

# **Rapport**

## **Distriktsneurologi for ældregruppen af patienter med parkinsonisme i Nordjyllands Amt**

**Del I Projekt rapport**

**Del II Sygeplejefaglig projekt rapport**

**Parkinsonklinikken  
Neurologisk Afdeling, Aalborg Sygehus  
Århus Universitetshospital  
Maj 2007**

## INDHOLDSFORTEGNELSE

### Del 1: Projektrapport

1. Forord.....	3
2. Abstrakt.....	3
3. Indledning .....	5
4. Metode .....	6
5. Patienter .....	7
6. Resultater .....	10
6.1. Tilfredshedsundersøgelse.....	13
7. Diskussion.....	16
8. Referencer .....	18
9. Bilagsfortegnelse.....	19

## 1. Forord

Neurologisk Afdeling, Aalborg sygehus modtog i 2005 kr. 476.000 og i 2006 Kr. 650.000 fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets geriatripulje (j. nr.: 2004-11 031-24).

Ansøgningen blev udarbejdet af overlæge, dr. med. Ib Magnussen.

Projektets titel: ”Distriktsneurologi for ældregruppen af patienter med parkinsonisme i Nordjyllands Amt.

Juridisk ansvarlig: Sygehusdirektør Per Christiansen.

Kontaktperson: Ledende overlæge Michael Nielsen.

Den tværfaglige projektorganisation:

Ib Magnussen, overlæge, dr. med.

Ellen Bonkegaard Olesen, oversygeplejerske

Susanne Winther Sørensen, udviklingssygeplejerske

Ditte Leer, sygeplejerske

Helle Holst, sygeplejerske

Charlotte Vægter Pheiffer, lægesekretær

Den projektspecifikke database blev udarbejdet af informatikassistent Jesper Jensen

Rapportens del I: Metodebeskrivelse, patientklassifikation, en oversigt over resultaterne og en diskussion af resultaterne ledsaget af anbefalinger for fremtidig drift af en dansk parkinsonklinik.

Rapportens del II: En sygeplejefaglig beskrivelse af projektet og dets resultater ifølge det anvendte sygeplejefaglige dokumentationssystem – VIPS.

Rapporten kan downloades fra Neurologisk Afdelings hjemmeside [www.Aalborgsygehus.rm.dk](http://www.Aalborgsygehus.rm.dk)

Henvendelser vedrørende rapporten bedes foretaget til sekretær Charlotte Vægter Pheiffer på tlf. 99 32 1954

## **2. Abstrakt**

Vi har undersøgt om der kunne være gavn af supplerende hjemmebesøg af specialistsygeplejersker hos ældre parkinsonpatienter i forhold til den sædvanlige kontakt med neurologen i ambulatoriet.

120 patienter over 65 år med Parkinsons sygdom/ parkinsonisme med meget varieret sygdomsvarighed og sværhedsgrad indgik i undersøgelsen.

Den sygeplejefaglige dokumentation var baseret på VIPS-systemet.

Resultatet af undersøgelsen ved udspørgen / undersøgelse af 20 problemområder fandtes imellem 2-86 % (middel: 33 %) af patienter med et eller flere problemer, som i 28-100 % (middel: 80 %) førte til intervention og hos 35-94 % (middel: 68 %) til tilkendegivelse af bedring af dagligdagen.

Vor undersøgelse har vist, at der er et behov for hjemmebesøg af specialistsygeplejersker som supplement til den sædvanlige kontakt til neurologen i Parkinsonambulatoriet.

Af størrelsesordenen 20 % af de ældre patienter med Parkinsons sygdom og parkinsonisme med væsentlige kognitive og/eller motoriske handicap havde størst behov for besøg i hjemmet, mens de øvrige, der indgik i undersøgelsen i vid udstrækning skønnes at kunne serviceres ved en intensiveret indsats i Parkinsonambulatoriet.

En supplerende tilfredshedsundersøgelse med en besvarelsesprocent på 74 viste, at 94 % af alle patienter var tilfredse eller særdeles tilfredse med den nye ordning med hjemmebesøg af specialistsygeplejersker.

### 3. Indledning

Parkinsons sygdom (rystelammelse) er en kronisk fremadskridende neurodegenerativ lidelse med symptomer som rysten, muskelstivhed, langsomme bevægelser og balancebesvær. Parkinsonisme er en diagnose knyttet til patienter med lignende kliniske præsentation som parkinsonpatienter, men med ringe om nogen effekt af parkinsonmedicin. Patienterne har ofte en betydelig livslængde og de er i senforløbet præget af multimorbiditet. Der findes ingen kurativ behandling men mange muligheder for lindrende terapi.

Neurologisk Afdeling, Aalborg Sygehus er centerafdeling i Nordjyllands Amt (ca. 520.000 indbyggere) for patienter med bevægesygdomme – heraf 500-600 med Parkinsons sygdom og parkinsonisme. Mere end halvdelen af disse patienter er i ældregruppen over 65 år og ofte svært invalideret af den kroniske lidelse.

Hyppigheden af associerede symptomer angives stor i flere meddelelser: træthed (99 %), demens (40 %), depression (40 %), synkeproblemer/vægttab (40 %), blæreproblemer (50 %), tarmproblemer (60 %).

Behandlingen af patienter med Parkinsons sygdom / parkinsonisme foregår traditionelt i regi af ambulante besøg - i mindre grad ved indlæggelse med henblik på en mere helhedsorienteret vurdering. De ambulante besøg hos neurologen har en planlagt varighed af 20- 30 minutter. Foruden patienten deltager ofte pårørende og / eller repræsentanter fra hjemmeplejen. Under de forholdsmæssigt korte besøg, fokuseres primært på tabletbehandlingen af grundlidelsen. Der fokuseres i mindre grad på lægemidler med mulighed for interaktion ved kombinationsbehandling, oftest på grund af manglende oplysninger herom. Undersøgelser har endvidere vist, at der kan være store uoverensstemmelser imellem patienternes oplysning om indtagelse af parkinsonmedicinen og den reelle indtagelse og guidning får patienterne til at tage medicinen mere regelmæssigt (Kulharni et. al., 2006, Grosset et Grosset, 2006).

Neurologisk afdeling, Aalborg sygehus har tidligere haft gode erfaringer med distriktsneurologisk sygeplejefaglig assistance til indsamling af data ved hjemmebesøg hos patienter med slagtilfælde (Andersen, 1998).

Formålet med den aktuelle undersøgelse har været at afklare, om der er behov for hjemmebesøg af specialistsygeplejerske som supplement til den sædvanlige kontakt i ambulatoriet hos patienter med Parkinsons sygdom / parkinsonisme.

## 4. Metode

Projektet blev gennemført som en single center undersøgelse

Teamet bestod af en neurolog, 2 sygeplejersker og 1 sekretær med specialkompetence indenfor Parkinsons sygdom / parkinsonisme.

125 patienter, der gav fremmøde i Parkinsonambulatoriet blev konsekutivt tilbudt besøg i hjemmet af en specialistsygeplejerske efter mundtlig og skriftlig information om projektet (bilag 1). De 120 patienter (60 kvinder), der underskrev en informeret samtykkeerklæring blev inkluderet i undersøgelsen.

Der blev foretaget en skematiseret registrering og databasebehandling af sygdomsgraden (Hoehn & Yahr stadierne (bilag 2), fysisk funktionsniveau (Barthel index (bilag 3), demensgrad (MMSE-test (bilag 4), samlivsstatus, standardiseret måling af blodtrykket liggende og stående samt semikvantitativ udsøggen ifølge et sygeplejefagligt dokumentationssystem kaldet VIPS (Velvære, Integritet, Profylakse, Sikkerhed). VIPS beskrives nærmere i rapportens Del II.

Effekten af eventuel intervention som konsekvens af hjemmebesøgene blev vurderet positiv, hvis sygeplejehandlingen førte til supplerende undersøgelser eller til tilkendegivelse fra patienter og/eller pårørende, om der var en oplevelse af lindring.

Antallet af besøg i hjemmet blev registreret i databasen.

Vi gennemførte en tilfredshedsundersøgelse af hjemmebesøgene. Alle deltagende patienter fik tilsendt et spørgeskema (bilag 5) korrigeret på baggrund af et forudgående pilotprojekt. Dette viste, at 9 ud af 10 patienter var i stand til at udfylde skemaet alene eller med hjælp fra pårørende.

## 5. Patienter

Aldersfordeling: De 120 patienters aldersfordeling er angivet i figur 1. Den gennemsnitlige alder var 75 år. Af de 120 patienter inkluderede vi 6 patienter under 65 år - og dermed udenfor målgruppen.

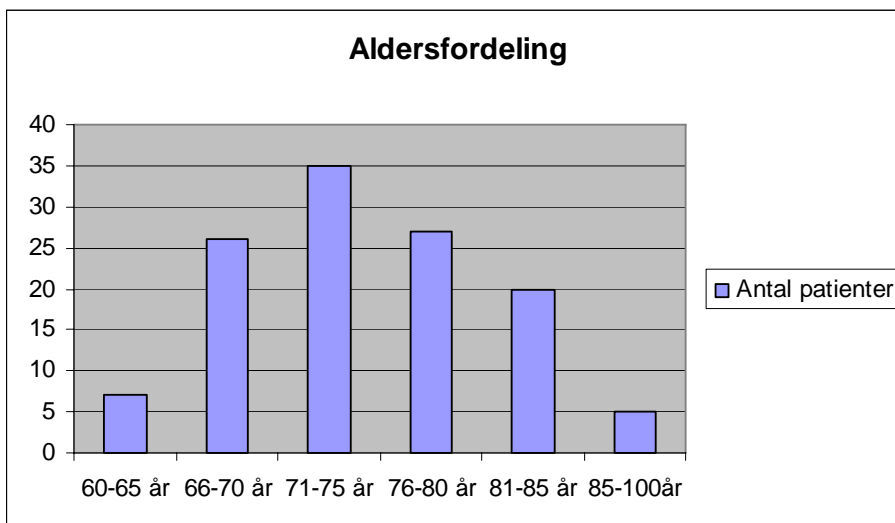


Fig. 1

Samlivsstatus: Af de 120 patienter var 76 (63 %) samboende og 44 (37 %) alene, heraf 16 (13%) på plejehjem.

Sygdommens sværhedsgrad: Sygdommens sværhedsgrad blev vurderet ved hjælp af en modificeret Hoehn-Yahr skala i ON-fasen og fordelingen blandt de 120 patienter er angivet i figur 2. Da vi inkluderede patienterne konsekutivt er hele spektret af sygdommens sværhedsgrad medtaget.

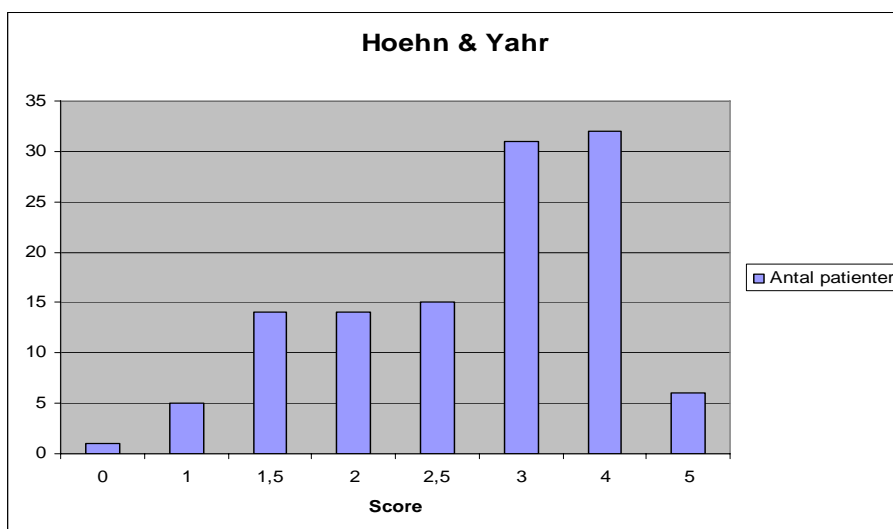


Fig. 2

Sygdommens varighed: Den gennemsnitlige sygdomsvarighed var 10 år med en fordeling som angivet i figur 3. 67 (56%) patienter havde haft sygdommen i mindre end 10 år og 6 (5%) patienter havde haft sygdommen i mere end 20 år.

