



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Grundutbildning i fysioterapi 180 hp

Examensarbete i fysioterapi, grundnivå 2, 15 högskolepoäng

Höstterminen 2021

”En bubblande, härlig känsla i kroppen”:
Upplevelser av deltagande i dans för personer
med Parkinsons sjukdom.

”A bubbly, wonderful feeling in the body”:
Experiences of participating in dance for people with
Parkinson’s disease.

Författare:

Jennifer Johannesson, 072-3239367, jennifer.johannesson@stud.ki.se

Marie Lundin, 070-5422263, marie.lundin@stud.ki.se

Handledare:

Hanna Johansson, Med Dr, Leg Sjukgymnast, Sektionen för Fysioterapi, Alfred Nobels Allé
23, 141 83 Huddinge, 08-524 888 41, hanna.johansson.1@ki.se

Examinerande lärare:

Marie Kierkegaard, 08-524 881 37, marie.kierkegaard@ki.se



Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Grundutbildning i fysioterapi 180 hp

Examensarbete i fysioterapi, grundnivå 2, 15 högskolepoäng

Höstterminen 2021

”En bubblande, härlig känsla i kroppen”: Upplevelser av deltagande i dans för personer med Parkinsons sjukdom.

Sammanfattning

Bakgrund: Parkinsons sjukdom (PS) manifesterar sig i både motoriska- och icke motoriska symtom vilka påverkar hälsans samtliga komponenter. Sjukdomens fysiska symtom kan även leda till en förändrad kroppsuppfattning och ett ökat missnöje med den egna kroppen. Deltagande i dans har visats vara gynnsamt för individer med PS men den befintliga evidensen gäller huvudsakligen dansens påverkan på motoriska besvär. Vidare föreligger ett behov av ytterligare forskning kring dansens betydelse för kroppsuppfattning hos personer med PS.

Syfte: Syftet med denna studie var att utforska erfarenheter av deltagande i Dans för Parkinson och dess upplevda betydelse för hälsa och kroppsuppfattning hos personer med PS.

Metod: En kvalitativ studiedesign med ett induktivt förhållningssätt. Semistrukturerade intervjuer hölls med sex personer vilka deltog i Dans för Parkinson. Analysen utfördes utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Analysen resulterade i tre kategorier: *Avledning och omställning för att hantera fysiska symtom och framtidens ovisshet; Dans upplevs vara en lustfylld och inkluderande träningsform som är lättare att vidmakthålla; Dans för Parkinson upplevs ge glädje och skapa tillhörighet.*

Konklusion: Dans för Parkinson upplevs ha en positiv betydelse för hälsans samtliga komponenter genom att förbättra funktionell rörlighet, öka social interaktion, skapa tillhörighet samt ge glädje och avledning från sjukdomen. Deltagande i Dans för Parkinson upplevs för vissa informanter bidra till en mer accepterande kroppsuppfattning medan andra informanter inte upplever att deltagande har någon väsentlig betydelse för kroppsuppfattning.

Nyckelord: Alternativ- och komplementärmedicin, hälsa, kroppsuppfattning, kvalitativ forskning, neurodegenerativa sjukdomar.



**Karolinska
Institutet**

Department of Neurobiology, Care Sciences and Society

Basic Education in Physiotherapy 180 hp

Degree project in physiotherapy, first level 2, 15 hp

Autumn semester 2021

”A bubbly, wonderful feeling in the body”: Experiences of participating in dance for people with Parkinson’s disease.

Abstract

Background: Parkinson’s disease (PD) leads to both motor and non-motor symptoms which affect all components of health. The physical symptoms may also lead to an altered body image and increased dissatisfaction with one’s own body. Participation in dance has been shown to be beneficial for people with PD (PwPD), yet current evidence mainly applies to the impact on motor symptoms. Furthermore, there is a need for further research regarding the impact of dance on body image in PwPD.

Aim: To explore experiences of participation in Dance for PD® and its perceived significance for health and body image in PwPD.

Methods: A qualitative study with an inductive approach. Semi-structured interviews were held with six individuals participating in Dance for PD®. Transcripts were analysed using qualitative content analysis.

Results: Three categories emerged from the analysis: *Diversion and readjustment to deal with physical symptoms and uncertainty of the future; Dance is perceived to be an enjoyable and inclusive form of exercise which is easier to maintain; Dance for PD® is perceived to give joy and create a feeling of belonging.*

Conclusion: Dance for PD® is perceived to have positive significance for all components of health by improving functional mobility, increasing social interaction, give joy and feelings of belonging, as well as providing diversion from the disease. Participation in Dance for PD® is by some informants perceived to contribute to a more accepting body image, whilst by others, not perceived to have any essential significance for body image.

Keywords: Body image, complementary therapies, health, neurodegenerative diseases, qualitative research.

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	1
1.1 Parkinsons sjukdom- bakgrund och behandling	1
1.2 Dans som behandling vid PS	1
<i>1.2.1.Dans för Parkinson</i>	<i>2</i>
1.3 Problemformulering	3
1.4 Syfte	3
2. Metod.....	3
2.1 Design och deltagare	3
2.2 Intervjuer	4
2.3 Dataanalys	4
2.4 Forskningsetiska överväganden	5
3. Resultat.....	5
3.1 Dans för Parkinson upplevs ge glädje och skapa tillhörighet.....	7
3.2 Dans upplevs vara en lustfylld och inkluderande träningsform som är lättare att vidmakthålla.....	8
3.3 Avledning och omställning för att hantera fysiska symtom och framtidens ovisshet	9
4. Diskussion	11
4.1 Sammanfattning av de viktigaste fynden.....	11
4.2 Resultatdiskussion.....	11
<i>4.2.1 Vidare forskning</i>	<i>13</i>
4.3 Metoddiskussion.....	13
5. Konklusion	14

1. Bakgrund

1.1 Parkinsons sjukdom- bakgrund och behandling

Parkinsons sjukdom (PS) är en progressiv neurodegenerativ sjukdom (1, 2) som leder till att dopaminerga nervceller i substantia nigra pars compacta succesivt dör (2-4). Dopaminbristen medför att hjärnan får en försämrad förmåga att kontrollera de nervsignaler som styr kroppens rörelser (2). Sjukdomen debuterar vanligen vid 65 års ålder och prevalensen är något högre hos det manliga könet, dock är könsfördelningen relativt jämn då kvinnor har en högre medellivslängd (2). Enligt Svenska Parkinsonförbundet får cirka 2000 personer i Sverige diagnosen varje år och det beräknas att cirka 22000 personer idag är diagnostiserade med PS (3).

Sjukdomen kännetecknas av flertalet symtom vilka kan medföra stor påverkan på en individs hälsa och livskvalitet (1). Hälsa definieras enligt Världshälsoorganisation (WHO) som ett tillstånd av komplett fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast som frånvaro av sjukdom (5). Vid PS kan personen drabbas av både motoriska och icke-motoriska symtom där kardinalsymtomen är stelhet (rigiditet), ofrivilliga skakningar (tremor), nedsättning av rörelseförmåga (bradykinesi) och postural instabilitet (2, 4, 6). Bland icke-motoriska symtom ses exempelvis smärta, sömnsvårigheter, demens, trötthet (fatigue), depression och ångest (2, 7, 8). En studie från 2014 (1) visar att icke-motoriska symtom har större påverkan på upplevd livskvalitet än de motoriska, samtidigt beskriver Beerenbrock et al. (9) hur känslan av att inte kunna kontrollera motoriska symtom även har stor påverkan på livskvalitet. Kriterium vid diagnostisering av PS är förekomst av bradykinesi tillsammans med en eller flera av följande symtom; rigiditet, tremor eller postural instabilitet (4).

Behandlingen vid PS syftar till att minska besvären för individen och baseras på dennes behov (2). Åtgärderna innefattar dels läkemedelsbehandling, dels interprofessionella rehabiliterande insatser från läkare, sjuksköterska, fysio- och arbetsterapeut, logoped, kurator och psykolog (2). Över tid leder sjukdomen till ökad inaktivitet (10), ökad social isolering och minskad grad av självständighet (11) vilket medför en direkt påverkan på aktivitet- och delaktighetsförmåga. Gamarra et al. (12) har även påvisat en korrelation mellan depression vid PS och ett upplevt missnöje med kroppen. Enligt Gyllensten (13) definieras kroppsuppfattning som ”den inre bild av kroppen vi har och hur den ser ut för oss”. Breaky (14) beskriver hur en individs positiva eller negativa uppfattningar om den egna kroppen kan påverka välbefinnande samt att en förändrad kroppsuppfattning, på grund av exempelvis sjukdom eller funktionsnedsättning, kan utlösa känslomässiga, perceptuella och psykosociala reaktioner (14). Som beskrivet av Pruzinsky (15) är somatiska sjukdomar ofta förknippade med förändringar i individens upplevelse av den egna kroppen, exempelvis hur en persons upplevelse av sitt fysiska välbefinnande förändras. Pruzinsky (15) fastställer hur en förändrad upplevelse av den egna kroppen orsakad av sjukdom har en signifikant negativ påverkan på livskvaliteten. Vidare beskriver Gamarra et al. (12) hur personer med PS kan uppvisa en förändrad kroppsuppfattning till följd av individens vilja att bevara en känsla av jaget.

