TA KONTROLL

– OPTIMAL UTNYTTELSE AV BEHANDLING HOS SPESIALIST GJENNOM AKTIV PASIENTMEDVIRKNING.



Prosjektnummer: 2008/3/0310

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

FORORD

Norges Parkinsonforbund vil takke stiftelsen Helse og Rehabilitering for å innvilge denne søknaden. Uten midlene ville aldri dette prosjektet blitt mulig. En stor takk går også til dr. Michaela Gjerstad som har utarbeidet materialet til brosjyre og til medlemmer som har bidratt med personlige historier som krydrer den. En stor takk rettes også til alle medlemmene som kom med innspill til tema i brosjyren og som prøvde ut skjemaene ved sin konsultasjonstime hos nevrologen. Erfaringen de delte med oss, i etterkant, farget det videre arbeidet med skjemaene og brosjyren. Samtidig vil jeg takke de nevrologene som bidro med kommentarer og syn på hvordan materialet virket inn i konsultasjonen.

SAMMENDRAG

Det å få en kronisk progredierende sykdom, der det ikke finnes kurativ behandling, skaper stor usikkerhet omkring den rammedes nye situasjon og fremtid. De fleste har behov for en livslang oppfølging i spesialist helsetjenesten og det er derfor viktig å opprette et godt samarbeid mellom partene. Skal behandlingen fungere optimalt må nevrolog, parkinsonsykepleier, den parkinsonrammede og deres pårørende samarbeide tett som i et team. Alle partene har et eget ansvar i samarbeidet og det er viktig at alle tar det. Samarbeidet krever en god kommunikasjon mellom partene, noe som ofte ikke er så lett på grunn av utfordringer med sykdommen og forskjellig fokus hos partene. Gjennom prosjektet har forbundet utarbeidet en verktøyspakke som kan bedre kommunikasjon. Verktøyspakken består av et skjema hvor den som er rammed krysser av de symptomene som plager vedkommende nå. Den består også av døgnrapporteringsskjemaer hvor den rammede selv kan rapportere hvordan dagen svinger. Skjemaene tas med til konsultasjon og hjelper nevrologen å rette fokus mot det som er viktig for den rammede og gir en dypere forståelse av vedkommendes funksjonsnivå. Verktøyspakken består også av en brosjyre som gjør det mulig for den rammede å få en forståelse av sin rolle i behandlingsopplegget og viktigheten av å opprette et godt samarbeid. Det gode samarbeid mellom partene bør etableres fra den første konsultasjonen. Norges Parkinsonforbund har med bakgrunn i denne innsikten laget en informasjonsmappe til nydiagnostiserte som deles ut av nevrologen gratis. I denne mappen ligger brosjyren, skjemaene og et informasjonsbrev om temaet. På denne måten kan forbundet bidra til et bedre samarbeid mellom spesialist helsetjenesten, pårørende og den rammede.

INNHOLDSFORTEGNELSE

KAPITTEL 1: BAKGRUNN FOR PROSJEKTRE/MÅLSETTING S.1

KAPITTEL 2: PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE S.2-3

KAPPITEL 3: RESULTATER OG RESULTATVURDERING S.4

KAPITTEL 4: OPPSUMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER S.5

KAPITTEL 1: BAKGRUNN OG MÅLSETTING

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke sykdommer som gir problemer i forhold til bevegelighet og bevegelsesevnen. I tillegg opplever de fleste å få flere ikke-motoriske(usynlige) symptomer, som depresjon, apati, vannlatingsbesvær og svelgvansker. Sykdommen er kronisk og utvikler seg gradvis. Det finnes en rekke medikamenter som holder noen av symptomene i sjakk eller lindrer de. Det å få en kronisk progredierende diagnose, der det ikke finnes kurativ behandling, skaper stor usikkerhet omkring den rammedes nye situasjon og fremtid. Skal behandlingen fungere optimalt må nevrolog, parkinsonsykepleier, den parkinsonrammede og deres pårørende samarbeide tett i et team.

I dag opplever mange en lang ventetid for å få konsultasjon hos en nevrolog. De som er heldige blir oppfulgt med kontroller hver 6 måneder, mens andre får kontroller med over et års mellomrom. På de fleste nevrologiske avdelingene eller poliklinikkene er det satt av mellom 20-30 minutter for hver konsultasjon. De tilmålte minuttene vil ofte være for knappe for å kunne gi en grundig beskrivelse av hvordan situasjonen er og hva som har endret seg siden sist. Stresset tidspresset utløser gjør ofte at mange går ut av konsultasjonen uten og fått svar på det de egentlig lurte på. Stresset kan også utløse en annen dagsform enn det som er vanlig og på den måten kan nevrologen få et feil bilde av parkinsontilstanden. Ofte opplever også den parkinsonrammede vanskeligheter med å beskrive hvordan tilstanden er hjemme til forskjellige tider av døgnet. Dette fører til at nevrologen fatter beslutninger med bakgrunn i det han ser der og da, noe som ofte fører til en dårligere medikamentell behandling og symptomlindring.