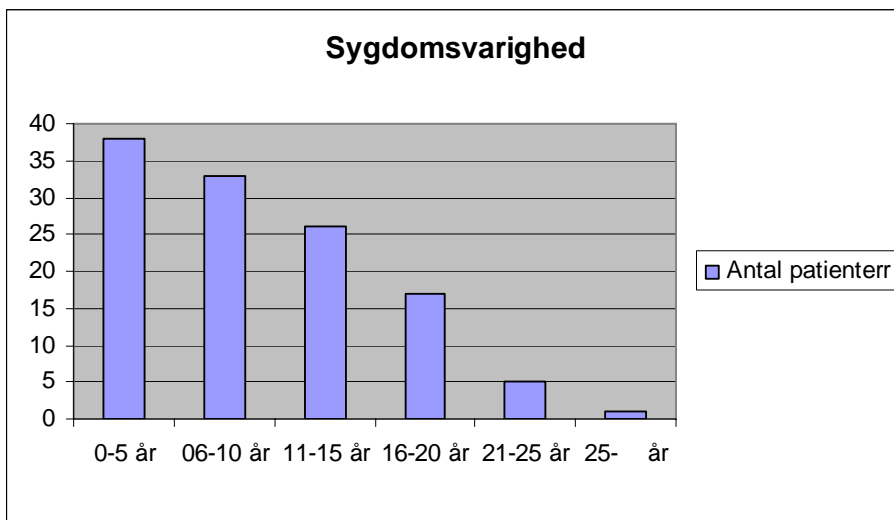


Fig. 3

Funktionsniveau: Patienternes motoriske funktionsniveau blev vurderet ved hjælp af Barthels index. Figur 4 illustrerer variationen i funktionsniveau hos de 120 patienter.

19 patienter (16 %) havde et væsentligt behov for daglig hjælp vurderet ved et Barthel index mindre end 60.

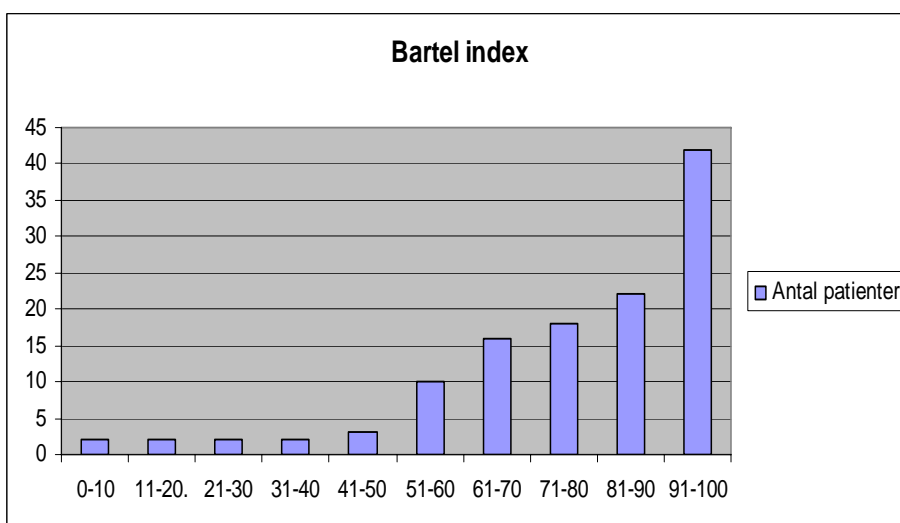


Fig. 4



Demensgrad: Vurdering af eventuelle kognitive deficit blev foretaget med anvendelse af MMSE-test – se figur 5. Hos 81 patienter (68 %) fandtes ingen eller let demens, mens 35 patienter (29 %) var demente og 1 patient svært dement

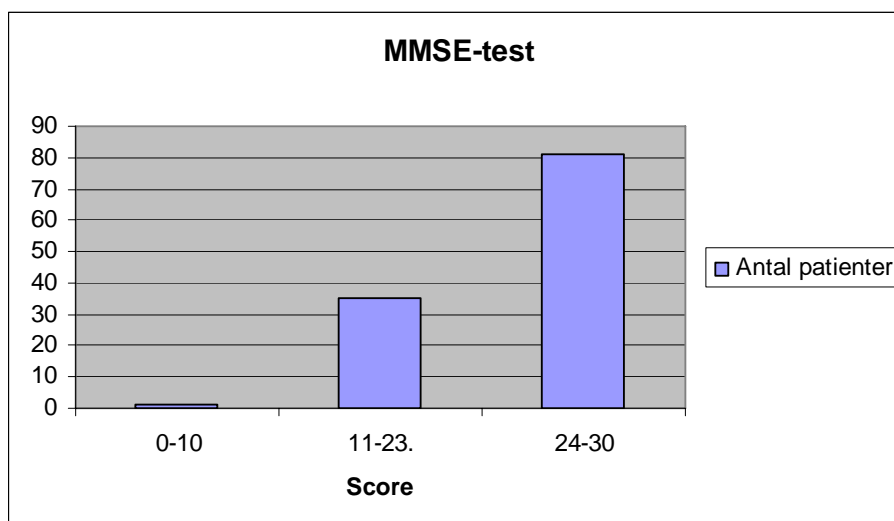


Fig. 5

## 6. Resultater

Undersøgelsens resultater er angivet i tabel 1.

Den første kolonne (**problem**) angiver antallet af patienter med identificerede problemer indenfor de 20 fokusområder.

Mængden af problemer i de 20 fokusområder varierede fra 2 % (kulturelle/åndelige problemer) til 86 % (tilstrækkelig viden). Den gennemsnitlige problemburde udgjorde 33 %

Den anden kolonne (**handlet**) udtrykker antallet af patienter hos hvilke en individuel faglig vurdering gav anledning til et forsøg på intervention inden for hver af kategorierne.

Specialistsygeplejerskerne handlede i de enkelte kategorier i 28 % -100 % svarende til de tilfælde hvor vi vurderede, at der var muligheder for korrektion af tilstanden.

Den tredje kolonne (**effekt**) angiver antallet af patienter, som efter specialistsygeplejersken intervention kunne registrere et tilfredsstillende resultat.

Effekten af interventionen blev registreret som positive måleresultater hvis sygeplejehandlingen førte til yderligere undersøgelser (f. eks. ortostatisk hypotension) eller en tilkendegivelse fra patienter og/eller pårørende om, at tiltagene gjorde en positiv forskel.

Vi fandt, at der var effekt af handlingerne hos 35-91 % af patienter indenfor de enkelte fokusområder.

En detaljeret beskrivelse af de enkelte områder præsenteres i rapportens del II.

Tabel 1.

Problemer på baggrund af VIPS-vurdering af 120 patienter.

<b>Problem</b>		<b>Handlet</b>	<b>Effekt</b>
<b>Antal ptt.*</b>		<b>antal ptt. #</b>	<b>antal ptt. ☒</b>
Viden	103 (86%)	98 (95%)	89 (91%)
Kommunikation	47 (39%)	38 (81%)	21 (82%)
Ernæring	25 (21%)	20 (80%)	14 (70%)
Synke	20 (17%)	17 (85%)	12 (71%)
Vægttab	16 (13%)	11 (69%)	6 (55%)
Udskillelse	54 (45%)	47 (87%)	40 (85%)
Vandladning	50 (42%)	36 (72%)	28 (77%)
Afføring	51 (43%)	47 (92%)	44 (94%)
Respiration	28 (23%)	21 (75%)	9 (43%)
Hud-væv	8 (7%)	6 (75%)	4 (67%)
Søvn	32 (26%)	26 (80%)	9 (35%)
Træthed	50 (42%)	45 (90%)	19 (42%)
Smerte	40 (33%)	29 (72%)	20 (69%)
Seksualitet	7 (6%)	2 (28%)	1 (50%)
Aktivitet	63 (53%)	57 (90%)	50 (88%)
Psykosocialt	39 (32%)	36 (92%)	30 (83%)
Kulturelt/åndeligt	2 (2%)	2 (100%)	1 (50%)
On/Off	57 (48%)	53 (93%)	39 (74%)
Ortostatisk BT-fald	48 (40%)	20 (42%)	8 (40%)
Medicin	55 (46%)	53 (96%)	45 (85%)

**\* Antal patienter:**

Antallet af patienter i hver kategori (procent af det samlede antal undersøgte patienter).

**# Handlet antal patienter:**

Antallet af patienter udsat for intervention (procent af antallet med problemer).

**☒ Effekt antal patienter:**

Antallet af patienter udsat for intervention med bedring (i procent af patienter udsat for intervention).

Der blev i projektperioden aflagt 229 hjemmebesøg. Antallet af hjemmebesøg pr. patient varierede fra 1-10 (figur 6). Hos lidt under halvdelen af patienter var der ikke grund til mere end 1 hjemmebesøg, mens 24 patienter havde behov for 3 eller flere besøg.

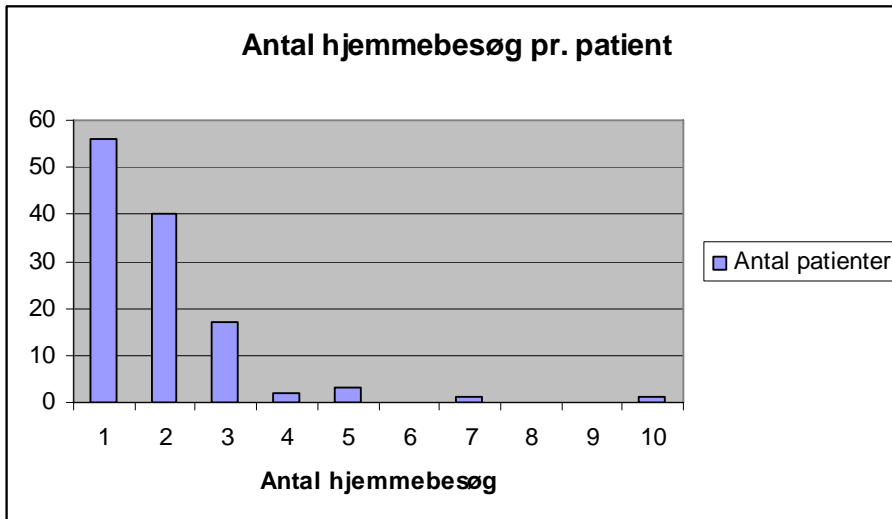


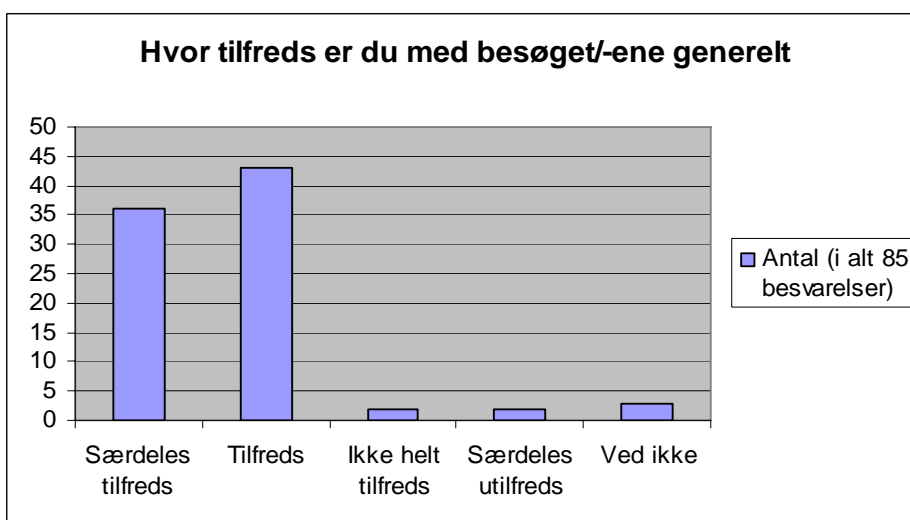
Fig. 6

## 6.1. Tilfredshedsundersøgelse

Der blev stillet 5 spørgsmål (bilag x) og givet mulighed for kommentarer til projektet til 115 patienter af i alt 120 idet 5 patienter døde i løbet af projektperioden.