1.2 Dans som behandling vid PS

Enligt Socialstyrelsen (2) bör individer med PS erbjudas gång- och balansträning i syfte att förbättra balans och gånghastighet. Radder et al. (16) beskriver hur olika modaliteter av fysioterapi, däribland dans, kan förbättra balans, gång- och motorisk förmåga hos personer med PS. Som beskrivet av Carapellotti et al. (17) visar tidigare studier att långvarigt

deltagande i dansklasser förbättrar balans- och gångförmåga och har en positiv effekt på progressionen av motoriska symtom (18), vilket resulterar i förbättrad funktionell rörlighet (19-23). Vidare fastställer Kalyani et al. (24) hur deltagande i dans minskar både depression och ångest hos personer med PS, något som stämmer överens med tidigare studier där även minskade humörstörningar konstaterats (21, 25). Den upplevda livskvaliteten sågs även öka hos deltagarna i Kalyani et al. (24), ett fynd som överensstämmer med tidigare studier (23, 26, 27). I en kvalitativ studie av Bognar et al. (26) uttryckte informanterna, utöver en ökad livskvalitet, även ett ökat socialt engagemang och minskad social isolering efter deltagande i dansklasser. Informanterna i den studien poängterade dansens förmåga att påverka både fysiska, kognitiva och känslomässiga utmaningar kopplade till PS (26). Hadley et al. (28) visar ett upplevt positivt samband mellan dans och välbefinnande hos personer med PS. Samtidigt pekar resultatet på att en ökad kroppsmedvetenhet kan leda till ett ökat fokus på fysiska begränsningar framför uppskattning för den egna kroppen (28).

1.2.1. Dans för Parkinson

Idag erbjuds dansklasser världen över med flertalet olika stilar och upplägg för personer med PS. Det som kallas för *Dance for PD*® (*Dance for Parkinson's disease*), i Sverige kallat Dans för Parkinson, är en etablerad metod som skapades 2001 genom ett samarbete mellan Brooklyn Parkinson Group och Mark Morris Dance Group, i USA (29). Tanken bakom samarbetet är att professionella dansare, med sin unika kunskap om rörelse, kan dela med sig av värdefull information till personer med PS. Klasserna leds därför av professionella dansare och danspedagoger där fokus ligger på glädjen i dansen samtidigt som symtomspecifika besvär relaterade till exempelvis balans, motoriska färdigheter och självförtroende behandlas. Utöver detta skapar klasserna gemenskap och en möjlighet till socialt engagemang (29). Vidare bygger dans på att uttrycka sig och kommunicera via kroppsuttryck (30), därför är deltagande i dans generellt kopplat till ökad kroppsmedvetenhet (30).

I Stockholm leds klasserna i Dans för Parkinson på Balettakademien (BA) av instruktörer vilka är utbildade i metoden *Dance for PD*® (29, 31). Under Covid-19 pandemin hölls dessa dansklasser digitalt via Zoom och deltagarna medverkade från hemmet. Klasserna var 60 minuter långa, hölls en dag i veckan och hade samma upplägg som de fysiska klasserna. För att främja gemenskap uppmanades deltagarna att aktivera videofunktionen på Zoom.

Både de fysiska och de digitala klasserna utgår från metoden *Dance for PD*® men de utbildade instruktörerna ges konstnärlig frihet att koreografera övningarna. Samtliga klasser inleds sittande och deltagarna uppmanas att dra fokus till kroppen och det som pågår i nuet. Vidare fortsätter den sittande delen med olika rörelsesekvenser, koreografier och improvisationer. Dynamik och tempo varierar och deltagarnas koordination och minne utmanas. Efter en kort drickspaus följer den stående delen av klassen, dock ges deltagarna valmöjligheten att fortsätta sittande om de så önskar. Under denna del av klassen arbetar gruppen med olika koreografier, dansstilar och improvisationer, dels stående med eventuellt stöd av stolar, dels fritt i rummet. Utöver koordination utmanas även balans och kroppsuttryck. Klassen avslutas med en nedvarvning i sittande där deltagarna återigen uppmanas att dra fokus till sin egen kropp men även till varandra; uppmärksamma och tacka varandra för dansen. Under hela klassen bjuds deltagarna in till att hitta sitt eget konstnärliga uttryck, leka, njuta och ta plats i rummet. Den ackompanjerande musiken väljs av instruktören i syfte att väcka dansglädje samt att understödja karaktär, tempo och dynamikförändringar i rörelserna.

1.3 Problemformulering

Som ovannämnt, visar dagens evidens på att personer med PS kan dra nytta av deltagande i dans (18-23). Den befintliga evidensen gäller dock huvudsakligen dansens påverkan på motoriska besvär. Vidare finns det otillräcklig forskning kring dansens betydelse för hälsa och kroppsuppfattningen hos personer med PS. Då hälsa inte enbart innefattar fysiskt välbefinnande föreligger därför behov av vidare forskning kring dansens betydelse för psykiskt och socialt välbefinnande. Detta beskrivs tillika av Hadley et al. (28) som betonar behovet av ytterligare forskning beträffande dansens kliniska betydelse samt dess roll i sambandet mellan välbefinnande och kroppsuppfattning hos personer med PS. Därtill saknas i dagsläget studier på metoden Dans för Parkinson och dess betydelse för hälsa och kroppsuppfattning hos personer med PS.

1.4 Syfte

Syftet med denna studie var att utforska erfarenheter av deltagande i Dans för Parkinson och dess upplevda betydelse för hälsa och kroppsuppfattning hos personer med PS.

2. Metod

2.1 Design och deltagare

Denna studie utgår från en kvalitativ ansats med ett induktivt förhållningssätt där personer med PS intervjuats kring sina erfarenheter av deltagande i Dans för Parkinson och dess upplevda betydelse för hälsa och kroppsuppfattning.

Samtliga deltagare i en av de digitala klasserna i Dans för Parkinson vid BA Stockholm tillfrågades om medverkande i denna studie. Inklusionskriterierna för medverkan i denna studie var I) diagnostiserad PS, II) deltagande i Dans för Parkinson vid BA Stockholm, III) förmåga att kommunicera och göra sig förstådd på svenska. Inga exklusionskriterier sattes och ingen exklusion skedde utifrån kön, ålder, sysselsättning, år med PS, tid sedan påbörjat deltagande i Dans för Parkinson eller behov av aktivitetshjälpmiddel.

Rekryteringen påbörjades genom att ett informationsbrev (bilaga 1) om studien och dess syfte skickades ut via e-post till deltagarna. Detta gjordes med hjälp av kursledare i Dans för Parkinson på BA. Utöver detta presenterades studien även av författarna via Zoom vid slutet av en digital dansklass. Efter detta anmälde fem personer sitt intresse till att medverka i studien. För att säkerställa tillräckligt många informanter vid eventuellt bortfall rekryterades ytterligare en person via e-post med assistans av kursledare. Rekryteringen utfördes därmed utifrån ett bekvämlighetsurval (32) och resulterade i sex informanter vilket var det rekommenderade maximala antalet enligt Karolinska Institutets (KI) instruktioner för examensarbete med kvalitativ ansats.

Urvalet bestod av fem kvinnor och en man i åldersspannet 50–79 år med diagnostiserad PS sedan år 2010–2019. Informanterna hade deltagit i klasserna mellan tre månader och åtta år. Fem av deltagarna var bosatta i Stockholms län då intervjuerna ägde rum, en utomläns. Då klasserna skedde digitalt påverkade detta inte deltagande i studien. En deltagare var sjukskriven, resterande fem var pensionärer. Samtliga deltagare gav sitt verbala informerade samtycke till att medverka i studien, inget bortfall förekom.

2.2 Intervjuer

Informanterna fick genom semistrukturerade intervjuer möjligheten att prata fritt och dela med sig av sina erfarenheter, känslor och tankar kring deltagandet i Dans för Parkinson och dess upplevda betydelse för hälsa och kroppsuppfattning. Utifrån KIs riktlinjer gällande social distansering under Covid-19-pandemin genomfördes synkrona intervjuer enskilt med informanterna via den digitala plattformen Zoom. Informanterna uppmanades att befinna sig i en lugn, trygg och ostörd miljö under intervjuerna och tillfrågades om att aktivera videofunktionen vilket samtliga godkände. Både författare 1 (M.L) och 2 (J.J) deltog vid samtliga intervjuer i syfte att få jämlik insyn i materialet. Medellängden på intervjuerna var 45 minuter (spann 36–63 minuter).

