



Med Parkinson

– vad kan underlätta för att acceptera,

Hur hanterar personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående denna progressiva sjukdom i sitt vardagsliv? Vilket stöd behöver de mest för att kunna bibehålla livstillfredsställelsen och hur kan vården bidra? Det har **Carina Hellqvist**, parkinsonspecialiserad sjuksköterska, skrivit en avhandling om.

I Sverige finns ungefär 15.000–20.000 personer som lever med diagnosen Parkinsons sjukdom. Merparten av dessa personer är över 60 år, även om diagnosen inte är helt ovanlig från 40 år och uppåt.¹ Sjukdomen är progressiv med successivt ökande symtom som inkluderar såväl rörelsesvårigheter (stelhet, tremor, långsamma rörelser och balansproblem) som kognitiva och emotionella besvär. Sjukdomens långsamma

progress gör att personer som får diagnosen kan leva i flera decennier med sjukdomen som följeslagare. Med hjälp av gott multiprofessionellt omhändertagande inom öppenvården är det sällan personer med Parkinsons sjukdom behöver söka akut eller inläggande sjukhusvård. Trots att god behandling finns att erbjuda är denna enbart symtomlindrande och kan inte bota eller bromsa sjukdomen. Vid avancerad sjuk-



som följeslagare

hantera och leva ett gott liv?

dom är behandlingen ofta mångfacetterad och innefattar såväl farmakologiska som icke-farmakologiska interventioner och kräver samarbete mellan flera olika aktörer inom öppen och slutenvård inom såväl region som kommun. Den medicinska behandlingen kommer ofta att innefatta flertalet olika läkemedel, flera olika administreringssätt och tidpunkter för intag av läkemedel.² Personer med Parkinsons sjukdom behöver regelbunden kontakt med hälso- och sjukvården för justering av medicinering och uppföljning av symtom och eventuella biverkan. Allt eftersom sjukdomen fortskrider ökar såväl symtombördan som behandlingskomplexiteten och sjukdomen gör sig allt mer påmind i vardagslivet för såväl personen som drabbats som de närstående. Detta ställer

stora krav på anpassning och förmåga att hantera såväl medicinering som fysiska och emotionella effekter av sjukdomen. Både personen med Parkinsons sjukdom samt de nära anhöriga behöver därför utveckla strategier för att hantera de nya krav som sjukdomen medför och minimera sjukdomens påverkan i vardagslivet. Detta för att kunna hantera symtom och behandling och bibehålla en god livstillfredsställelse och känsla att ha kontroll över situationen.

STÖRRE ANSVAR LÄGGS PÅ PATIENTEN

För att kunna erbjuda en god vård med begränsade resurser och en ökad befolkningsmängd innebär det att omhändertagandet av personer med långvariga sjukdomstillstånd till största del sker inom öppenvården. Patienter förväntas också att vara aktiva, delaktiga och ta ett större ansvar i sin egen vård och behandling. Det förutsätter att patienter har goda kunskaper, strategier och förmåga att själv utvärdera symtom och medicinering. För hälso- och sjukvårdspersonal innebär det också att insatser och åtgärder i syfte att stötta och öka patienters förmåga till självobservation och egenvård bör prioriteras lika högt som att tillhandahålla information om sjukdom och medicinering. Det engelska begreppet "self-management support" innefattar alla de handlingar som hälso- och sjukvårdspersonal utför i syfte att stärka patienters tro på sin egen förmåga att klara av och hantera livet trots den påverkan som sjukdomen medför.³ Det innefattar ofta en kombination av information om sjukdom och behandling tillsammans med kognitiva strategier för att uppmärksamma och hantera symtom och emotionella reaktioner på sjukdomen. Även förmåga att sätta realistiska mål i förhållande till sin sjukdom och behandling och strategier för att öka förmå-

gan till kommunikation, samarbete och partnerskap med hälso- och sjukvården inkluderas ofta.

NATIONELLA PARKINSONSKOLAN

Insatser för att stärka egenvårdsförmågan kan ges individuellt exempelvis inkluderat i ett ordinarie vårdmöte eller mer strukturerat och organiserat i olika utbildningsinsatser i en större grupp. För personer med långvariga sjukdomstillstånd inkluderar insatserna ibland även närstående till exempel make/maka eller andra familjemedlemmar. Nationella Parkinsonskolan är en patient- och närståendebildning specifikt utarbetad och anpassad för att stärka egenvårdsförmågan och möjligheten att hantera livet med Parkinsons sjukdom



Nationella Parkinsonskolan innefattar sju träffar där varje träff tar upp ett relevant ämne.