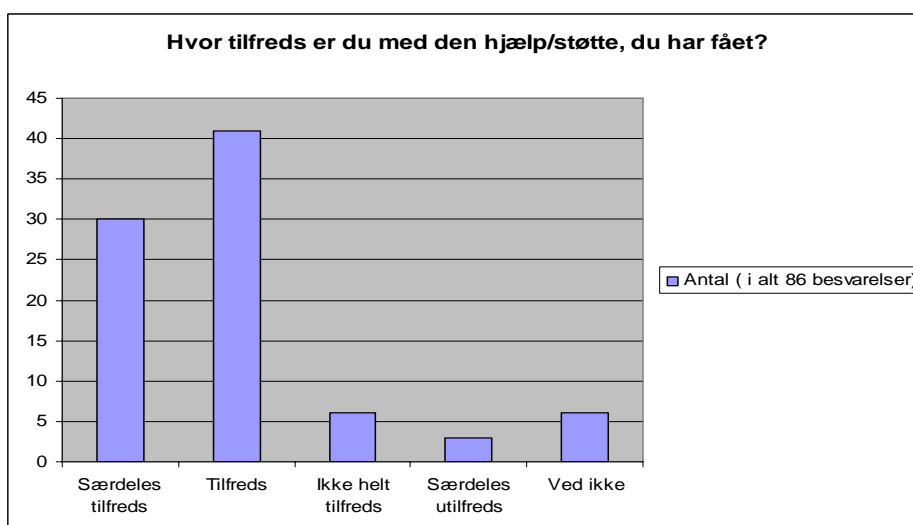
### 1. Hvor tilfreds er du med besøget/-ene generelt?

85 patienter besvarede spørgsmålet og 93 % heraf var tilfredse eller særdeles tilfredse.



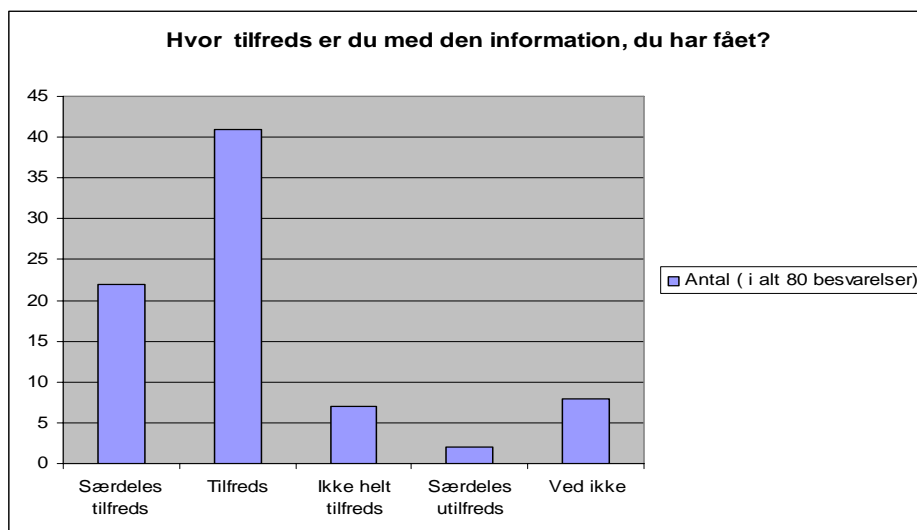
### 2. Hvor tilfreds er du med den hjælp/støtte, du har fået?

85 patienter besvarede spørgsmålet og 83 % heraf var tilfredse eller særdeles tilfredse.



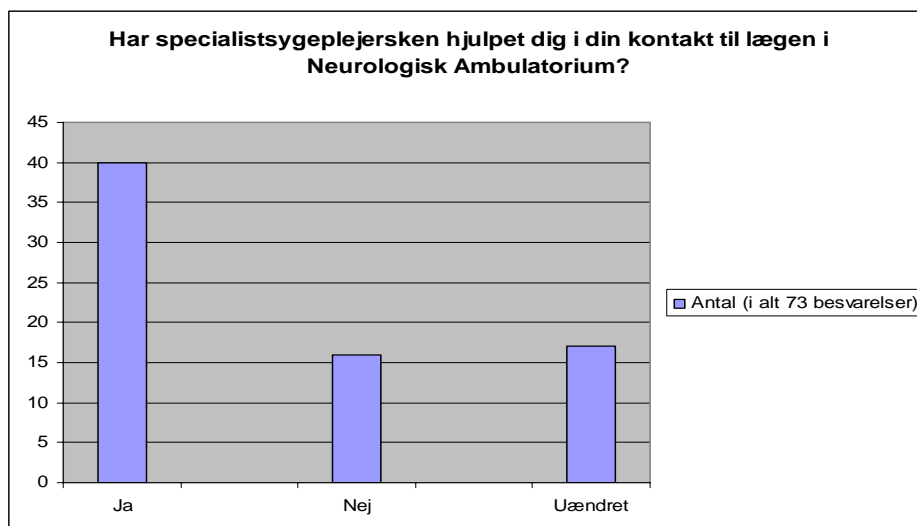
### 3. Hvor tilfreds er du med den information du har fået?

80 patienter besvarede spørgsmålet og 71 % heraf var tilfredse eller særdeles tilfredse.



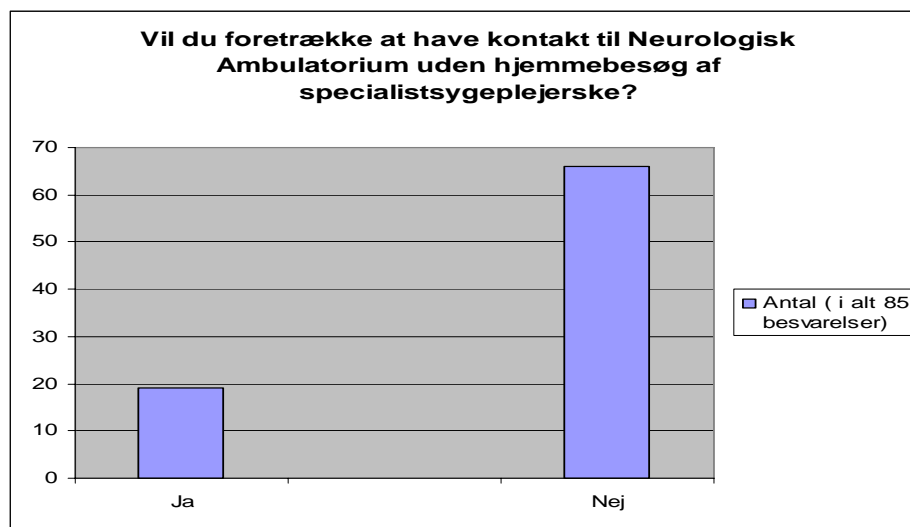
### 4. Har specialistsygeplejersken hjulpet dig i din kontakt til lægen i Neurologisk ambulatorium?

73 patienter besvarede spørgsmålet og 55 % heraf mente, at de var blevet hjulpet i kontakten til Parkinsonambulatoriet.



**5. Vil du foretrække at have kontakt til Neurologisk ambulatorium uden hjemmebesøg af specialistsygeplejerske?**

85 patienter besvarede spørgsmålet. 22 % havde ikke behov for besøg i hjemmet når de havde kontakt til Parkinsonambulatoriet mens 77 % foretrak den kombinerede ydelse med såvel kontakt til Parkinsonambulatoriet og besøg i hjemmet af en specialistsygeplejerske.



## 7. Diskussion

Mulighed for besøg i hjemmet fra en hospitalsafdeling er i Danmark etableret i form af blandt andet geroteams og gerontopsykiatriske teams. Mange ældre neurologiske patienter herunder patienter med Parkinsons sygdom / parkinsonisme er i dagligdagen generet af multimorbiditet, der stiller særlige krav til en faglig kompleks vurdering, behandling og vejledning.

Ideen til projekt ”Distriktsneurologi for ældregruppen med parkinsonisme i Nordjyllands Amt” blev fostret under arbejdet i et traditionelt Parkinsonambulatorium hvor neurologen havde indtryk af, at der var behov for supplerende hjælp til bedre kontrol med behandling og rådgivning herunder udnyttelse af mulighederne for social aktivering for at lette patienter, pårørende og personalet omkring patienterne.

Vi valgte at inkludere 120 ældre patienter, som repræsenterede hele sygdommens spektrum i forhold til sværhedsgrad og varighed samt funktionsniveau.

Alle patienterne blev primært tilbudt besøg i hjemmet efter kontakt i Parkinsonambulatoriet i overensstemmelse med resultatet af en MTV rapport foretaget på Geriatrik afdeling C, Odense Universitetshospital.

Resultaterne af hvert enkelt hjemmebesøg blev konfereret med neurologen i ambulatoriet, journalført med kopi til egen læge og registreret i en database udarbejdet til projektet.

De mange tilkendegivelser af problemer indenfor de 20 felter var ikke overraskende fordi vi undersøgte ældre patienter med kronisk sygdom. Forsøg på løsning af problemerne førte til mange positive tiltag – i 50-94 % af de enkelte felter førte intervention til ændring.

Da vi inkluderede patienter med såvel mindre som patienter med svær påvirkning af sygdommen ville en del løsningsmodeller kunne effektueres ved en bedre indsats i Parkinsonambulatoriet.

Tilbage er der en gruppe patienter med særlige behov for hjemmebesøg af en specialistsygeplejerske. Det drejer sig om patienter med betydelige funktionstab og patienter med væsentlige kognitive forstyrrelser med differentierede behov for hjælp til optimering af den medicinske behandling, rådgivning af pårørende, hjemmeplejen og egen læge samt social aktivering. Denne gruppe udgør i den undersøgte gruppe cirka 20 %

Tilfredshedsundersøgelsen viste, at der generelt var tilfredshed med mulighed for hjemmebesøg af en specialistsygeplejerske.

Vi har i undersøgelsen ikke taget stilling til teamets effektivitet og omkostninger ved etablering af teams med udkørende specialistsygeplejersker. Omkostninger til tidsforbrug og aflagte besøg vil



være afhængig af teamets geografiske dæknings-område idet en stor del af tidsforbruget skyldes kørsel. Endvidere har der været et betydeligt tidsforbrug i forbindelse med udarbejdelse af projektets database, registrering og udarbejdelse af denne rapport.

Undersøgelsen har vist at der er behov for specialistsygeplejerske(r) i et Parkinsonambulatorium samt, at der bør være mulighed for besøg i hjemmet hos udvalgte patienter.

Kontakten til specialistsygeplejersken afdækkede, at der var uoverensstemmelse i mellem den antagne medicinske behandling i Parkinsonambulatoriet hos omkring halvdelen af patienterne.

Hjemmebesøg af en specialistsygeplejerske viste sig i undersøgelsen at give en meningsfyldt serviceforbedring og bedre kvalitetssikring af Parkinsonambulatoriets ydelser.