En intervjuguide (bilaga 2) upprättades vilken utgick från olika teman med huvudsakligen öppna frågor. Guiden innehöll följande teman: *deltagande, klasser, hälsa och kroppsuppfattning*. Samtliga intervjuer påbörjades och avslutades med samma inledning- och avslutningsfråga. Frågorna i intervjuerna delades upp mellan författare 1 (M.L) och 2 (J.J) där författare 1 (M.L) ansvarade för inledningen samt ställde frågor om deltagande och upplevelser av klasserna. Vidare ansvarade författare 2 (J.J) för frågor om hälsa och kroppsuppfattning samt för avslutning av intervjun. Exempelvis ställdes frågorna: *”Om du skulle beskriva för någon som inte känner dig, vad dans betyder för dig, vad skulle du säga då?”* och *”Upplever du att dansen har förändrat hur du känner inför din kropp/ser på din kropp? Hur?”*.

Intervjuerna ägde rum mellan maj-juli 2021. En pilotintervju genomfördes i syfte att undersöka intervjuguidens innehåll och kvalitet, testa ljudutrustning och tidsåtgång samt för författarna att finna sig till rätta i sin roll. Då utfallet av denna blev tillfredsställande beslöt författarna att ingen justering av intervjuguiden krävdes varpå materialet från pilotintervjun användes i studien. Intervjuerna spelades in med en digital diktafon (Olympus VN-741PC) av författare 2 (J.J). Materialet sparades i en mapp med multifaktorautentisering, som enbart författarna hade tillgång till, varpå råmaterialet raderas från diktafonen. Transkribering av intervjuerna fördelades jämnt mellan författarna och utfördes under perioden juni- augusti 2021. Intervjuerna transkriberades ordagrant inklusive skratt, pausering samt andra känslouttryck. Informanterna gavs identifikationsnummer 1-6, varpå inga namn eller personuppgifter röjdes. Vid avslutad transkribering raderades även ljudfilerna.

2.3 Dataanalys

Materialet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys i enlighet med Graneheim och Lundman (33). Transkripten lästes igenom flertalet gånger av vardera författare. Under läsning skrev författarna separat sina första intryck av materialet och markerade meningsbärande enheter. I syfte att nå överensstämmelse diskuterade författarna enheterna som de sedan, under flertalet cykler, gemensamt kondenserade till koder. I enlighet med Graneheim och Lundman (33) strävade författarna under denna fas efter att behålla kärnan i budskapet. I nästa steg av analysen kondenserades koderna till subteman för att slutligen grupperas till tre kategorier. Transkriptens manifesta budskap, vilket innefattar synliga och uppenbara komponenter i texten, beskrevs, medan det latent budskapet, vilket innefattar textens underliggande mening eller budskap, tolkades (33). Exempel från analysprocessen presenteras i bilaga 3.

2.4 Forskningsetiska överväganden

Enligt The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) etiska riktlinjer bör fyra principer tas i beaktan vid medicinsk forskning; autonomi-, rättvis-, göra gott- och inte skada-principen (34).

I denna studie respekterades autonomiprincipen (35) genom att deltagandet var helt frivilligt och informanterna gavs rätten att när som helst, utan särskild förklaring, avbryta sitt deltagande. Vidare gavs adekvat och begriplig information om studien, dess syfte och tillvägagångssätt. Informanterna erhöll ett informationsbrev där det framgick att intervjuerna, med informanternas godkännande, skulle spelas in, att inspelningen skulle skyddas från vidare spridning och sedan makuleras.

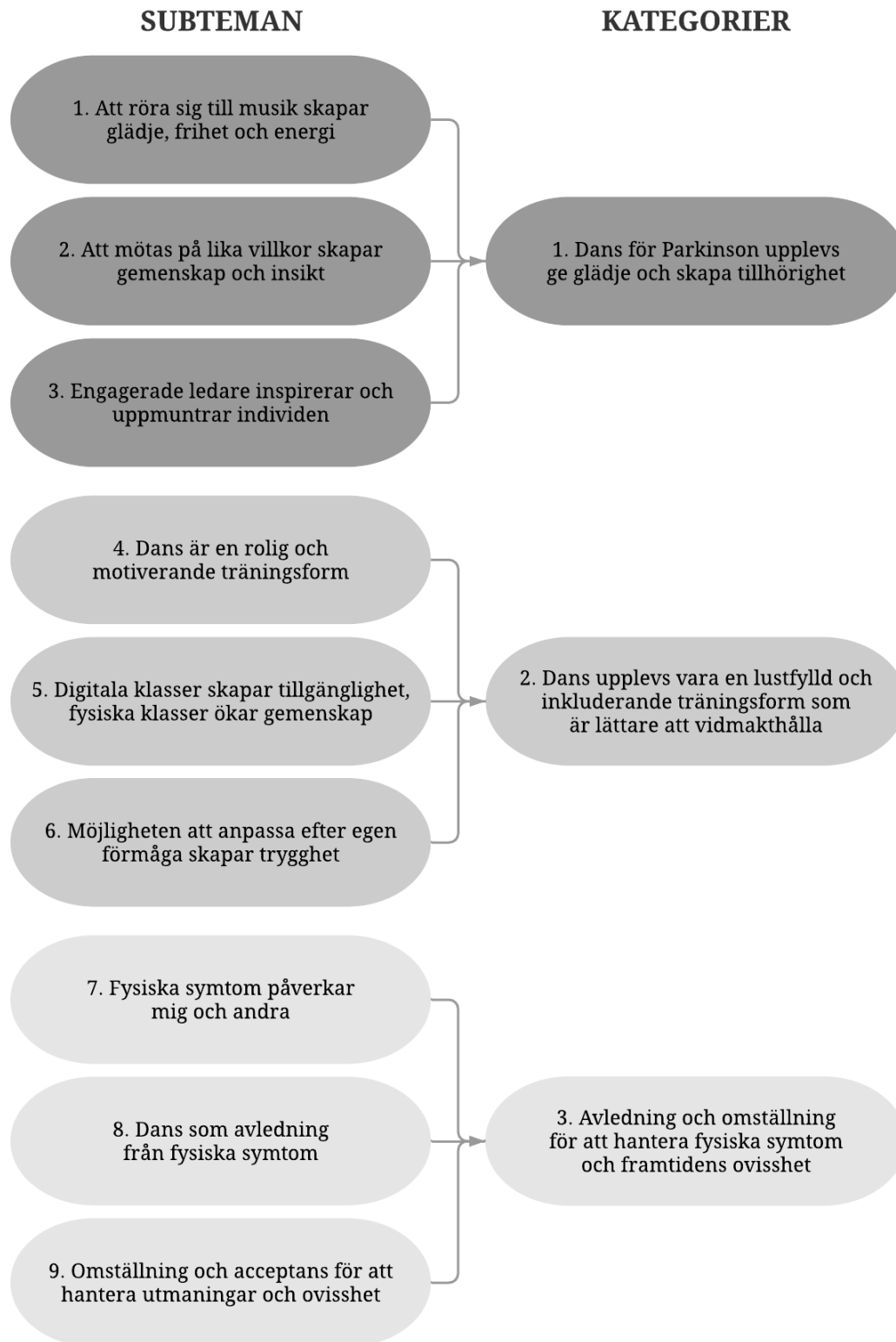
Inklusionskriteriet ”förmåga att kommunicera och göra sig förstådd på svenska” sattes i syfte att ge informanterna möjligheten att lämna sitt informerade samtycke, vilket samtliga informanter gav.

Inga individer exkluderades från deltagande i studien utifrån kön, ålder, hudfärg eller etnisk bakgrund, socioekonomisk tillhörighet eller orsaker till sjukdomens uppkomst. Utifrån detta respekterades rättvisepincipen (35) och inga sårbara individer exploaterades.

I syfte att värna om informanternas välbefinnande utvärderades eventuella risker med deltagande i denna studie. Författarna bedömde medverkandet som riskfritt, information gavs dock om att eventuella oförutsägbara känslomässiga effekter kunde uppstå. Därmed vägde fördelarna med denna studie över eventuella risker och göra gott/icke skada-principen (35) följdes. Vidare skyddades informanternas konfidentialitet genom att deltagandet i studien var helt anonymt då inga känsliga personuppgifter samlades in, inga namn röjdes och ingen enskild informant kan identifieras i materialet.

3. Resultat

Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i nio subteman och tre kategorier, se figur 1.



Figur 1
Översikt av den analytiska processen från subteman till kategorier.

3.1 Dans för Parkinson upplevs ge glädje och skapa tillhörighet

Denna kategori inkluderar subteman *Att röra sig till musik skapar glädje, frihet och energi; Att mötas på lika villkor skapar gemenskap och insikt; Engagerade ledare inspirerar och uppmuntrar individen*. Kategorin innehåller informanternas varierade upplevelser av vad dans betyder för dem och för deras psykiska välbefinnande. Vidare beskrivs informanternas erfarenheter av att dansa med andra individer med PS, dess betydelse för socialt välbefinnande samt vikten av guidad träning och ledarnas personliga egenskaper.

