

Ayo Brandt, Kirsten Hoff, Laura Emdal Navne, Ida Marie Lind og  
Pernille Skovbo Rasmussen

## **Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator**



Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning

*Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator* kan hentes fra hjemmesiden [www.kora.dk](http://www.kora.dk)

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7509-662-6

Projekt 10170

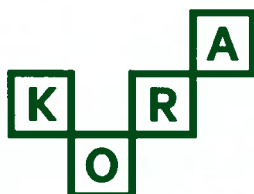
Oktober 2013

## **KORA**

**Det Nationale Institut for**

**Kommuners og Regioners Analyse og Forskning**

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00

## Forord

Lige nu står det danske velfærdssamfund over for et dilemma, hvor eksperter på den ene side anbefaler øget centralisering og specialisering af velfærdsydelser ud fra faglige kvalitetshensyn, mens borgere på den anden side – i takt hermed – oplever et tab af sammenhæng i velfærdsindsatsen. Det gælder for mange borgere med kronisk sygdom, det gælder i særdeleshed også for borgere med Parkinsons sygdom og deres familier, som deles om et liv med sygdom. I dag vokser flere og flere koordinatorfunktioner frem, som skal bidrage til mere sammenhæng i patientforløb. Vi kender dem fx som forløbskoordinatorer, sundhedskoordinatorer, demenskoordinatorer mv.

I tråd hermed har Parkinsonforeningen taget initiativ til Projekt Parkinsonkoordinator med det formål at udvikle og afprøve en koordinatorfunktion målrettet parkinsonramte og deres familier. De langsigtede ambitioner med projektet er at støtte parkinsonramte i at forblive længst muligt på arbejdsmarkedet, at klare sig selv længst muligt i eget hjem uden hjælpeforanstaltninger samt at opnå størst mulig livskvalitet for hele familien.

Projektet er finansieret af TrygFonden og Helsefonden og har i en prøveperiode på knap halvandet år afprøvet en sådan koordinatorfunktion.

Denne evaluering af Parkinsonforeningens Projekt Parkinsonkoordinator er blevet til i et tæt samarbejde mellem Parkinsonforeningens projektleder Kirsten Hoff og Parkinsonkoordinator Ayo Brandt, som har varetaget den kvantitative dataindsamling og bearbejdning. KORA har bidraget med faglig sparring i forbindelse med den kvantitative dataindsamling, og som ekstern evaluator på en kvalitativ erfaringsopsamling blandt nogle af projektets centrale aktører og projektdeltagere. Ayo Brandt og Kirsten Hoff har bidraget til kapitel 1, der beskriver projektets oprindelige formål og indhold og til kapitel 2, der afrapporterer de kvantitative data. KORA beskriver i kapitel 3-5 de interviewede aktørers erfaringer og opsamler på baggrund af disse evalueringens konklusion i kapitel 6.

KORA ønsker at takke TrygFonden og Helsefonden, som har gjort projektet og denne evaluering mulig. En stor tak til alle, der har taget sig tid til at deltage i evalueringen, det være sig Parkinsonramte og deres pårørende, som har deltaget i projektet, fagpersoner, repræsentanter for styregruppen og en repræsentant for de frivillige i Parkinsonforeningen. KORA vil også gerne takke Parkinsonforeningen for et godt samarbejde.

# Indhold

|     |                                                                       |    |
|-----|-----------------------------------------------------------------------|----|
| 1   | Indledning og formål .....                                            | 5  |
| 1.1 | Formål .....                                                          | 5  |
| 1.2 | Baggrund for Projekt Parkinsonkoordinator .....                       | 5  |
| 1.3 | Projekt Parkinsonkoordinator .....                                    | 6  |
| 1.4 | Metode og læsevejledning .....                                        | 9  |
| 2   | Kvantitative evalueringsresultater .....                              | 13 |
| 2.1 | Hvem er deltagerne i projektet .....                                  | 13 |
| 2.2 | Hvordan er målene for projektet nået? .....                           | 15 |
| 2.3 | Deltagernes oplevede udbytte af parkinsonkoordinatorens indsats ..... | 18 |
| 3   | Parkinsonkoordinatorens erfaringer .....                              | 21 |
| 3.1 | Projekt Parkinsonkoordinator – i praksis .....                        | 21 |
| 3.2 | Barrierer og potentialer for Koordinatorfunktionen .....              | 27 |
| 4   | Deltagernes erfaringer .....                                          | 30 |
| 5   | Samarbejdspartneres erfaringer .....                                  | 34 |
| 6   | Konklusion .....                                                      | 37 |
|     | Referencer .....                                                      | 42 |

# 1 Indledning og formål

## 1.1 Formål

Denne evaluering afrapporterer resultater fra henholdsvis en kvantitativ evaluering og en kvalitativ evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator. Parkinsonforeningen har haft ansvaret for og gennemført en spørgeskemabaseret brugerevaluering blandt de involverede familier undervejs i projektperioden. Formålet med spørgeskemaundersøgelserne har været at undersøge deltagernes oplevede udbytte i forhold til projektets overordnede mål:

- At de parkinsonramte projektdeltagere kan forblive længst muligt på arbejdsmarkedet
- At de parkinsonramte projektdeltagere kan klare sig længst muligt i eget hjem uden hjælpeforanstaltninger
- At der opnås en større livskvalitet for hele familien.

Parkinsonforeningen har bedt KORA foretage en kvalitativ erfaringsopsamling blandt de involverede aktører med henblik på at beskrive deres erfaringer med og holdninger til Projekt Parkinsonkoordinator. Til det formål har KORA gennemført en række kvalitative interview med de parkinsonramte og deres familier, parkinsonkoordinatoren og udvalgte samarbejdspartnere ud fra de overordnede spørgsmål:

1. Parkinsonkoordinatorens erfaringer med at udvikle og udbyde koordinatorfunktionen i henhold til opstillede intentioner og mål. Hvad har der været af barrierer og potentialer ved parkinsonkoordinatorrollen i forhold til organisatorisk tilknytning, opgaver og samarbejdsrelationer?
2. Parkinsonramte og deres familiers oplevede udbytte af en kontinuerlig kontakt til parkinsonkoordinatoren. Denne del fungerer som et kvalitativt supplement til spørgeskemaundersøgelsen.
3. Udvalgte samarbejdspartneres erfaringer med og holdninger til Projekt Parkinsonkoordinator. Herunder styregruppemedlemmer og andre centrale aktørers opfattelse af potentialer og barrierer i forhold til parkinsonkoordinatorens placering i Parkinsonforeningen, planlægningen og udførelsen af koordinatorarbejdet.

## 1.2 Baggrund for Projekt Parkinsonkoordinator

I Danmark lever ca. 6-7.000 mennesker med Parkinsons sygdom. Når diagnosen er stillet, går den parkinsonramte til jævnlig kontrol af medicinering hos en neurolog, og mange får henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Derimod får parkinsonramte som regel ikke yderligere information om relevante behandlingstilbud, og det kan betyde, at sygdommens følger udvikles hurtigere. Sygdommen er fremadskridende og uden helbredsmuligheder, og den udvikler sig forskelligt fra person til person.

Med Parkinsons sygdom følger en række symptomer for de ramte, heriblandt: 1) motoriske symptomer, 2) kommunikative symptomer, 3) kognitive symptomer, 4) non-motoriske symptomer, 5) psykosociale problemer, 6) psykologiske problemer i familien, social isolation mv. (se tekstboks 1 for en fyldig gennemgang af de sygdomsspecifikke følgeproblemer). De nævnte symptomer og følgeproblemer af Parkinsons sygdom kan have vidtrækkende konsekvenser for den parkinsonramtes arbejdsevne, funktionsevne og for deres og deres familiers livskvalitet.

Flere internationale undersøgelser viser, at fysisk aktivitet og motion har væsentlig indflydelse på, hvor hurtigt parkinsonramte udvikler fysiske funktionsnedsættelser (Goodwin m.fl. 2008, Ahlskog 2011) (Dibble, Addison & Papa 2009). Andre nyere forskningsresultater har påvist, at de kognitive symptomer ofte er til stede også i de tidlige faser af sygdommen, hvilket forstærker behovet for en tidlig målrettet og individuelt tilrettelagt rådgivning (Henriksen, Jørgensen 2010). Undersøgelser blandt pårørende til kronisk syge peger på en tendens til øget dødelighed og/eller sygelighed, nedsat livskvalitet og evne til egenomsorg (Hounsgaard, Pedersen & Wagner 2011). Andre undersøgelser konkluderer, at har de pårørende høj sygdomsindsigt og får tilstrækkeligt med støtte, så medvirker det til et bedre sygdomsforløb for den sygdomsramte (Thommessen m.fl. 2002, Brückner-Wiwe 2006).

### 1.3 Projekt Parkinsonkoordinator

Projekt Parkinsonkoordinator har til formål at udvikle og etablere en koordinatorfunktion, der kan rådgive på basis af en tværfaglig specifik viden om Parkinsons sygdom, så tidligt i sygdomsforløbet, at vedkommende kan støtte den parkinsonramte i forebyggende aktiviteter og egenomsorg med det formål at forsinke udviklingen af funktionsnedsættelser og dermed begrænse de arbejdsmæssige og sociale konsekvenser af sygdommen. Projektet satser endvidere på at udvikle nye interventionsmetoder til, hvordan en koordinator kan arbejde med de pårørende til voksne med en kronisk fremadskridende neurologisk sygdom.

