Sykepleien
F·O·R·S·K·N·I·N·G

FAGFELLEVURDERT ARTIKKEL

Parkinsonsykepleierens rolle og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme: en kartlegging

Marie Furuholmen Raastad
Nevrosykepleier og fagutviklingssykepleier
Nevrologisk avdeling land og region, Oslo universitetssykehus HF

Thea Christine Skolt
Spesialsykepleier
Rehabiliteringsteam hjerneslag og nevrologi, Unicare Jeløy, Moss

Silje Bjerknes
Nevrolog
Nevrologisk avdeling land og region, Oslo universitetssykehus HF og leder av ParkinsonNet, Helse Sør-Øst

Christine Tørris
Førsteamanuensis
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultetet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Parkinsonsykepleier
Parkinsons sykdom
ParkinsonNet
Personsentrert omsorg
Tverrsnittsstudie

Sykepleien Forskning 2025;20(103273):e-103273
DOI: 10.4220/Sykepleienf.2025.103273

Bakgrunn: Pasienter med parkinsonistiske lidelser opplever komplekse motoriske og ikke-motoriske symptomer som kan påvirke deres daglige funksjon og livskvalitet. Parkinsonsykepleieren spiller en viktig rolle i den tverrfaglige oppfølgingen av disse pasientene. I Norge arbeider parkinsonsykepleiere i spesialisthelsetjenesten og har kompetanse til å bistå pasienten gjennom hele sykdomsforløpet. Internasjonale studier har vist at parkinsonsykepleiere har en positiv effekt på pasientenes livskvalitet. Likevel er det begrenset med studier som har undersøkt parkinsonsykepleierens rolle og funksjon i en norsk kontekst.

Hensikt: Vi ønsket å kartlegge i hvilken grad pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme følges opp av en parkinsonsykepleier. Vi ville også undersøke hvilken rolle og funksjon de har for denne pasientgruppen i Helse Sør-Øst.

Metode: Studien er en tverrsnittsstudie basert på sekundærdata fra en spørreundersøkelse gjennomført av ParkinsonNet. Personer med Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme i Helse Sør-Øst ble rekruttert gjennom Norges Parkinsonforbund (N = 1228).

Resultat: En tredel av respondentene hadde kontakt med parkinsonsykepleier. De fleste sykehusområdene hadde høyere andel respondenter som fikk oppfølging av en parkinsonsykepleier, sammenliknet med Oslo universitetssykehus (OUS). Spesielt ved Sykehuset Innlandet (oddsratio – OR 16,89; 95 prosent konfidensintervall – KI [9,34; 30,55]) og Sykehuset Telemark (OR 25,87; 95 prosent KI [12,68; 52,80]) var andelen som fikk oppfølging av parkinsonsykepleier, høyere sammenliknet med OUS. I tillegg fikk respondenter under 40 år i større grad oppfølging av parkinsonsykepleier sammenliknet med de over 40 år (OR 11,6; 95 prosent KI [2,7; 49,5]). Blant de som hadde kontakt med parkinsonsykepleier, fikk de fleste hjelp til å følge opp behandling, informasjon, opplæring og telefonkonsultasjon. Andelen som hadde kontakt med parkinsonsykepleier, hadde sjeldnere oppfølging av nevrolog.

Konklusjon: I denne studien var det store regionale forskjeller på i hvilken grad pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme har kontakt med parkinsonsykepleier i Helse Sør-Øst. Parkinsonsykepleieren har en viktig rolle i å følge opp denne pasientgruppen. Det er behov for økt kunnskap om parkinsonsykepleierens rolle og funksjon for å utvikle en mer helhetlig helsetjeneste.

Introduksjon

Parkinsons sykdom utgjør den vanligste årsaken til parkinsonisme. Den er en progressiv, nevrodegenerativ lidelse som rammer over seks millioner mennesker på verdensbasis (1, 2). Ifølge Norsk Parkinsonregister ble det registrert 11 829 personer med Parkinsons sykdom og 419 med andre parkinsonistiske lidelser i 2023 i Norge (3).

Forekomsten av Parkinsons sykdom øker med alderen (1). Med en aldrende befolkning forventes en ytterligere økning i antallet tilfeller de neste årene (3, 4).

Parkinsons sykdom skyldes degenerasjon av dopaminproduserende nevroner i substantia nigra, som fører til dysfunksjon i basalgangliene og forstyrret motorisk kontroll (1). Klinisk manifesterer sykdommen seg med karakteristiske motoriske symptomer som rigiditet, hviletremor, bradykinesi og postural instabilitet (se faktaboks).

FAKTA

Begrepsforklaringer

Akinesi: Nedsatt bevegelsesevne som innebærer vansker med både å starte og gjennomføre en bevegelse.

Basalgangliene: Samlebetegnelse på flere kjerner som ligger dypt i cerebrum (storhjernen). En forstyrrelse eller skade i dette området vil kunne gi motoriske problemer, også kalt bevegelsesforstyrrelser.

Bradykinesi: Langsomme bevegelser som kan variere fra lett bevegelseshemning til komplett immobilitet.

Postural instabilitet: Redusert evne til å opprettholde kroppens stilling. Posturale endringer vil kunne føre til endret kroppsholdning med redusert balanse og falltendens.

Rigiditet: Definert som økt motstand mot passive bevegelser. Hos pasienter med parkinsonisme har rigiditeten en rykkvis motstand (tannhjulsrigiditet).

Substantia nigra: En mørklagt struktur i mellomhjernen som produserer dopamin.

Tremor: Skjelving. Ved parkinsonisme ses tremor i hvile.

Kilde: Dietrichs E, Toft M (1)

Parkinsons sykdom omfatter også et bredt spekter av ikke-motoriske symptomer som søvnforstyrrelser, depresjon og kognitiv svikt, som vil kunne ha innvirkning på den enkeltes funksjon og livskvalitet (1, 5, 6).