Som en inledande fråga till intervjun tillfrågades informanterna om vad dansen betytt för dem. Ett återkommande svar till detta var den glädje som dansen spred samt hur den skapade ett ökat välbefinnande i både kropp och själ. Flera informanter beskrev även dansen som en källa till lust, kraft och energi. Det framkom även att musiken hade en betydande roll samt den frihetskänsla som skapades av att röra sig till musik. Vidare berättade en informant hur hen rycktes med av musiken och hur dansen gett hen en möjlighet att släppa allt runtomkring, något som bekräftades av en annan informant som beskrev hur musiken hjälpt hen att slappna av. En annan informant berättade om vikten av att röra sig i takt med musiken och hur hen efter klasserna behöll musiken i kroppen och nynnade på låtarna. I linje med detta förklarade en informant hur dansen skapar glädjekänslor som består.

Informanterna tillfrågades även om och hur dansen påverkat deras psykiska välbefinnande. En informant berättade då hur dansen varit en källa till skratt och gav hen glädje även under perioder då sjukdomen varit svår att acceptera. Fortsatt beskrev hen hur dansen lärt hen att vara mindre blyg och våga ta för sig mer. Vidare berättade en informant om hur nära anhöriga uppmärksammat att dansen gett hen mer glädje. Flertalet informanter uttryckte tacksamhet över dansen och hur detta var någonting de inte ville avstå från.

”...jag känner ju den här känslan, när man helt plötsligt från att känna sig som en stubbe som inte går att flytta på, så helt plötsligt så är man bara med i dansen...det är en otrolig känsla! Det är en lyckokänsla!” (Informant 3)

Informanterna tillfrågades om vad det betydde för dem att möta och dansa med andra individer med PS. Majoriteten uttryckte tacksamhet över möjligheten att dansa på lika villkor och förklarade att dansen skapade tillhörighet vilket bidrog till att de inte kände sig lika ensamma i sjukdomen. Vidare beskrevs det hur det var lättare att dansa med personer med samma diagnos. Fastän symtomen varierade inom gruppen upplevdes en känsla av förståelse, acceptans och igenkännande som skapade trygghet. Flera informanter beskrev lättnad över att inte behöva förstå sig eller dölja sina symtom. En av dessa uttryckte även medkänsla och tacksamhet över att möta andra som kommit längre i sjukdomen. Detta gav hen perspektiv och en förvarning om sjukdomens progression. Hos flertalet informanter väcktes medkänsla av att se individer i olika stadier av sjukdomen samt en vilja att hjälpa varandra. En informant uttryckte hur oroskänslor inför framtiden väcktes av att se individer med större utmaningar än hen själv. En annan informant beskrev en förståelse för vilka förluster som varit i andras liv. Det framkom även hos flera, hur denna igenkänning skapat ett starkt band och gemenskap deltagarna emellan. En informant beskrev hur deltagarna värnar om varandra samt hur uppmuntran och förväntan från de andra till stor del bidragit till hens deltagande, något som bekräftas av ytterligare en informant. I samma linje beskrev majoriteten av informanterna en saknad efter dansklasserna och varandra vid terminsuppehåll. En informant berättade hur hen blev inspirerad av andra deltagare och alltid såg fram emot nästa klass. För många av informanterna skapade deltagande i dansklasserna en känsla av stolthet och en vilja att berätta för andra om sina erfarenheter.

”Den [dansen] är i alla fall en stund där vi är på ungefär samma villkor. Sen att vi är olika och olika åldrar och sånt det spelar inte så stor roll...men just att vi är ju där för samma sak, vi har något gemensamt allihopa.” (Informant 1)

I samtal om den gemenskap som informanterna beskrivit samt vad de uppskattat mest med dansklasserna framgick ledarnas betydelse. Informanterna uttryckte tacksamhet över den motivation, glädje och inspiration som ledarna gett och deras centrala roll i den gemenskap som bildats. Vidare berättade flertalet informanter om vikten av att ha en lärarledd aktivitet samt kompetenta ledare vilka är insatta i sjukdomen. Ledarnas förmåga att uppmuntra och uppmärksamma deltagarna framgick även hos flera och beskrevs av en informant som uppskattning över att bli sedd.

“...jag blir lite glad och de är så glada själva de där ledarna så de peppar upp en på något sätt. Så det har mycket att göra med vem som är ledare.” (Informant 2)

3.2 Dans upplevs vara en lustfylld och inkluderande träningsform som är lättare att vidmakthålla

Denna kategori inkluderar subteman *Dans är en rolig och motiverande träningsform; Digitala klasser skapar tillgänglighet, fysiska klasser ökar gemenskap; Möjligheten att anpassa efter egen förmåga skapar trygghet*. Kategorin innehåller informanternas upplevelser av dansklasserna, upplägget på dessa samt deras syn på dans som träningsform. Vidare beskrivs även skillnaderna mellan digitala och fysiska klasser samt fördelar och nackdelar med respektive.

Informanterna tillfrågades om hur de upplevde dansklasserna samt hur de tyckte att dansen skiljde sig från andra tränings- eller rehabiliteringsformer. Informanterna ansåg att dans var en roligare, mer lustfylld och inkluderande träningsform som var lättare att både prioritera och vidmakthålla än andra former av träning. En informant beskrev hur dansen var mer kreativ och motiverande än ensamaktiviteter som exempelvis individuell träning på gym, då rörelserna som utförs i dans blir en helhet. Vidare beskrev flera informanter hur de uppskattade att dansen utöver att vara fysiskt utmanade även utmanar kognitionen.

”Men det är just det där att det är så mycket roligare med dansen...alltså det är mycket mer motiverande än de här ensamhetsaktiviteterna man ska göra bara för att man...ja bara för att det är bra liksom...” (Informant 6)

Majoriteten av informanterna hade erfarenhet av deltagande vid både fysiska och digitala klasser och tillfrågades därför om hur de upplevde skillnaden mellan dessa. Informanterna var tacksamma över de digitala klasserna, i synnerhet då detta möjliggjort deltagande under Covid-19-pandemin. För flera informanter innebar de digitala klasserna att de hade lättare att delta på grund av långa avstånd till lokalerna. Vidare beskrev en av dessa informanter att digitala klasser möjliggjorde ett ökat deltagande som sträckte sig över hela året då hen på distans kunde delta i klasser över hela Sverige. Informanterna ansåg att de digitala klasserna fungerat över förväntan. Den ökade tillgängligheten innebar för vissa informanter att det var lättare att prioritera den tiden medan en informant ansåg att digitala klasser var svårare att prioritera. Flertalet informanter upplevde att det dock krävdes större ansträngning att bibehålla fokus under de digitala klasserna och beskrev hur de stundvis inte tog i lika mycket som under de fysiska klasserna.

Majoriteten av informanterna ansåg att det var lättare att lära känna både ledare och övriga deltagare under fysiska dansklasser då de gavs möjlighet att prata med varandra både innan,

under och efter klasserna. En informant som endast deltagit digitalt uttryckte också en längtan efter att få träffa de andra deltagarna fysiskt. I linje med detta beskrev en annan informant en känsla av tomhet efter avslutad digital klass då datorerna stängdes ner och det inte fanns möjlighet till socialt umgänge. Samtidigt uttryckte ytterligare en informant att för stora grupper vid de fysiska klasserna också försvårade personlig kontakt med ledare och andra deltagare, varpå hen inte upplevde en ökad social samvaro under fysiska klasser. Majoriteten av informanterna föredrog fysiska klasser, flera ansåg det önskvärt med en kombination av digitala- och fysiska klasser, en informant uppgav att hen skulle välja att fortsätta med digitala klasser.

”Tack vare Corona så har vi ju zoom som ändå ger oss möjlighet att kunna dansa och så där men när jag får jämföra de olika så känner jag ändå avsaknaden av den sociala närvaron.” (Informant 3)

”Jag tycker det är bra att de haft det hemma också måste jag säga...sen ser man ju allihop i små bilder visserligen men...men som sagt live är ju det bästa!” (Informant 5)

En annan aspekt som lyftes när informanterna blev tillfrågade om hur de upplevde dansklasserna var upplägget på dessa. Majoriteten uttryckte en uppskattning över möjligheten att kunna anpassa efter dagsform och egen förmåga. En informant beskrev det särskilt uppskattat att kunna dansa sittandes. Vidare beskrev en annan informant klasserna och upplägget som lagom utmanande. Flertalet informanter uttryckte även en uppskattning över variationen av rörelser, dans- och musikstilar som växlade i komplexitet och tempo. Samtidigt uttryckte majoriteten av informanterna utmaningar med koordinationen, några beskrev även svårigheter med improvisation och snabba växlingar i dansen. Det framkom även att flera informanter värdesatte hur det var accepterat att göra fel och alltid tillåtet att avbryta vid behov. En informant uttryckte hur det skapade trygghet att utgå från egen förmåga och göra det en klarar av.

