna på samma sätt, de skickades in i ett frankerat svarskuvert. Det är möjligt att denna skillnad förklarar det något större bortfallet i kontrollgruppen. Det är sparsamt med studier där SF-12 använts för liknande grupper som PS. En studie från 2001 rekommenderar York SF-12, som är en layoutmässigt modifierad version av SF-12, för undersökning av en äldre befolkning (Iglesias et al., 2001). Denna är dock inte tillgänglig i svensk version. I en annan studie (Boston, Boynton & Hood, 2001) kompletterade man användandet av SF-12 med intervjuer. Detta är kanske något man skulle ha gjort även i denna studie.

H&Y skalan är ett vida använt instrument för klassificering av PS, dock har instrumentet sina begränsningar (Goetz et al., 2004). H&Y användes endast för klassificering och ingick som bakgrundsvariabel i deskriptivt syfte. Undersökaren gjorde själv alla klassificeringarna och de slumpvisa kontroller Parkinsonspecialiserad läkare gjorde visade på total överensstämmelse.

Powerberäkningen som gjordes innan studien påbörjades beräknades en effektstorlek på 7 samt standarddeviation på 11. Medan antagandet avseende standarddeviationen stämde blev effekten i denna studie i stället närmare 3, vilket innebar att patientantalet var för litet för att visa på en signifikans. För att påvisa signifikanta skillnader skulle antalet respondenter behövt uppgå till 212. Detta står i tydlig kontrast till den effekt på närmare 11 poäng som Sunvisson et al. (2001) uppmätte med SIP. Möjligen är det så att SIP har en större känslighet för förändring än SF-12. Allmänna rekommendationer gör dock gällande att det är lämpligt att välja enkäter som ger så liten börda som möjligt för respondenten (Doward et al., 2004; Jenkinson et al 1997; McKenna, 1997) och SIP som innehåller 136 frågor har i tidigare studier ansetts mindre användbart än till exempel SF-12 (Dunbar, Robertsson, Ryd & Lidgren, 1999).

Patienter med PS på en neurologisk dagrehabilitering visade i en studie från 2003 att de försämrades såväl rörelsemässigt som vad gäller livskvalitet under en period på sex månader (Wade et al., 2003). Detta visar enligt författarna att trots behandling och att enskilda mätningar visade förbättring försämrades patienterna över tid, vilket är förenligt med att PS är

en progressiv sjukdom. Wade et al. (2003) konkluderar att resultatet varken stödjer rehabilitering eller visar att den är ineffektiv, vilket ytterligare styrker svårigheten i att mäta insatser vid en progressiv sjukdom. Interventionen är en multidisciplinär undervisning där inte mindre än nio olika professioner medverkar. Det är mycket och stundtals svår information patienterna ska ta till sig. Gruppsammansättningen gjordes så homogen som möjligt bland annat med tanke på att patienter med relativt nydebuterad sjukdom inte skulle se alla komplikationer som kan komma efter flera års sjukdom, men ibland fanns det ändå variationer i grupperna som väckte oro. Patienterna gav varandra mycket råd och tips, även närstående gjorde det sins emellan, men ibland var det några i gruppen som hade kommit längre i sin bearbetning av att ha en kronisk sjukdom som kunde upplevas som skrämmande av de andra. Det är möjligt att resultatet hade blivit ett annat om det hade varit ett längre intervall mellan enkät nummer ett och två då det kan ta tid att ta till sig så mycket information av både vårdgivare som medpatienter/närstående. Undervisningen var gedigen och omfattande, kanske för omfattande, och det är möjligt att även om tyngdpunkten lades på att det alltid finns något att göra, var undervisningen för tung och svår. Trots svårigheterna med att mäta effekten av interventioner vid progressiva sjukdomar, är det dock en styrka att en kontrollgrupp inkluderades för att möjliggöra jämförelser.

Såväl interventionsgruppen som kontrollgruppen var patienter på mottagningen och förutom patientundervisningen fick de samma mottagande och omhändertagande. De kontrollerades med samma besöksintervall och möjligen kan omhändertagandet på mottagningen i sig ha haft en positiv effekt på kontrollgruppen, vilket i så fall kan ha bidragit till studiens resultat. Om kontrollgruppen hade valts från en annan mottagning är det möjligt att det hade visat sig en skillnad. Dock var det den specifika effekten av undervisningen man avsåg att utvärdera, vilket talar emot ett sådant upplägg.