Det langsigtede og helt overordnede mål med projektet er som også nævnt oven for i afsnit 1.1 at bidrage til: at de parkinsonramte projektdeltagere kan forblive længst muligt på arbejdsmarkedet, at de parkinsonramte projektdeltagere kan klare sig længst muligt i eget hjem

#### **Tekstboks 1** **Symptomer ved Parkinsons sygdom**

*Motoriske problemer:* langsomhed, stivhed i bevægelser, rysten og balancebesvær, trippende gang, udvikling af fejlstillinger, sammensunken holdning, mv.

*Kommunikative problemer:* talevanskeligheder, lav stemmekraft, stivnet ansigtsmimik, mv.

*Kognitive problemer:* hukommelses- og koncentrationsbesvær, besvær med strukturering og overblik, stærkt nedsat stress-tærskel, ofte langsomhed/rigiditet i tankegang og manglende indsigt i sygdommens begrænsninger.

*Øvrige non-motoriske problemer:* søvnbesvær, vandladningsforstyrrelser, forstoppelse, seksuelle problemer, mv.

*Psykosociale problemer:* som ubehandlet depression, psykologiske problemer i familien som følge af ændret rollefordeling i familien, fremadskridende demensstilstande, social isolation på grund af sygdommens symptomer og uforudsigelighed. {{14 Danmodis 2011; 15 Löök J 2008}}

uden hjælpeforanstaltninger, og at der opnås en større livskvalitet for hele familien.

Med disse overordnede formål har Parkinsonforeningen i perioden fra februar 2012 til juni 2013 afprøvet en indsats målrettet parkinsonramte og deres familier i tre udvalgte kommuner i Region Hovedstaden: Gladsaxe, Frederiksberg og Herlev.

Konkret har projektets hovedopgaver været at:

- afdække behovet for en eventuel fremtidig parkinsonkoordinatorfunktion
- udvikle, afprøve og afgrænse en parkinsonkoordinators opgaver og funktioner
- udarbejde en metodehåndbog til kommunerne om metoder og indhold i vejledning af borgere med Parkinsons sygdom og deres familier
- etablere et efteruddannelsesforløb for social- og sundhedspersonale med særlig opmærksomhed på koordination.

I stillingen som koordinator har Projekt Parkinsonkoordinator i projektperioden ansat en sygeplejerske med udvidet kendskab til Parkinsons sygdom. Organisatorisk er projektsygeplejersken ansat af Parkinsonforeningen, og aflønnet via eksterne projektmidler, finansieret af TrygFonden og Helsefonden. Projektsygeplejersken er under ledelse af projektleder i Parkinsonforeningen Kirsten Hoff og af direktør i Parkinsonforeningen Mette Holst samt af styregruppen bag projektet. Ansættelsen er på 32 t/uge i et år og ni måneder og den overordnede stillingsbeskrivelse lyder, at denne person skal tilbyde og udvikle koordinatorfunktion/rådgivningsfunktionen i tre udvalgte kommuner: Gladsaxe, Herlev og Frederiksberg.

Projektet besluttede at benævne rådgiveren *parkinsonkoordinator* – og at ansætte denne som projektsygeplejerske. Man er her inspireret af den nuværende demenskoordinatorfunktion i kommunerne.

### **Målgruppen**

Målgruppen for Projekt Parkinsonkoordinator er omkring 75 deltagere med Parkinson sygdom og deres familier. Parkinsons sygdom er en progredierende sygdom, og man har derfor i projektet bestræbt sig på at målrette indsatsen til parkinsonramte i alle faser af sygdommen. Rekruttering af projektdeltagere sker gennem de udvalgte kommuner, neurologiske afdelinger og privatpraktiserende neurologer i regionen samt gennem Parkinsonforeningen.

### **Stillingsbeskrivelse for Parkinsonkoordinatoren**

Af tabel 1 fremgår det, hvordan koordinatorens rolle var tænkt og beskrevet i projektbeskrivelsen. Denne har fungeret som en stillingsbeskrivelse for parkinsonkoordinatoren.

## **Parkinsonkoordinatorens rolle ifølge projektbeskrivelsen**

### **1. Motoriske problemer**

- Vejlede og motivere parkinsonramte til forebyggende egenomsorg i de tidlige faser: fysisk træning, medicincompliance, stresshåndtering, samt mulighed for vederlagsfri fysioterapi.
- Informere om mulighed for hjælpemidler, boligændringer, hjemmehjælp, kørselsordninger, ledsageordning, mv. og evt. formidle kontakt til de relevante fagpersoner og afdelinger i kommunen.
- Rådgive om støtte på arbejdspladsen og formidle kontakt til socialrådgiver vedrørende økonomi, støtte på arbejdspladsen, fleksjob, førtidspension, aflastning, mv.

### **2. Kommunikative problemer**

- Informere om mulighed for stemme/talet træning hos talepædagog og evt. formidle kontakten.

### **3. Kognitive problemer**

- Informere om sygdommens kompleksitet til både parkinsonramte og pårørende – herunder også om de kognitive og usynlige symptomer – samt informere om mulighed for støtte til håndtering af disse gennem kontakt med psykolog og neuropsykolog.
- Rådgive om støtte på arbejdspladsen og formidle kontakt til socialrådgiver vedrørende økonomi, fleksjob, førtidspension og om hjælp i hjemmet, aflastning, mv.

### **4. Øvrige non-motoriske problemer**

- Rådgive om mulige behandlingstilbud og koordinere de forskellige muligheder.
- Vejlede om, hvordan familien kan forberede konsultation hos neurolog/læge for at få bedst mulig respons på problemerne.

### **5. Psykosociale problemer**

- Tilbyde jævnlige samtaler med familien med henblik på støtte til stresshåndtering og mestring af det kroniske og uforudsigelige sygdomsforløb.
- Informere om relevante muligheder for rådgivning og behandling hos læge, psykolog, demenskoordinator og formidle kontakten til disse behandlere ved behov herfor.
- Støtte pårørende ved at spørge direkte til de pårørendes egne behov for hjælp samt informere dem om relevante tilbud: aflastning, psykologsamtaler, pårørendegrupper, mv.
- Informere om muligheder for kontakt med ligesindede gennem Parkinsonforeningens tilbud til parkinsonramte og deres familier bl.a. for at modvirke social isolation.
- Tilbyde vejledning/dialog med familierne, når de på grund af sygdommens progression skal træffe større beslutninger: tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet, flytning til plejebolig, mv.

Projektet arbejder ud fra en antagelse om, at en kontinuerlig kontakt til en koordinator vil give parkinsonramte og deres familier tryghed for, at der løbende tages hånd om det fremadskridende sygdomsforløb, og at de i stedet kan reservere deres ressourcer til at opretholde et så normalt og socialt velfungerende liv så længe som muligt. Med andre ord en aflastningsfunktion i forhold til kontakter med det offentlige system af velfærdsydelser.

Projektet planlagde desuden, at neurologisk afdeling, Bispebjerg Hospital og Parkinsonforeningen skulle tilbyde undervisning/temadage for alle med kontakt til de parkinsonramte, såsom visitatorer, hjemmesygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere og sagsbehandlere på jobcentre i de tre projektkommuner.



### **Projektets organisatoriske forankring**

Projektet er forankret i Parkinsonforeningen, hvor ideen til indsatsen er udviklet, og hvor såvel projektleder og parkinsonkoordinator er ansat. Derudover samarbejder Parkinsonforeningen tæt med det tværfaglige team på Neurologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital omkring udviklingen af koordinatorfunktionen, samtidigt med at neurologisk afdeling også bidrager med kompetenceudvikling og supervision af projektsygeplejersken. Der er etableret en styregruppe på i alt ni medlemmer for projektet med deltagelse af repræsentanter fra de tre projektkommuner, repræsentant fra Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital, repræsentant fra Professionshøjskolen Metropol og repræsentanter fra Parkinsonforeningen.

## **1.4 Metode og læsevejledning**

Evalueringen er baseret på dels en kvalitativ interviewundersøgelse gennemført af KORA, dels en spørgeskemaundersøgelse, gennemført af Parkinsonforeningen med faglig sparring fra KORA i forhold til design af spørgsmål og fortolkning af resultater.

Spørgeskemaundersøgelsen måler den helbredsrelaterede livskvalitet hos de parkinsonramte gennem en forkortet udgave af det mest brugte og validerede livskvalitetsmålingsredskab i forhold til parkinsonramte også kaldet The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ39) (Martinez-Martin m.fl. 2011). PDQ39 indeholder 39 spørgsmål men findes også i en forkortet, og ligeledes valideret udgave, indeholdende blot otte spørgsmål, kaldet PDQ8. PDQ8 er anvendt i denne sammenhæng og spørger til forhold, som Jenkinson med flere (Jenkinson, Fitzpatrick & Peto 1998), som står bag udviklingen af skalaen, har fundet frem til har betydning for de parkinsonramtes oplevelse af livskvalitet.

Interviewundersøgelsen er udført som en mindre kvalitativ erfaringsopsamling blandt centrale aktører med henblik på at få uddybet nogle af de svar, deltagerne giver i spørgeskemaerne, samt for at supplere evalueringen med parkinsonkoordinatorens egne erfaringer med at udvikle og afprøve funktionen, samt samarbejdspartneres erfaringer og holdninger til projektet.

### *Brug af litteratur*

Evalueringsens opdrag har været at afrapportere de indsamlede resultater deskriptivt og tæt på den konkrete intervention. Referencer til relevant litteratur på området tjener først og fremmest det formål at henvise den interesserede læser til lignende undersøgelser samt til litteratur, der belyser nogle af de tilgrænsende problemstillinger, som projekt Parkinsonkoordinator rejser. Evalueringsens resultater vil ikke blive forholdt til andre lignende evalueringsresultater i denne rapport.