Utbildningens fokus är på strategier för självobservation och strategier för att hantera såväl medicinering och fysiska symtom som emotionella och psykologiska reaktioner. Nationella Parkinsonskolan innefattar sju träffar där varje träff tar upp ett ämne relevant till att hantera sjukdom i det vardagliga livet. Mellan varje träff får deltagarna en hemuppgift och möjlighet att prova och fundera kring vad man hört på träffen i sitt egna vardagsliv. Utbildningen sker i liten grupp där personer med Parkinson och närstående deltar. Social interaktion och erfarenhetsutbyte mellan deltagarna i gruppen får stor plats. Nationella Parkinsonskolan erbjuds sedan 2014 på flertalet platser i Sverige och målsättningen är att utbildningen ska kunna erbjudas alla personer som lever med diagnosen Parkinsons sjukdom oavsett var i landet man bor.⁴ Studier har visat att Nationella Parkinsonskolan uppskattas av deltagarna och att de strategier som inkluderas i utbildningen används efteråt som en god hjälp i vardagslivet för att hantera symtom och utöva egenvård. Efter deltagandet i Nationella Parkinsonskolan användes också kunskaperna om bland annat symtomregistrering för att kommunicera sin hälsostatus i kontakt med hälso- och sjukvården.⁵⁻⁷

SJUKSKÖTERSKOR HAR EN VIKTIG ROLL

Sjuksköterskor anses ofta vara speciellt lämpade att stötta och stärka patienters förmåga till egenvård. Sjuksköterskeprofessionen har av tradition ett holistiskt synsätt på patienten som en person och på patientens hela livssituation snarare än enbart på det medicinska perspektivet.⁸ Många sjuksköterskor upplever dock själva att de har bristfälliga kunskaper i tek-

niker och arbetssätt för att stötta egenvård hos sina patienter.⁹ Sjuksköterskor upplever också att det är svårt att få arbetstid avsatt till att planera och genomföra mer omfattande och organiserade egenvårdsinsatser. Sjuksköterskor specialiserade och med kunskap och intresse för att stötta och tillhandahålla vård och uppföljning för personer med Parkinsons sjukdom finns tillgängliga på nästan alla Neurologiska och Geriatriska mottagningar vid läns- och universitetssjukhusen i Sverige i dag. I en studie undersöktes den parkinsonspecialiserade sjuksköterskans stöd så som personer med sjukdomen och deras närstående själva beskrev den. Man ansåg att den parkinsonspecialiserade sjuksköterskan gav ett kompetent och professionellt stöd som anpassades till varje unik persons behov och önskemål i vårdmötet. Viktiga komponenter som identifierades var kontinuitet med samma vårdgivare över längre tid, att tillhandahålla professionell information om medicinsk information om sjukdomen och dess behandling, att erbjuda emotionellt stöd samt att ge råd och utföra olika omvårdnadsåtgärder (till exempel bedöma symtom, justera läkemedelspumpar och ta blodtryck).¹⁰ Att möjliggöra för personer med Parkinsons sjukdom att leva ett gott liv trots sin diagnos och den påverkan som det kan innebära i vardagslivet är det övergripande målet med den parkinsonspecialiserade sjuksköterskans arbete. En fördjupad kunskap om vad personer med Parkinsons sjukdom själva anser vara viktigt och vilken kunskap och vilka tekniker som hjälper dem att hantera vardagslivet med sjukdomen kan ytterligare tydliggöra och vägleda sjuksköterskor att på bästa sätt kunna prioritera och anpassa sitt stöd.

VAD ÖNSKAR PATIENTER OCH NÄRSTÅENDE?

För att få en fördjupad kunskap om vad personer med Parkinsons sjukdom och de närstående tycker är viktigt för att kunna hantera och leva ett gott liv med sjukdomen sammanställdes och analyserades resultaten av tre redan publicerade artiklar som utvärderat Nationella Parkinsonskolan utifrån detta fokus.⁵⁻⁷ Den sammantagna kunskapen som genererades betraktas som en ny helhet som belyser detta. I resultaten framkom en beskrivning av vägen från diagnos till att så småningom att acceptera, hantera och anpassa vardagslivet för personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående. Att få beskedet om Parkinsons sjukdom innebar att hela livet och hela verkligheten förändrades. Beskedet följdes av en känsla av överklighet och starka känslor som förnekelse, ilska, sorg och oro fanns hos många den första tiden. För många kom som en chock. Den personliga självbilden och relationen mellan personen som drabbats och partnern förändrades när den ene plötsligt var drabbad av kronisk sjukdom. En strategi för att hantera och bearbeta situationen var att tala öppet med varandra och närstående om sjukdomen samt den oro för framtiden som det innebar. Efter den första omvälvande tiden började de allra flesta hitta ett nytt normaltillstånd och söka strategier för att kunna hantera sin nya vardag. Det beskrevs som att hitta en ny stig att vandra genom livet. Att söka medicinsk information om sjukdomen som sådan och de behandlingar som finns för att lindra symtomen var en strategi som ofta användes för att återfå känslan av kontroll. Att hitta nya sätt att kunna fortsätta utföra aktiviteter i vardagslivet var ett sätt att behålla självständigheten när sjukdomssymtomen begränsade. För att bibehålla känsla av glädje och livslust påtalade många att det var viktigt att ägna sig åt aktiviteter som ger känslor av välbefinnande. Att försöka att fortsätta ha en positiv inställning till livet nu och i framtiden, ta en dag i taget och inte oroa sig för mycket över framtiden var nödvändigt för att orka leva med diagnosen. Att hitta en teknik för att kunna självskatta sina symtom och anpassa behandlingen utifrån det var också ett bra sätt att känna viss kontroll över situationen. För att hantera sjukdomen det är otroligt viktigt med stöd i form av familj och goda vänner. Att hantera sjukdomen i vardagslivet beskrevs som en gemensam uppgift där både personen som drabbats och den närstående är lika delaktiga. Även stöd från hälso- och sjukvården beskrevs som viktigt. Att hälso- och sjukvårdspersonal finns lätt tillgängliga för råd och stöd när det behövdes gjorde att personer med Parkinsons sjukdom och närstående kände sig trygga och omhändertagna. Att träffa andra personer i liknande situation för att utbyta tankar, erfarenheter och ge varandra stöd var mycket värdefullt för både personer med Parkinsons sjukdom och de närstående. Att möta andra gjorde att man inte kände sig lika ensam i en krävande och ny situation.

