



**PARKINSONSJUKSKÖTERSANS
STÖD I TIDIG SJUKDOMSFAS**

Carina Hellqvist
Parkinsonspecialiserad sjuksköterska,
Neurologiska kliniken, US Linköping.
PhD, Lektor, Linköpings Universitet.

1

ATT FÅ DIAGNOSEN PARKINSONS SJUKDOM

- Ofta har patienten märkt av symptom under en längre tid innan remiss och besök hos neurologen.
- Många känner stor ovisshet och oro under tiden som utredningen pågår.
- Det upplevs frustrerande att det tar så lång tid innan man får besked om diagnosen.
- Har själv teorier och funderingar på vad som kan ha orsakat sjukdomen.
- Upplevs frustrerande också att ingen "med säkerhet" kan säga att det verkligen är PS
- Många olika reaktioner vid diagnosbeskedet: – chockartat – bekräftande – lättad?
- Diagnossamtalet finns för alltid kvar i minnet hos våra patienter och i många fall även de närstående.
- Samma läkare från bedömning till diagnos är fördelaktigt för förtroendet och upplevelsen av beskedet.
- Att vara tydlig men inge hopp och tröst! "Ingen sjukdom man dör av" "Det finns bra behandling mot symptomen" " Individuellt förlopp och i många fall långsamt tilltagande symptom"
- Inför ett diagnossamtal fundera kring om fler teammedlemmar behöver närvara. Kommer närstående att finnas med?

2

**VEM ÄR DEN PARKINSONSPECIALISERADE
SJUKSKÖTERSKAN ?**

I Sverige finns inte någon kompetensbeskrivning eller ens konsensus kring vad en "Parkinsonsjuksköterska" egentligen är eller vad hen ska göra!

Ingen specifik utbildning finns för att bli Parkinsonsjuksköterska.

Inget "krav" på att arbeta viss % specifikt med Parkinson patienter.

Trots detta så finns det sjuksköterskor som jobbar som "Parkinsonspecialiserade sjuksköterskor" vid de merparten av de neurologiska och geriatriska mottagningarna på universitets och länskliniker i hela landet samt inom slutenvården vid större sjukhus.

Alla sjuksköterskor som har ett specialintresse för, och kunskap om, Parkinsons sjukdom och dess behandling kan alltså kalla sig Parkinsonspecialiserade sjuksköterskor!

3

BESKRIVNING I LITTERATUREN

Enligt Nederländska guidelinen "Nursing care in Parkinson's Disease"

1. Stötta patienten och närstående i att utföra egenvård
2. Stötta psykosociala aktiviteter och psykosocialt nätverk
3. Prevention: att förutse och lindra symptom
4. Utföra specialiserade omvårdnadsinterventioner
5. Multidisciplinärt samarbete i team
6. Tillhandahålla information, utbildning och handledning

(Lenaerts et al., 2017)

Enligt van Munster et al., 2021



4

MIN EGEN PERSONLIGA UPPFATTNING....



Den Parkinson specialiserade sjuksköterskan är en omvårdnadsexpert som kombinerar medicinsk kunskap med ett personcentrerat förhållningsätt för att stötta personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående att förstå sjukdomen, klara av egenvård i förhållande till sjukdom därmed leva ett meningsfullt och gott liv!

5

DET VIKTIGA VÅRDMÖTET

Det personliga mötet är kärnan och utgångspunkten för omvårdnaden
Vårdmötet är ett professionellt möte – man möts av en anledning

Ett möte mellan sjuksköterska och patient men också ett möte mellan två personer.
Tänk på att du är professionell men också medmänniska i mötet.

Ett bra vårdmöte kännetecknas av ömsesidighet, jämlikhet, närhet, empati, bekräftelse, respekt, förtroende, stöd och omtanke.

"Caring" – att bry sig om. Jag finns här för dig!

Vårdrelationen är inte en vanlig vänskapsrelation då professionen också innefattar ett etiskt ansvar – evidensbaserad vård, riktlinjer, jämlikhet, sekretess.



6

PERSONCENTRERING OCH DELAKTIGHET

Patientberättelsen och omvårdnadsstatus utgör grunden för vårdrelationen.

Bjud in patienten till delaktighet och partnerskap genom professionellt lyssnande och genom att främja autonomi och medbestämmande.

Den Parkinsonspecialiserade sjuksköterskans två huvudsakliga fokus i vårdmötet:

1. Helhetsfokus på personen inte bara sjukdomen – målet är ett meningsfullt liv för varje unik person!
2. Stärka egenvårdsförmågan och möjligheten att hantera sjukdomens ytringar i det dagliga livet.

7

PARKINSONSJUKSKÖTERSANS INSATSER I TIDIG SJUKDOM



- Erbjud uppföljning och stöd efter diagnosen genom en personlig kontakt.
- Skapa förtroende och en vårdrelation med patienten och närstående – kontinuitet viktigt!
- Viktigt att tillräckligt tid finns för att lyssna och mötas. Vad är viktigt för patienten?
- Ha en plan för vad du vill informera om men utgå från patientens och närståendes egna frågor. Ge gärna både muntlig och skriftlig information
- Våga fråga hur patienten och de närstående mår. Bekräfta att det är okej att uttrycka känslor av oro och ledsenhet.
- Många patienter och närstående både "vill" och "vill inte" veta om framtiden med sjukdom. Var lyhörd! Ge tips på faktagranskade källor på nätet eller i bokform.
- Fokusera på livskvalitet, egenvård och vad patient och närstående själva kan påverka och göra för att må så bra som möjligt nu och i framtiden.