”De [ledarna]påminner en hela tiden att ”gör vad du känner att kroppen orkar eller känner fungerar just idag” och sen har de gjort så att vissa rörelser är en lite lättare nivå, vill man göra mer så finns den valmöjligheten. Så man bli påmind och att det är en acceptans i att man gör det man klarar...Det är liksom ingen prestige eller det ska inte vara på ett speciellt sätt utan, ja...väldigt högt i tak.” (Informant 1)

3.3 Avledning och omställning för att hantera fysiska symtom och framtidens ovisshet

Denna kategori inkluderar subteman *Fysiska symtom påverkar mig och andra; Dans som avledning från fysiska symtom; Omställning och acceptans för att hantera utmaningar och ovisshet*. Kategorin innefattar informanternas mångfacetterade erfarenheter kring fysiska symtom och hur detta påverkar både dem själva och andra samt vikten av adekvat medicinering. Vidare beskrivs även dansens avledningsförmåga från fysiska symtom, synen på den egna kroppen samt inställning till sjukdomen och framtiden.

När informanterna tillfrågades om hur de mådde fysiskt beskrev de fluktuerande symtom som balans- och gångsvårigheter, koordinationsbesvär och smärta, samt hur dessa förvärrades vid inaktivitet. De beskrev hur fysiska utmaningar påverkat deras vardag samt vikten av en adekvat medicinering. Samtidigt berättade flera informanter om svårigheterna med att hitta rätt form och dos av medicinering. För en informant gav medicineringen knappt någon lindring och en ökad dos gav för svåra biverkningar. Vidare beskrev flera informanter hur de insett att deras fysiska symtom även påverkat andras liv. En informant återgav en händelse då

främlingar reagerat och uppvisat frustration över hans symtom. En annan informant berättade hur hen blev varse över de fysiska symtomens indirekta påverkan på hans anhöriga.

”Jag känner ju att sjukdomen fortskrider, ökar upp problemen på höger sida också och skakningarna...igår tänkte jag på det när jag satt i deras kök. Jag satt utan att röra bordet men hela stora långa bordet med allt som var i glas och karaffer, vattenkannor rörde sig enligt mina darrningar. Det var lite jobbigt, då tänker jag att jag påverkar andras liv också.”
(Informant 4)

När informanterna tillfrågades om hur deltagande i Dans för Parkinson påverkat deras fysiska välbefinnande beskrev de hur dansen i stunden riktat bort fokus från fysiska symtom. De berättade hur de behövt fokusera på rörelserna och det de gjort i stunden för att kunna följa med i klassen. Denna riktade uppmärksamhet beskrev de som en möjlighet till att kunna fokusera och tänka på något annat än symtom som exempelvis smärta och tremor.

”Det har ju jag märkt själv också, smärtan försvinner ju på ett helt annat sätt och man tänker på någonting annat. Skakningar som är väldigt tydliga på mig syns ju eller märker inte jag själv på samma sätt. Då blir jag mer fokuserad på dansen eller rörelsen som jag ska göra.”
(Informant 1)

En informant förklarade hur hen upplevde att dansen hade en positiv inverkan på vardagsaktiviteter och hen kunde se en tydlig skillnad i detta under perioder där det var uppehåll från klasserna då hen upplevde en minskad rörlighet och försämrad kondition. Ytterligare en informant beskrev hur hen kände sig starkare under de perioder som hen deltagit i klasserna. I linje med detta beskrev en annan informant hur hen ansåg att dansen var ett bra komplement till farmakologisk behandling och för hen, ett sätt att hålla ner på medicinering.

”Jag märker ju när vi har såna här sommaruppehåll på två och en halv månad, så mycket sämre jag är när vi börjar igen. Jag har tappat både i rörlighet och i smidighet och lite i kondition också och jag märker framför allt att jag inte kan plocka ner tallrikarna som står högst upp som jag kan när jag har dansat en termin.” (Informant 6)

Informanterna tillfrågades om hur de såg på sin kropp samt om och hur detta förändrats sedan de fick sin diagnos. Vissa informanter uppgav hur de tyckte sämre om sin kropp då den inte betedde sig eller såg ut på samma sätt som förr. Vidare uttryckte vissa frustration över de tillfällen då kroppen inte lyder, samtidigt uppgav vissa tacksamhet över vad kroppen fortfarande klarar av. Flera informanter uppgav även att de inte tänkte så mycket på sin kropp eller uppmärksammade denna. Samtidigt beskrev en annan informant hur dansen bidragit till att hen lärt känna sin kropp mer och därmed lärt sig att lyssna mer på denna. Trots varierande svar framkom det hos flera informanter en uppfattning om att de förändringar som sjukdomen medför kräver omställning, anpassning och acceptans. Vidare beskrev flera informanter hur dansen hjälpt dem att inse att de klarar mer än förväntat. För vissa informanter hade dansen även bidragit till en mindre negativ inställning och mer accepterande syn på den egna kroppen. Olika känslor beskrevs även gällande framtiden och sjukdomens progression. Vissa informanter uttryckte oro inför framtidens ovisshet, andra beskrev hur de tog dagen som den kom, anpassade sig utifrån kroppen och sjukdomens progression samt hur dansen bidragit till denna inställning. Några informanter lyfte även viljan att lära sig mer om sjukdomen och sin egen kropp i syfte att hantera svårigheter och utmaningar samt veta vad de själva kunde göra för att minska vissa symtom.

”Ja den [dansen] har ju lärt mig, fått mig att acceptera mera. Att så här är det nu. Och det funkar ju faktiskt fortfarande. Så det, ja det är den där glädjen som sprids, som hjälper till...att ta dagen som den kommer.” (Informant 4)

Sammantaget beskrevs deltagande i Dans för Parkinson som en positiv fysisk, psykisk och social upplevelse och bidrog för vissa informanter till en mer accepterande kroppsuppfattning.

4. Diskussion

4.1 Sammanfattning av de viktigaste fynden

Den kvalitativa innehållsanalysen visade varierande svar gällande deltagande i Dans för Parkinson och dess upplevda betydelse för hälsa och kroppsuppfattning hos personer med PS. Dansens avledningsförmåga upplevdes ge en möjlighet att rikta bort fokus från sjukdomen och vissa symtom vilket ökade fysiskt och psykiskt välbefinnande. Utöver detta upplevdes dansklasserna öka funktionell rörlighet vilket underlättat i vardagsaktiviteter. Deltagande i Dans för Parkinson upplevdes tillika vara en källa till glädje och energi, även under perioder då sjukdomen inneburit svårare utmaningar. Informanterna ansåg att dans var en roligare och mer motiverande träningsform än andra aktiviteter de deltagit i och upplevdes därför vara lättare att prioritera och vidmakthålla. Vidare upplevdes möjligheten till anpassning under klasserna skapa trygghet. Tacksamhet för digitala klasser uttrycktes även då detta möjliggjort deltagande under Covid-19-pandemin som för många inneburit en ökad ensamhet. Analysen utvisade dock att informanterna föredrog fysiska klasser då detta upplevdes bidra till en ökad social samvaro och bättre kontakt med ledarna jämfört med de digitala klasserna. Tacksamhet uttrycktes även över att dansa med andra personer med PS och hur igenkänning skapat starka band mellan deltagarna och främjat det sociala och psykiska välbefinnandet. För vissa informanter upplevdes dansklasserna även ha bidragit till en mer positiv kroppsuppfattning och hjälpt dem inse att de klarar mer än vad de själva förväntat sig. För andra informanter upplevdes deltagande inte ha någon väsentlig betydelse för kroppsuppfattning. Sammantaget visade den kvalitativa innehållsanalysen hur deltagande i Dans för Parkinson upplevts gynna det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet.

4.2 Resultatdiskussion

Deltagande i Dans för Parkinson tycks utifrån informanternas svar ha bidragit till ett ökat fysiskt välbefinnande dels genom att vara en källa till energi och kraft, dels genom dansens avledningsförmåga vilket momentant riktat bort fokus från fysiska symtom. Detta fynd har även uppmärksammats av Beerenbrock et al. (9) som beskriver hur deltagande i argentinsk tango upplevdes öka rörlighet, minska osäkerhet vid rörelse och gav deltagarna en möjlighet att bortse från de rörelsesvårigheter de vanligen besvärades av i vardagen. Även informanterna i denna studie upplevde att dansen underlättat vardagsaktiviteter genom att förbättra rörlighet, kondition och styrka samt hur uppehåll från klasserna lett till försämrade fysiska symtom. Dessa fynd överensstämmer med tidigare forskning där deltagande i olika former av dans förbättrat motoriska symtom som gång- och balansförmåga och därmed resulterat i ökad funktionell rörlighet (17-23).