I Sunvisson studie (2001) utvärderades patienterna vid samma tidpunkt på dagen för att undvika problemen med motoriska fluktuationer. Detta kan ha utgjort en skillnad mot denna studie då patienterna själva svarade på enkäterna och undersökaren inte vet vid vilken tid på dagen enkäterna fylldes i. Det faktum att det var undersökarna (samma personer som höll i undervisningen) i Sunvissons studie som utvärderade förändringarna hos patienterna kan ha påverkat utfallet. Deltagarna i Sunvissons studie var 4-9 patienter (men inga anhöriga), i denna studie var det 6-8 patienter plus närstående. Gruppstorleken kan ha påverkat deltagarna i vår studie negativt framförallt om gruppen inte var tillräckligt homogen.

Kanske kan det vara så att frånvaro av positiva effekter avseende såväl fysisk som mental upplevelse av hälsa kan tala för att patienterna har utvecklat en större medvetenhet om sin situation? Gage och Storey (2001) hävdar att patientutbildning bidrar till egenvård som hjälper personerna att utveckla copingstrategier. I en semistrukturerad intervjustudie av Herrmann et al. (1996) jämfördes 54 patienter med PS med 50 patienter med cerebral vaskulär ischemi (CVI) och deras respektive närstående vad gäller copingstrategier. Studien visade att patienter med mildare grad av PS hade större förmåga att anpassa sig till de psykosociala konsekvenserna av sjukdomen än patienter med CVI hade. Majoriteten av patienterna i denna studie bedömdes (enligt H&Y), som stadium I och II, 42 av 48 i interventionsgruppen och 43 av 48 i kontrollgruppen. Relaterat till Herrmanns studie (Herrmann et al., 1996) bör patienterna i denna studie ha haft goda möjligheter till att anpassa sig till de psykosociala konsekvenserna av sjukdomen eftersom flertalet hade en mildare grad av PS. Följaktligen vore det lämpligt att komplettera bedömningen av en Parkinsonskola med en skattningsskala för coping.

Resultatdiskussion

Vid jämförelser mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp vid första och andra mättillfället avseende LDE sågs en signifikant ökning i kontrollgruppen men inte i interventionsgruppen. Det är möjligt att kontrollgruppen var undermedicinerad initialt. Mot detta talar dock att det inte förelåg några skillnader avseende initial LDE dos mellan kontroll- och interventionsgruppen. Den ökade medicineringen i kontrollgruppen kan ha implikationer för övriga resultat i studien. Frånvaro av intervention i kontrollgruppen kan således ha bidragit till att medicineringen behövde ökas i större omfattning än i interventionsgruppen. Detta skulle kunna maskera skillnader i SF-12 mellan de båda grupperna om kontrollgruppens hälsa förbättrades till följd av den ökade medicineringen. För detta talar även den skillnad som förelåg i enskilda frågor avseende social funktion och vitalitet, där skillnaden mellan kontrollgrupp och interventionsgrupp jämnades ut över tid, det vill säga interventionsgruppen höll sig stabil medan kontrollgruppen förbättrade sina värden.

Att studien inte påvisade några hälsoeffekter av Parkinsonskolan förutom en oförändrad läkemedelsanvändning i interventionsgruppen, behöver ej nödvändigtvis vara negativt.

Erfarenheterna av att genomföra en Parkinsonskola talar för att det sker en förändring mot ökad reflektion och medvetenhet om den egna situationen. Att närstående medverkade i patientundervisningen kan ha påverkat interventionsgruppens reflektion och insikt i sin sjukdom. Flera av grupperna har fortsatt att träffats efter skolans slut.

Målet kanske inte alltid ska vara att förbättra livskvalitet utan snarare att bibehålla den trots den svåra situationen.

SAMMANFATTNING

Det gick inte att utläsa några signifikanta skillnader i upplevelsen av hälsa mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen i denna studie. Dock ökade läkemedelsbehovet i kontrollgruppen medan den var stabil i interventionsgruppen. Det finns rimliga förklaringar till denna brist på signifikanta skillnader i upplevd hälsa. Parkinsons sjukdom är komplex och centralt i behandlingen är en adekvat medicinering. Förändringar i medicineringen för kontrollgruppen kan ha maskerat skillnader gentemot interventionsgruppen. Till exempel sågs initiala skillnader i enskilda frågor som utjämnades till andra mättillfället, troligen beroende till viss del av medicineringen. Försämrad upplevelse av hälsa kan vara en indikator på en adekvat reaktion och en ökad reflektion över situationen. Bibehållen hälsoupplevelse kanske ska vara målet för att bidra till en förbättrad livskvalitet vid progressiva sjukdomar medan en förbättring av copingstrategier som underlättar hanteringen av en många gånger svår vardag kanske är det yttersta målet. Då flera studier talar om svårigheten att mäta utbildnings- och rehabiliteringsinsatser vid PS är det nödvändigt med ytterligare studier. Dessa bör överväga användandet av andra resultatmått och instrument än tidigare, samt kontrollera för annan terapi.