### **Interviewundersøgelse**

Med interviewundersøgelsen har KORA søgt at belyse parkinsonkoordinatorens, de deltagende parkinsonramte og deres familiers og styregruppemedlemmers samt enkelte øvrige samarbejdspartneres erfaringer med Projekt Parkinsonkoordinator.

For at afdække parkinsonkoordinatorens egne erfaringer med projektet, herunder potentialer og barrierer i forhold til organiseringen, planlægningen og udførelsen af koordinatorar-

bejdet blev der afholdt tre interview af en times varighed ved henholdsvis projektets start, midte og afslutning.

I alt har KORA interviewet 21 deltagere fra projektet. Heriblandt var 14 parkinsonramte og syv pårørende. Der blev afholdt tre gruppeinterview med mellem 6-8 deltagere i hver gruppe, sammensat af parkinsonramte og deres pårørende – i det omfang deres pårørende havde mulighed for at deltage. Gruppeinterviewene varede halvanden til to timer og fandt sted på Forebyggelsescenteret i Gladsaxe Kommune. Formålet med interviewene var at foretage en opsamling af deltagernes erfaringer med parkinsonkoordinatoren og rådgivningsforløbet.

Sidst men ikke mindst har KORA været i kontakt med syv repræsentanter for centrale samarbejdspartnere for parkinsonkoordinatoren med henblik på at belyse deres perspektiver på projektet. Af praktiske hensyn har vi valgt en elektronisk spørgeform med samarbejdspartnerne. De syv samarbejdspartnere er blevet bedt om at besvare spørgsmål med åbne svarmuligheder i et elektronisk format. De har alle svaret. Metoden har nogle begrænsninger. Muligheden for at fortolke og misforstå spørgsmål og svar giver en vis usikkerhed i analysen af data. Af samme grund kontaktede vi nogle samarbejdsparter med opklarende spørgsmål, men desværre forgæves. Disse metodiske forbehold må medtænkes i læsning af gengivelsen af samarbejdspartneres perspektiv.

#### *Rekruttering af deltagere til interview*

Parkinsonkoordinatoren har forestået invitation og planlægning af interview med deltagerne i tæt dialog med KORA, som udførte interview og analyserede resultaterne efterfølgende.

I dialog med parkinsonkoordinatoren opstillede KORA følgende kriterier for udvælgelse af deltagere ved interview:

- Deltagere, som repræsenterer forskellige grupper af parkinsonramte, dels med tilknytning til arbejdsmarkedet, dels med mild til moderat parkinson, dels med fremskreden parkinson.
- Pårørende til alle grupper af Parkinsonramte.
- Derudover tilstræbte vi en blanding af borgere fra alle tre involverede kommuner: Gladsaxe, Herlev og Frederiksberg. For at sikre at både positive og negative erfaringer med projektet kunne komme til udtryk var et yderligere kriterium at sammensætte deltagere, der havde været begejstrede og skeptiske.

Det sidste viste sig svært i praksis. Selvom parkinsonkoordinatoren havde bestræbt sig på at rekruttere skeptiske deltagere, opstod der en form for konsensus om det positive ved funktionen under gruppeinterviewene. Intervieweren anvendte teknikker til at give plads til utilfredshed og uenighed samt blandede meninger og holdninger ved at understrege, at det væsentlige ved en evaluering er at lære noget af erfaringer, og at erfaringer med det, der kunne have været bedre er nogle af dem, man faktisk kan bruge til at videreudvikle et tilbud og gøre det endnu bedre. Der var stadig stor konsensus om den gode oplevelse.

Rekruttering af samarbejdspartnere og en repræsentant for det frivillige miljø er udvalgt med udgangspunkt i, at de undervejs i projektperioden har haft en samarbejdsflade med

parkinsonkoordinatoren, enten direkte eller indirekte igennem deres medarbejdere. Dette med henblik på, at de har kunnet svare ud fra konkrete erfaringer med koordinationsarbejdet. Af samme årsag er det kun fire ud af ni styregruppemedlemmer, der er inviteret til at deltage i evalueringen.

#### *Information og samtykke*

Alle deltagere fik udleveret information om evalueringen og har underskrevet en samtykkeerklæring, hvor de fik oplyst evalueringens formål, deres rettigheder i forhold til anonymitet, frivillig deltagelse og til at trække deres deltagelse tilbage mv.

Emner for interview er identificeret i dialog med Parkinsonforeningen bl.a. på baggrund af projektbeskrivelsen og de opstillede mål, samt på baggrund af resultater fra spørgeskemaundersøgelse.

I interview med deltagerne understregede vi, at evalueringen – af hensyn til det fremadrettede perspektiv – skulle fokusere på parkinsonkoordinatoren som en generel funktion snarere end den konkrete person, de alle havde kendt som deres parkinsonkoordinator. I praksis var dette dog til tider en lidt svær øvelse for deltagerne, som derfor forholdt sig til begge dele.

#### **Spørgeskemaundersøgelse**

Der er udført i alt tre spørgeskemaundersøgelser. Et spørgeskema er ved første besøg hos den parkinsonramte blevet udfyldt med henblik på at få et indtryk af den parkinsonramtes civilstatus, uddannelsesniveau, boligsituation, arbejdsmarkedstilknytning, sygdomssituation, brug af hjælpeforanstaltninger mv., og en næsten identisk spørgeskemaundersøgelse er gentaget ved sidste besøg af parkinsonkoordinatoren med henblik på at afklare en udvikling i projektperioden. Desuden spørges der begge gange ind til livskvaliteten hos den parkinsonramte og hos deres samlevende partner. 70 parkinsonramte og 39 pårørende har deltaget i mindst en af spørgeskemaundersøgelserne. Som det vil fremgå af gennemgangen af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne (kapitel 2) har der imidlertid været et frafald på syv deltagere mellem første og sidste spørgeskemaundersøgelse. Samtidig er det ikke alle deltagere, der har besvaret alle spørgsmål i spørgeskemaerne, hvorfor antallet af besvarelser der indgår i resultaterne, i mange tilfælde er lavere (se kapitel 2).

Afslutningsvis blev der via en tredje spørgeskemaundersøgelse spurgt ind til indsatsens indhold og effekt. Her inddrages også svar og synspunkter fra kærester, voksne børn, niecer m.m. Skemaerne returneres i frankeret svarkuvert med et projektnummer, hvorved projektdeltagernes anonymitet bevares. Der er 47 besvarelser fra de parkinsonramte og 53 besvarelser fra pårørende. Generelt er der stor variation omkring, hvor mange projektdeltagere, der har svaret på de enkelte spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen, hvorfor vi i opgørelsen af disse data vil oplyse, hvor mange der har svaret på hvert enkelt spørgsmål.

#### *Dataindsamling*

Spørgeskemabesvarelser er blevet indsamlet på den måde, at parkinsonkoordinatoren udfyldte de to næsten identiske spørgeskemaundersøgelser ved første og sidste besøg i dialog med den parkinsonramte og deres pårørende. Det er sandsynligt, at parkinsonkoordinatorens tilstedeværelse og deltagelse i spørgeskemaudfyldningen har influeret på besvarelser-

ne på den måde, at deltagerne har været mindre tilbøjelige til at afgive negative svar. Designet af dataindsamlingen er først og fremmest valgt ud fra en hensyntagen til, at ikke alle parkinsonramte har haft en pårørende, som kunne hjælpe med spørgeskemaudfyldning, hvorfor parkinsonkoordinatorens bistand har været den mest realistiske vej til at få flest muligt blandt deltagerne til at deltage i evalueringen. Parkinsonkoordinatoren har tilstræbt i fællesskab med parkinsonramte at finde de mest ærlige svar på spørgeskemaspørgsmålene. Ved at supplere evalueringen med den eksterne kvalitative interviewundersøgelse, beskrevet ovenfor, har evalueringen tilstræbt at give et antal deltagere mulighed for at udtrykke oplevelser og erfaringer med projektet, uden at parkinsonkoordinatoren var til stede.

Første besøg er i foråret 2012, og sidste besøg er i forår/sommer 2013. Spørgeskemaerne bliver påført et projektnummer, således at deltagerne er anonyme ved den senere databearbejdning. Besvarelsene på den supplerende spørgeskemaundersøgelse bliver indhentet ved, at parkinsonkoordinatoren ved sidste besøg lægger spørgeskemaer (og en frankeret svarkuvert) til henholdsvis den parkinsonramte og den pårørende, som den parkinsonramte vurderer at have den største kontakt med. Besvarelsene returneres til Parkinsonforeningen pr. post. Der er enkelte parkinsonramte og pårørende, som ønskede parkinsonkoordinatorens hjælp med at få udfyldt spørgsmålene i spørgeskemaerne, hvilket således har gjort sig gældende for tre af besvarelsene.

#### *Databearbejdning*

Spørgeskemabesvarelses er blevet indtastet i excel-ark af en studentermedhjælp i Parkinsonforeningen. Excel-arkene til indtastning har været opsat således, at data efter indtastning kunne hentes over i statistikprogrammet SPSS. Her er data (spørgeskemabesvarelses) fra 2012 og 2013 blevet samkørt med henblik på at kunne vurdere, om der er sket en udvikling i besvarelsene.