Tidigare kvantitativa och kvalitativa studier visar hur deltagande i dans förbättrat, eller upplevdes ha förbättrat, sinnesstämning hos deltagarna och därmed bidragit till ett ökat psykiskt välbefinnande (21, 24-26, 28). Detta överensstämmer med fynden i denna studie då

informerarna beskrev en känsla av att bli lättad i sinnet samt ökad glädje och lust av deltagande i Dans för Parkinson. Som deltagarna i Bognar et al. (26) uttryckte likaså informerarna i denna studie hur klasserna gav dem någonting att se fram emot. Den sociala interaktionen i gruppen och att dansen ansågs vara roligare än andra träningsformer beskrevs som betydande för vidmakthållande av klasserna. Valet av musik, ledarnas kompetens och engagemang beskrevs också som centrala faktorer för den glädje och uppskattning som informerarna upplevt, ett fynd som överensstämmer med Bognar et al. (26). Vidare upplevdes dansklasserna ge viss avledning från tankarna om sjukdomen och därmed ett tillfälle att slappna av, ett fynd som även beskrivs av Heiberger et al. (36).

Att dansa på lika villkor upplevdes skapa acceptans och förståelse vilket i sin tur bidrog till trygghet och lättnad över att inte behöva dölja sina symtom under klasserna. Den kvalitativa innehållsanalysen tydde på att dansklasserna gav deltagarna en möjlighet att hitta ett nytt sammanhang och tillhöra en grupp där igenkänning skapade sammanhållning och minskade känslan av ensamhet. Dessa upplevelser stämmer överens med Hashimoto et al. (21) som belyser hur ömsesidig förståelse och ökad motivation skapas av att dansa tillsammans med andra med samma diagnos. Detta beskrivs även av Heiberger et al. (36) som visar att deltagande i dans med andra som ställs inför samma hälsoutmaningar bidrar till att deltagarna känner sig accepterade och förstådda. Bognar et al. (26) visar även hur dansdeltagande upplevs minska social isolering, något som framkommit även i denna studie.

Flera av informerarna beskrev ett missnöje med den egna kroppen, ett fynd som överensstämmer med Gamarra et al. (12) som påvisat ett samband mellan PS och ett upplevt missnöje med kroppen. Hadley et al. (28) föreslår att deltagande i dans kan leda till ökad kroppsmedvetenhet hos personer med PS och därmed ökad insikt om fysiska utmaningar vilket i sin tur kan leda till minskad uppskattning för den egna kroppen. I kontrast till detta fynd upplevde vissa informanter i denna studie att dansen bidrog till ökad tacksamhet för kroppen och en mer accepterande syn på denna, samt hjälpt dem inse att de klarar mer än förväntat vilket upplevdes leda till en mer positiv kroppsuppfattning. Möjligen skulle den vida acceptansen till varandra och möjligheten till anpassning under klasserna kunnat vara en bidragande faktor till att informerarna uppmärksammat vad de klarar av att utföra i stället för sina begränsningar. Flera informanter upplevde dock inte någon väsentlig skillnad gällande Dans för Parkinsons inverkan på kroppsuppfattning då de beskrivit att de inte tänker så mycket på sin kropp eller uppmärksammar denna. Utifrån detta fynd skulle paralleller kunna dras till Beerenbrock et al. (9) som menar att individer med PS erfar betydande förändringar i upplevelser av den egna kroppen vilket kan leda till att individen ser sina fysiska symtom som oberoende och distanserar sig därför från sin egen kropp, något som tyder på en avvikande kroppsuppfattning (9).

Sammanfattningsvis visade den kvalitativa innehållsanalysen hur deltagande i Dans för Parkinson upplevdes ha en positiv betydelse för hälsan hos personer med PS. Fynden i denna studie kan ha klinisk relevans för fysioterapeutisk behandling av denna målgrupp då informerarna uttryckte ett behov av komplementära behandlingar i kombination med farmakologisk behandling. Informerarna upplevde det betydelsefullt att dansa tillsammans med andra individer med samma diagnos samt att aktiviteten var lärorledd, lustfylld och motiverande. Vidare upplevdes dans vara en rolig och social träningsform med en uppskattad kombination av fysisk och mental träning. Ledarna, deras kunskap och engagemang ansågs vara centrala för informerarnas fortsatta deltagande vilket visar på betydelsen av val av ledare vid gruppaktiviteter. Denna studie visar hur ovannämnda faktorer är betydande i syfte att möta individernas behov och preferenser. Genom att öka deltagande och följsamhet kan detta resultera i en ökad nivå av fysisk aktivitet och social samvaro och således medföra en

positiv inverkan på hälsa. Därtill belyser resultaten av studien vikten av att beakta det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet vid utformande av rehabilitering för personer med PS. Då Dans för Parkinson berör hälsans samtliga komponenter anser författarna att den skulle kunna ses som en adekvat fysioterapeutisk metod att erbjuda personer med PS.

4.2.1 Vidare forskning

Denna studie tyder, i linje med tidigare forskning, på att deltagande i dans är fördelaktigt för personer med PS. Det vore dock angeläget att undersöka erfarenheterna hos deltagare som avbrutit sitt deltagande i Dans för Parkinson i syfte att få en ökad inblick i dans som behandlingsform och dess betydelse för hälsa hos personer med PS. Vidare vore det intressant att undersöka vilken typ av dans som är mest gynnsam för hälsans olika komponenter hos denna målgrupp då det i nuläget endast finns ett fåtal studier gällande detta. Det finns även ett behov av vidare forskning kring dansens inverkan på kroppsuppfattning och i sin tur uppskattning för den egna kroppen hos personer med PS.

4.3 Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att utforska erfarenheter av deltagande i Dans för Parkinson och dess upplevda betydelse för hälsa och kroppsuppfattning hos personer med PS. Då frågeställningen till denna studie besvarades utifrån informanternas individuella erfarenheter ansåg författarna att den valda studiedesignen var lämplig.

Under arbetet med denna studie kan flertalet faktorer ha påverkat dess trovärdighet. Gällande rekryteringen av deltagarna bör det noteras att flertalet hade deltagit i dansklasserna under en längre period, och samtliga deltog fortfarande, då intervjuerna hölls vilket således kan ha lett till en positiv bias gentemot Dans för Parkinson. Samtidigt gav det vida spannet av längd på medverkan i klasserna förutsättningar till nyanserade svar. Då syftet med denna studie var att undersöka informanternas upplevelser av Dans för Parkinson var ett slumpmässigt urval inte aktuellt. I syfte att erhålla mer nyanserade svar skulle det däremot kunna vara lämpligt att i framtida studier även inkludera erfarenheter från personer som avbrutit sitt deltagande i klasserna. Utöver detta skulle deltagare i Dans för Parkinson från flera olika dansskolor och delar av Sverige också kunna tillfrågas. Då detta var en studie med kvalitativ innehållsanalys kan resultaten från denna inte generaliseras (32). Vidare var studien begränsad till sex informanter varpå resultatet kan ge en indikation på betydelsen av deltagande i Dans för Parkinson för hälsa och kroppsuppfattning hos personer med PS men bör behandlas som preliminära resultat. Utifrån rekommendationerna för examensarbetet var ett större underlag vid detta tillfälle dock inte möjligt. Trots försök till ett heterogent urval var majoriteten av informanterna kvinnor vilket kan förklaras av att det förekommer fler kvinnor än män på dansklasserna. Då ingen exklusion skedde utifrån kön, ålder, sysselsättning, år med PS, tid sedan påbörjat deltagande i Dans för Parkinson eller behov av aktivitetshjälpmiddel välkomnades de deltagare som anmälde sig. Detta resulterade dock i ett förhållandevis homogent urval. Utifrån dessa faktorer vore det därför önskvärt med ett större och mer heterogent urval i framtida studier.

I syfte att erhålla så opartiska svar som möjligt upprättades en intervjuguide med huvudsakligen öppna frågor, trots detta var svaren av övervägande positiv karaktär. Författarna var även medvetna om sin egen förförståelse då författare 2 (J.J) är både dansare, utbildad i Dans för Parkinson och har undervisat i metoden på BA. En av informanterna hade vid enstaka tillfällen deltagit i dansklasser som instruerats av författare 2 (J.J) dock har

författare 2 (J.J) inte undervisat klasserna på drygt två år. För att undvika bias delade författarna upp intervjun så att författare 2 (J.J) ej ställde frågor rörande deltagande eller klassernas upplägg. Båda författarna utförde samtliga delar av studien och hade total transparens gentemot varandra. Detta i syfte att få jämlik insyn i materialet samt som en ytterligare åtgärd för att motverka bias utifrån förförståelse. Under analysen hölls kontinuerliga diskussioner för att lyfta eventuella frågor och meningsskiljaktigheter. För att ge läsaren en djupare insyn i den analytiska processen inkluderades bilaga 2 med citat som bäst representerade varje subtema.

En annan aspekt som författarna uppmärksammade var hur deras förförståelse som fysioterapeutstudenter kan ha påverkat både utformandet av intervjuguiden samt hur informanternas svar tolkades. Även det faktum att informanterna hade vetskap om författarnas utbildning kan ha medfört en risk för svarsbias. Detta var dock inte möjligt att undvika då den information som enligt KI skulle skickas ut till eventuella deltagare skulle innehålla uppgifter om både författarna och deras handledare. Enligt Graneheim och Lundman (33) bör hänsyn även tas till att författarna hade begränsad erfarenhet av att hålla intervjuer och var oerfarna i utförandet av kvalitativ innehållsanalys, något som kan ha påverkat kvaliteten på data och därmed resultatets trovärdighet.