Tilstandens heterogene forløp krever en personsentrert, tverrfaglig og langvarig oppfølging, der parkinsonsykepleieren har en sentral rolle i oppfølgingen (5–7). Internasjonale studier viser at det foreligger ulike retningslinjer for parkinsonsykepleiere, og at praksisen varierer (5, 7).

I Norge er parkinsonsykepleieren en spesialisert sykepleier tilknyttet nevrologiske enheter i spesialisthelsetjenesten som følger opp pasientene poliklinisk eller via telefonkonsultasjoner (8). En parkinsonsykepleier fungerer som et bindeledd mellom ulike helsetjenestenivåer og bidrar til kontinuitet i det tverrfaglige arbeidet (8).

Norsk Parkinsonregisters årsrapport for 2023 viser at kun en tredel av pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme fikk oppfølging av en parkinsonsykepleier på landsbasis (3). En parkinsonsykepleier har kompetanse til å bistå pasienten gjennom hele sykdomsforløpet (9).

Parkinsonsykepleieren har en viktig rolle med å veilede og støtte pasienten, koordinere ansvaret for det tverrfaglige samarbeidet, samarbeide med nevrolog og bidra til å styrke pasientens helsekompetanse (6, 10, 11). Studier har vist at parkinsonsykepleieren har en positiv effekt på pasientens velvære og livskvalitet (5, 7, 12).

I Norge har parkinsonsykepleiernes kompetanse over mange år vært betraktet som en viktig ressurs i det tverrfaglige arbeidet til pasientgruppen (13, 14). Likevel er det begrenset med nasjonal forskning på parkinsonsykepleierens rolle, funksjon og oppfølging til pasienter med Parkinsons sykdom og andre parkinsonistiske lidelser.

Hensikten med studien

Hensikten med studien var å kartlegge i hvilken grad pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme følges opp av parkinsonsykepleiere ved de ulike helseforetakene i Helse Sør-Øst, samt hvilken rolle og funksjon parkinsonsykepleieren har for denne pasientgruppen. Vi hadde følgende forskningsspørsmål:

- Hvilken rolle og funksjon har en parkinsonsykepleier til pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme?
- Hvor stor andel av respondentene med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme har kontakt med parkinsonsykepleier i Helse Sør-Øst?
- Er det sammenheng mellom pasientens alder, varighet av diagnose, tilhørende sykehusområde, bosituasjon, oppfølging av nevrolog og hvorvidt pasienten har kontakt med parkinsonsykepleier?

Metode

Design

Studien er en tverrsnittsstudie. Datagrunnlaget for studien var basert på sekundærdata fra en spørreundersøkelse utarbeidet og gjennomført av ParkinsonNet. Vi benyttet EQUATOR-retningslinjer med STROBE-sjekklisten for tverrsnittsstudier i rapporteringen (15).

Utvalg

Medlemmer av Norges Parkinsonforbund i region Helse Sør-Øst med diagnosen Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme fikk tilbud om å delta i spørreundersøkelsen. De som hadde uavklart diagnose, fikk også tilbud om å delta, da denne pasientgruppen har symptomer på parkinsonisme og trenger utredning og oppfølging.

Respondentene ble inkludert hvis de takket ja til å være med. Det var ingen eksklusjonskriterier knyttet til deltakelsen, og vi sendte ut purring totalt fire ganger.

Datainnsamling

Vi benyttet elektronisk Nettskjema i spørreundersøkelsen (16). En lenke til spørreskjemaet og invitasjon ble lagt ut på nettsiden til Norges Parkinsonforbund og deres Facebook-side. Undersøkelsen ble gjennomført mellom desember 2022 og februar 2023. Av 2255 personer som ble invitert til å delta, var det 1228 som svarte og ble inkludert i studien (svarprosent 54).

Spørreskjema og variabler

Spørreundersøkelsen ble utarbeidet da ParkinsonNet ble innført i Helse Sør-Øst for å kartlegge hvilke helsefagdisipliner personer med Parkinsons sykdom og andre parkinsonistiske lidelser benytter seg av.

Spørreskjemaet med aktuelle spørsmål, som dannet grunnlaget for spørreundersøkelsen, ble tverrfaglig utarbeidet av ParkinsonNet for dette formålet. Spørreskjemaet var ikke validert.

Spørreskjemaet inneholdt 47 lukkede spørsmål uten mulighet for fritekst. Det inneholdt spørsmål om deltakernes sosiodemografiske karakteristika, sykehusområde og spørsmål om hvilke yrkesgrupper pasientene var i kontakt med. Vi valgte ut aktuelle spørsmål knyttet til parkinsonsykepleier og nevrolog for å kunne besvare forskningsspørsmålene. Vi benyttet følgende spørsmål fra spørreundersøkelsen:

- Hva er din alder?
- Hvilket fylke bor du i? Eventuelt tilhørende sykehusområde?
- Hvor lenge har du hatt diagnosen?
- Hva er din nåværende bosituasjon?
- Hvor ofte går du til nevrolog for oppfølging av din parkinsondiagnose?
- Har du kontakt med en parkinsonsykepleier på sykehuset?
- Hvis nei, hvorfor har du ikke kontakt med en parkinsonsykepleier på sykehuset?
- Hvis ja, hva hjelper parkinsonsykepleieren deg med?

Nåværende bosituasjon og tilhørende sykehusområde ble behandlet som nominale kategoriske variabler, for eksempel nåværende bosituasjon: *jeg bor alene i eget hjem, jeg bor i eget hjem med en eller flere pårørende, jeg bor i omsorgsbolig, jeg bor på sykehjem/institusjon*.

Alder, varighet av diagnose og oppfølging av nevrolog er ordinale kategoriske variabler, for eksempel alder: *under 40 år, 41–54 år, 55–70 år, 71–84 år, over 85 år).*

Utfallsvariabelen *kontakt med parkinsonsykepleier* er en kategorisk dikotom variabel *(ja/nei)* (17). På spørsmål om hvorfor de ikke hadde noen kontakt, eller hva parkinsonsykepleieren hjelper pasientene med, hadde respondentene flere svaralternativer.