En optimal behandling er bare mulig å oppnå om alle partene i konsultasjonen samarbeider. Det vil derfor være av stor betydning, hvis pasienten og eventuelt pårørende er så godt forberedt til konsultasjonen som mulig. Hovedmålsetting i dette prosjektet var derfor å utarbeide et materiale som skulle forenkle samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten, pårørende og den som er rammed. Målsettingen var også å spre informasjon til våres medlemmer om viktigheten av og selv ta ansvar inn i samarbeidet.

KAPITTEL 2: PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE

I mai satte prosjektleder og helsefaglig rådgiver seg ned for å planlegge hvordan de skulle angripe dette prosjektet. Først undersøkte de om noen av de andre skandinaviske parkinson foreningene hadde utarbeidet noe materiale om behandling, kontroll og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den som har sykdommen. Den danske parkinsonforeningen hadde en slik brosjyre og denne kunne vi fritt oversette til norsk. Samtidig ble alle parkinsonsykepleierne oppfordret til å sende det døgnrapporteringsskjemaet de hadde. Det viste seg å være mange forskjellige skjemaer som ble brukt, så prosjektleder og helsefaglig rådgiver måtte velge. 3 skjemaer med forskjellig grad av kompleksitet ble valgt og modifisert noe. Det ble så skrevet en forklaring til alle skjemaene. I tillegg ble det, med utgangspunkt i den engelske Non- Motor Scale (NMS), utarbeidet et enkelt avkryssingsskjema. Dette skjema innholdt de vanligste ikke - motoriske symptomene og den som hadde sykdommen skulle sette et kryss ved de symptomene de hadde hatt den siste måneden.

Da det er vanskelig å vite hvordan materiale man utarbeider fungerer i praksis og hvordan mennesker med parkinson oppfatter informasjonen, valgt forbundet å kjøre ett testprosjekt. Det ble i juni annonsert etter kandidater i medlemsbladet parkinsonposten. Kandidatene måtte ha parkinsonisme og time hos nevrolog innen 2 måneder. De måtte si seg villige til å fylle ut skjemaene, for så å bruke de i sin konsultasjon hos nevrologen. I tillegg skulle de lese og kommentere den danske brosjyrens innhold og nytte verdi. Etter endt utprøving ved konsultasjon og gjennomlesning av brosjyren, så utfylte de et standardisert tilbakemeldingsskjema som ble returnert til forbundet.

11 av de som meldte seg fylte kriteriene for å kunne delta. De var mellom 58-76 år. 7 hadde hatt sykdommen i mindre en 5 år, mens 4 hadde hatt den i over 5 år. 9 av 11 opplevde både gode og dårlige perioder med sykdommen. Under halvparten fulgte legens medisinske ordinasjon. Alle opplevde det nyttig å ha forberedt seg til konsultasjonen ved å fylle ut skjemaene. De beskrev at NMS hadde hjulpet de å huske det de ønsket å ta opp, samt at nevrologen hadde sett nye sammenhenger i sykdomsbilde. Flere rapporterte at de selv hadde lært mye om sin sykdom og medisinering ved å fylle ut selvrapportere døgnskjemaene.

Deltakerne fikk også med seg et enkelt skjema hvor nevrologen skulle rapportere hvilken grad skjemaene hadde nytte i konsultasjonen. 7 av 10 nevrologer svarte i undersøkelsen at de utfylte skjemaene hadde gitt de ny og nyttig informasjon om den de behandlet, selv om de kjente vedkommende over flere år. De svarte at skjemaene hjalp de til å få en dypere og klarere forståelse av symptombildet og medisinering.

Deltakerne svarte at den danske brosjyren ga ny og nyttig informasjon, men at den var svært tung og vanskelig å lese. Det kom derfor klart frem at det måtte utarbeides et nytt materiale tilpasset våres medlemmer. Med bakgrunn i dette resultat av pilotprosjektet, valgte prosjektleder å spørre Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser om hjelp til å skrive en ny brosjyre. Dr. Michaela Gjerstad sa seg villig til å gjøre dette arbeidet. Det ble

søkt et sluttår for prosjektet slik at vi skulle ha bedre tid til å bearbeide brosjyren og gjøre den og skjemaene kjent for våre medlemmer.