Författarna förhöll sig till de forskningsetiska riktlinjerna vilka framgår under rubrik 2.5- *Forskningsetiska överväganden*. Materialet behandlades under studiens samtliga faser på ett säkert och etiskt korrekt sätt. Informanterna gav sitt informerade verbala samtycke gällande medverkan i studien. Information gavs om eventuella oförutsägbara känslomässiga effekter av deltagande i denna studie, till författarnas vetskap uppstod inga negativa effekter av deltagande i studien.

5. Konklusion

Denna kvalitativa studie ger en unik inblick i erfarenheterna av deltagande i Dans för Parkinson. Resultatet indikerar att deltagande i Dans för Parkinson upplevs ha en positiv betydelse för hälsa, i synnerhet för det psykiska och sociala välbefinnandet. Fastän deltagande i dansklasserna, för vissa informanter, upplevs bidra till en mer positiv inställning till den egna kroppen upplever andra informanter inte att deltagande har någon väsentlig betydelse för kroppsuppfattning. Det föreligger därför ett behov av vidare forskning kring dansen betydelse för kroppsuppfattning hos personer med PS. Då PS påverkar en individs fysiska, psykiska och sociala välbefinnande anser författarna att Dans för Parkinson, som berör hälsans samtliga komponenter, skulle kunna ses som en fördelaktig fysioterapeutisk behandlingsform för personer med PS.

Referenser

1. Berganzo K, Tijero B, González-Eizaguirre A, Somme J, Lezcano E, Gabilondo I, et al. Motor and non-motor symptoms of Parkinson's disease and their impact on quality of life and on different clinical subgroups. *Neurologia*. 2016;31(9):585-91. Síntomas no motores y motores en la enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos.
2. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom - Stöd för styrning och ledning. Falun: Socialstyrelsen, 2016 ISBN 978-91-7555-403-7.
3. Parkinsonförbundet. Om Parkinsons sjukdom [Internet]. Stockholm: Parkinsonförbundet; 2014 [2021-05-11]. Available from: <http://www.parkinsonforbundet.se/meny2/Om%20Parkinsons%20sjukdom/Vad%20%20E4r%20Parkinson.html>.
4. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet*. 2015;386(9996):896-912.
5. World Health Organisation. Constitution of The World Health Organisation [Internet]. Geneva: World Health Organisation; ©2021 [2021-10-11]. Available from: <https://www.who.int/about/governance/constitution>.
6. Moustafa AA, Chakravarthy S, Phillips JR, Gupta A, Keri S, Polner B, et al. Motor symptoms in Parkinson's disease: A unified framework. *Neurosci Biobehav Rev*. 2016;68:727-40.
7. Pfeiffer RF. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2016;22 Suppl 1:S119-22.
8. Kadastik-Eerme L, Muldmaa M, Lilles S, Rosenthal M, Taba N, Taba P. Nonmotor Features in Parkinson's Disease: What Are the Most Important Associated Factors? *Parkinsons Dis*. 2016;2016:4370674.
9. Beerenbrock Y, Meyer L, Böhme J, Herrlich S, Mews S, Berger B, et al. Perceived effects of Tango Argentino on body experience in persons with Parkinson's disease (PD)-A qualitative study with affected persons and their partners. *Complement Ther Med*. 2020;48:102221.
10. van Nimwegen M, Speelman AD, Hofman-van Rossum EJ, Overeem S, Deeg DJ, Borm GF, et al. Physical inactivity in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2011;258(12):2214-21.
11. Shulman LM, Gruber-Baldini AL, Anderson KE, Vaughan CG, Reich SG, Fishman PS, et al. The evolution of disability in Parkinson disease. *Mov Disord*. 2008;23(6):790-6.
12. Gamarra AH, Molski CS, Hilbig A, Valentini CK, Striebel VL, Rieder CR. Evaluation of body image and self-concept and their correlation with depressive symptoms in Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr*. 2009;67(3a):585-90.
13. Gyllensten A. Kroppen- Kroppsupplevelser och kroppsorienterade interventioner. In: Brunt D, Hansson L, editors. Att leva med psykiska funktionshinder- livssituation och effektiva vård-och stödinsatser. Lund: Studentlitteratur; 2005.
14. Breaky J. Body Image; The inner mirror. *JPO*. 1997;9(3):107-12.
15. Pruzinsky T. Enhancing quality of life in medical populations: a vision for body image assessment and rehabilitation as standards of care. *Body Image*. 2004;1(1):71-81.
16. Radder DLM, Lígia Silva de Lima A, Domingos J, Keus SHJ, van Nimwegen M, Bloem BR, et al. Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities. *Neurorehabil Neural Repair*. 2020;34(10):871-80.

17. Carapellotti AM, Stevenson R, Doumas M. The efficacy of dance for improving motor impairments, non-motor symptoms, and quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2020;15(8):e0236820.
18. Duncan RP, Earhart GM. Randomized controlled trial of community-based dancing to modify disease progression in Parkinson disease. *Neurorehabil Neural Repair*. 2012;26(2):132-43.
19. Rios Romenets S, Anang J, Fereshtehnejad SM, Pelletier A, Postuma R. Tango for treatment of motor and non-motor manifestations in Parkinson's disease: a randomized control study. *Complement Ther Med*. 2015;23(2):175-84.
20. McGill A, Houston S, Lee RY. Dance for Parkinson's: a new framework for research on its physical, mental, emotional, and social benefits. *Complement Ther Med*. 2014;22(3):426-32.
21. Hashimoto H, Takabatake S, Miyaguchi H, Nakanishi H, Naitou Y. Effects of dance on motor functions, cognitive functions, and mental symptoms of Parkinson's disease: a quasi-randomized pilot trial. *Complement Ther Med*. 2015;23(2):210-9.
22. Hackney ME, Earhart GM. Effects of dance on gait and balance in Parkinson's disease: a comparison of partnered and nonpartnered dance movement. *Neurorehabil Neural Repair*. 2010;24(4):384-92.
23. Hackney ME, Earhart GM. Effects of dance on balance and gait in severe Parkinson disease: a case study. *Disabil Rehabil*. 2010;32(8):679-84.
24. Kalyani HHN, Sullivan KA, Moyle G, Brauer S, Jeffrey ER, Kerr GK. Impacts of dance on cognition, psychological symptoms and quality of life in Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation*. 2019;45(2):273-83.
25. Lewis C, Annett LE, Davenport S, Hall AA, Lovatt P. Mood changes following social dance sessions in people with Parkinson's disease. *J Health Psychol*. 2016;21(4):483-92.
26. Bognar S, DeFaria AM, O'Dwyer C, Pankiw E, Simic Bogler J, Teixeira S, et al. More than just dancing: experiences of people with Parkinson's disease in a therapeutic dance program. *Disabil Rehabil*. 2017;39(11):1073-8.
27. Rocha PA, Slade SC, McClelland J, Morris ME. Dance is more than therapy: Qualitative analysis on therapeutic dancing classes for Parkinson's. *Complement Ther Med*. 2017;34:1-9.
28. Hadley R, Eastwood-Gray O, Kiddier M, Rose D, Ponzio S. "Dance Like Nobody's Watching": Exploring the Role of Dance-Based Interventions in Perceived Well-Being and Bodily Awareness in People With Parkinson's. *Front Psychol*. 2020;11:531567.
29. Dance for PD®. About us [Internet]. New York: Mark Morris Dance Group; © 2020. Available from: <https://danceforparkinsons.org/about-the-program>.
30. Swami V, Harris AS. Dancing Toward Positive Body Image? Examining Body-Related Constructs with Ballet and Contemporary Dancers at Different Levels. *American Journal of Dance Therapy*. 2012;34(1):39-52.
31. Balettkademien. Dans för Parkinson [Internet]. Stockholm: Folkuniversitetet; [date unknown] [2021-10-12]. Available from: <https://www.folkuniversitetet.se/kurser-utbildningar/dans-musik-teater/dans/danshalsa/stockholm/1103769/?bpid=50170>.
32. Danielsson E. Kvalitativ innehållsanalys. In: Henricson M, editor. *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad*. 2:4 ed. Lund: Studentlitteratur; 2018. p. 285-97.
33. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.

34. The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva: 2002.
35. Lynöe N, Juth N. Medicinska etikens ABZ. Stockholm: Liber AB; 2009.
36. Heiberger L, Maurer C, Amtage F, Mendez-Balbuena I, Schulte-Mönting J, Hepp-Reymond MC, et al. Impact of a weekly dance class on the functional mobility and on the quality of life of individuals with Parkinson's disease. *Front Aging Neurosci.* 2011;3:14.