TACK TILL

Författaren vill först och främst tacka alla respondenter som ställt upp för denna studie och svarat på enkäter, tack även för alla brev och telefonsamtal. Även ett stort tack till Parkinson Förbundets Forsknings Fond som genom ett stipendium möjliggjort denna studie. Dock hade denna studie aldrig kunnat fullföljas utan all hjälp och stöd författaren fått från handledarna Peter Hagell och Albert Westergren. Två handledare har berikat och breddat handledningen samtidigt som alltid någon av dem varit tillgänglig då orken och kraften periodvis har sinat hos författaren. TACK!

REFERENSLISTA

Boston, N. K., Boynton, P. M., & Hood, S. (2001). An inner GP unit versus conventional care for elderly patients. *Family Practice*. 2: 141-148.

Bowling, A. (1997). *Measuring health*. Buckingham, Open University Press.

Caap-Ahlgren, M., & Lannerheim, L. (2002). Older Swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease. *Journal of advanced nursing*. 1: 87-95.

Caird, F. I. (1991). *Rehabilitation in Parkinson's disease*. London; Chapman 6 Hall.

de Boer, A. G., Sprangers, M. A., Speelman, H. D., & de Haes, H. C. (1999). Predictors of health care use in patients with Parkinson's disease; A longitudinal study. *Movement Disorders* 1999. 14:772-779.

Doward, L. C., Meads, D. M., & Thorsen, H. (2004). Requirements for Quality of Life Instruments in Clinical Research. *Value in Health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 1: 13-16.

Dunbar, M J., Robertsson, O., Ryd L., & Lidgren, L. (2001). Appropriate questionnaires for knee arthroplasty. Result of a survey of 3600 patients from the Swedish Knee Arthropasty registry. *Journal of bone and joint surgery*. 3: 339-344.

Eckert, T., & Eidelberg, D. (2004). The role of functional neuroimaging in the differential diagnosis of idiopathic Parkinson's disease and multiple system atrophy. *Clinical autonomic research: official journal of the Clinical Autonomic Research Society*. 14:84-91.

Fayers, P. M., & Machon, D. (2000). *Quality of life: Assessments, analysis and interpretation*. West Sussex; John Wiley & Sons, Ltd.

Frazier, L. D. (2000). Coping with disease-related stressors in Parkinson's disease. *The Gerontologist*. 1: 53-63.

Gage, H., & Storey, L. (2004). Rehabilitation for Parkinson's disease; a systematic review of available evidence. *Clinical rehabilitation*. 18: 463-482.

Gandek, H., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Leplege, A., Priet, L., & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for SF-12 Health Survey in nine countries; result from the IQOLA Project International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*. 11: 1171-1178.

Goetz, C. G., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G. T., Counsell, C., Giladi, N., Holloway, R. G., Moore, C. G., Wenning, G. K., Yahr, M. D., & Seidl, L. (2004). Movement Disorder Society Task Force Report on the Hoehn and Yahr Staging Scale: Status and recommendations. *Movement Disorders*. 9: 1020-1028.

Grahn, G., & Danielson, M. (1996). Coping with the cancer experience. II. Evaluating an education and support programme for cancer patients and their significant others. *European journal of cancer care*. 3: 182-187

Hagell, P., Nordling, S., Reimer, J., Grabowski, M., & Persson, U. (2002). Resource use and costs in a Swedish cohort of patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders* 17: 1213-1200.

Harris, K., Osbourne, L., Richards, K., & Stewart, J. (1998). Education for patients with Parkinson's disease. *British journal of community nursing*. 3:221-225.

Herlofson, K., & Larsen, J. P. (2003). The influence on fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta neurologica Scandinavia*. 1: 1-6

Herrmann, M., Freyholdt, U., Fuchs, G., & Wallesch, C-W. (1997). Coping with chronic neurological impairment; a contrastive analysis of Parkinson's disease and stroke. *Disability and rehabilitation*. 1:6-12.

Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: Onset, progression and mortality. *Neurology*. 5:427-442.

Hyland, M. E. (2003). A brief guide to the selection of quality of life instruments. *Health and quality of life outcomes (electronic resource)*. 4: 201-6.