## 8. Referencer

Andersen G. (1998): Post stroke depression and pathological crying, Thesis, Faculty of Health Sciences, University of Aarhus.

Grosset K.A. & Grosset D.G. (2006): Improved medication timing and motor severity in Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, vol.13, suppl.2, # 1144.

Kulharni A.S., Stacy M.A., Balkrishnan R, Kirsch J & Edin H.M. (2006): Prevalence of non-adherence to Parkinson's disease medications in an elderly population. *European Journal of Neurology*, vol. 13, suppl. 2, # 2151.

Medicinsk Teknologi Vurdering af Geriatrisk Team. Prospektivt og randomiseret projekt af 1 kontakt til den geriatriske patient. Geriatrisk afdeling G, Odense Universitetshospital (2005). (lars [matzen@ouh.fyns-amt.dk](mailto:matzen@ouh.fyns-amt.dk))

## **9. Bilagsfortegnelse**

Bilag 1: Informationspjece til patienterne

Bilag 2: Hoehn-Yahr score

Bilag 3: Barthel Indeks

Bilag 4: Mini Mental State Examination (MMSE)

Bilag 5: Spørgeskema vedrørende patienttilfredshed.

## Bilag 1

### Hjemmebesøg

I efteråret 2005 påbegyndte Neurologisk Afdeling et projekt i Nordjyllands Amt, som tilbyder parkinson-patienter over 65 år hjemmebesøg af en specialist-sygeplejerske.

Formålet med hjemmebesøgene er at tilbyde patient og pårørende en forbedret indsats omkring den medicinske behandling.

Specialistsygeplejerskerne kan

- tilbyde dig og dine pårørende støtte og vejledning til den medicinske behandling af din sygdom.
- støtte og vejlede dig og dine pårørende i at afhjælpe eller lære at leve med sygdommens virkninger.
- støtte og vejledning til hjemmeplejen.

Vurdering af behovet for hjemmebesøg sker efter kontakt i Neurologisk Ambulatorium med læge og sygeplejerske. Der vil i forbindelse med besøget blive udfyldt nogle forskellige skemaer.

Det er muligt, at patient og pårørendes problemer løses allerede ved første besøg, men hvis der er behov for det, aftales der flere besøg eller specialist-sygeplejersken tager kontakt til hjemmeplejen



På billedet ses fra venstre Ditte Leer og Helle Holst, specialistsygeplejersker.

Tavshedspligt:  
Sygeplejersken har tavshedspligt og videregiver ikke oplysninger uden dit samtykke

# Hjemmebesøg til parkinsonpatienter over 65 år

Ved spørgsmål om sygeplejefaglige problemstillinger vedrørende projektet kontakt venligst Neurologisk Ambulatorium; specialistsygeplejerske Helle Holst, tlf. 99 32 19 54 eller specialistsygeplejerske Ditte Leer, tlf. 99 32 19 54.



Nordjyske patienter med parkinsons sygdom får nu tilbud om hjemmebesøg af en specialistsygeplejerske fra Neurologisk Afdeling på Aalborg Sygehus Nord.

## **Bilag 2**

### **Modificeret Hoehn-Yahr vurdering:**

Stadium 0 = ingen tegn på sygdommen

Stadium 1 = ensidige symptomer

Stadium 1,5 = ensidige plus axiale symptomer

Stadium 2 = dobbeltsidige symptomer uden balancebesvær

Stadium 2,5 = dobbeltsidige symptomer med kompensation ved træk baglæns.

Stadium 3 = milde til moderate symptomer, balancebesvær, men fysisk uafhængig.

Stadium 4 = svære symptomer, fortsat i stand til at gå og holde balancen alene.

Stadium 5 = behov for kørestol eller sengeleje uden hjælp

(pt. label)

## Barthel Indeks

Dato														
Spisning														
Forflytning														
Personlig Toilette														
Toiletbesøg														
Badning														
Gang/Kørestol														
Trappegang														
Påklædning														
Tarmkontrol														
Blærekontrol														
Sum														

### SPISNING

- 10: Selvhjulpen, spiser uden hjælp med maden anbragt inden for rækkevidde
- 5: Behøver nogen hjælp, skal have maden skåret ud
- 0: Behøver megen hjælp

### FORFLYTNING

- 15: Selvhjulpen, klarer alle forflytninger
- 10: Må have hjælp eller opsyn
- 5: Kan komme op og sidde, men hjælp til forflytning
- 0: Behøver megen hjælp

### PERSONLIG TOILETTE

- 5: Selvhjulpen, kan vaske hænder, ansigt, rede hår, børste tænder
- 0: Behøver hjælp

### TOILETBESØG

- 10: Selvhjulpen, klarer selv toiletbesøg
- 5: Behøver nogen hjælp
- 0: Behøver megen hjælp

### BADNING

- 5: Selvhjulpen, kan selv gå i bad
- 0: Behøver hjælp

### GANG/KØRESTOL

- 15: Kan gå mindst 50 m, evt. med hjælpemiddel - dog ikke rollator
- 10: Behøver nogen hjælp for at gå 50 m
- 5: Kan ikke gå frit, men manøvrere kørestol 50 m
- 0: Er ikke i stand til af bevæge sig 50 m

### TRAPPEGANG

- 10: Selvhjulpen, kan selv gå op og ned til 1. sal
- 5: Behøver hjælp eller opsyn
- 0: Kan ikke klare trappegang

### PÅKLÆDNING

- 10: Selvhjulpen, kan selv klare al påklædning
- 5: Behøver lidt eller nogen hjælp
- 0: Behøver megen hjælp

### TARMKONTROL

- 10: Kontinent, ingen "uheld"
- 5: Af og til "uheld"
- 0: Inkontinent

### BLÆREKONTROL

- 10: Kontinent, ingen "uheld"
- 5: Af og til "uheld"
- 0: Inkontinent

Mini Mental State Examination (MMSE)

Patient ..... Cpr. nr. ....

Dato: ..... Undersøgt af: .....

	Max Point	Score
<b><u>Orientering</u></b>		
1. Hvilket/n? år har vi?	1	<input type="checkbox"/>
årstid?	1	<input type="checkbox"/>
dato?	1	<input type="checkbox"/>
ugedag?	1	<input type="checkbox"/>
måned?	1	<input type="checkbox"/>
2. Hvor er vi? land?	1	<input type="checkbox"/>
landsdel?	1	<input type="checkbox"/>
by?	1	<input type="checkbox"/>
gade/hjemadresse?	1	<input type="checkbox"/>
sal?	1	<input type="checkbox"/>
<b><u>Registrering</u></b>		
3. Nævn 3 genstande: f.eks. æble, bord og mønt. 1 sekund til at sige hver af dem. Spørg så patienten efter alle 3, efter at man har sagt dem. Giv 1 point for hvert korrekt svar.	3	<input type="checkbox"/>
Gentag så ordene, indtil han/hun lærer alle 3. Tæl antallet af forsøg og skriv det her: _____		
<b><u>Opmærksomhed og regning</u></b>		
4. "100-7" prøven. 1 point for hvert korrekt svar. Stop efter 5 svar. Alternativt: Stav ordet PENGE bagfra.	5	<input type="checkbox"/>

	Max Point	Score
<b><u>Genkaldelse</u></b>		
5. Spørg efter de 3 genstande, som blev gentaget før. Giv 1 point for hvert korrekt svar.	3	<input type="checkbox"/>
<b><u>Sprog, praksis og konstruktion</u></b>		
6. Benævn en blyant og et ur.	2	<input type="checkbox"/>
7. Gentag følgende sætning: "Ingen over, under eller ved siden af".	1	<input type="checkbox"/>
8. Følg en ordre på 3 trin: "Tag papiret i højre hånd, fold det på midten og læg det på gulvet".	3	<input type="checkbox"/>
9. Læs og adlyd følgende: "Luk øjnene" (Se bagsiden af MMSE blokken)	1	<input type="checkbox"/>
(Spørgsmål 10 og 11, – se bag på denne side)		



10. *Skriv en sætning.*

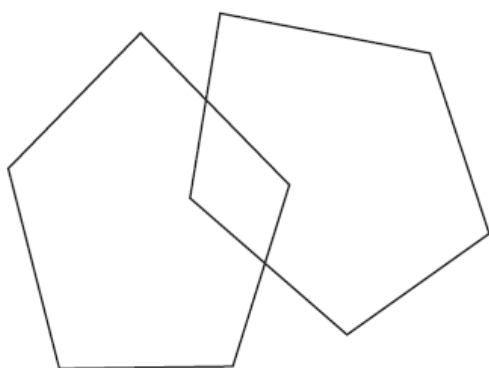
*Max  
Point*

1

*Score*

11. *Eftergør denne tegning.*

1



*Total score*

30

## Bilag 5

### **Undersøgelse af din tilfredshed med besøg af specialistsygeplejerske**

Du har indenfor det sidste halve år haft besøg af en specialistsygeplejerske fra Neurologisk Ambulatorium på Aalborg Sygehus. Formålet med specialistsygeplejerskens besøg har været:

- at tilbyde dig og dine pårørende støtte og vejledning til den medicinske behandling af din sygdom
- at støtte og vejlede dig og dine pårørende i at afhjælpe eller lære at leve med sygdommens virkninger

For at vurdere om vi skal fortsætte med disse hjemmebesøg, vil vi bede om din hjælp til at besvare spørgsmålene i denne folder.

Søg eventuelt hjælp til besvarelse af spørgsmålene hos dine pårørende.

Din besvarelse er sikret fuld anonymitet.

	Særdeles tilfreds	Tilfreds	Ikke helt tilfreds	Særdeles utilfreds	Ved ikke
1. Hvor tilfreds er du med besøget/-ene generelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hvor tilfreds er du med den hjælp/støtte du har fået?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hvor tilfreds er du med den information du har fået?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Har specialistsygeplejersken hjulpet dig i din kontakt til lægen i Neurologisk ambulatorium?	JA <input type="checkbox"/>	NEJ <input type="checkbox"/>	UÆNDRET <input type="checkbox"/>		
5. Vil du foretrække at have kontakt til Neurologisk ambulatorium <i>uden</i> hjemmebesøg af specialistsygeplejerske?	JA <input type="checkbox"/>	NEJ <input type="checkbox"/>			

Hvis du kunne ændre på noget i besøgene. Hvad ville du så ændre?

---



---



---

**TAK FOR DIN ULEJLIGHED.  
SEND VENLIGST BESVARELSEN I VEDLAGTE FRANKEREDE SVARKUVERT INDENFOR 1 UGE.**

# Parkinsonpatienternes synlige og usynlige liv med en kronisk sygdom

Sygeplejefaglig Projektrapport om intervention  
gennem distriktsbesøg i parkinsonramtes eget hjem.

Neurologisk Afdeling, Aalborg Sygehus,  
Århus Universitetshospital

Maj 2007

## Indholdsfortegnelse

1. Indledning .....	3
2. Parkinsons Sygdom.....	4
3. Formål .....	5
4. Metode .....	5
4.1. Kort om VIPS dokumentationssystem.....	5
5. Resultater .....	6
5.1. Det kognitive område.....	7
5.1.1. CASE .....	7
5.2. Aktivitet .....	9
5.2.1. CASE .....	10
5.3. Psykosocialt .....	11
5.3.1. CASE .....	11
5.4. Medicinsk Status.....	13
5.4.1. CASE .....	13
5.5. Ernærings - og synkeproblemer .....	15
5.5.1. CASE .....	16
5.6. Vandladning og afføring .....	17
5.6.1. CASE .....	17
5.7. Smerte - og sanseindtryk.....	19
5.7.1. CASE .....	19
5.8. Seksualitet.....	21
5.8.1. CASE .....	21
6. Diskussion.....	22
7. Anbefalinger.....	24
8. Referencer .....	25

## 1. Indledning

Behandlingen af patienter med Parkinsons Sygdom foregår traditionelt ved ambulante, kortvarige kontakter i hospitalsregi, og i mindre grad ved indlæggelser med henblik på en mere helhedsorienteret vurdering.