Databearbejdningen har blandt andet bestået i, at åbne besvarelses som eksempelvis alder er blevet kategoriseret i kategorierne 'under 65 år', '65-79 år', '80 år eller over', for dermed at skabe et bedre overblik over besvarelsene på de åbne spørgsmål og for at muliggøre brugen af spørgsmålene i analysesammenhænge.

Der er primært foretaget en deskriptiv analyse af besvarelsene, det vil sige, der er udarbejdet frekvenstabeller over fordelingen af besvarelsene på spørgsmålene i spørgeskemaerne for henholdsvis 2012 og 2013. I de tilfælde, hvor datamaterialet har illustreret en udviklingstendens i besvarelsene fra 2012 til 2013, og hvor datamaterialet har været tilstrækkeligt til at kunne bære en form for analysetests af resultaterne (det vil sige, hvor andelen af besvarelses har været høj, og fordelingen på spørgsmålskategorierne nogenlunde jævn), er der foretaget  $\chi^2$ -test eller t-test. Begge test undersøger, om der statistisk set er forskel på to fordelinger, som her er besvarelses fra henholdsvis 2012 og 2013, eller om de observerbare forskelle blot skyldes tilfældigheder.

## 2 Kvantitative evalueringsresultater

I dette kapitel præsenteres kvantitative evalueringsresultater, der søger at belyse, hvilken effekt deltagelsen i Projekt Parkinsonkoordinator har haft for de 70 familier. Effekten beskrives i forhold til, hvilken udvikling inden for udvalgte områder der er foregået hos familierne, og beskrives på baggrund af kvantitative data. Disse data er fremkommet ved hjælp af to enslydende spørgeskemaer, som er blevet udfyldt ved henholdsvis projektets start og afslutning af den parkinsonramte og eventuelle pårørende i dialog med parkinsonkoordinatoren. Der er 70 personer, der har besvaret disse skemaer. Desuden har en del af familierne udfyldt et tredje spørgeskema med supplerende spørgsmål om parkinsonkoordinatorens indsats, som projektdeltagerne har udfyldt selv og returneret i frankeret svarkuvert. Antallet af besvarelser varierer fra mellem 42 parkinsonramte og 53 projektdeltagere.

Spørgeskemaerne er udviklet med fokus på at kunne besvare, om målene for projektet er blevet nået. Spørgsmålene, som omhandler projektdeltagernes oplevede udbytte af parkinsonkoordinatorens indsats, fungerer som supplement til KORAs kvalitative erfaringsopsamling blandt projektdeltagere.

Parkinsonforeningen har selvstændigt forestået spørgeskemaundersøgelsen og afrapporteringen heraf, som præsenteres i det følgende. KORA har ydet sparring i forhold til spørgsmålsudvikling og databearbejdning.

Gennemgangen af resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen vil besvare følgende spørgsmål:

*Hvem er deltagerne i projektet, herunder*

- Baggrundsoplysninger om alder, køn, civilstand
- Oplysninger om udvikling i sygdomsbelastning og medicinforbrug

*Hvordan er målene for projektet nået, herunder*

- At de parkinsonramte projektdeltagere kan forblive længst muligt på arbejdsmarkedet
- At de parkinsonramte projektdeltagere kan klare sig længst muligt i eget hjem uden hjælpeforanstaltninger
- At der opnås en større livskvalitet for hele familien

*Hvad er deltageres oplevede udbytte af parkinsonkoordinatorens indsats, herunder*

- Behov for støtte til koordination og andre ydelser fra samfundet
- Projektdeltageres egen rolle i forhold til sygdommen

### 2.1 Hvem er deltagerne i projektet

Parkinsons sygdom rammer fortrinsvis ældre mennesker; den gennemsnitlige debutalder er 65 år. I projektet er ca. 20 % yngre end 65 år, og den største gruppe, nemlig ca. 60 %, er mellem 65 år og 80 år. Der er ca. 20 %, der er over 80 år. Dette stemmer meget fint overens med fordelingen på landsplan (Cowi 2013).

I forhold til køn er der lidt flere kvinder end mænd med i projektet, nemlig 60 % kvinder mod 40 % mænd, og hvad angår civilstatus er lidt over en tredjedel af projektdeltagerne enlige.

Med hensyn til uddannelsesniveau, så har lidt over halvdelen af projektdeltagerne en kort, mellemlang eller lang videregående uddannelse, ca. en tredjedel er faglærte, og ca. 10 % har folkeskolen som uddannelsesbaggrund. På landsplan er der 40 % af parkinsonramte, der udelukkende har folkeskolen som uddannelsesbaggrund, og projektdeltagerne har således en højere uddannelsesbaggrund end landsgennemsnittet.

I forhold til sygdomsbelastning kan vi se, at der er sket en ændring i løbet af de 18 måneder, projektet har varet, både for så vidt angår sygdomsbelastning af Parkinsons sygdommen og belastningen af andre sygdomme.

Når det gælder sygdomsbelastning af Parkinsons sygdom, er der sket en forværring af deltagernes tilstand jf. nedenstående tabel. Faseinddelingen bygger på Danmodis (Danmodis 2011). Vurderingen er foretaget af parkinsonkoordinatoren, og det skal bemærkes, at man efter denne faseinddeling kun kan befinde sig i fase 1 af sygdommen i 1-2 år efter symptomdebut.

**Tabel 1** Besvarelser vedrørende sygdomsbelastning i 2012 og 2013  
Spørgeskemaevaluering af Projekt Parkinsonkoordinator

| Belastning af Parkinsons sygdom. N=70 |        |        |        |       |
|---------------------------------------|--------|--------|--------|-------|
| Vurdering 2012                        |        |        |        |       |
| Fase 1                                | Fase 2 | Fase 3 | Fase 4 | I alt |
| 14 %                                  | 39 %   | 30 %   | 17 %   | 100 % |
| Vurdering 2013                        |        |        |        |       |
| Fase 1                                | Fase 2 | Fase 3 | Fase 4 | I alt |
| 4 %                                   | 41 %   | 30 %   | 24 %   | 100 % |

Kilde: Parkinsonforeningens spørgeskemaevaluering 2013.

Når det gælder sygdomsbelastning af anden sygdom er der også sket en yderligere belastning, se nedenstående tabel 2. Der er oplyst en lang række øvrige sygdomme, såsom gigt, hjertesygdom, diabetes, depression og KOL. I forhold til hvor mange diagnoser hver enkelt deltager har, så har ca. 2/3 af deltagerne svaret på dette spørgsmål, og af disse har en fjerdedel en diagnose, næsten halvdelen har 2-3 diagnoser og lidt over en fjerdedel har 4-8 diagnoser.

**Tabel 2** Besvarelser vedrørende belastning af anden sygdom i 2012 og 2013 Spørgeskemaevaluering af Projekt Parkinsonkoordinator

| Vurdering 2012         |  |                          |  |
|------------------------|--|--------------------------|--|
| Anden langvarig sygdom |  | Anden forbigående sygdom |  |
| 69 %                   |  | 20 %                     |  |
| Vurdering 2013         |  |                          |  |
| Anden langvarig sygdom |  | Anden forbigående sygdom |  |
| 74 %                   |  | 29 %                     |  |

Kilde: Parkinsonforeningens spørgeskemaevaluering 2013.

Projektdeltagerne er endvidere blevet spurgt om, hvor mange forskellige slags lægeordineret medicin, de indtager. Der var 44 personer, der i 2013 svarede på dette spørgsmål, og af disse tog næsten 70 % 2-5 slags medicin, og resten tog 6-14 forskellig slags medicin.

Opsummerende om projektdeltagerne kan siges, at aldersfordelingen svarer overens med fordelingen på landsplan. I forhold til uddannelsesniveau, så har projektdeltagerne en højere uddannelsesbaggrund end landsgennemsnittet for parkinsonramte.

Med hensyn til sygdomsbelastning er der sket en faseforskydning gennem projektperioden, således at der ved projektets slutning er 10 % færre i fase 1 og 7 % flere i fase 4 af sygdommen, hvilket afspejler sygdommens progredierende karakter.

## 2.2 Hvordan er målene for projektet nået?

I dette afsnit vil vi beskrive, hvorledes de mål som var beskrevet for projektet, er blevet opnået med udgangspunkt i resultaterne af spørgeskemaundersøgelserne.

**Det første af projektets mål er, at de parkinsonramte projektdeltagere kan forblive længst muligt på arbejdsmarkedet.**

Succeskriteriet blev i projektbeskrivelsen formuleret således: *at omkring 50 % af de parkinsonramte, der er i arbejde på tidspunktet ved projektets start, også er i arbejde ved afslutningen af projektet.*

Ved projektets start er der syv deltagere, der arbejder på normale vilkår på arbejdsmarkedet, heraf arbejder fire på fuldtid og tre på nedsat tid. Der er en deltager, der arbejder i fleksjob, og to deltagere har sideløbende med pension lønarbejde i mindre omfang. I 2013 har dette ikke ændret sig, bortset fra én deltager, som er gået lidt ned i tid for at kunne hvile sig midt på dagen og således fastholde sit arbejde.

De symptomer, som påvirker arbejdssituationen mest er de motoriske symptomer, som fem af de syv deltagere oplevede ofte eller hele tiden i 2012, og som alle syv deltagere oplevede ofte eller hele tiden i 2013. For de non-motoriske symptomers vedkommende var der kun en deltager, som hele tiden oplevede disse i 2012. I 2013 var dette tal steget, således at fire personer oplevede non-motoriske problemer ofte eller hele tiden.