Iglesias, C. P., Birks, Y. F., & Torgeson, D. J. (2001). Improving the measurement of quality of life in older people, the York SF-12. *The Quarterly journal of medicine*. 94: 695-698.

Jenkinson, C., Layte, R., Jenkinson, D., Lawrence, K., Petersen, S., Paice, C., & Strad, J. (1997). A shorter form health survey: can SF 12 replicate results from the SF 36 in longitudinal studies. *Journal of public health medicine*. 2: 179-86.

Kazdin, A. E. (1998). *Research design in clinical psychology*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.

Klawans, H. L., Goetz, C. G., & Tanner, C. M. (1998). *Common Movements Disorders: A Video Presentation*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Koplas, P. A., Gans, H. B., Wisely, M. P., Kuchibhatla, M., Cutson, T. M., Gold, D. T., Taylor, C. T., & Schenkman, M. (1999). Quality of life and Parkinson's disease. *Journal of gerontology*. 54: 197-202.

Lang, A. E., & Lozano, A. M. (1998). Parkinson's disease. *The New England journal of medicine*. 339:1044-53.

Lusis, S. A. (1997). Pathophysiology and management of idiopathic Parkinson's disease. *Journal of neuroscience nursing: the journal of American Association of Neuroscience Nursing*. 1: 24-31.

McKenna, S. P. (1997). Measuring quality of life in schizophrenia. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*. 3: 267-274.

Miller, J. L. (2002). Parkinson's Disease Primer. *Geriatric nursing*. 23: 69-73.

Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1996). *Nursing Research: methods, appraisal and utilization*. (4th ed). Philadelphia, New York: Lippincott.

Quittenbaum, B. H., & Grahn, B. (2004). Quality of life and pain in Parkinson's disease: A controlled cross-sectional study. *Parkinsonism and Related Disorders*. 10:129-136.

Reid, J. (2003). Diagnosis of Parkinson's disease: why patient education matters. *Professional nurse*. 1:33-35.

Reimer, J., Grabrowski, M., Lindvall, O., & Hagell, P. (2004). Use and interpretation of on/off diaries in Parkinson's disease. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 75: 396-400.

Rojo, A., Aguilar, M., Garolera, M. T., Cobo, E., Navas, I., & Quintana, S. (2003). Depression in Parkinson's disease; clinical correlates and outcome. *Parkinsonism and Related Disorders*. 10: 23-28.

Scheife, R. T., Schumock, G. T., & Burstein, A. (2002). Impact of Parkinson's disease and its pharmacologic treatment on quality of life and economic outcomes. *American journal of health-system pharmacology*. 57:953-962.

Schrag, A., Jahannshahi, M., & Quinn, N. (2000). How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in general population. *Movement Disorders*. 6: 1112-1118.

Schenkman, M., Zhu, C. W., Cutson, T. M., & Whetten-Goldstein, K. (2001). Longitudinal evaluation of economic and physical impact of Parkinson's disease. *Parkinson & related Disorders*. 8:41-50.

Schimbo, T., Goto, M., Morimoto, T., Hira, K., Takemura, M., Matsui, K., Yoshida, A., & Fukui, T. (2004). Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of life research*. 1: 81-89.

Streiner, D. L. (2003). Starting at the Beginning: A Introduction to Coefficient Alpha and International Consistency. *Journal of personality assessment*. 1: 99-103.

Sunvisson, H., Ekman, S. L., Hagberg, H., & Lökk, J. (2001). An education programme for individuals with Parkinson's disease. *Scandinavian journal of caring science*. 15: 311-317.

Sullivan, M., Karlsson, R. A., & Thaft, T. (1997). *Hälsoenkät*. Göteborg.

Wade, D. T., Gage, H., Owen, C., Trend, P., Grossmith, C., & Kaye, J. (2003). Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 74: 158-162.

Wallhagen, M. I., & Brod, M. (1997). Perceived control and well-being in Parkinson's disease. *Western journal of nursing research*. 19: 11-31.

Ware, J., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-item short form health survey, construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*. 34:220-233.

Waters, C. H. (1998). *Diagnosis and management of Parkinson's disease*. California; Professional Communications Inc.

Welsh, M., McDermot, M., Holloway, R. G., Plumb, S., Pfeiffer, R., & Hubble, J.(2003). Development and testing of the Parkinson's disease quality of life scale. *Movement Disorders* 6: 637-645.