Da sværhedsgraden af patientens symptomer ofte hænger sammen med korrekt medicinindtagelse indenfor regelmæssige intervaller, bliver der ved de ambulante besøg primært fokuseret på patientens symptomer, og dermed behovet for justering af parkinsonmedicinen.

Vores erfaring er imidlertid, at patientens oplysninger om medicinindtagelsen er forbundet med en vis usikkerhed, også selv om oplysningerne suppleres af pårørende eller repræsentanter fra hjemmeplejen. Vores erfaringer understøttes af en nylig publiceret undersøgelse, hvis resultat viser, at patienternes oplysning om regelmæssig indtagelse, af de ofte mange doser, parkinsonmedicin er forbundet med stor usikkerhed (Kulharni et al, 2006, Grosset et Grosset, 2006).

Undersøgelser viser endvidere, at mange patienter ofte er svært invalideret af deres kroniske sygdom. Hyppigheden af de associerede symptomer er stor hos patienter over 65 år. Mange af patienterne lider af demens, depression, svær træthed, vægttab, blæreproblemer, tarmproblemer og begyndende kognitive forstyrrelser (Danmodis, 2004). De kognitive forstyrrelser kan f.eks. være nedsat evne til perception og manglende erkendelse.

Under de forholdsvis kortvarige ambulante besøg, har det vist sig vanskeligt for lægen at få patienter og pårørende til at uddybe endsige afhjælpe de mange problemstillinger, der omhandler andet end symptomer relateret til medicinjusteringen.

Det blev derfor klart, at der var behov for en øget indsats til denne patientgruppe og deres pårørende. Da Neurologisk Ambulatorium tidligere har haft gode erfaringer med opsøgende hjemmebesøg af specialistsygeplejerske hos en anden patientgruppe, var det nærliggende at sætte fokus på denne mulighed (Andersen 1998).

I Danmark er der ikke tidligere lavet besøg af specialistsygeplejersker til parkinsonramte patienter i eget hjem. Der har derfor ikke været fokus på betydningen af en sådan indsats. I England har man evalueret effekten af sygeplejerskers indsats overfor patienter med Parkinsons Sygdom. Sygeplejerskerne var ansat i primær sektor og havde ikke nogen kontakt til neurologiske specialister. Effekten viste sig primært som en signifikant forbedring af patienternes subjektive velvære (Jarman B, Hurwitz B, Cook A, Bajekal M, Lee A., 2002).

Indsatsen i dette projekt vil bestå i hjemmebesøg af specialistsygeplejersker, ansat i Parkinson-ambulatoriet, Neurologisk Afdeling, Aalborg Sygehus. Det er intentionen, at specialistsygeplejerskerne løbende rapporterer, og samarbejder med den neurologiske specialist på området. Ved hjemmebesøgene vil der primært blive fokuseret på medicin, aktivitetsniveau, det kognitive niveau og det psykosociale område. Ved hjemmebesøgene opfordres pårørende og eventuelt hjemmeplejen til at deltage.

## **2. Parkinsons Sygdom**

Parkinsons Sygdom er en degenerativ sygdom med et fremadskridende forløb og sygdommen progredierer kontinuerligt. Patientens symptomer kan være særdeles fluktuerende indenfor korte tidsintervaller. Således kan man se patienten være selvhjulpnen i det ene øjeblik, for i det næste at være fuldstændig afhængig af andres hjælp.

For mange af de ældre patienters vedkommende er der særligt behov for støtte til medicinering og træning idet hyppigheden af symptomer i form af stivhed, rysten, langsomme bevægelser, mimikfattighed, balanceusikkerhed og immobilitet stiger med alderen (Bennet D.A., Beckett L.A., Murray A.M. et al, 1996). Der vil derfor ofte være behov for øget støtte til både patient, pårørende og hjemmepleje i form af hjemmebesøg af specialuddannede sygeplejersker.

De pårørende giver ofte udtryk for, både indenfor og udenfor patientens hørevidde, at det kan være en belastende opgave at være pårørende til en meget syg kronisk patient. Erfaringen viser, at pårørende føler sig meget alene om opgaverne på trods af hjælp fra primær sektor. Mange pårørende har svært ved at komme hjemmefra og inviterer heller ikke gerne gæster. Dels fordi de ikke magter det, dels fordi de ikke ønsker at udstille ægtefællens sygdom. Dette medfører, at pårørende kan føle sig ret ensomme og isolerede.

I et irsk case-control studie sammenlignede man 154 plejeansvarlige ægtefæller til patienter med plejkrævende Parkinsons Sygdom med 124 ikke – plejeansvarlige ægtefæller til patienter, der ikke havde en plejkrævende Parkinsons Sygdom. Generelt viste undersøgelsen, at de plejeansvarlige ægtefæller havde langt færre sociale kontakter, men også ringere psykisk og fysisk sundhedstilstand. Således har de plejeansvarlige ægtefæller signifikant større behov for lægehjælp og var hyppigere kroniske syge (O'Reilly F, Finnan F., Allwright S. et al, 1996).

### **3. Formål**

Formålet med den aktuelle undersøgelse er at undersøge om der er behov for hjemmebesøg af specialistsygeplejerske, som supplement til den sædvanlige kontakt til neurologen i parkinsonambulatoriet.

Formålet er endvidere, at specialisygeplejerskerne indsamler supplerende data med henblik på at få udfoldet nogle tendenser på følgende områder:

- Patientens kognitive område
- Patientens aktivitetsniveau
- Patient og pårørendes psykosociale status
- Det medicinske område

Udgangspunktet for samtalen vil dog altid være de problemstillinger og behov som patient og pårørendes giver udtryk for under det ambulante besøg.

### **4. Metode**

Specialistsygeplejerskerne vurderer, gennem længerevarende hjemmebesøg og semistrukturerede samtaler med patient og pårørende, patientens aktuelle situation. I vurderingen indgår hvilke problemstillinger, der kræver lægefaglig bistand og hvilke specialistsygeplejerskerne selv følger op på. Endvidere vil specialistsygeplejersken indsamle og registrere data omkring patientens kognitive niveau, aktivitetsniveau, sociale relationer og medicinering. Derudover spørges der ind til individuelle symptomer (vandladningsforstyrrelser, afføringsproblemer, synkeproblemer og problemer med appetitløshed, træthed m.v.) Se bilag nr. 1 (aktuel status).

De indsamlede data registreres indenfor 3 områder. Det vil sige som patient og/eller pårørendes problem, sygeplejehandling og effekt af handling.

#### **4.1. Kort om VIPS dokumentationssystem**

VIPS er et sygeplejefagligt dokumentationssystem udviklet i Sverige af sygeplejeforskerne: Margareta Ehnfors, Anna Ehrenberg og Ingrid Thorell-Ekstrand (1998). VIPS er en forkortelse af nøglebegreberne Velvære – Integritet – Profylakse – Sikkerhed. VIPS systemet er udviklet på baggrund af videnskabelig forskning indenfor sygepleje og dokumentation. Herunder sygeplejeprocessens struktur, som er dataindsamling, planlægning, handling og evaluering.



## **5. Resultater**

Resultaterne tager afsæt i specialistsygeplejerskernes registrerede dokumentationsmateriale fra hvert hjemmebesøg og telefonsamtaler med patient, pårørende og hjemmepleje. Resultaterne er systematiseret indenfor søgeordene: Viden/udvikling, aktivitet, psykosocialt, medicin, ernæring/synkeproblemer, udskillelse/vandladning /afføring, smerter/sanseindtryk, seksualitet.

Under hvert søgeord er der skematisk redegjort for omfanget af problemer, handlinger og effekt af handlinger. Skemaerne uddybes og forklares efterfølgende.

For at nuancere Parkinsonpatienternes problemstillinger og specialistsygeplejerskernes handlemuligheder afsluttes hvert søgeord med en case.

## 5.1. Det kognitive område

Viden/Udvikling			
	Antal	%	Handlemuligheder
Problem	103/120	86	<ul style="list-style-type: none"><li>• vejlede og gentage informationer om sygdommen. Udlevere supplerende skriftligt materiale.</li><li>• Tale om accept af sygdommen, der konstant forandrer sig.</li><li>• Oplyse om netværksmuligheder.</li><li>• Generel vejledning om forebyggelse skriftligt og mundtligt.</li><li>• Kortlægge eventuel dementiell udvikling og give støtte til struktur i hverdagen.</li></ul>
Handlet	98/103	95	
Effekt	89/98	91	

Resultatet viser, at 86 % af patienterne har problemer og behov indenfor søgeordene *viden og udvikling*. Problemerne berører såvel patientens kognitive evne og udvikling, helbredsopfattelse, sygdomsindsigt og hukommelse. Desuden har der hos patient og pårørende vist sig behov for særlig imødekommenhed og anerkendelse, gentagen mundtlig såvel som skriftlig information samt undervisning og vejledning. Indenfor ovennævnte problemstillinger er der ved hjemmebesøg eller som opfølgning på hjemmebesøg foretaget sygeplejehandlinger i 95 % af tilfældene. Opgørelsen af data viser en effekt af sygeplejehandlingerne på 91 %. Specialistsygeplejersken har tilpasset handlingerne til patientens individuelle behov. De sygeplejehandlinger, der hyppigst har været anvendt har været medinddragelse, støtte, information og vejledning. Da mange af patienterne udviser mangel på sygdomsindsigt og muligvis påvirket kognitiv evne, har specialistsygeplejersken givet gentagen vejledning, støtte og information. Omkring medinddragelse har det været vigtigt at inddrage pårørende, idet pårørende ofte er involveret i den daglige hjælp og pleje af patienten.

### 5.1.1. CASE

Ved specialistsygeplejerskens første besøg i patientens hjem fortæller hustruen, i mandens påhør, at manden endnu ikke har fortalt parrets 2 voksne børn, at han har Parkinsons Sygdom. Dette på trods

af, at han har haft sygdommen gennem en årrække. Hustruen fortæller videre, at hun tror, det hænger sammen med mandens manglende erkendelse af sin sygdom. Hun beder specialistsygeplejersken hjælpe patienten mod en erkendelse af, at han er syg. Manden mener ikke, det er noget problem, at han fra at have været en udadvendt og fysisk aktiv sportsmand, nu sidder passiv i en stol og ser TV hele dagen.

Hustruen har tidligere deltaget i ambulante konsultationer, men har i den sammenhæng ikke sagt noget om sine tanker og bekymringer. Under hjemmebesøgene begynder hun og manden nu at tale om mandens sygdom. Manden åbner sig mere og mere for hvert besøg og specialistsygeplejersken kommer med forskellige forslag til mulige aktiviteter for manden, som han, om end tøvende, tager imod.

På opfordring fra specialistsygeplejersken deltager hustruen i forskellige aktiviteter ud af huset, og oplever, at hun får mere energi og overskud.

Ved det seneste besøg udtrykker begge ægtefæller større glæde og tilfredshed med deres fælles liv. Manden har nu fortalt om sin sygdom til den ene datter, og har planer om at tale med den anden datter i den nærmeste fremtid.