Kognitive symptomer blev oplevet ofte eller hele tiden af tre personer i 2012. I 2013 oplevede tre personer en sjælden gang kognitive problemer, altså en forbedring af symptomerne. Sammenfattende kan det siges, at projektet fuldt ud har levet op til succeskriteriet, idet næsten 100 % af dem, der var i arbejde ved projektets start fortsat er i arbejde ved projektets slutning.

#### **At de parkinsonramte projektdeltagere kan klare sig længst muligt i eget hjem uden hjælpeforanstaltninger**

Succeskriteriet blev i projektbeskrivelsen formuleret således: *at 80-90 % af de deltagende familier i projektets brugerevalueringer melder tilbage, at de gennem parkinsonkoordinatorens rådgivning har fået støtte til håndtering af nye problemstillinger som følge af sygdomsudviklingen, således at familien fortsat har ressourcer til et selvstændigt liv som før sygdommens indtræden.*

At ca. 50 % af familierne, der ikke modtog hjælp ved projektets start, stadig klarer sig uden hjælpeforanstaltninger.

For at kunne besvare dette mål har vi valgt at spørge til deltagernes boligsituation i 2012 og i 2013. Der er sket en udvikling, som fremgår af tabel 3.

**Tabel 3** Besvarelser vedrørende boligsituation i 2012 og 2013  
Spørgeskemaevaluering af Projekt Parkinsonkoordinator

| Boligsituation        |  |                        |       |
|-----------------------|--|------------------------|-------|
| 2012: Bor i eget hjem |  | 2012: Bor på plejehjem | I alt |
| 90 %                  |  | 10 %                   | 100 % |
| 2013: Bor i eget hjem |  | 2013: Bor på plejehjem | I alt |
| 84 %                  |  | 16 %                   | 100 % |

Kilde: Parkinsonforeningens spørgeskemaevaluering 2013.

Der er således sket en forøgelse på ca. 6 % af deltagerne, som bor på plejehjem. I forhold til støtteforanstaltninger i hjemmet, så er der sket en lille forøgelse i antallet af deltagere, der har fået foretaget boligændringer, nemlig fra 29 % i 2012 til 32 % i 2013. Der er i projektets start 44 % af deltagerne, der modtager støtte fra hjemmeplejen i form af hjælp til rengøring, personlig pleje, medicin håndtering og udbringning af hjælp. Ved projektets slutning var der fortsat 44 %, der modtog denne form for hjælp. Der er ikke oplysninger om, hvorvidt hjælpen er øget for den enkelte, som modtager hjælp. Kun fire deltagere har hjælpemidler i hjemmet, og dette tal er ikke steget i projektperioden.

Sammenfattende kan det siges, at under 10 % af deltagerne er flyttet på plejehjem, har fået foretaget boligændringer, fået øget hjælp fra hjemmeplejen eller modtaget flere hjælpemidler. Projektet har således levet op til succeskriterierne om, at 80-90 % af de deltagende familier fortsat har ressourcer til et selvstændigt liv som før sygdommens indtræden.



### At der opnås en større livskvalitet for hele familien

Succeskriterium vil være, at omkring 80 % af deltagerfamilierne fortsat kan fungere socialt og deltage i samfundslivet i samme grad som før sygdommens indtræden, og at der ikke er udviklet belastningssygdomme hos nærmeste pårørende.

I forhold til livskvalitet for **den parkinsonramte** har vi benyttet os af spørgeskemaet PDQ8, The Parkinsons' Disease Questionnaire, som er et valideret skema udviklet specielt til mennesker med Parkinsons sygdom. I spørgeskemaet bruges fem svarkategorier, nemlig Aldrig, En sjælden gang, Til tider, Ofte, Hele tiden. I tabel 4 vises det, hvor stor en procentdel, der har oplevet problemer inden for de nævnte områder, hvor det er antallet inden for de tre kategorier Til Tider, Ofte og Hele tiden, der er lagt sammen.

**Tabel 4** Besvarelser vedr. livskvalitet hos de parkinsonramte i 2012 og 2013 Spørgeskemaevaluering af Projekt Parkinsonkoordinator

| Livskvalitet for den parkinsonramte |                               |                           |                  |                                     |                              |                          |                           |                                               |
|-------------------------------------|-------------------------------|---------------------------|------------------|-------------------------------------|------------------------------|--------------------------|---------------------------|-----------------------------------------------|
| % andel                             | Svært ved at bevæge sig rundt | Svært ved at klæde sig på | Været deprimeret | Problemer i nære personlige forhold | Svært ved at koncentrere sig | Svært ved at kommunikere | Haft smerterfulde kramper | Følt sig pinligt berørt i sociale sammenhænge |
| 2012                                | 40                            | 49                        | 43               | 24                                  | 56                           | 34                       | 27                        | 26                                            |
| 2013                                | 49                            | 51                        | 37               | 16                                  | 47                           | 38                       | 26                        | 16                                            |

Kilde: Parkinsonforeningens spørgeskemaevaluering 2013.

Af tabellen kan det ses, at der er en ændring på mellem 1 og 10 % fra 2012 til 2013 inden for de udvalgte svarkategorier. Hovedparten (90-95 %) oplever således ingen markante ændringer i perioden. Det er værd at bemærke, at de positive ændringer, der er sket, forekommer inden for de områder, som parkinsonkoordinatoren kan have haft en indflydelse på, eksempelvis problemer i nære personlige forhold og i forhold til at have følt sig pinligt i sociale sammenhænge.

KORA har bearbejdet svarene for de to gentagede livskvalitetsmålinger, og her er fremkommet gennemsnitlige PDQ-scorer på henholdsvis 29,96 i 2012 og 28,83 i 2013. PDQ-scorer kan ligge mellem 0-100, hvor 0=bedst mulige livskvalitet og 100=total fravær af livskvalitet.

Af PDQ-scorerne fra henholdsvis 2012 og 2013 fremgår det ligeledes, at der ikke er sket signifikante ændringer i livskvaliteten på trods af sygdommens fremadskridende karakter.

Sammenfattende i forhold til livskvaliteten for de parkinsonramte kan siges, at projektet har levet op til succeskriterierne, nemlig at 80 % af deltagerfamilierne fortsat kan fungere socialt og deltage i samfundslivet i samme grad som før sygdommens indtræden.

I forhold til livskvalitet for **den pårørende** udviklede vi selv et spørgeskema inspireret af PDQ8-skemaet, idet der ikke findes et valideret skema til pårørende på dansk. Vi ville gerne have svar inden for nogenlunde de samme områder, nemlig om sygdommen havde sat grænser for bevægelsesfriheden og for de personlige forhold, men også om der var fremkommet fysiske og psykiske gener på grund af partnerens sygdom.

På samme måde som for de parkinsonramte viser nedenstående tabel 5, hvor stor en procentdel, der har oplevet problemer inden for de nævnte områder, hvor det er antallet inden

for de tre kategorier Til Tider, Ofte og Hele tiden, der er lagt sammen. Der er 39 pårørende, der har besvaret skemaet både i 2012 og i 2013.

**Tabel 5** Besvarelser vedrørende livskvalitet hos de pårørende i 2012 og 2013 Spørgeskemaevaluering af Projekt Parkinsonkoordinator

| Livskvalitet for den pårørende |                    |                     |                                |                                     |                |                                     |                |                                             |
|--------------------------------|--------------------|---------------------|--------------------------------|-------------------------------------|----------------|-------------------------------------|----------------|---------------------------------------------|
| % andel                        | Haft fysiske gener | Haft psykiske gener | Nedprioriteret egne interesser | Problemer i nære personlige forhold | Aflyst aftaler | Tilsidesat egen personlige hygiejne | Følt sig ensom | Følt sig pinlig berørt pga. partners sygdom |
| 2012                           | 41                 | 49                  | 46                             | 26                                  | 18             | 5                                   | 39             | 18                                          |
| 2013                           | 21                 | 54                  | 49                             | 13                                  | 13             | 0                                   | 44             | 5                                           |

Kilde: Parkinsonforeningens spørgeskemaevaluering 2013.

Af tabel 5 kan det ses, at der er en ændring på mellem 3 og 20 % fra 2012 til 2013 inden for de udvalgte områder. Hovedparten (80-95 %) oplever således ingen markante ændringer i perioden. Også her er det værd at bemærke, at de positive ændringer, der er sket, forekommer inden for de områder, som parkinsonkoordinatoren kan have haft en indflydelse på, eksempelvis problemer i nære personlige forhold og i forhold til at have følt sig pinlig i sociale sammenhænge. Der er også sket et fald i andelen af pårørende, der har oplevet fysiske og psykiske gener, hvilket muligvis også kan tilskrives parkinsonkoordinatorens indsats.

Sammenfattende i forhold til livskvaliteten for de pårørende kan siges, at projektet har levet op til succeskriterierne, nemlig at der ikke er udviklet belastningssygdomme hos nærmeste pårørende.

## 2.3 Deltagernes oplevede udbytte af parkinsonkoordinatorens indsats

I dette afsnit vil vi beskrive, hvordan projektdeltagerne har oplevet parkinsonkoordinatorens indsats inden for udvalgte områder. Som tidligere nævnt blev disse spørgsmål besvaret i et supplerende spørgeskema, som projektdeltagerne selv sendte ind til Parkinsonforeningen. Der er 42 af de parkinsonramte, der har besvaret spørgsmålene, og 53 af de pårørende, der har svaret. Andelen, som har besvaret dette supplerende spørgeskema, er således langt mindre end for de øvrige to spørgeskemaer, der indgår i evalueringen, formentlig af den årsag, at de parkinsonramte og pårørende ikke har fået hjælp til besvarelse af dette spørgeskema. Langt de fleste af de pårørende er partnere, men der er også nogle voksne børn imellem respondenterne, nemlig 17 %.