8

VANLIGA FRÅGOR I TIDIG SJUKDOMSFAS

- Prognosen. Hur kommer framtiden att bli?
- Kommer jag bli dement?
- Är det ärftligt?
- Finns det botemedel eller bromsmediciner?
- Kan jag fortsätta mitt arbete?
- Varför har just jag fått sjukdomen (ex. exponering för tungmetaller/pesticider)?
- Kan jag fortsätta med mina fritidsaktiviteter?
- Vad kan jag göra själv för att må så bra det går?



9

SPECIFIKA OMVÅRDNADSINSATSER I TIDIG FAS

• INFORMERA:

Information om läkemedel: förväntad effekt och eventuella biverkan.

Information om fysisk aktivitet och träning.

Information om vanliga icke-motoriska symtom tex. obstipation, sömnstörning, smärta, nedstämdhet, oro.

Informera igen kring diagnosprocessen, varför det tar tid, och att man inte "går miste" om behandling även om man inte får en diagnos på en gång.

• BEDÖMA:

Utvärdera patientens resurser att hantera fysiska och psykiska effekter av sjukdomen – Vilken egenvårdsförmåga har patienten?

Bedöm patientens symtom; både motoriska, icke-motoriska och emotionella.

Bedöm eventuell effekt av läkemedel inklusive biverkan.

10

ATT LOTSA I VÅRDEN



Att vara lätt anträffbar för frågor – en kontaktperson för patient och närstående.

Att ha god kännedom om kontaktvägar och stödresurser i närområdet (till exempel lokala Parkinson förbundet för de som vill ha kontakt med andra i liknande situation)

Att beskriva för patient och närstående hur vården ser ut och organiseras (ex. teamet hur sker återbesök/uppföljning)

Att ge strategier och tips inför läkarbesök (självmonitorering, skriva upp frågor, diskutera tillsammans innan besöket vad man vill ta upp)

Att främja delaktighet i den egna vården genom personcentrerad – Du är en av teamet! Dina önskemål är viktiga för oss!

Låt patienten få vara med och besluta om sin egen vård men "lämna dem inte ensamma" - våga ge råd och lotsa.

11

ATT INKLUDERA NÄRSTÅENDE OCH FAMILJEN



Närståendes roll för att personer med PS ska må bra och bibehålla funktion och livskvalitet är avgörande.

Sjuksköterskans fokus behöver vara även på de närstående och inte enbart på personen som drabbats av sjukdom.

Information om sjukdom, behandling, biverkan och symtom- viktigt även för närstående och ger ökad förståelse.

Uppmuntra närstående att vara delaktiga från början.

Att se sig själv som "care-partner" istället för "care-giver" kan stärka och fördjupa relationen trots sjukdom och dess påfrestningar.

Var observant på närstående som själva har hälsoproblem och nedsatt fysisk/psykisk uthållighet och när patientens sjukdom börjar inverka mycket på närståendes liv.

12

SAMMANFATTNING . . .



Sjuksköterskans rådgivning i tidigt stadie:

- Var aktiv och träna! Ta hjälp av en neuroinriktad fysioterapeut.
- Det underlättar ofta att berätta för dina närmaste och också på arbetsplatsen om din sjukdom.
- Följ läkarens ordination på läkemedel noga men låt inte sjukdomen styra hela livet!
- Träffa andra människor både med och utan PS – att vara i sociala sammanhang.
- Gör sådant som ger dig glädje och som du mår bra av!

13

REFERENSER

- Berger, S., Chen, T., Eldridge, J., Thomas, C. A., Habermann, B., & Tickle-Degnen, L. (2019). The self-management balancing act of spousal care partners in the case of Parkinson's disease. *Disability and rehabilitation*, 41(8), 887–895.
- Blackler D. J. (2021). Being a patient with early stage Parkinson disease: reaction to the diagnosis and management. *Internal medicine journal*, 51(1), 121–124.
- Leempoerts, H., Groot, M., Rood, B., Gillisen, K., Tulp, H., van Wensen, E., Munneke, M., van Looy, T., & Bloem, B. R. (2017). A Guideline for Parkinson's Disease Nurse Specialists, with Recommendations for Clinical Practice. *Journal of Parkinson's disease*, 7(4), 749–754.
- Ozanne, A. & Zelano, J. red. (2023). *Teamarbete i neurologisk vård*. Lund, Studentlitteratur.
- Rutten, S., van den Heuvel, O. A., de Kruff, A. J. T. C. M., Schoonmade, L. J., Schumacher, E. I. M., Vermunt, K., Hagen, R., van Wegen, E. E. H., & Rutten, K. (2021). The Subjective Experience of Living with Parkinson's Disease: A Meta-Ethnography of Qualitative Literature. *Journal of Parkinson's disease*, 11(1), 139–151.
- van Munster, M., Stümpel, J., Thieken, F., Pedrosa, D. J., Antonini, A., Côté, D., Fabbri, M., Ferreira, J. J., Růžicka, E., Grimes, D., & Mestre, T. A. (2021). Moving towards Integrated and Personalized Care in Parkinson's Disease: A Framework Proposal for Training Parkinson Nurses. *Journal of personalized medicine*, 11(7), 623.
- Waller, S., Williams, L., Morales-Briceno, H., & Fung, V. S. (2021). The initial diagnosis and management of Parkinson's disease. *Australian journal of general practice*, 50(11), 793–800.

14