Statistiske analyser

Datasettet for denne studien hadde ingen manglede verdier. Vi brukte derfor rådata til å analysere resultatene. Vi benyttet deskriptiv statistikk for å beskrive utvalget, der andelen pasienter som ble fulgt opp av en parkinsonsykepleier, ble beskrevet med frekvens og prosent. Khikvadrattest ble brukt til å undersøke sammenhengen mellom variablene.

Logistisk regresjonsanalyse ble brukt for å undersøke i hvilken grad alder, tilhørende sykehusområde, varighet av diagnose, nåværende bosituasjon og oppfølging av nevrolog hadde sammenheng med utfallsvariabelen *kontakt med parkinsonsykepleier på sykehus*.

Alle variablene fra de ujusterte analysene ble tatt inn i regresjonsanalysen. Alder ble delt inn i to kategorier fordi vi ønsket å se på oddsen for oppfølging for de under 40 år, med de over 40

år som referanse. De statistiske analysene ble gjennomført ved hjelp av IBM SPSS versjon 29 (18), der signifikansnivået ble satt til $p \leq 0{,}05$.

Forskningsetiske overveielser

Spørreundersøkelsen behandlet anonyme opplysninger fordi det hverken direkte, indirekte, via e-post, IP-adresser eller koblingsnøkler kunne kobles til enkeltpersoner. Bruk av Nettskjema sikret anonymitet (16). Ettersom studien kun behandlet anonyme opplysninger og ingen personopplysninger, var den ikke meldepliktig til Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (19).

Respondentene ble informert om spørreundersøkelsen og hensikten i et følgeskriv utarbeidet av ParkinsonNet i Helse Sør-Øst. Ved å fylle ut spørreskjemaet i Nettskjema samtykket respondenten til å delta.

Resultater

Tabell 1 viser karakteristikaene ved utvalget (N = 1228). De fleste av respondentene oppga at de hadde Parkinsons sykdom (87 prosent). Flertallet befant seg i aldersgruppen 55–84 år (91 prosent). De fleste bodde i eget hjem, alene eller med pårørende. Halvparten av respondentene rapporterte at de hadde hatt diagnosen i 0–4 år.

Blant respondentene fikk 10 prosent hjelp av andre til å fylle ut spørreskjemaet, noe som økte jo eldre de ble. Av de over 70 år fikk 78 prosent hjelp.

Tabell 1. Karakteristika av pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme i Helse Sør-Øst (N = 1228)

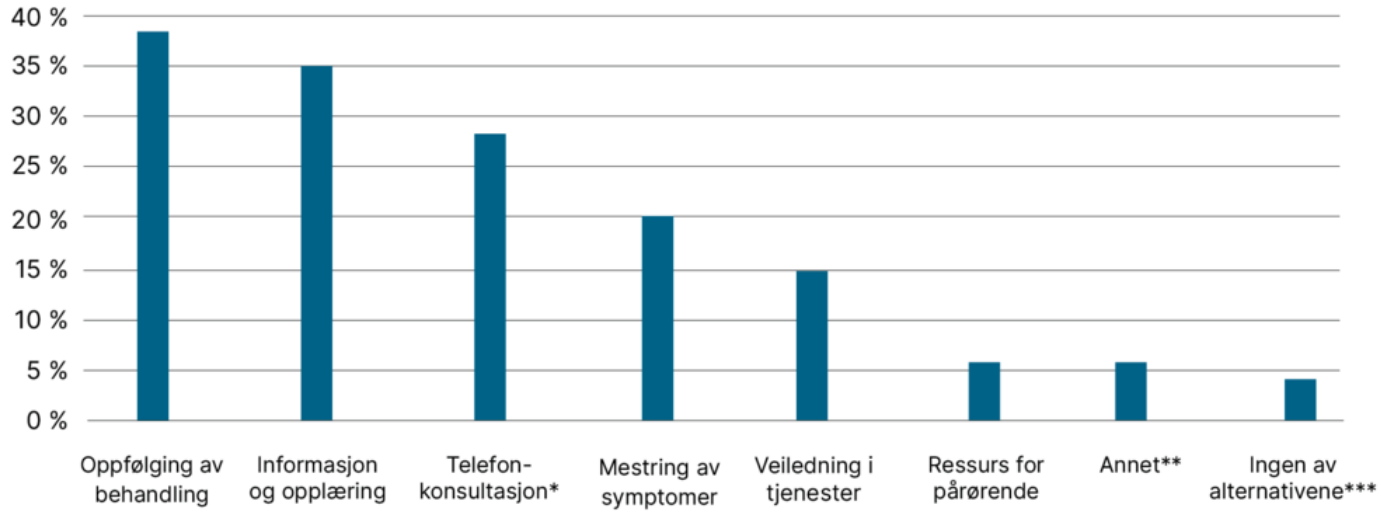
Variabelnavn	n	%
Parkinsondiagnose		
Parkinsons sykdom	1073	87,4
Atypisk parkinsonisme	99	8,1
Usikker / venter på diagnose	54	4,4
Vil ikke svare	2	0,1
Alder		
Under 40 år	10	0,8
41–54 år	70	5,7
55–70 år	516	42,0
71–84 år	605	49,3
Over 80 år	27	2,2
Tilhørende sykehusområde		
Sykehuset i Vestfold	158	12,9
Sykehuset Østfold Kalnes	201	16,4
Oslo universitetssykehus	217	17,7
Drammen og Bærum sykehus	195	15,9
Akershus universitetssykehus	166	13,5
Sørlandet sykehus	110	9,0
Sykehuset Telemark	70	5,7
Sykehuset Innlandet	111	9,0
Varighet diagnose		
0–4 år	579	47,1
5–9 år	372	30,3
10 år eller mer	277	22,6
Nåværende bosituasjon		
Bor alene i eget hjem	224	18,2
Bor i eget hjem med en eller flere pårørende	969	78,9
Omsorgsbolig	10	0,8
Sykehjem/institusjon	25	2,0
Hvem svarer på spørreskjemaet		
Svarer selv	1099	89,5
Svarer på vegne av en med parkinsondiagnose	129	10,5

Parkinsonsykepleierens rolle og funksjon

Da respondentene ble spurt om hva parkinsonsykepleieren hjalp dem med, rapporterte cirka en tredel at de fikk oppfølging av behandling, informasjon, opplæring og telefonkonsultasjon (figur 1).