### Behov for støtte til koordination og andre ydelser fra samfundet

Vi har ønsket at få indsigt i, om deltagerne har oplevet et behov for koordination, og hvordan de generelt oplever samfundets ydelser samt parkinsonkoordinatorens indsats i den forbindelse.

Af de parkinsonramte oplyser 26 %, at de har haft behov for støtte til koordination mellem egen læge, speciallæge, hospital og kommune i projektperioden, af de pårørende er det 30 %, der har oplevet dette behov. Af de deltagere, der har oplevet dette behov, er der 2/3, der oplever at have fået støtte i høj grad og i tilstrækkelig grad fra parkinsonkoordinatoren.

I forhold til andre ydelser fra samfundet, så er 41 % af de parkinsonramte og 69 % af de pårørende, fra delvis enige til meget enige i, at parkinsonkoordinatoren har bidraget til, at samfundets ydelser er blevet mere tilstrækkelige. I forhold til spørgsmålet om sammenhæng i samfundets indsats, er 60 % af de parkinsonramte og 48 % af de pårørende delvis til meget enige i, at parkinsonkoordinatoren har bidraget til oplevelsen af større sammenhæng i samfundets indsats.

Sammenfattende kan siges, at langt over halvdelen har oplevet at få støtte fra parkinsonkoordinatoren til koordination, og mellem 40-60 % har oplevet, at samfundets ydelser er blevet mere tilstrækkelige og sammenhængende på grund af parkinsonkoordinatorens indsats.

### **Projektdeltagernes egen rolle i forhold til sygdommen**

Vi har også ønsket at få indsigt i projektdeltagernes egen rolle i forhold til sygdommen, og om parkinsonkoordinatoren har bidraget til en højere grad af egenomsorg og aktiv rolle i forhold til sygdommen. Ved udformningen af disse spørgsmål er vi inspireret af The Patient Activation Measure (PAM), som er et internationalt anvendt spørgeskema bestående af 13 spørgsmål omkring egenomsorg og aktivitet i forhold til egen sygdom.

På spørgsmålet om, hvorvidt ens egen og den pårørendes rolle er den vigtigste faktor for den sygdomsramtes helbred og evne til at fungere, er over 90 % af både de parkinsonramte og de pårørende enten delvis enige, enige eller meget enige i dette udsagn.

Når der spørges til, om projektdeltagerne gennem projektperioden har oplevet at kunne påtage sig en mere aktiv rolle, så er 60 % af de parkinsonramte og 50 % af de pårørende delvis enige, enige eller meget enige i, at dette er opnået.

Nogenlunde det samme gør sig gældende, når der spørges til, om den sygdomsramte selv kan gøre noget for at forebygge eller mindske nogle af de symptomer, der er forbundet med helbredstilstanden, eksempelvis gennem motion, kost eller andet. Her er over 90 % fra delvis til meget enige i, at de selv har en indflydelse.

Når der spørges til, om projektdeltagerne gennem projektperioden har oplevet i større grad at kunne forebygge eller mindske symptomerne, så er 70 % af de parkinsonramte og 65 % af de pårørende delvis til meget enige i dette.

I forhold til viden om medicinen og dens virkninger, så oplever projektdeltagerne, at de gennem projektperioden har fået en større viden om den medicin, den sygdomsramte indtager, her er mere end 80 % af de parkinsonramte og 70 % af de pårørende fra delvis til meget enige i, at dette er tilfældet. Ligeledes oplever næsten 70 % af de parkinsonramte og 60 % af de pårørende, at de er delvis til meget enige i, at de i løbet af projektperioden har fået en større viden om symptomer på over- og undermedicinering. Omtrent det sam-

me gør sig gældende, når der spørges til bivirkninger af medicinen, her er ca. 70 % af både de parkinsonramte og de pårørende delvis til meget enige om, at de har opnået større viden om symptomer på bivirkninger.

Sammenfattende om projektdeltagernes egen rolle i forhold til sygdommen kan siges, at 50-60 % af projektdeltagerne har opnået at spille en mere aktiv rolle på grund af parkinsonkoordinatorens indsats, og 65-70 % oplever bedre at kunne forebygge eller mindske symptomerne på grund af parkinsonkoordinatorens indsats. I forhold til viden om medicinen og dens virkning og bivirkning, så oplever mellem 60 og 80 %, at de gennem projektperioden har opnået større viden.

### 3 Parkinsonkoordinatorens erfaringer

*Jeg troede oprindeligt, at arbejdet var ren koordination, men jeg opdagede at det handler rigtig meget om at være en psykosocial støttefunktion og om at ruste borgerne til at møde systemet.*

(Parkinsonkoordinator, interview slutevaluering, juni 2013)

Dette afsnit beskriver parkinsonkoordinatorens konkrete erfaringer med at udvikle og afprøve den koordinerende og rådgivende funktion i henhold til stillingsbeskrivelsen, baseret på tre semistrukturerede interview.

#### 3.1 Projekt Parkinsonkoordinator – i praksis

En væsentlig del af parkinsonkoordinatorens arbejde i projektperioden har handlet om at etablere og beskrive en ny funktion. Eftersom der ikke allerede findes en veldefineret parkinsonkoordinatorfunktion, har projektet haft en klar udviklingskomponent.

Parkinsonkoordinatoren har på den ene side haft en tydelig stillingsbeskrivelse at tage afsæt i, og på den anden side haft en opgave i at gå eksplorativt til værks i forhold til at afdække og dokumentere deltagernes egentlige og konkrete behov for koordination og rådgivning.

##### **Kontakter og besøg med Parkinsonramte og deres familier**

Parkinsonkoordinatorens fremgangsmåde har primært været at kontakte parkinsonramte og deres familier og afdække og identificere, hvilke eventuelle behov for koordination eller støtte og rådgivning den parkinsonramte og familie måtte have. Dernæst har opgaven været at sætte behovene i forhold til de handlemuligheder, parkinsonkoordinatoren har til rådighed i kraft af sin position. Antallet af kontakter og besøg svinger fra tre til mere end 15 pr. parkinsonramte i projektet. Enkelte projektdeltagere har parkinsonkoordinatoren i perioder haft ugentligt kontakt med. Antallet af kontakter har været tilpasset behovet, og det har fx været større i forbindelse med en indlæggelse, en forværring i den parkinsonramtes funktionsniveau eller større beslutninger som ændring af boligsituation.

Alle besøg er foregået i deltagernes eget hjem eller i forbindelse med et besøg hos fx en læge eller neurolog, og har varet i mellem 30 minutter til to timer. Under besøg hos de parkinsonramte og deres familier, har parkinsonkoordinatoren primært rettet sin opmærksomhed mod den parkinsonramte, men alt efter behov og ønsker også mod de pårørende. I enkelte familier, har parkinsonkoordinatoren talt med de pårørende alene, men med samtykke fra den parkinsonramte.

Et koordinations- og/eller rådgivningsforløb indledes med et besøg, hvor parkinsonkoordinator og projektdeltagerne i fællesskab identificerer behov for koordination, rådgivning eller støtte og afsluttes med en opsamling, hvor parterne eventuelt bliver enige om en opfølgende indsats. Figur 1 illustrerer et muligt rådgivningsforløb.

Det har været et klart mål for parkinsonkoordinatoren at sørge for at være let tilgængelig undervejs i et rådgivningsforløb. Hun har udleveret sit mobilnummer og sin e-mailadresse til alle familier og givet dem mulighed for at kontakte hende på eget initiativ efter behov.



**Figur 1** Rådgivningsforløb, kilde: Ayo Brandt, Parkinsonkoordinator

### Udviklingsopgaver

I projektansættelsen lå desuden en række udviklingsopgaver. Det drejer sig bl.a. om, at den ansatte sygeplejerske i løbet af projektperioden skulle tilegne sig specialistviden og kompetencer svarende til en Parkinsonsygeplejerske ansat på et neurologisk ambulatorium. I den sammenhæng var der planlagt studiedage på neurologisk ambulatorium og neurologisk daghospital på Bispebjerg Hospital. Dertil kommer et stort opsøgende arbejde med at rekruttere familier til projektet. Først og fremmest bestod opgaven i at udbrede kendskab til parkinsonkoordinatorens eksistens og gøre opmærksom på, hvad en sådan funktion havde at tilbyde de parkinsonramte og deres familier. Arbejdet med at udbrede kendskabet skulle både rettes mod parkinsonfamilierne og mod parkinsonkoordinatorens potentielle samarbejdspartnere, fx kommuner og region.

Parkinsonkoordinatoren oplevede, at det tog tid at udbrede kendskabet til hendes funktion blandt de potentielle samarbejdspartnere i kommuner og region. Samarbejdspartnerne havde svært ved at se, hvad de eventuelt kunne bruge hende til i deres arbejde omkring de parkinsonramte. Her mærkede parkinsonkoordinatoren ulemperne ved, at hendes funktion var under udvikling, og at hun organisatorisk var placeret i en patientforening og derfor ikke umiddelbart havde legitimitet i sit arbejde på regionens hospitaler og i kommunerne.



Det gjaldt fx i relation til samarbejdspartnere i hjemmeplejen, plejehjem, sagsbehandlere, hjælpemiddelenheder, visitationer, neurologiske ambulatorier mv.