Bilagor

Bilaga 1 – Informationsbrev till informanter



**Karolinska
Institutet**

Information till informanter
2021-05-14

Information till deltagare om studien ”Upplevelser av dansens betydelse för hälsa och dess inverkan på kroppsuppfattning, hos personer med Parkinsons sjukdom”

Bakgrund och syfte

Dagens forskning visar att personer med Parkinsons sjukdom kan dra nytta av olika dansinterventioner då dans har setts påverka både motoriska och icke-motoriska symtom. Den befintliga evidensen gäller dock huvudsakligen dansens påverkan på motoriska besvär och det finns behov av vidare forskning gällande påverkan på icke-motoriska symtom och livskvalitet. Behovet föreligger även för vidare forskning beträffande dansens kliniska betydelse samt dess roll i förhållandet mellan hälsa och kroppsuppfattning hos personer med Parkinsons sjukdom.

Vi, Jennifer och Marie, är två studenter som går sista året på Fysioterapeutprogrammet på Karolinska Institutet. Vi skriver just nu vårt examensarbete där vi ämnar beskriva upplevelser av dansens betydelse för hälsa, och dess inverkan på kroppsuppfattning, hos personer med Parkinsons sjukdom.

Förfrågan om deltagande

Du har tillfrågats om att delta i vår studie då du som deltagare i Dans för Parkinson besitter viktiga erfarenheter och upplevelser om hur dansen påverkat dig.

Hur går studien till?

Ditt deltagande kommer att bestå av en intervju vilken kommer att ske via den digitala plattformen Zoom. För att kunna delta behöver du en dator eller surfplatta, internetuppkoppling samt vara bekant med Zoom. Intervjun kommer att utföras av både Jennifer och Marie med en beräknad tidsåtgång på ungefär 60 minuter. Vi rekommenderar dig att sitta på en lugn och ostörd plats för att intervjun ska bli så trivsamt som möjligt.

Vilka är riskerna?

Deltagandet i denna studie bedöms vara riskfritt. Vi vill ändå informera om att eventuella oförutsebara känslomässiga effekter kan uppstå. Vi är medvetna om detta och möjlighet till paus uppmuntras vid behov.

Hantering av data och sekretess

Inga känsliga personuppgifter kommer att samlas in. Med ditt godkännande kommer intervjun att spelas in för att sedan transkriberas. Det inspelade materialet kommer att förvaras skyddat och inga obehöriga kommer kunna ta del av det. Materialet kommer endast att analyseras av oss som intervjuar samt vår handledare varpå det

Postadress
Hanna Johansson
Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap & Samhälle
Sektionen för Fysioterapi

Besöksadress
Alfred Nobels Allé 23
141 83 Huddinge

E-Post
hanna.johansson.1@ki.se
Webb
ki.se

makuleras. Ingen enskild deltagare i studien kommer att kunna identifieras i materialet. Citat från intervjuerna kan komma att användas i det färdiga examinationsarbetet men inte kunna kopplas till enskilda individer.

Frivillighet och samtycke

I början av intervjun kommer du att tillfrågas om samtycke till att medverka i studien och att dina svar kommer att ligga till grund för vårt examensarbete. Ditt deltagande är **helt frivilligt** och du har när som helst, utan särskild förklaring, rätt att avbryta. Om du önskar att avbryta kommer detta inte att påverka sedvanlig behandling eller omhändertagande.

Kontaktpersoner

Jennifer Johannesson
072-3239367
jennifer.johannesson@stud.ki.se

Marie Lundin
070-5422263
marie.lundin@stud.ki.se

Handledare

Hanna Johansson, Med Dr, Leg Sjukgymnast
Sektionen för Fysioterapi
Alfred Nobels Allé 23
141 83 Huddinge
Tel nr 08-524 888 41
hanna.johansson.1@ki.se

Postadress
Hanna Johansson
Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap & Samhälle
Sektionen för Fysioterapi

Besöksadress
Alfred Nobels Allé 23
141 83 Huddinge

E-Post
hanna.johansson.1@ki.se
Webb
ki.se

Bilaga 2- Intervjuguide

Intervjuguide

Inledande fråga:

- 1) Om du skulle beskriva för någon som inte känner dig, vad dans betyder för dig, vad skulle du säga då?

Deltagande:

- 2) Hur kom det sig att du började delta i Dans för Parkinson?
 - a) Hur ofta deltar du i klasserna?
 - b) Hur länge har du deltagit?
 - c) Har du någon tidigare erfarenhet av dans?
 - d) Vad hade du för förväntningar eller förhoppningar?
 - i) Upplever du att dessa stämmer överens med din upplevelse?
 - e) Hur upplever du att dans skiljer sig från andra träningsformer eller rehabilitering som du deltagit i tidigare?

Klasser:

- 3) Hur har du upplevt klasserna?
 - a) Vilka delar av klasserna uppskattar du mest?
 - b) Vilka delar upplever du svåra eller utmanande?
 - c) Hur känner du dig när du dansar?
 - d) Hur mår du efter en Dans för Parkinson-klass?
 - e) Hur upplever du skillnaden mellan klasser på plats och digitalt?

Hälsa och kroppsuppfattning:

- 4) Hur skulle du säga att du mår idag?
 - a) Hur mår du fysiskt?
 - b) Hur mår du psykiskt?
 - c) Hur mår du känslomässigt?
 - d) Hur ser du på din kropp? Nu/ innan din diagnos?
 - e) Upplever du att dansen har förändrat hur du känner inför din kropp/ser på din kropp?
 - i) Hur?
 - f) Vad innebär välbefinnande för dig?
 - g) Upplever du att ditt välbefinnande har förändrats sedan du började med Dans för Parkinson?
 - i) Hur?
 - h) Hur upplever du att det påverkat ditt fysiska välbefinnande?
 - i) Hur upplever du att det påverkat ditt psykiska välbefinnande?

- j) Hur upplever du att dansen påverkat dig socialt?
 k) Vad betyder det för dig att möta och dansa med andra personer med Parkinson?
 l) Upplever du att ditt välbefinnande påverkats, nu när klasserna sker digitalt i stället för på plats?
 i) Hur?

Avslutande fråga:

- 5) Har du några andra upplevelser eller tankar som du skulle vilja dela med dig av som vi inte tagit upp eller som du skulle vilja framhäva?

Bilaga 3: Exempel på analysprocessen - från meningsbärande enheter till subteman

ID nr*	Meningsbärande enhet	Kod	Subtema
3.	"...jag känner ju den här känslan, när man helt plötsligt från att känna sig som en stubbe som inte går att flytta på, så helt plötsligt så är man bara med i dansen...det är en otrolig känsla! Det är en lyckokänsla!"	Det är en lyckokänsla att dansa.	Att röra sig till musik skapar glädje, frihet och energi.
1.	"Den [dansens] är i alla fall en stund där vi är på ungefär samma villkor. Sen att vi är olika och olika åldrar och sånt det spelar inte så stor roll...men just att vi är ju där för samma sak, vi har något gemensamt allihopa."	Att mötas i dansen på samma villkor.	Att mötas på lika villkor skapar gemenskap och insikt.
2.	"Jag blir lite glad och de är så glada själva de där ledarna så de peppar upp en på något sätt. Så det har mycket att göra med vem som är ledare."	Glada och motiverande ledare.	Engagerade ledare inspirerar och uppmuntrar individen.
6.	"Men det är just det där att det är så mycket roligare med dansen...alltså det är mycket mer motiverande än de här ensamhetsaktiviteterna man ska göra bara för att man...ja	Dans är roligare och mer motiverande än ensamaktiviteter.	Dans är en rolig och motiverande träningsform.

	bara för att det är bra liksom...”		
5.	”Jag tycker det är bra att de haft det hemma också måste jag säga...sen ser man ju allihop i små bilder visserligen men...men som sagt live är ju det bästa!”	Digitala klasser är bra men live är bäst.	Digitala klasser skapar tillgänglighet, fysiska klasser ökar gemenskap.
4.	“Jag måste sätta mig ibland för att ryggen inte klarar av att stå...det går jättebra och är helt tillåtet.”	Anpassning är alltid tillåtet på klasserna.	Möjligheten till anpassning efter egen förmåga skapar trygghet.
2.	”Jag går så långsamt så jag stör de som jag spelar med. För att jag är så långsam. De får vänta in mig.”	Jag går så långsamt så jag stör andra.	Fysiska symtom påverkar mig och andra.
1.	”...smärtan försvinner ju på ett helt annat sätt och man tänker på någonting annat. Då blir jag mer fokuserad på dansen eller rörelsen som jag ska göra.”	Jag fokuserar på dansen och inte mina fysiska symtom.	Dans som avledning från fysiska symtom.
6.	”...man vet ju inte vad det blir av det här... när man blir sämre så får man väl orientera om sig och göra det bästa man kan utav det.”	Orientera om sig när sjukdomen progredierar.	Omställning och acceptans för att hantera utmaningar och ovisshet.

**ID nr: Identifikationsnummer*