## 5.2. Aktivitet

Aktivitet			
	Antal	%	Handlemuligheder
Problem	63/120	53	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vedligeholdelse af fysiske færdigheder.</li> <li>• Vurdering af behov for hjælp til ADL<sup>1</sup> og eventuelle hjælpemidler, eksempelvis badebænk.</li> <li>• Tilpasning af bolig. Kontakt til distriktsterapeut.</li> <li>• Rådgive om aktiviteter for patienter og pårørende.</li> <li>• Vurdering af behov for cueing<sup>2</sup></li> </ul>
Handlet	57/63	90	
Effekt	50/57	88	

Resultatet viser, at 53 % af patienterne har problemer og behov indenfor søgeordet *aktivitet*. Problemerne omhandler såvel patienternes evne til at klare ADL -funktionen, evnen til egenomsorg, patienternes behov for bistand af andre, samt patienternes anvendelse af hjælpemidler. Problemområdet indeholder endvidere patienternes fysiske, psykiske og intellektuelle aktiviteter; herunder deres funktionsevne og begrænsninger relateret til deres motoriske svingninger som følge af sygdommen.

Indenfor ovennævnte problemstillinger er der foretaget sygeplejehandlinger i 90% af tilfældene. Specialistsygeplejerskens handlinger har blandt andet bestået i: Vejledning i vigtigheden af kontinuerlig fysisk træning med henblik på at opretholde og vedligeholde nuværende funktionsniveau. En vurdering af de hjemlige fysiske forhold med henblik på behov for eventuelle hjælpemidler. Etablering af kontakt til distriktsterapeuter. Herudover har der været kontakter til hjemmepleje,

<sup>1</sup> ADL: Activity of Daily Living.

<sup>2</sup> Cueing: Signal guidning. Indre og ydre signaler, som f.eks. rytmer, lyde, tegn og bevægelser med det formål at stimulere til en bestemt adfærd ([www.rescueproject.org](http://www.rescueproject.org) Se linket: Information Sheets on Cueing for People with Parkinson's Disease eller Dupont, 2006).

hjælpemiddelcentral, madordning, handicapkørsel, dagcenter, aktivitetscenter, aflastningsinstitution mv. Repræsentanter fra primær sektor har deltaget ved flere hjemmebesøg.

Dataopgørelsen viser en effekt af sygeplejehandlingerne på 88%. De tilbud som specialistsygeplejersken stiller forslag om, kan familierne af og til have tilbøjelighed umiddelbart at afvise.

Efter gentagen information og vejledning fra specialistsygeplejersken anerkender familien ofte, at de har brug for hjælp. Mange pårørende giver senere udtryk for stor lettelse, fordi de oplever, at det er en aflastning at tage imod hjælp udefra. Det giver overskud til at være sammen om andre ting, og mulighed for at se hverdagen i et nyt perspektiv.

### **5.2.1. CASE**

Det drejer sig om et ældre ægtepar, hvor manden på 65 år har haft Parkinsons Sygdom i 16 år. Manden er efterhånden hårdt ramt af sygdommen og svært plejekrævende. Hustruen passer selv manden, men viser nu begyndende tegn på stress. Hun har konstante gigtsmerter, uro i hele kroppen og forhøjet blodtryk, der kræver medicinsk behandling. Hun sover meget afbrudt, og er i kronisk søvnunderskud. Hendes mand kræver hyppigt hjælp, og hun føler, han bør være under konstant opsyn, hvis han pludselig får brug for hendes hjælp.

I samarbejde med hjemmeplejen foranstalter specialistsygeplejersken, at der nu etableres tre ugentlige ophold på dagcenter for patienten, som er en stor aflastning for hustruen. Opholdene viser sig at være til stor glæde for begge parter. Hustruen oplever større frihed og hendes blodtryk er nu næsten normaliseret. Det har været en langvarig proces, hvor specialistsygeplejersken har støttet hustruen i hendes begyndende erkendelse af, hvor stort hendes behov for aflastning faktisk er. Patienten udtrykker stor tilfredshed over muligheden for at kunne tale med andre, og oplever, det er godt med afveksling.

Slutteligt skal det nævnes, at patienten, efter eget ønske, er indstillet til permanent plejehjemsplads.

### 5.3. Psykosocialt

Psykosocialt			
	Antal	%	Handlemuligheder
Problem	39/120	32	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tale med patient og pårørende om accept af sygdommen</li><li>• Betydning af: Bolig, økonomi, tilbud udenfor hjemmet, i hjemmet, aflastning, angst/uro, social isolation.</li><li>• Eventuel kontakt til neurolog, socialrådgiver eller hjemmeplejen</li></ul>
Handlet	36/39	92	
Effekt	30/36	83	

Resultatet viser, at 32 % af patienterne har problemer og behov indenfor søgeordet *psykosocialt*. Problemerne kan være af følelsesmæssig karakter, som det at skulle acceptere at have en kronisk sygdom. Det kan også dreje sig om stresshåndtering og krisereaktioner. Herudover kan der være problemer af økonomisk, jobmæssig og familiemæssig karakter nu og i fremtiden. Der er foretaget sygeplejehandlinger i 92 % af tilfældene. Opgørelsen af data viser en effekt af sygeplejehandlingerne på 83 %.

Specialistsygeplejerskens indsats har været målrettet mod både patient og pårørende. De pårørende lever med konsekvenserne af Parkinsons Sygdom i hverdagen, og er også "ramt" heraf. De sygeplejehandlinger, der hyppigst har været anvendt er: Medinddragelse, støtte og information - idet også pårørende kan have brug for at skulle acceptere patientens sygdom.

Specialistsygeplejersken bør støtte pårørende i at bevare tidligere eller nye interesser, aktiviteter og venner. Samtidig bør de bekræftes i at " Ud af husets aktiviteter " er vigtige, både sammen, men også hver for sig. De pårørende kan på den måde samle kræfter, og hente overskud til sig selv, for fortsat at kunne være en omsorgs- og ressourceperson for den, som er ramt af sygdommen.

#### 5.3.1. CASE

En 86 årig kvinde, som blev enke for 2 år siden har haft Parkinsons Sygdom gennem 17 år. Hun bor alene, men har hidtil kunnet klare mange ting selv. Dog får hun hyppig hjælp fra hjemmesygeplejen til medicinering.

Hun har 2 voksne børn, hvoraf især den ene er meget omsorgsfuld, men også bekymret for sin mor. Patienten tilstand svinger efterhånden meget og hendes funktionsniveau er for nedadgående. Hun kontakter derfor hyppigt ambulatoriet og har haft gentagne hjemmebesøg af specialistsygeplejersken. Derudover har patienten også flere indlæggelser i neurologisk sengeafdeling.

På trods af flere forsøg fra specialistsygeplejerskens side lykkes det ikke at skabe tryghed omkring patient og pårørende, således at patienten kan forblive i eget hjem. Efter tredje indlæggelse på kort tid accepterer patienten udskrivelse til aflastningsplads på plejehjem. Efterfølgende har der været en del hjemmebesøg af specialistsygeplejerske for at støtte patienten, pårørende og plejepersonalet i, at beslutningen er den bedste for patienten.

## 5.4. Medicinsk Status

Medicin			
	Antal	%	Handlemuligheder
Problem	55/120	46	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kortlægning af al medicin. Sammenligning af ordineret og reelt indtag af medicin.</li><li>• Vurdere behov for hjælp til medicinadministration.</li><li>• Eventuel neurolog med henblik på medicinændring.</li></ul>
Handlet	53/55	96	
Effekt	45/53	85	

Resultatet viser, at 46 % af patienterne har problemer indenfor søgeordet *medicin*. Problemerne vedrører såvel medicinmonitorering som en kontrol af om patienten indtager det, der reelt er ordineret i journalen (compliance), herunder også en vurdering af effekten af den iværksatte medicinske behandling.

Der er foretaget sygeplejehandlinger i 96 % af tilfældene og dataopførelsen viser en effekt af sygeplejehandlingerne på 85 %. Specialistsygeplejerskens handlemuligheder kan være: Hjælp til medicindosering, vejledning af pårørende eller hjemmeplejen, udlevering af doseringsæsker, oplysning om medicinure samt mere nøjagtig opgørelse over hvilke øvrige præparater patienten ellers tager. Sidstnævnte er af stor betydning for neurologens videre medicinske planlægning. Øvrige medicinske ordinationer udføres af egen læge; herunder også eventuel antidepressiv behandling. Koordinering er derfor en vigtig opgave.

Det er vigtigt at pointere, at selvom patienten giver udtryk for selv at kunne klare medicinadministrationen, er der tilfælde hvor kognitive deficits og begyndende demens spiller ind. I de tilfælde er der brug for, at der er en anden person tilstede, der sikrer, at patienten får den rigtige medicin på det rigtige tidspunkt.

### 5.4.1. CASE

En tidligere selvstændig forretningsmand på 68 år, med Parkinsons Sygdom gennem 12 år, bekræfter ved specialistsygeplejerskens første besøg, at han tager sin medicin ” som han nu husker det ”. Patientens hustru har ikke det store overblik, og ej heller forståelse for hverken medicin eller sygdom. Patienten har mange ufrivillige bevægelser, fordi han ikke formår at overholde sine medicintider. Dette vanskeliggør hans daglige aktiviteter.



Specialistsygeplejersken vejleder patient og hustru i brug af medicindoseringsæske og medicinske-  
ma og patienten støttes i korrekt medicinindtagelse. Ved specialistsygeplejerskens besøg 14 dage  
senere, viser det sig, at æskerne nu er en del af hans dagligdag, og en god hjælp til hukommelsen,  
for både patient og hustru.

## 5.5. Ernærings - og synkeproblemer

Ernæring/Synkeproblemer			
	Antal	%	Handlemuligheder
Ernæringsproblem	25/120	21	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Måling af højde og vægt.</li> <li>• Eventuelt BMI <sup>3</sup> med henblik på vægtforandringer.</li> <li>• Behov for hjælp til indkøb og/eller madservice.</li> <li>• Rådgive omkring medicintider og måltider og hjælp til specialbestik, tallerkenkant mv.</li> <li>• Oplyse om vigtigheden af ernæringsmæssig rigtig kost.</li> <li>• Inddrage diætist ved større vægttab. Senere eventuelt sonde.</li> <li>• Rådgive om hensigtsmæssig spisestilling og undgå tidspres.</li> <li>• Vurdering af behov for guidning i spisesituation og vejledning omkring hensigtsmæssig kost og ernæring.</li> </ul>
Synkeproblem	20/120	17	
Handlet (ernæringsproblem)	20/25	80	
Handlet (synkeproblem)	17/20	85	
Effekt (ernæringsproblem)	14/20	70	
Effekt (synkeproblem)	12/17	71	

Resultatet viser, at 21 % af patienterne har problemer og behov indenfor området *ernæring*. Indenfor området *synkeproblemer* har 17 % problemer.

Disse problemer vedrører vægtforandringer, men også behov for indkøb og/eller madservice. Der er foretaget sygeplejehandlinger i henholdsvis 80 og 85 % af tilfældene og dataopførelsen viser en effekt af sygeplejehandlingerne i 70 og 71 % af tilfældene. Specialistsygeplejerskens handlinger kan være: Rådgivning omkring ernæringsrigtig kost, hensigtsmæssige spisestillinger, rådgivning i forhold til specialbestik, tallerkenkant mv. Ved større vægttab er der blevet foretaget udvidet ernæringscreening og ernæringsvurdering ved diætist. Specialistsygeplejersken har i samråd med patienten vurderet spisesituationen i forhold til behov for guidning.

<sup>3</sup> BMI: Body Mass Index

Derudover vejleder specialistsygeplejersken i vægtkontrol, madens konsistens (f.eks. det u hensigtsmæssige i yoghurt iblandet faste frugstykker), medicin i forhold til spisetider, risiko for fejl - eller underernæring og eventuelt sondeanlæggelse.

### **5.5.1. CASE**

En kvinde på 73 år med Parkinsons Sygdom gennem fire år, enke med to voksne, udeboende børn, har på otte måneder haft et utilsigtet vægttab på 12 kg. Hun har levet meget ”efter sine medicintider” og har derfor næsten ”glemt” at indtage mad. Samtidig anvender hun flere gange dagligt afføringsmidler af frygt for at blive massivt forstoppet. Hun har også vendt rundt på sin døgnrytme.