Parkinsonkoordinatoren har indsamlet viden om, hvordan de tre deltagende kommuner i projektet er organiseret, og har afdækket hvilke kommunale tilbud, der kunne være relevante for parkinsonramte og deres familier. I den forbindelse var der planlagt studiedage i de tre kommuner i bestræbelse på at klæde parkinsonkoordinatoren på til at agere i kommunerne og til at rådgive deltagerne i forhold til kommunens tilbud.

Endnu en udviklingsopgave bestod i at få identificeret behovet for og tilbyde undervisning til fagpersoner med kontakt med parkinsonramte i de tre udvalgte kommuner. Der var desuden et ønske om i samarbejde med neurologisk afdeling på Bispebjerg Hospital at tilbyde kommunens medarbejdere en temadag, hvor repræsentanter fra det tværfaglige team kunne formidle relevant viden tilpasset målgruppen. Reelt var der i kommunerne ikke ressourcer til kompetenceudvikling, der rakte ud over to timers undervisning. Dette blev dog også arrangeret flere steder, men i mindre omfang end forventet. Som led i projektets delmål om at udvikle et efteruddannelsesstilbud er det lykkedes i samarbejde med professionshøjskolen Metropol at udvikle et diplommodul i forhold til borgere med kroniske sygdomme (med titlen "Patientologi") på den sundhedsfaglige diplomuddannelse. Dette modul udbydes i foråret 2014.

En sidste udviklingsopgave var at etablere og understøtte forskellige former for netværk iblandt projektdeltagerne. Dette gjorde parkinsonkoordinatoren bl.a. ved at udveksle kontaktoplysninger og referere til arrangementer, hvor parkinsonfamilier kunne mødes med ligesindede samt ved at invitere flere parkinsonfamilier til indbyrdes erfaringsudveksling. Parkinsonkoordinatoren støttede desuden to af de parkinsonramte i at mødes, hvor den ene havde et ønske om at være besøgsven, og den anden var alene, trængte til selskab og havde brug for en til at motionere med.

### **Indholdet i rådgivnings- og koordinationsarbejdet**

I dette afsnit har vi, på baggrund af de tre interview med parkinsonkoordinatoren samlet koordinatorens egne bud på, hvilke konkrete rådgivnings-, undervisnings- og koordinationsopgaver hun har udført for parkinsonramte og deres familier i løbet af projektperioden. Kategorierne koordination og rådgivning og psykosocial støtte er svære at afgrænse, og betegnelserne bliver ofte blandet sammen. Her har vi valgt at opfatte koordination som opgaver, der handler om at facilitere kontakter mellem borgere og det offentlige samt kontakter de offentlige institutioner imellem. Rådgivning er bredere end dette. Vi har valgt at tilføje begrebet psykosocial støtte i kategorien rådgivning, fordi den del af rådgivningsarbejdet, der handler om at støtte familier emotionelt og om at forebygge stress, depression, ensomhed og angst har fyldt en forholdsvis stor del af parkinsonkoordinatorens arbejde. Det vender vi tilbage til.

**Koordination**

Tager med familien til neurolog  
Tager kontakt til boligkoordinator i visitationen  
Tager kontakt til rehabiliteringsenheder med henblik på aflastningsmuligheder  
Tager kontakt til fysioterapeut med henblik på at få ydelsen omgjort til hjemmetræning  
Oversætter mellem borgernes forventninger og kommunens tilbud  
Formidler af budskaber mellem familier og institutioner  
Deltagelse i indlæggelses- og udskrivningssamtaler  
Deltagelse i samtaler med visitatorer om bevilling af pleje, hjælpemidler og bolig

**Rådgivning og psykosocial støtte**

Indhenter viden om muligheder under rehabiliteringsophold – fx om træning og ernæring  
Dialog med familien om muligheder og ønsker for plejehjem  
Støtter i beslutninger om plejehjem med hensyn til, hvad der er økonomisk fordelagtigt, tilskudsberettiget  
Afhjælpe ensomhed, give nærvær  
Viden om sygdom  
Sygdomserkendelse  
Samtale – understøtte fortællinger positivt og konstruktivt  
Sætter deres angst for fremtiden lidt i perspektiv  
Udvide deres handlerum

**Undervisning**

Underviser plejepersonale på plejehjem i Parkinsons sygdom  
Tilbyder undervisning til personale i kommunerne

I det følgende uddyber vi, hvilke konkrete handlinger og eksempler, der ifølge parkinson-koordinatoren, har ligget i disse forskellige funktioner listet i boksen ovenfor.

**• Ad koordination**

Med til de koordinationsrelaterede opgaver hører:

*Indlæggelse.* I forbindelse med indlæggelse kan den parkinsonramte have brug for støtte til at gøre sygehuspersonalet opmærksom på de særlige forhold, der karakteriserer Parkinsons sygdom, måden det påvirker deres evne til at udtrykke sig samt især særlige forhold omkring medicinering.

*Udskrivning og genoptræning.* Parkinsonkoordinatoren har i enkelte tilfælde støttet parkinsonramte og deres familier i forbindelse med udskrivningssamtaler. Parkinsonramte er ofte kognitivt påvirket og den pårørende kan være meget bekymret for fremtiden. Begge kan have svært ved at bevare overblikket og fastholde behov for genoptræning og hjælpeforanstaltninger. Koordinatoren har fx støttet parkinsonramte og familier med at sikre, at der i blev planlagt hjemmepleje i forbindelse med udskrivelse fra sygehus til hjem, i forbindelse med ændret funktionsniveau eller ved ændret behov for pleje m.m.



*Hjælpemidler.* Parkinsonkoordinatoren har været behjælpelig med at tage kontakt til den kommunale hjælpemiddelenhed og undersøge muligheder og procedurer for ansøgning om hjælpemidler.

*Boligforhold.* Der har været et generelt behov hos de parkinsonramte og deres familier for at udforske deres aktuelle boligsituation i forhold til ønsker om at blive boende længst muligt i eget hjem. Flere har ønsket rådgivning omkring mulighederne for at flytte i ældrebolig og mere handicapvenlig bolig. Parkinsonkoordinatoren har støttet en borger i forbindelse med skift af bolig fra almindelig til ældrebolig med tæt kontakt til plejepersonale, og en anden borger med skift fra almindelig bolig til plejebolig. Koordinatoren har drøftet beslutningen med den parkinsonramte og har taget kontakt til visitator.

*Behandling.* Den medicinske behandling er vigtig for den parkinsonramtes funktionsniveau, og her har der været en vigtig opgave i at støtte den parkinsonramte i at få den mest optimale medicinske behandling med mindst mulige bivirkninger. Dette har krævet gentagne kontakter med parkinsonsygeplejersker og neurologer.

*Udredning.* Der er mange følgesymptomer og følgetilstande til Parkinsons sygdom, som kræver yderligere tværfaglig udredning og behandling eksempelvis kontakt til psykiater, hukommelsesklínik, søvnklínik, diætist m.m. Her har der været et informationsarbejde, men også koordination af indsatsen, hvis den parkinsonramte og deres familier ønskede parkinsonkoordinatorens medvirken.

#### • **Ad rådgivning**

En central opgave, i rådgivningsøjemed, har ifølge Parkinsonkoordinatoren været at undersøge og informere familierne om, hvilke oplagte tilbud til parkinsonramte og deres pårørende, deres hjemkommune udbyder. Det kunne fx være tilbud om motion, genoptræning, pårørendecafe mv. Flere af de parkinsonramte og deres familier har endnu ikke helt fundet sig til rette med sygdommen, og her kan det kommunale kursus "Lær at leve med kronisk sygdom", være et forløb, hvor man bliver mere afklaret omkring ens ændrede livssituation. En kommune udbyder desuden mindfulness-kurser til borgere med stress eller depression. Deltagelse i dette med stressreduktion til følge kan bedre den parkinsonramtes samlede situation. Som led i projektets delmål om at udvikle en *metodehåndbog* har parkinsonkoordinatorens desuden haft til opgave at afdække kommunerne og deres aktivitetstilbud.

Det bliver også tydeligt i rådgivningsforløbene at en øget opmærksomhed på det frivillige arbejde kunne være fordelagtigt i forhold til at bedre situationen i parkinsonfamilierne. Eksempelvis kunne der være en sorggruppe/pårørendegruppe som en pårørende kunne få glæde af at deltage i i arbejdet med at afklare sin rolle og ændrede fremtid, som ægtefælle til en kronisk syg med en progredierende sygdom. Andre kunne få glæde af at indgå mere aktivt i Parkinsonsforeningens arrangementer, hvor der bl.a. afholdes kurser målrettet parkinsonramte med tilknytning til arbejdsmarkedet, og hvor der er lokale klubber, hvor man kunne være sammen og erfaringsudveksle med ligesindede.

*Facilitere empowerment.* Midtvejs i projektperioden konkluderer parkinsonkoordinatoren, at en vigtig opgave for en koordinatorfunktion er at klæde de parkinsonramte og deres pårørende på til at navigere i sundhedssystemet. Hun forsøger at "uddanne" dem, facilitere deres egne kompetencer og evner til at finde rundt i det offentlige system. Hun arbejder på

bl.a. at give dem redskaber til at kunne styre deres medicin, kende deres bivirkninger, vide hvornår der er tale om bivirkninger eller om non-motoriske symptomer.

- **Ad undervisning**

Parkinsonkoordinatoren har undervist personale på plejecentre og i kommunerne med henblik på en øget forståelse af de parkinsonramtes særlige behov, deres sygdoms påvirkning af personlighed og adfærd. Parkinsonkoordinatoren har undervist på plejehjem flere gange, men det er ikke lykkedes i udstrakt grad at undervise personalet i hjemmeplejen. Hjemmeplejen har sagt nej tak til tilbuddet med henvisning til, at de ikke har mulighed for at afsætte tid til undervisning, som kun er relevant for en lille borgergruppe. Parkinsonkoordinatoren har undervist personale, der tager på forebyggende hjemmebesøg og visitatorer i en af kommunerne.