Videre rapporterte 20 prosent at de fikk hjelp til hvordan de skulle håndtere og mestre ulike symptomer og utfordringer med sykdommen. 15 prosent rapporterte at de fikk hjelp med å finne frem til ulike tjenester. For noen var også parkinsonsykepleieren en ressurs for de pårørende.

Figur 1. Prosentvis fordeling av hva parkinsonsykepleieren hjelper pasientene med (n = 400)

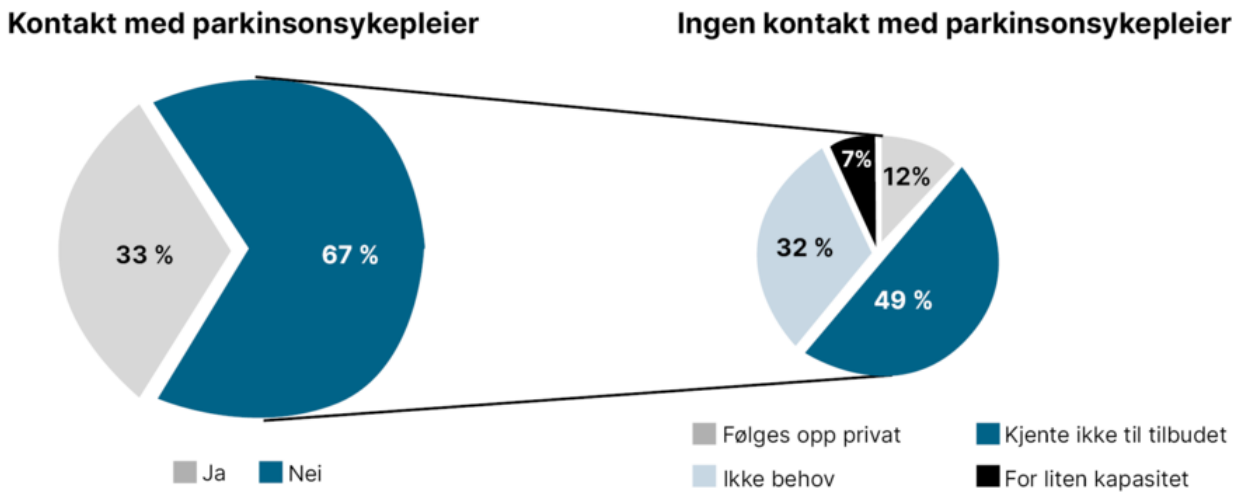


*Telefonkonsultasjon: Telefonkontakt med parkinsonsykepleier.
**Annet: Svaralternativene dekker ikke det de får hjelp til.
***Ingen av alternativene: Ingen av de oppgitte svaralternativene er aktuelle.

Kontakt med parkinsonsykepleier

Frekvensanalysen avdekket at kun en tredel (n = 400) hadde kontakt med parkinsonsykepleier. Blant de som ikke hadde kontakt, oppga halvparten at de ikke kjente til tilbudet, og 32 prosent at de ikke hadde behov for oppfølging (figur 2).

Figur 2. Kontakt med parkinsonsykepleier (N = 1228) samt årsak til ingen kontakt (n = 828)



Ujusterte analyser

Vi så en statistisk signifikant sammenheng mellom de uavhengige variablene *tilhørende sykehusområde*, *oppfølging av nevrolog* og den avhengige variabelen *kontakt med parkinsonsykepleier på sykehus* (tabell 2). Det betyr at det var sammenheng mellom hvilket sykehus pasientene tilhørte, og hvorvidt de var i kontakt med parkinsonsykepleier.

Andelen pasienter med oppfølging av parkinsonsykepleier var spesielt høy ved Sykehuset Innlandet og Sykehuset Telemark, mens den laveste andelen av oppfølging ble sett ved Oslo universitetssykehus og sykehusene Drammen og Bærum.

Det var også en sammenheng mellom hvor ofte pasientene ble fulgt opp av nevrolog, og hvorvidt de fikk oppfølging av parkinsonsykepleier. Blant de som sjelden fikk oppfølging av nevrolog, én gang per år eller sjeldnere, var det en høyere andel som hadde kontakt med parkinsonsykepleier.

Det var ingen statistisk signifikant sammenheng mellom de uavhengige variablene *alder, varighet av diagnose, bosituasjon* og *kontakt med parkinsonsykepleier på sykehus*.

Tabell 2. Sammenheng mellom kontakt med parkinsonsykepleier og de uavhengige variablene (N = 1228)