Førsteutkastet til materialet var klart i desember og det ble sendt på høring til 3 av deltakerne i pilotprosjektet. De kommenterte og kom med tilbakemeldinger i slutten av januar. Helsefaglig rådgiver bakte så inn deres og sine egne kommentarer, samt de personlige historiene. Utkastet ble så i mars sendt tilbake til forfatter for godkjenning. Etter tilbakemeldingen fra henne og en liten justering ble materialet språkvasket og så trykt i april.

Det ble valgt to strategier for å gjøre materialet kjent. For det første ble det skrevet en nyhetssak i parkinsonposten og på forbundets nettsider. Deler av brosjyren ble også lagt ut som informasjon på våres nettsider, sammen med skjemaene. Det andre var at helsefaglig rådgiver reiste rundt til fylkes - og lokallagsforeningene for å informere om prosjektet og gjøre materialet kjent.

KAPPITEL 3: RESULTATER OG RESULTATVURDERING

I dette prosjektet ble det utviklet en brosjyre om behandling og samarbeid. Brosjyren gir leseren en forståelse av den parkinsonrammedes eget ansvar i behandlingsforløpet, hvorfor det er viktig å delta aktivt selv og på hvilken måte. Brosjyren gir også en innføring i de forskjellige medikamentenes virkning og bivirkning, samt viktigheten av å følge et oppsatt medisinregime. Brosjyren vil kunne hjelpe leserne å forstå hvilket ansvar de selv bør ta og hvilket ansvar nevrologen eller parkinsonsykepleier har inn i behandlingsopplegget. Når brosjyren leses i sin helhet vil leserne kunne få en innsikt i viktigheten av å opprette et godt samarbeid med den oppfølgende nevrologen eller parkinsonsykepleieren.

Brosjyren var godt kvalitetssikret av medlemmer før den gikk i trykk. Denne prosessen var nyttig og har ført til at materialet ble godt bearbeidet og tilpasset våres medlemsgruppe. Medlemmene som har kjøpt materiale er svært fornøyd med den populære brosjyren og opplever at den gir de en ny innsikt.

Det er ofte vanskelig for en med parkinson å få formidlet hvordan han har det i hverdagen og hvordan medisinene svinger i takt med medisineringen. Dette er viktig informasjon for nevrologen, når han skal forsøke å få et bilde av funksjonsnivået til den rammede. Nevrologen fatter ofte, med bakgrunn i denne forståelsen, beslutninger om videre behandling og medisinomlegging. I prosjektet ble det videreutviklet tre forskjellige døgnskjemaer, der den rammede via å fylle ut et av skjemaene, kunne skape et bilde av hvordan dagsformen svinger. Skjemaene blir av medlemmer oppfattet positivt fordi de gjennom å fylle de ut får en bedre innsikt i egen situasjon. Skjemaet er også et nyttig hjelpemiddel ved en konsultasjon hos nevrologen.

NMS - skjema fungerer som en huskeliste for den som er rammed. Skjema blir fylt ut i forkant av konsultasjonen og blir levert til nevrologen. På den måten kan nevrologen holde fokuset på det som opptar den rammede, slik at alle spørsmål blir besvart. De medlemmene som har brukt skjemaet rapporter at nevrologen har fått en ny innsikt i sykdomsbilde og at de opplever en forbedret kommunikasjon partene i mellom.

KAPITTEL 4: OPPSUMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER

Gjennom dette prosjektet har forbundet fått en ny forståelse av viktigheten av et godt samarbeid mellom nevrolog, parkinsonsykepleier og den rammede. Først når partene samarbeider er det mulig å oppnå en optimal behandling. Mennesker med parkinson kan selv bidra til dette ved å møte forbredt til konsultasjon. NMS - skjema, døgnskjemaene og økte kunnskaper om sykdom og behandling vil gjøre dette lettere. Det utfylte materialet vil gi nevrologen en innsikt i hverdagsformen til den rammede og hjelpe nevrologen å fokusere på de problemene vedkommende møter.

Et godt samarbeid mellom partene bør etableres fra den første konsultasjonen. Norges Parkinsonforbund har med bakgrunn i denne innsikten laget en informasjonsmappe til nydiagnostiserte som deles ut av nevrologen gratis. I denne mappen ligger brosjyren, skjemaene og et informasjonsbrev om temaet. På denne måten kan forbundet bidra til et bedre samarbeid mellom spesialist helsetjenesten, pårørende og den rammede.

Vedlegg sendt på minnepinne:

- Brosjyren
- NMS - skjema
- Døgnskjemaene.