Hun sidder oppe det meste af natten og sover derfor til langt op af formiddagen.

Specialistsygeplejersken tager kontakt til en Sund by medarbejder, som er diætist. Denne fungerer som lokal ressourceperson for patienten. Der er nu lavet faste og klare aftaler om, hvad og hvornår hun skal spise, for at forhindre underernæring. Dette har givet en ro hos patienten, der nu holder sin vægt, får regelmæssige måltider, og samtidig har fået en mere hensigtsmæssig døgnrytme.

## 5.6. Vandladning og afføring

Udskillelse/Vandladning/Afføring			
	Antal	%	Handlemuligheder
Udskillelsesproblem	54/120	45	Anbefalinger: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afføringsmidler</li> <li>• Varieret fiberrig kost</li> <li>• Sufficient væskeindtag</li> <li>• Daglig motion</li> <li>• Faste toilettider</li> <li>• Devoiding <sup>4</sup></li> <li>• Evt. behov for blebevilling og/eller medicinsk behandling via neurolog.</li> </ul> Oplysninger om: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjælpemidler</li> <li>• Toiletforhøjer</li> <li>• Bækkenstol</li> <li>• Urinkolbe</li> <li>• Mulighed for lokal hjemmepleje</li> </ul>
Vandladningsproblem	50/120	42	
Afføringsproblem	51/120	43	
Handlet (udskillesesproblem)	47/54	87	
Handlet (vandladningsproblem)	36/50	72	
Handlet (afføringsproblem)	47/51	92	
Effekt (udskillesesproblem)	40/47	85	
Effekt (vandladningsproblem)	28/36	77	
Effekt (afføringsproblem)	44/47	94	

Resultatet viser, at 45% af patienterne har problemer og behov inden for søgeordet *udskillelse*. Problemerne er dels vandladnings- og afføringsproblemer. Der er foretaget sygeplejehandlinger i 87 % af tilfældene og opgørelsen af data viser en effekt af sygeplejehandlingerne på 85 %. Specialistsygeplejerskens sygeplejefaglige indsats har været rettet mod forebyggelse af vandladnings- og afføringsproblemer. Der er anbefalet: Faste toilettider, daglig motion, fiberrig kost, sufficient væskeindtag, dobbelt voiding, vurdering af behov for ble bevilling og/eller medicinsk behandling via neurolog. Endvidere er der orienteret om diverse hjælpemidler (toiletforhøjer, urinkolbe, bækkenstol, uridom, underlag og mulighed for natlige besøg fra primær sektor).

### 5.6.1. CASE

70 årig mand med kendt Parkinson Sygdom gennem 8 år. Gift med jævnaldrende hustru. Tre udeboende børn. Ægteparret bor i 1 1/2 plans hus, med soveværelse på 1 sal. Patienten har hyppige natlige vandladninger og kan kun tømme sin blære i stående stilling. På grund af svimmelhed har han brug for hjælp ved hvert toiletbesøg.. Samtidig lider patienten af svær forstoppelse og skal have

<sup>4</sup> Dobbelt voiding: Gentagen tømning af blæren.

hjælp til dette. Endvidere har patienten tiltagende behov for hjælp til personlig hygiejne. Alle disse funktioner varetages af hustruen, der efterhånden fremtræder meget opgivende og nedslidt.

Efter hjemmebesøg af specialistsygeplejersken etableret kontakt til hjemmeplejen, der fremover vil varetage disse plejemæssige opgaver. Samtidig foranlediger specialistsygeplejersken medicinsk behandling for overaktiv blære, hvilket reducerer hyppigheden af natlige vandladninger.

Hustruens plejemæssige opgaver reduceres herved mærkbart.

## 5.7. Smerte - og sanseindtryk

Smerte- og sanseindtryk			
	Antal	%	Handlemuligheder
Problem	40/120	33	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hvis der er hallucinationer konfereres med neurolog med henblik på medicinændring.</li><li>• Hvis der er muskelkramper konfereres med neurolog med henblik på behandling.</li></ul>
Handlet	29/40	72	
Effekt	20/29	69	

Resultatet viser at 33 % af patienterne har haft problemer indenfor søgeordet *smerte - og sanseindtryk*. Problemerne har været såvel hallucinationer som muskelkramper (dystone smerter). Der er foretaget sygeplejehandlinger i 72% af tilfældene og dataopgørelsen viser en effekt af sygeplejehandlingerne på 69 %. Specialistsygeplejerskens handlemuligheder har været at kortlægge hvordan og hvornår smerterne opstår. Samtidig har specialistsygeplejersken spurgt ind til omfanget af hallucinationer, erkendelsen af disse og hvilken betydning eventuelle hallucinationer har på patienternes daglige livsførelse.

Efterfølgende kan det være nødvendigt at ændre på den medicinske behandling efter konference med neurolog.

### 5.7.1. CASE

68 årig kvinde med kendt Parkinson Sygdom gennem 16 år. Gift med jævnaldrende rask mand. To udeboende børn. Patienten er efterhånden svært invalideret af sin sygdom. Patientens tiltagende plejebehov varetages af ægtefælle, som på det bestemteste afviser at få hjælp fra hjemmeplejen. Efter flere besøg af specialistsygeplejersken vover ægtefællen sig frem med de problemstillinger, der optager ham. Han fortæller, at hustruen i perioder er svært plaget af mange synshallucinationer, hvor hun ser fremmede kvinder i hjemmet, som hun mistror, at manden har et forhold til. Ægtefællen er meget forpint af disse beskyldninger og udtrykker, at hustruens vrangforestillinger gør det svært for ham at udholde hverdagen. Et andet problem er, at patienten og ægtefællen er meget isoleret i deres dagligdag, hvor de kun har få sociale kontakter på grund af patientens fremskredne syg-

dom. Med hjælp fra specialistsygeplejersken, når ægteparret efterhånden frem til en erkendelse af, at patienten har en kronisk degenerativ lidelse, hvor der kun kan tilbydes lindrende behandling. Efter konference med neurolog justeres den medicinske behandling jævnlige, i forhold til patientens problemstillinger. Dette medfører en mere konfliktfri hverdag parret imellem, og det lykkes faktisk manden at leve op til egne høje krav om at passe hustruen i eget hjem til dennes død, suppleret med støtte fra hjemmeplejen.

## 5.8. Seksualitet

Seksualitet			
	Antal	%	Handlemuligheder
Problem	7/120	6	• Tale åbent om emnet. Dialog om krav og forventninger. Ved behov og medicinske problemstillinger henvises til neurolog.
Handlet	2/7	28	
Effekt	1	100	

Resultatet viser at 6 % af patienterne har problemer indenfor søgeordet *seksualitet*. Sygeplejersken har handlet i 28% af tilfældene og der har været effekt i 100 % af tilfældene.

Specialistsygeplejersken har ved samtlige indledende besøg givet mulighed for, at patient og pårørende har kunnet tale åbent om deres seksualitet for på den måde at legalisere emnet. Kun få patienter og pårørende har benyttet sig af, at kunne tale om deres intime forhold. Der har ikke været tale om større udredninger eller henvisning til sexolog eller anden speciallæge i dette projekt.

### 5.8.1. CASE

67 årig mand med Parkinson Sygdom gennem 5 år, gift med jævnaldrende rask hustru. Ægteparret har udeboende børn. Manden er meget plaget af seksuelle tanker og fantasier. Han beskylder sin hustru for daglig utroskab og har udpeget en væsentlig yngre mand til at være hendes elsker. Disse beskyldninger er meget belastende for hustruen, der bliver vred, men også føler sig såret over disse anklager. Manden omtaler dagligt hvad han tror, han ser og hører.

Alle disse beskyldninger har begrænset deres sociale liv i en sådan grad, at de faktisk kun ser familien. Hustru kan end ikke tage på indkøb uden straks at blive beskyldt for sidespring, når hun kommer hjem belæst med daglig varer. Deres fælles seksuelle samvær er helt ophørt på grund af mistro. Specialistsygeplejersken sikrer sig, at hustru er bekendt med, at disse tanker og fantasier kan være en del af sygdommen eller den medicinske behandling, men har svært ved til stadighed at modtage disse beskyldninger. Efter specialistsygeplejerskens besøg hvor denne svære problemstilling blev omtalt åbent, blev patienten indkaldt til fornyet ambulans kontrol, hvor der blev ændret på hans medicinske behandling. Dette har medført en reduktion af hans seksuelle fantasier. Problemet er stadig ikke helt løst, da tilliden mellem ægtefællerne har taget skade.



## 6. Diskussion

Som det fremgår af vores formål har vi med projektet villet undersøge om der er behov for hjemmebesøg af specialistsygeplejersken, som et supplement til den sædvanlige kontakt til neurologen i Parkinsonambulatoriet. Der er ingen tvivl om, at patienter og pårørende har været meget tilfredse med specialistsygeplejerskens besøg (se resultat af tilfredshedsundersøgelsen i Del I s.13-15). Besøgene har synliggjort mange problemstillinger, som ikke tidligere har været ekspliciteret ved de ambulante besøg i ambulatoriet.

Ved både de indledende samtaler og opfølgende besøg har der vist sig langt flere problemstillinger end først antaget. Problemstillinger af både fysisk, psykisk og social karakter. Udover de undersøgte problemstillinger indenfor områderne kognition, aktivitetsniveau, psykosocial og medicinsk status, har der vist sig problemer omkring vandladnings-, obstipations-, synke-, ernærings-, søvn-, træthed- og seksualitetsforstyrrelser. Problemstillingerne har vi forsøgt at gøre målbare gennem registrering indenfor områderne: Problemets karakter, handlingernes beskaffenhed og den mulige effekt af handlingerne. Imidlertid er problemerne ofte af en sådan karakter og en sådan kompleksitet, at ikke alle data lader sig registrere. Netop derfor har vi uddybet data med cases, vel vidende at cases kun rummer en enkeltstående situation og er farvet af fortællerens forforståelse. De beskrevne data kan da heller ikke generaliseres, men de kan udsige nogle tendenser om, hvordan det er at leve med en kronisk sygdom, der både afspejler synlige og usynlige problemstillinger.

Gennem projektets faser er det specialistsygeplejerskens erfaring, at det har været de gentagne og kontinuerlige besøg i eget hjem, der har muliggjort udviklingen af et tillidsforhold, så patient og pårørende har følt det legitimt og trygt at komme frem med deres individuelle problemstillinger.

De gentagne besøg har vist specialistsygeplejersken, at overraskende mange af patienterne mangler erkendelse af egen sygdom. Specialistsygeplejersken har i sådanne tilfælde skullet mobilisere alle facetter af sin faglighed og agere, som både katalysator og container, for at åbne mulighed for en udvikling hos patienten hen imod en erkendelse, og accept af det at have en kronisk lidelse.

Det er interessant, at patienter og pårørende reagerer meget forskelligt på patientens sygdom. Pårørende erkender langt oftere sygdommens alvor og udtrykker åbenhed om dette overfor omgivelserne. Til gengæld er det blevet synligt, at pårørende både kan være en støtte for patienten, men også begrænsende for patientens daglige liv. Der er pårørende, der gennem misforstået omsorg svarer eller handler på patientens vegne, og på den måde kommer til at skjule patientens manglende fysiske og/eller intellektuelle formåen. Ved efterfølgende hjemmebesøg har det i mange tilfælde været

muligt for specialistsygeplejersken at vejlede både de pårørende og hjemmeplejen i en anden og mere hensigtsmæssig omsorg for patienten.