Uavhengig variabel	Kontakt med parkinson-sykepleier på sykehus				*P*-verdi
	Ja		Nei		
	n	%	n	%	
Alder					
Under 40	7	(70,0)	3	(30,0)	0,067
41–54 år	21	(30,0)	49	(70,0)	
55–70 år	178	(34,5)	338	(65,5)	
71–84 år	187	(30,9)	418	(69,1)	
Over 85 år	7	(25,9)	20	(74,1)	
Tilhørende sykehusområde					
Sykehuset i Vestfold	61	(38,6)	97	(61,4)	**< 0,001***
Sykehuset Østfold Kalnes	75	(37,3)	126	(62,7)	
Oslo universitetssykehus	28	(12,9)	189	(87,1)	
Drammen og Bærum sykehus	25	(12,8)	170	(87,2)	
Akershus universitetssykehus	50	(30,1)	116	(69,9)	
Sørlandet sykehus	29	(26,4)	81	(73,6)	
Sykehuset Telemark	55	(78,6)	15	(21,4)	
Sykehuset Innlandet	77	(69,4)	34	(30,6)	
Varighet av diagnose					
0–4 år	185	(32,0)	394	(68,0)	0,429
5–9 år	116	(31,2)	256	(68,8)	
10 år eller mer	99	(35,7)	178	(64,3)	
Nåværende bosituasjon					
Bor i eget hjem	63	(28,1)	161	(71,9)	0,435
Bor i eget hjem med en eller flere pårørende	324	(33,4)	645	(66,6)	
Bor i en omsorgsbolig	4	(40,0)	6	(60,0)	
Bor på sykehjem/institusjon	9	(36,0)	16	(64,0)	
Oppfølging av nevrolog					
Oftere enn to ganger i året	63	(32,8)	129	(67,2)	**0,006***
To ganger i året	184	(28,8)	455	(71,2)	
En gang i året	120	(39,5)	184	(60,5)	
Sjeldnere	21	(41,2)	30	(58,8)	

Bivariate analyser for ujusterte variabler.
*Khikvadrattest, $p < 0,05$ er markert som statistisk signifikant.

Justerte analyser

I multivariable analyser justerte vi for alder, tilhørende sykehusområde, nåværende bosituasjon og oppfølging av nevrolog (tabell 3). Her var kun tilhørende sykehusområde og alder signifikant assosiert med utfallet og hvorvidt pasienten hadde kontakt med parkinsonsykepleier eller ikke. Vi så at pasienter under 40 år hadde 11 ganger høyere odds for å få oppfølging av parkinsonsykepleier sammenliknet med pasienter over 40 år (OR = 11,6; 95 prosent KI [2,7; 49,5]).

Sammenliknet med OUS hadde pasienter ved alle sykehus bortsett fra sykehusene Drammen og Bærum signifikant høyere odds for oppfølging av parkinsonsykepleier. Spesielt ved Sykehuset Innlandet og Sykehuset Telemark var andelen pasienter som fikk oppfølging av parkinsonsykepleier, høyere sammenliknet med OUS.

Ved Sykehuset Innlandet var det 16 ganger høyere odds for oppfølging av parkinsonsykepleier (OR 16,89; 95 prosent KI [9,34; 30,55]), og ved Sykehuset Telemark var det 25 ganger høyere odds for oppfølging av parkinsonsykepleier sammenliknet med OUS (OR 25,87; 95 prosent KI [12,68; 52,80]).

Tabell 3. Kontakt med parkinsonsykepleier

	OR	95 % KI	*P*-verdi
Alder			
Under 40	11,61	2,72–49,49	**< 0,001**
Over 40 [referanse]*	1		
Tilhørende sykehusområde			
Sykehuset Østfold Kalnes	4,26	2,54–7,16	**< 0,001**
Sykehuset i Vestfold	4,42	2,56–7,61	**< 0,001**
Drammen og Bærum sykehus	0,99	0,54–1,82	0,982
Akershus universitetssykehus	2,65	1,52–4,59	**< 0,001**
Sørlandet sykehus	2,24	1,21–4,13	**0,010**
Sykehuset Telemark	25,87	12,68–52,80	**< 0,001**
Sykehuset Innlandet	16,89	9,34–30,55	**< 0,001**
Oslo universitetssykehus [referanse]	1		
Varighet av diagnose			
5–10 år	0,93	0,67–1,29	0,678
10 år eller mer	1,18	0,84–1,67	0,329
0–4 år [referanse]	1		
Nåværende bosituasjon			
Jeg bor i eget hjem med flere pårørende	1,15	0,80–1,66	0,440
Jeg bor i en omsorgsbolig	1,33	0,32–5,55	0,691
Jeg bor på sykehjem/institusjon	2,10	0,59–7,39	0,247
Jeg bor alene i eget hjem [referanse]	1		
Oppfølging av nevrolog			
To ganger i året	0,79	0,52–1,19	0,268
En gang i året	1,17	0,74–1,83	0,489
Sjeldnere	1,18	0,58–2,42	0,637
Oftere enn to ganger i året [referanse]	1		

Forkortelser: KI = konfidensintervall, OR = oddsratio.
*Referanse betyr at denne kategorien fungerer som sammenlikningsgrunnlag i analysen. Alle øvrige kategorier vurderes mot denne.
Logistisk regresjonsanalyse, hvor den avhengige variabelen er i kontakt med parkinsonsykepleier på sykehus (ja/nei).

Diskusjon

I denne studien fant vi at parkinsonsykepleiere har en sammensatt rolle og funksjon overfor pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme. Oppfølging av behandling,

informasjon, opplæring og telefonkonsultasjon var blant de viktigste funksjonene. I Helse Sør-Øst var kun en tredel av respondentene i kontakt med parkinsonsykepleier.

Forskjeller i oppfølging

Vi fant store regionale forskjeller, der respondenter som tilhørte sykehus i eller i nærheten av Oslo, sjeldnere var i kontakt med parkinsonsykepleier. Vi så også en signifikant sammenheng mellom pasientens alder, der en høyere andel pasienter under 40 år var i kontakt med parkinsonsykepleier sammenliknet med eldre pasienter.

Pasienter som var i kontakt med parkinsonsykepleier, var sjeldnere hos nevrolog – én gang per år eller sjeldnere – enn de som ikke hadde kontakt med parkinsonsykepleier.

En randomisert kontrollert studie av Connor og medarbeidere (20) har undersøkt effekten av telefonkonsultasjon som intervensjon, der sykepleiere var et fast kontaktpunkt. De fant at telefonkonsultasjon virket støttende og var fordelaktig hvis tilgangen på spesialister var begrenset (20).