Sammanfattningsvis bör parkinsonspecialiserade sjuksköterskors arbete för att stötta och utveckla förmågan till egenvård inkludera en professionell bedömning av varje persons sjukdomssymtom och sjukdomsstadie men enbart det är inte tillräckligt för att kunna besluta om en lämplig åtgärd för att stärka egenvårdsförmågan. Sjuksköterskan bör också göra en bedömning av var i accepterandeprocessen personen befinner sig för att kunna avgöra vilken åtgärd som kan vara lämplig och som personen är vara mottaglig för. Sjuksköterskans bedömning och stöd bör också erbjudas och inkludera närstå-

ende och detta ska uppmuntras redan i tidigt sjukdomsstadie då de är ett mycket viktigt stöd och kommer ofrånkomligen att bli delaktiga i att hantera sjukdomens påverkan i vardagen. Även andra sociala kontakter med vänner, familj och andra patienter bör uppmuntras. Att lära ut tekniker för självskattning av symtom och hjälpa till att utarbeta handlingsplaner för olika situationer som kan uppstå på grund av sjukdom samt när och hur kontakt bör tas med hälso- och sjukvården för att kommunicera sitt hälsotillstånd är viktigt. Sjuksköterskan bör finnas lätt tillgänglig för rådgivning och diskussion och tillhandahålla emotionellt stöd och känslan av att en glädjefylld och positiv framtid är möjlig.



CARINA HELLQVIST

PhD, Parkinsonspecialiserad Sjuksköterska,
Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset
i Linköping
carina.hellqvist@liu.se

REFERENSER:

1. Socialstyrelsen. (2016). Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Stockholm; 2016.
2. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet*. 2015 Aug 29;386(9996):896-912.
3. Morgan HM, Entwistle VA, Cribb A, Christmas S, Owens J, Skea ZC, Watt IS. We need to talk about purpose: a critical interpretive synthesis of health and social care professionals' approaches to self-management support for people with long-term conditions. *Health Expect*. 2017 Apr;20(2):243-259.
4. Carlborg, C. Pilotförsök med Nationella Parkinsonskolan. Gemenskapen i gruppen lika viktig som kunskaperna. *Parkinson-journalen*. 2013(4):18-20. <https://www.parkinsonforbundet.se/meny2/Information/Parkinsonjournalen>
5. Hellqvist C, Dizdar N, Hagell P, Berterö C, Sund-Levander M. Improving self-management for persons with Parkinson's disease through education focusing on management of daily life: Patients' and relatives' experience of the Swedish National Parkinson School. *J Clin Nurs*. 2018 Oct;27(19-20):3719-3728.
6. Hellqvist C, Berterö C, Dizdar N, Sund-Levander M, Hagell P. Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease and Their Care Partners: A Quasi-Experimental Case-Control Study in Clinical Practice. *Parkinsons Dis*. 2020 Apr 30;2020:6920943..
7. Hellqvist C, Berterö C, Hagell P, Dizdar N, Sund-Levander M. Effects of self-management education for persons with Parkinson's disease and their care partners: A qualitative observational study in clinical care. *Nurs Health Sci*. 2020 Sep;22(3):741-748.
8. van Hooft SM, Been-Dahmen MJ, Ista E, van Staa A, Boeije HR. A realist review: what do nurse-led self-management interventions achieve for outpatients with a chronic condition? *J Adv Nurs*. 2017 Jun;73(6):1255-1271.
9. Elissen A, Nolte E, Knai C, Brunn M, Chevreul K, Conklin A, Durand-Zaleski I, Erler A, Flamm M, Frölich A, Fullerton B, Jacobsen R, Saz-Parkinson Z, Sarria-Santamera A, Sönnichsen A, Vrijhoef H. Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches. *BMC Health Serv Res*. 2013 Mar 26;13:117.
10. Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Appl Nurs Res*. 2015 May;28(2):86-91.