PARKINSONSKOLA

INNEHÅLL:

Föredrag ca 40 min	Gemensamt för närstående och patienterna. Gruppen delas:
Samtalsgrupp	Närstående erbjuds samtal i grupp som leds av sjuksköterska.
Fika/social träning	Patienterna går till arbetsterapins träningslägenhet tillsammans med arbetsterapeut.
Gymnastik och/eller röstträning	11.00-11.30 Sjukgymnast och logoped.

FÖREDRAG

Hela teamet presenteras;
Sjuksköterska informerar om Parkinsons sjukdom.
Neuropsykolog talar om upplevelsen av att få en kronisk sjukdom, bemästring, coping och omvärdering.
Arbetsterapeut talar om arbetsterapeutens arbete vid PS; bedömning, hjälpmedel och strävan efter självständighet i dagliga livet.
Sjukgymnast talar om sjukgymnastens arbete; behålla rörligheten, töjning och stretching.
Överläkare informerar om läkemedel.
Tandhygienist talar om muntorrhet/ökad salivation, hjälpmedel och tips.
Dietist talar om kostens betydelse, proteinfördelningen över dagen.
Logoped talar om talvård, röst, språk och kommunikation.
Kurator talar om kris och krishantering.

Sjukdomsstadier enligt Hoehn & Yahr (1967)

- Stage 0* No signs of disease
- Stage I* Unilateral involvement only, usually with minimal or no functional impairment
- Stage II* Bilateral or midline involvement, without impairment of balance.
- Stage III* First sign of impaired righting reflexes. This is evident by unsteadiness as the patient turns or is demonstrated when he is pushed from standing equilibrium with the feet together and eyes closed. Functionally the patient is somewhat restricted in his activities but may have some work potential depending on the type of employment. Patients are physically capable of leading independent lives, and their disability is mild to moderate.
- Stage IV* Fully developed, severely disabling disease; the patient is still able to walk and stand unassisted but is markedly incapacitated.
- Stage V* Confinement to bed or wheelchair unless aided.
(Klawans et al. 1988)

Tillfrågan om deltagande i utvärdering inför och av Parkinsonskolan.

Under åren 2002 och 2003 bedrivs Parkinson mottagningen i Kristianstad med projektmedel från Nationella Handlingsplanen.

För att utvärdera denna verksamhet delas enkäter ut till våra patienter. Vi planerar nu att sammanställa dessa enkätsvar som ett led i utvärderingen och redovisningen av vår verksamhet. Vi kommer även att använda uppgifter från Din journal såsom läkemedelsbehandling, ålder, kön, hur länge Du har haft sjukdomen, m m.

Du är en av våra patienter och vi tillfrågar Dig om medgivande för att få använda Dina enkäter och Dina journaluppgifter. Syftet med undersökningen är att på sikt kunna förbättra omhändertagandet av personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående.

På Din enkät finns ett nummer. Detta är för att hålla reda på vem som fått och besvarat enkäten. Svaren behandlas helt konfidentiellt och kommer att bearbetas utan personuppgifter. Inga individuella svar från undersökningen kommer att redovisas. Några möjligheter att identifiera just Ditt svar finns därför inte. Ditt namn kommer aldrig att finnas med i någon redovisning utan Du garanteras fullständig anonymitet.

Ditt omhändertagande vid Parkinsonmottagningen i Kristianstad påverkas inte om Du väljer att delta i undersökningen eller ej, Ditt deltagande är frivilligt och du kan avbryta när som helst utan förklaring.

Oavsett om Du väljer att delta eller inte, ber vi Dig att så snart som möjligt fylla i och skriva under förfrågan om medverkan på nästa sida och skicka tillbaka till oss i bifogat frankerat kuvert!

Om Du har några ytterligare frågor eller behöver hjälp med hur frågeformulären ska fyllas i är Du välkommen att höra av Dig!

Med vänliga hälsningar och stort tack på förhand!

Susanne Lindskov

Leg. Sjuksköterska
Parkinson mottagningen
Tel: 044-132510 (mån-tors.)

Samtycke

Jag har tagit del av informationen på föregående sida och väljer att delta i utvärderingen.

Jag har tagit del av informationen på föregående sida och väljer att **INTE** delta i utvärderingen.

Underskrift: _____ Datum: _____

Namnförtydligande: _____

Skriftligt samtycke för tillgång till patientjournal

Jag har även informerats om och samtycker till att personal på Parkinsonmottagningen använder uppgifter i min journal för att komplettera undersökningen. Endast uppgifter som har betydelse för studien kommer att användas.

Underskrift: _____ Datum: _____