I vår studie fant vi også at flere av respondentene benyttet seg av telefonkonsultasjon med parkinsonsykepleier. Oversiktsartikler rapporterer at parkinsonsykepleiere i stor grad bidrar til opplæring, sikrer etterlevelse av medisinsk behandling og gir løpende støtte når pasientene har problemer (21, 22). I vår studie fant vi at blant respondentene uten oppfølging av parkinsonsykepleier var det halvparten som ikke kjente til tilbudet.

En tredel av de som ikke hadde kontakt med parkinsonsykepleier, oppga at de ikke hadde behov for oppfølging. En grunn til dette kan være at pasientene ikke hadde kjennskap til parkinsonsykepleierens rolle og funksjon. Hvis flere får kunnskap og informasjon om den oppfølgingen en parkinsonsykepleier kan gi, kan flere ta imot tilbudet om oppfølging av en parkinsonsykepleier. Respondentene som svarte at de ble fulgt opp privat, kan ha fått dekket dette behovet.

For å utvikle en mer helhetlig helsetjeneste og imøtekomme samfunnets økende behov for effektivisering ser vi at det er behov for flere parkinsonsykepleiere, slik at tilbudet i større grad kan tilbys pasienter i alle de ulike helseforetakene og sykehusene. Dette funnet samsvarer med visjonen til Helse Sør-Øst: «Gode og likeverdige helsetjenester til alle som trenger det, når de trenger det» (23, s. 5).

Det forutsetter at det er lik tilgang på ressurser, som tilbud om oppfølging av parkinsonsykepleier. Spesialisthelsetjenesten har et særskilt ansvar for å anvende sin ekspertise og videreføre forebyggende tiltak når sykdom har oppstått (23). Spesialisthelsetjenesten bør engasjere seg mer i forebyggende helsearbeid, fordi det ikke bare er en oppgave for andre deler av helsetjenesten (23).

Krav til kompetanse

Det tilbys i dag stadig mer avansert symptomatisk behandling til denne pasientgruppen, som krever mer avansert oppfølging av parkinsonsykepleier. Ulike pumpebehandlinger og dyp hjernestimulering (DBS) er eksempler på avansert behandling som krever tett oppfølging av et tverrfaglig team, der parkinsonsykepleiere har en viktig rolle (24, 25).

Utviklingen av mer avansert medisinsk behandling gir behov for oppfølging av spesialist- og kommunehelsetjenesten og stiller høye krav til kompetanse i tjenestene (26). En annen studie viser at det er viktig med tydelige roller og et klart ansvar i et pasientforløp (27). Kvalitative studier med intervjuer av pasienter med Parkinsons sykdom har gitt innsikt i pasientenes erfaringer og holdninger (12, 25, 28).

Pasientene uttrykker at det er viktig å ha en parkinsonsykepleier tilgjengelig med spesialisert kompetanse om sykdommen, som tilbyr personsentrert omsorg samt kan gi råd når pasienten følges opp av et tverrfaglig team (12, 25, 28). Norsk Parkinsonregister viser at det var høy tilfredshet blant de som hadde tilgang til parkinsonsykepleier (3).

Vi fant store regionale forskjeller i oppfølgingen av pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme i Helse Sør-Øst. Blant respondentene ved Oslo universitetssykehus, Drammen og Bærum sykehus var 13 prosent i kontakt med parkinsonsykepleier. I Telemark og Innlandet var det henholdsvis 79 prosent og 69 prosent som hadde slik kontakt, til tross for at Oslo og Drammen har større folketetthet (29).

Norsk Parkinsonregister (3) beskriver ulik praksis og tilgang til parkinsonsykepleiere i helseforetakene. Funnene er klinisk relevante da de indikerer en mulig forskjell i tilbud om oppfølging ut fra hvilket sykehusområde pasientene tilhører. Gitt at man bør kunne forvente lik oppfølging uavhengig av bosted i Norge, avdekker dette store variasjoner (23, 30).

Vi fant en sammenheng mellom pasientens alder og oppfølging av parkinsonsykepleier, der yngre pasienter i større grad fikk oppfølging av parkinsonsykepleier. En mulig forklaring på dette kan være at yngre pasienter har en annen livssituasjon enn eldre pasienter, der yngre oftere er i arbeid og kan ha små barn. I tillegg får denne gruppen oftere en mer avansert behandling (31). Behovet for tett tverrfaglig oppfølging kan derfor være til stede (31).

En oversiktsartikkel av van Laar og medarbeidere (32) beskriver at avansert infusjonsbehandling anbefales tidlig i forløpet av sykdommen når motoriske svingninger oppstår. Det krever tett oppfølging og opplæring (32).

Oppfølging av nevrolog

I studien vår fant vi at pasienter som sjeldnere følges opp av nevrolog, oftere har kontakt med parkinsonsykepleier. Det kan være ulike årsaker til dette, som at det er behov for tettere oppfølging av parkinsonsykepleier for de som har mindre oppfølging av nevrolog.

En annen mulighet kan være at en parkinsonsykepleier dekker noe av behovet for nevrolog, og at pasientene derfor ikke trenger oppfølging av nevrolog like ofte. Dette funnet støttes av en tidligere oversiktsartikkel (21), som viser at en parkinsonsykepleier i stor grad bidrar til

opplæring, sikrer etterlevelse av medisinsk behandling, er tilgjengelig og gir løpende støtte hvis pasienten har problemer. Parkinsonsykepleiere kan derfor avlaste behandlende lege (21).

Pasientens helsekompetanse

Bloem og medarbeidere (4) påpeker at man vil være tjent med en proaktiv tilnærming til pasientgruppen, slik at man på et tidligere tidspunkt setter inn forebyggende tiltak for å optimalisere behandling og forhindre komplikasjoner (4, 21).

Her kan parkinsonsykepleiere bidra til å øke pasientenes egen helsekompetanse ved å bidra til opplæring og gjøre pasienten bedre i stand til å etterleve legens forskrivning av medisiner, håndtere utstyr og identifisere symptomer som kan gjøre det lettere å klare seg selv mer i hverdagen (23).