Hjemmeplejen har givet udtryk for, at det har haft stor betydning, at de har haft tilgængelige fagpersoner med specialviden, som kan supplere den viden, de selv har på generalistniveau. Der har været jævnlige telefonkontakter mellem parterne, hvor specialistsygeplejersken har opsøgt hjemmeplejen og givet vejledende handlemuligheder i specifikke patientsituationer. Modsat har hjemmeplejen søgt støtte og bekræftelse i deres pleje af patienterne hos specialistsygeplejerskerne.

## 7. Anbefalinger

De beskrevne resultater, cases og diskussionen viser, at mange af patienter og pårørende har behov for, at der fokuseres på deres synlige og usynlige liv med en kronisk sygdom. Om konsultationen skal foregå i Parkinsonambulatoriet, i eget hjem eller bestå af en kombinationsmulighed af begge tilbud, må vurderes i hvert enkelt tilfælde. Et tilbud kunne bestå i en forkonsultation med specialist-sygeplejersken, som gennem samtale og screening med patient og pårørende kunne afdække specifikke problemstillinger. En yderligere nuancering af problemstillingerne ville vise sig gennem supplerende hjemmebesøg. En screening af alle patienter ville gøre det muligt at følge udviklingen af sygdommen nøje hos hver enkelt patient. Samtidig ville en sådan datamængde give uvurderlige oplysninger til fremtidig forskning i sygdommen.

Et andet, om end mere ressourcerelevende, tilbud kunne bestå i at både neurolog og specialistsygeplejerske kunne tage på besøg i patientens eget hjem efter forudgående konsultation i ambulatoriet. Dette kunne være et relevant alternativ til indlæggelse. Samtidig ville et sådant tilbud sandsynligvis give et mere realistisk billede af patientens hverdagsliv med en kronisk sygdom. Tilbudet har stor lighed med de allerede eksisterende teams indenfor det Geriatiske område, det såkaldte Geriatrik Team.

Dette projekt har været målrettet de ældre patienter med Parkinsons Sygdom over 65 år. Da patienters behov og alder ikke nødvendigvis er korreleret, skal dette medtænkes i fremtidige undersøgelser. For at kvalificere og målrette fremtidige tilbud kunne det derfor være ideelt at foretage en undersøgelse af hele populationen suppleret med en cost benefit undersøgelse.

## 8. Referencer

Andersen, Grethe (1998): Post Stroke Depression and pathological crying: A population based study. Faculty of Health Sciences, Disputas 1998 ISBN 87 90250-33-8 University of Aarhus, DK

Bennet D.A., Beckett L.A., Murray A.M. et al (1996): Prevalence of Parkinsonian signs and associated mortality in a community population of older people. New England Journal of Medicine 1996;334 (2):71-76

Björvell, Catrin: Sygeplejerskens dokumentation. Studentlitteratur, Lund 2001

Ehnfors, M., A. Ehrenberg og I. Thorell-Ekstrand: VIPS-boken. Vårdförbundets Förlag, Stockholm 1998.

Grosset K.A. et D.G. Grosset (2006): Improved medication timing and motor severity in Parkinson's disease. European Journal of Neurology vol.13 (Suppl.2) # 1144

Jarman B, Hurwitz B, Cook A, Bajekal M, Lee A (2002): Effect of community based nurses specialising in Parkinson's disease on health outcome and cost: Randomised controlled trial. British Medical Journal, 2002, 324:1072-1080

Kulharni A.S. et al (2006): Prevalence of non-adherence to Parkinson's Disease medications in an Elderly Population. European Journal of Neurology, vol. 13, suppl.2 # 2151

O'Reilly F, Finnan F., Allwright S. et al: The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being, British Journal of General Practice, 1996;46(410):507-12

Parkinsons sygdom. Klinisk vejledning (2004): Diagnose, forløb og behandling fra et evidensbaseret og tværfagligt perspektiv. Danmodis, Denmark

([www.rescueproject.org](http://www.rescueproject.org) Se linket: Information Sheets on Cueing for People with Parkinson's Disease eller Dupont, 2006).

## 9. Bilagsfortegnelse

### Bilag 1: Sygeplejestatus

#### **Sygeplejestatus** Ehnfors, M., A. Ehrenberg og I. Thorell-Ekstrand (1998)

Sygeplejestatus er såvel en subjektiv som en objektiv vurdering af: Patientens helbreds-situation og forhold, der påvirker den aktuelle pleje, fra første kontakt og løbende under plejeforløbet.

Det er sygeplejestatus formål: At få et samlet kendskab til patientens aktuelle situation, behov og problemer og hermed et grundlag for tilrettelæggelse af plejen og for udarbejdelse af plejeplanen. Udgangspunktet for dette er dialogen med patienten og evt. pårørende, hvor det er dennes beskrivelse og oplevelser der er udgangspunktet for sygeplejerskens analyse og vurdering

Valg af søgeord foretages ud fra problemer, behov og ressourcer, der påvirker patientens funktions- evne og oplevelse i det daglige liv. Patientens/ de pårørendes oplevelse og beskrivelse samt syge- plejerskens vurdering af:

- Funktion: Uændret eller forandret, ressourcer og risici
- Ubehag: Fysisk og psykosocialt
- Påvirkende faktorer: Omgivelser, ressourcer/krav, indre/ydre, positive/negative, forventnin- ger/værdier
- Hjælpemiddel som patienter anvender: F.eks. Farmaka, tekniske eller psykosociale hjælpe- midler.

#### Søgeord

##### **Kommunikation**

Kommunikativ status. Evne til at gøre sig forståelig og forstå. Evne til at udtrykke sine behov og oplevelser. Nedsat Funktionsnedsættelse, f.eks. syn, hørelse, tale, der har betydning for kommuni- kationen. Ikke-dansktalende. Påvirkning af bevidstheden, forvirring, nedsat koncentrationsevne. Egenomsorg og hjælpemidler, f.eks. høreapparat, briller, huskesedler, tolk.

##### **Viden og udvikling**

Kognitiv evne og udvikling. Behov for information eller undervisning. Helbredsopfattelse og syg- domsindsigt. Korttidshukommelse. Vilje og evne til at deltage og samarbejde i plejen. Fysisk og psykisk modenhed. Behov for særlig behandling eller intellektuel stimulering.

## **Respiration og cirkulation**

Luftvejs – og cirkulationsproblemer som f.eks. åndenød, hoste, aspirationsrisiko, hyperventilation. Blødning, ødem, cyanose, perifer kold. Legemstemperatur f.eks. temperaturforhøjelse, kulderystelser, kuldsværhed. Egenomsorg og hjælpemidler f.eks. farmaka, inhalator, shunt, specielt sengeleje, støttestrømper, bevægelighed og påklædning.

## **Ernæring**

Appetit, tørst, kost, spisevaner, problemer i mundhulen, der påvirker spisning. Over- eller undervægt. Patientens oplevelse. Kulturmønstre af betydning for ernæring. Amning. Ernæringsproblemer på grund af føde, miljø, sygdom eller behandling. Påvirkning af stofskifte, væske- og elektrolytbalance f.eks. blodsukkerniveau eller gastrointestinale problemer. Dehydrering eller væskeophobning. Kvalme eller opkastning. Egenomsorg og hjælpemidler f.eks. diæt, sonde, farmaka, tandprotese og påmindelser.

## **Udskillelse**

Udtømmning. Urin, afføring, inkontinent blære eller tarm, sengevædning. Forstoppelse, diarré, smertefuld afføring. Stomi. Egenomsorg og hjælpemidler f.eks. diæt, laksantia, kateter, ble, toilettider og påmindelser.

## **Hud og væv**

Forandringer og lidelser fra hud, slimhinder og væv, f.eks. muskler, hår og negle. Farve, renhed, skader, tørhed. Rødme, udslæt, kløe, håraffald, sved. Problemer med øjne, øre, næse, hals eller mund. Udseende, funktion og forandringer.

Sår: Sårtype f.eks. tryksår eller skinnebessår. Lokalisation, længde, bredde, dybde, farve, ophelelingsstadium eller infektionstegn. Egenomsorg og hjælpemidler, der anvendes f.eks. sårplejeprodukter, farmaka eller særligt sengeudstyr.

## **Aktivitet**

Evne til at klare sig selv i det daglige liv ADL (Activity of Daily Living). Patientens fysiske, sociale og intellektuelle aktivitet. Skade, f.eks. lammelse, tremor, spasticitet, kramper, ledstivhed og muskelsvaghed. Funktionsevne og begrænsninger. Aktiviteter i dagliglivet.

Bedømmelse af - gerne med skala - evne til fødeindtagelse, forflytning, bevægelse, toiletbesøg, af- og påklædning, personlig hygiejne, badning. Evne til at tilberede mad, klare husholdning, handle etc. Konsekvenser af funktionsnedsættelse f.eks. i relation til miljø og omgivelsernes krav. Egenomsorg og hjælpemidler, der anvendes f.eks. farmaka, hjælp, skinner, ganghjælpemiddel, gribeværktøj. Kondition og inaktivitet.

## **Søvn**

Søvn og hvile. Træthed, midlertidig eller oplevet kronisk træthed, udmattelse, kraftsløshed. Faktorer som letter eller hindrer søvn og hvile. Udhvilet eller træt efter søvn. Egenomsorg og hjælpemidler der anvendes f.eks. farmaka, sengeudstyr, vaner.

## **Smerter og sanseindtryk**

*Smerter:* Akutte eller kroniske smerter eller ubehag. Lokalisation, karakter, mønster, intensitet. Bedømmelse efter skala. Patientens ord eller udtryk for smerte. Adfærd i forbindelse med smerte, f.eks. aflastende bevægelser, gråd, rastløshed. Udløsende eller lindrende faktorer. Hvordan patienten håndterer smerter eller ubehag.

*Sanseindtryk* af anden art: Syns-, hørelse-, lugte-, smags-, føle- og balanceforstyrrelser f. eks. synsfeltsbortfald, svimmelhed, hallucinationer, følelsesløshed. Behov for særlig tilnærmelse eller miljøtilpasning. Egenomsorg og hjælpemidler, der anvendes.

## **Seksualitet og reproduktion**

Samliv. Forstyrrelser, krav, forventninger. Præventionsmiddel, Bivirkninger af lægemidler. Pubertet, menstruation, graviditet, amning, klimakterium. Impotens. Gynækologisk og obstetrisk tilstand. Bryst. Fosterudvikling. Blødninger, vaginale lidelser. Egenomsorg og hjælpemidler der anvendes

## **Psykosocialt**

*Følelsesmæssigt:* Sindsstemning, reaktioner, følelser, oplevelser. Sorg, apati, utryghed, tillid, ængstelse, uro, aggressivitet. Motivation og udholdenhed.

Sygdomsoplevelse. Forventninger og spekulationer. Krav og ønsker fra patient/pårørende vedrørende behandling og pleje. Orientering om tid, rum, person, situation. Behov for særlig støtte eller behandling. Stress, stresstolerance, stresshåndtering. Krisereaktion.

*Relationer:* Roller, interaktion. Selvfølelse. Personlig integritet. Sociale evne, social støtte. Netværk. Arbejdsevne. Familieproblemer, generationsproblemer. Engagement og ensomhed. Afhængighedsforhold, ansvar og forpligtelser. Alkohol, narkotika, tobak. Misbrug, arbejdsløshed. Miljø-mæssige, økonomiske, samværs-mæssige eller juridiske faktorer.

## **Åndeligt og kulturelt**

Værdier, kultur, religion, livsanskuelse. Oplevelser af meningsfuldhed. Eksistentielle spørgsmål. Mening og hensigt med liv, lidelse og død. Ønsker om særlige ritualer, symboler, klædedragt. Tabuer. Trosudøvelse af betydning for patient/pårørende. Kilder til tro og håb. Åndelig smerte, fortvivlelse. Følelse af skyld, skam og straf. Bedetider. Bibel, Koran, krucifiks, rosenkrans, talisman.