Parkinsonsykepleiere tilbyr personsentrert omsorg, noe som er særs viktig for disse pasientene fordi tilstanden er sammensatt og varierer fra person til person. Parkinsonsykepleiere kan gi spesialiserte råd som er tilpasset hver enkelt pasient (6, 12, 25, 28).

Styrker og begrensninger ved studien

En styrke ved studien er at utvalget var representativt for alder, bosituasjon og fordeling mellom Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme, sammenliknet med Norsk Parkinsonregister (3).

I sykehusområdene i Helse Sør-Øst svarte bare mellom 9 og 18 prosent av pasientene som antas å ha Parkinsons sykdom, noe som kan begrense generaliserbarheten av funnene. Det var 1228 respondenter i studien og ingen manglende data knyttet til spørreundersøkelsen. Det er begrenset med tidligere studier i Norge som har undersøkt parkinsonsykepleierens rolle og funksjon.

Denne studien bidrar til mer kunnskap om oppfølging av pasienter med parkinsonistiske lidelser under norske forhold. Spørreskjemaet var ikke validert, og vi vet ikke om spørsmålene var klare og ble tolket likt, noe som kan ha påvirket validiteten i studien (17).

I studien vår ble 10 prosent av spørreskjemaene fylt ut av en annen enn deltakeren selv. Det styrket deltakelsen fra personer som ellers ikke kunne deltatt, som gjør utvalget mer representativt. Samtidig kan forskjeller i kvaliteten på hjelpen ha påvirket svarene, for eksempel hvis hjelperen misforsto eller ikke var helt objektiv. Det har ikke vært mulig å kontrollere for kjønn, utdanning og behandling, da disse variablene ikke ble tatt med i spørreskjemaet.

Spørreskjemaet var på norsk og ble delt digitalt, som kan ha ekskludert respondenter som ikke forsto norsk eller hadde lav digital kompetanse. Vi ser også at hovedandelen av de som har svart, er de som har hatt sykdommen i opptil fire år.

Ettersom det ikke er noen eksklusjonskriterier i studien, kan vi ikke utelukke at noen av respondentene har utviklet kognitiv svikt. Vi har ingen data på de som ikke deltok i studien, og kjenner ikke til årsakene til hvorfor de ikke deltok.

Konklusjon

Funnene gir innsikt i parkinsonsykepleierens rolle og funksjon overfor pasientgruppen. Respondentene rapporterte hovedsakelig at de fikk hjelp med behandlingsoppfølging, informasjon og opplæring samt bruk av telefonkonsultasjon. Kun en tredel av respondentene har kontakt med parkinsonsykepleier i Helse Sør-Øst.

Studien viser at det var sammenheng mellom hvilket sykehusområde pasienten tilhørte, pasientens alder og kontakt med parkinsonsykepleier, samt mellom oppfølging av nevrolog og kontakt med parkinsonsykepleier.

Funnene indikerer behovet for å jobbe mot en mer enhetlig tilnærming til oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme i Norge. Det er behov for innsikt i årsaker til at helseforetakene prioriterer ressurser ulikt, og betydningen av at parkinsonsykepleiere følger opp pasientgruppen i varierende grad.

Takksigelser

Takk til respondentene som svarte på spørreundersøkelsen, for deres viktige bidrag til studien. Videre rettes en takk til statistiker Milada Hagen ved Oslomet – storbyuniversitetet for uvurderlig hjelp med de statistiske analysene.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang CC BY 4.0

VIKTIG ROLLE: En parkinsonsykepleier hjelper med informasjon, opplæring og oppfølging av behandling. På bildet er det parkinsonsykepleier Dorthe Thomsen som følger opp en pasient etter parkinsonoperasjon. Personene på bildet har ingen sammenheng med personene i studien. *Arkivfoto: Marit Fonn*

1. Dietrichs E, Toft M. Parkinsonisme og andre bevegelsesforstyrrelser. I: Helseth E, Rootwelt T, Harbo HF, red. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen. 7. utg. Fagbokforlaget; 2019. s. 431–51.

2. GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol. 2019;18(5):459–80. DOI: 10.1016/S1474-4422(18)30499-X

3. Pedersen KF, Lange J, Hetland HB, Fiske E. Årsrapport for 2023 [internett]. Helse Stavanger: Norsk Parkinsonregister og biobank [hentet 30. juni 2024]. Tilgjengelig fra: https://parkinson.no/om-parkinson/norsk-parkinsonregister-og-biobank

4. Bloem BR, Henderson EJ, Dorsey ER, Okun MS, Okubadejo N, Chan P, et al. Integrated and patient-centered management of Parkinson's disease: a network model for reshaping chronic neurological care. Lancet Neurol. 2020;19(7):623–34. DOI: 10.1016/S1474-4422(20)30064-8

5. Lennaerts HH, Groot M, Rood B, Gilissen K, Tulp H, Wensen E, et al. A guideline for Parkinson's disease nurse specialists, with recommendations for clinical practice. J Parkinson's Dis. 2017;7(4):749–54. DOI: 10.3233/jpd-171195

6. Van der Eijk M, Faber MJ, Shamma SA, Munneke M, Bloem BR. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2011;17(5):360–4. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2011.02.012

7. Tenison E, James A, Ebenezer L, Henderson EJ. A narrative review of specialist Parkinson's nurses: evolution, evidence and expectation. Geriatrics (Basel). 2022;7(2). DOI: 10.3390/geriatrics7020046

8. Helse Stavanger. Parkinsons sykdom. Funksjonsbeskrivelse for PS-sykepleier [internett]. Stavanger: Stavanger universitetssykehus [oppdatert 5. september 2022; hentet 1. mars 2023]. Tilgjengelig fra: https://www.helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/senter-for-bevegelsesforstyrrelser/parkinsons-sykdom/#funksjonsbeskrivelse-for-ps-sykepleier

9. Van Munster M, Stümpel J, Thieken F, Ratajczak F, Rascol O, Fabbri M, et al. The role of parkinson nurses for personalizing care in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. J Parkinsons Dis. 2022;12(6):1807–31. DOI: 10.3233/JPD-223215

10. Axelrod L, Gage H, Kaye J, Bryan K, Trend P, Wade D. Workloads of Parkinson's specialist nurses: implications for implementing national service guidelines in England. J Clin Nurs. 2010;19(23–24):3575–80. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03279.x

11. Finbråten HS, Romedal S, Borge CR, Eie A. Helsekompetanse i pasient- og pårørendeopplæring – en tematisk analyse. Sykepl Forsk. 2023;18(91893):e-91893. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2023.91893

12. Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. Appl Nurs Res. 2015;28(2):86–91. DOI: 10.1016/j.apnr.2014.12.008

13. Helsedirektoratet. Helsedirektoratets anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende videre utvikling av ParkinsonNet i Norge [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2019 [hentet 10. november 2023]. Tilgjengelig fra: https://media.parkinson.no/assets/pdfs/2019-Helsedirektoratets-anbefali...

14. Norges Parkinsonforbund. Parkinsonsykepleier [internett]. Oslo: Norges Parkinsonforbund; u.å. [hentet 10. mai 2025]. Tilgjengelig fra: https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/fagpersoner-i-helsetjenesten/sykepleieren-parkinsonsykepleieren

15. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gotzsche PC, Vandenbroucke JP. The strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) Statement: guidelines for reporting observational studies [internett]. The EQUATOR Network; u.å. [hentet 5. mars 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/strobe/

16. Universitetet i Oslo (UiO). Nettskjema [internett]. Oslo: UiO; 2023 [hentet 4. september 2023]. Tilgjengelig fra:https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/

17. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence in nursing practice. 11. utg. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2020.

18. Pallant J. SPSS survival manual. A step by step guide to data analysis using IBM SPSS. 7. utg. New York: Routledge; 2020.

19. Sikt – Kunnskapsektorens tjenesteleverandør. Gjennomføre eit prosjekt anonymt [internett]. Oslo: Sikt; u.å. [hentet 25. mars 2023]. Tilgjengelig fra: https://sikt.no/tjenester

20. Connor KI, Siebens HC, Mittman BS, Ganz DA, Barry F, McNeese-Smith DK, et al. Implementation fidelity of a nurse-led RCT-tested complex intervention, care coordination for health promotion and activities in Parkinson's disease (CHAPS) in meeting challenges in care management. BMC Neurology. 2022;22(1):36. DOI: 10.1186/s12883-021-02481-5

21. Bhidayasiri R, Boonpang K, Jitkritsadakul O, Calne SM, Henriksen T, Trump S, et al. Understanding the role of the Parkinson's disease nurse specialist in the delivery of apomorphine therapy. Parkinsonism Relat Disord. 2016;33(1):49–55. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2016.11.014

22. Prell T, Siebecker F, Lorrain M, Tønges L, Warnecke T, Klucken J, et al. Specialized staff for the care of people with Parkinson's disease in Germany: an overview. J Clin Med. 2020;9(8):2581. DOI: 10.3390/jcm9082581

23. Helse Sør-Øst (HSØ). Regional utviklingsplan 2040. Del 1 Trender og satsningsområder [internett]. Hamar: HSØ; 2023 [hentet 24. oktober 2025]. Tilgjengelig fra: https://www.helse-sorost.no/siteassets/documents/styret/styremoter/2022/0428/054-2022-vedlegg-1--del-1-regional-utviklingsplan-trender-og-satsingsomrader-horingsversjon.pdf

24. Hariz M, Blomstedt P. Deep brain stimulation for Parkinson's disease. J Intern Med. 2022;292(5):764–78. DOI: 10.1111/joim.13541

25. Haahr A, Norlyk A, Hall EOC, Hansen KE, Østergaard K, Kirkevold M. *Sharing our story* individualized and triadic nurse meetings support couples adjustment to living with deep brain stimulation for Parkinson's disease. Int J Qual Stud Health Well-being. 2020;15(1):1748361. DOI: 10.1080/17482631.2020.1748361

26. Helse- og omsorgsdepartementet. Kompetanseløftet 2025. Regjeringens plan for rekruttering, kompetanse og fagutvikling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og den fylkeskommunale tannhelsetjenesten for perioden 2021–2025 [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2021 [hentet 4. februar 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/kompetanseloft-2025/id2830273/

27. Soilemezi D, Palmar-Santos A, Navrata-Sánchez MV, Roberts H, Pedraz-Marcos A, Haahr A, et al. Understanding support systems for Parkinson's disease management in

community settings: a cross-national qualitative study. Health Expect. 2023;26(2):670–82. DOI: 10.1111/hex.13691

28. Vlaanderen FP, Rompen L, Munneke M, Stoffer M, Bloem BR, Faber MJ. The voice of the Parkinson customer. J Parkinsons Dis. 2019;9(1):197–201. DOI: 10.3233/jpd-181431

29. Statistisk sentralbyrå (SSB). Statistikkbanken befolkning. 06913: Befolkning og endringer, etter region, statistikkvariabel og år [internett]. SSB; u.å. [oppdatert 21. februar 2024; hentet 11. april 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.ssb.no/statbank/table/06913/

30. Meld. St. 9 (2023–2024). Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027 – vår felles helsetjeneste [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2024 [hentet 11. november 2023]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-20232024/id3027594/

31. Post B, van den Heuvela L, van Prooijea T, van Ruissena X, van de Warrenburga B, Jorik Nonnekesb J. Young onset Parkinson's disease: a modern and tailored approach. J Parkinson's Dis. 2020;10(1):29–36. DOI: 10.3233/JPD-202135

32. Van Laar T, Chaudhuri KR, Antonini A, Henriksen T, Trost M. Infusion therapies in the treatment of Parkinson's disease. J Parkinson's Dis. 2023;13(5):641–57. DOI: 10.3233/JPD-225112