### **Opsamling Parkinsonkoordinatorens erfaringer**

Set i forhold til stillingsbeskrivelsen for parkinsonkoordinatoren er der god overensstemmelse mellem de opgaver, der var planlagt, og de opgaver, der blev udført i praksis.

Alligevel har parkinsonkoordinatoren undervejs i projektperioden givet udtryk for, at vægtningen af de koordinerende og rådgivende opgaver har været anderledes, end hun havde forventet.

Hun har en klar oplevelse af, at den kompetence, hun har trukket mest på har været den motiverende samtale og det at yde psykosocial støtte. Særligt manglende sygdomserkendelse, lav egenomsorgsevne og angst for fremtiden har hos den parkinsonramte og dennes familie været fremtrædende i hendes arbejde.

Under besøg hos parkinsonramte og eventuelle familier har parkinsonkoordinatoren oplevet at være med til at afklare, hvordan de håndterer og fremadrettet kan håndtere hverdagslivet og familielivet med sygdommen.

Parkinsonkoordinatoren understreger, at hendes opgave i praksis har handlet om at give fuld opmærksomhed omkring *individuelle problemstillinger*, og at hendes funktion i den forstand har haft karakter af terapeutisk arbejde. I citatet nedenfor beskriver parkinsonkoordinatoren sin oplevelse af et stort behov blandt de parkinsonramte og deres familier for at blive set, hørt og anerkendt. Et behov som er yderst velkendt i litteraturen om patient- og pårørendeperspektiver (Martin 2010, Jacobsen, Pedersen VH & Albeck K 2008, Wiuff, Navne & Olesen E 2010):

*Min egen konklusion er, at den betingelsesløse interesse for et andet menneske er savnet og meget frugtbart. Parkinsonramte er ofte i sociale sammenhænge på sidelinjen, fordi de har svært ved at udtrykke sig. Derfor er det vigtigt for dem, at jeg interesserer mig for dem.*

(Parkinsonkoordinator, slutevaluering, juni 2013)

Et lige så velkendt fænomen i litteraturen om forløbskoordination og erfaringer fra socialsygeplejersker på hospitalerne er, at netop dette særlige engagement i den enkelte patient og familie, øger risikoen for, at den engagerede fagpersonen, også ofte omtalt som "ildsjælen", kan føre til udbrændthed og stress (Buch 2008).

## 3.2 Barrierer og potentialer for Koordinatorfunktionen

I det følgende har vi samlet nogle af parkinsonkoordinatorens erfaringer med og refleksioner omkring, hvad der henholdsvis udgør barrierer og potentialer i arbejdet som parkinsonkoordinator. Konkret ser vi på barrierer og potentialer i relation til 1) organisatorisk tilknytning, 2) ansættelsesforhold, 3) uddannelsesbaggrund og 4) målgruppe for parkinsonkoordinatoren.

### Den organisatoriske tilknytning

Ifølge parkinsonkoordinatoren har en barriere i forhold til at udføre koordinerende arbejde i form af kommunikation med og på tværs af offentlige institutioner bl.a. ligget i hendes organisatoriske tilknytning. Udfordringerne lå primært i regler og love for tavshedspligt, udveksling af data og personfølsomme oplysninger, som blokerede for, at hun kunne få adgang til viden og information på vegne af borgere.

*Jeg leger en funktion, jeg ikke er. Hvis den funktion bliver flyttet ud i kommunen – ryger noget godt ved den, men der vil komme noget andet godt i stedet. Hvis jeg var kommunalt ansat ville jeg kunne udnytte min tid bedre. Så skulle jeg ikke bruge så meget tid på at skabe kontakt, søge samtykke hele tiden mv.*

(Parkinsonkoordinator, interview midtvejs, september 2012)

Som citatet fortæller, udtrykker parkinsonkoordinatoren undervejs i projektet en voksende frustration over at være stærkt begrænset i sine handlingsmuligheder i relation til familierne, pga. forskellige offentlig lovgivning om tavshedspligt og krav om samtykke. Hendes placering midt imellem to eller tre stole vanskeliggjorde dette. Hun er hverken en kommunalt ansat myndighedsperson eller sygeplejerske ansat på en af regionens sygehuse. To organisatoriske tilknytninger, der giver adgang til aktindsigt. Hun er heller ikke pårørende.

Alligevel oplevede parkinsonkoordinatoren en udvikling i relationen til de offentlige institutioner i løbet af projektperioden, som i takt med at fx de kommunale sagsbehandlere blev opmærksomme på, hvem hun var, og hvad de kunne bruge hende til, gjorde det nemmere at få lov at være koordinator i nogle situationer. Fx lærte parkinsonkoordinatoren, at hun skal henvende sig til kommunen med generelle spørgsmål og problematikker frem for at henvende sig på vegne af en konkret borger for ikke at støde ind i lovgivningsmæssige forhindringer med hensyn til datasikkerhed, beskyttelse af personhenførbare oplysninger mv.

*Lige så stille begynder jeg at blive et kendt ansigt ude i kommunerne. Nu bruger de mig – særligt visitatorerne.*

(Parkinsonkoordinator, interview slutevaluering, juni 2013)

Parkinsonkoordinatoren har omvendt oplevet, at hendes tilknytning til en frivillig organisation har betydet, at de parkinsonramte og deres familier har opfattet hende som en "uvildig tredjepart", som de har udtrykt stor tillid til. Dette anser hun for en fordel i relationen til familierne, som har været fremmende i forhold til at yde fx psykosocial støtte. Parkinsonkoordinatoren reflekterer over, hvorvidt det er muligt at varetage den uvildige rolle, hvis man i fremtiden vælger at placere parkinsonkoordinatoren organisatorisk i en kommune. Hun mener, at det kræver, at man sikrer ledelsesmæssig opbakning til at udfylde den sær-

lige rolle som Parkinsonkoordinator og en klarhed mellem ledelse og medarbejder omkring, hvad denne særlige rolle indebærer. Parkinsonkoordinatoren foreslår, at koordinatorfunktionen også med fordel kunne være tilknyttet et neurologisk team.

### **Ansættelsesforholdene**

Koordinatoren har generelt oplevet, at funktionen som parkinsonkoordinator har været mindre tidskrævende end forventet, og dette har givet anledning til overvejelser om mulige fremtidige modeller for en parkinsonkoordinator, der enten arbejder deltid eller arbejder som koordinator som en delfunktion under en eksisterende demenskoordinator eller hjerne-skadekoordinator fx. Alternativt, foreslår hun, kunne en hjemmesygeplejerske i kommunen have rollen som koordinator som en delfunktion. Alternative ordninger ville forudsætte, at den eksisterende funktion i kommunen blev klædt på til at varetage disse specialfunktioner som koordinator. Parkinsonkoordinatoren ser fordele ved at oprette en delt stilling mellem tre kommuner, fordi hun vurderer, at der vil være for spinkelt et borgergrundlag i en enkelt kommune.

### **Fagligheden, uddannelsen og personen**

Med til evalueringsopgaven af Projekt Parkinsonkoordinator hører en vurdering af, hvilke barrierer og muligheder, der knytter sig til koordinatorens faglige og uddannelsesmæssige baggrund. Nogle af projektets oprindelige spørgsmål gik på, hvorvidt en parkinsonkoordinator skulle kunne varetages af såvel socialrådgivere som sygeplejersker og af såvel fagpersoner med eller uden specialiseret viden om Parkinsons sygdom. Parkinsonkoordinatoren fortæller, at hun i projektperioden er blevet afprøvet på følgende kompetencer: familietераapeut, kriseterapeut, parkinsonsygeplejerske med indgående viden om parkinson medicin og bivirkninger mv. Hendes egen vurdering lyder samlet, at den uanset hvilken faglighed, uddannelsesbaggrund eller person, der skal udfylde rollen som parkinsonkoordinator fremover, så vil vedkommende i kraft af disse være med til at definere og afgrænse måden at udfylde rollen på.

For den nuværende koordinator har projektarbejdet og mødet med de mange familier udgjort en væsentlig videreuddannelse i retning af parkinsonsygeplejerske:

*Det at besøge familierne har fra starten været en enorm kilde til læring. Patienter og pårørende lærer mig rigtig meget.*

(Parkinsonkoordinator, interview)

Parkinsonkoordinatoren uddyber, at hun i mødet og samtalerne med parkinsonramte har lært meget om livet med sygdommen, alle de særlige udfordringer i hverdagen, som den fører med sig, og om hvad sygdommen betyder for de parkinsonramtes og familiernes sociale liv mv. Med læring fremhæver koordinatoren også den konkrete viden om sygdommens karakteristika, medicinens bivirkninger og kommuner og regioners tilbud til parkinsonramte, som hun har fået ved, at deltagerne har spurgt hende – og hun har undersøgt det.

Sidst men ikke mindst, understreger koordinatoren, at hun har brugt sig selv som person i denne stilling, mere end hun nogensinde har prøvet før i sit 27 års lange arbejdsliv som sygeplejerske. Hun har især brugt egenskaber som aktiv lytning, den motiverende samtale, evnen til at pege på mulighederne i håbløse situationer, det at være konstruktiv osv. Sam-

tidig har hun forsøgt at bevare en professionalisme og fastholde en professionel afstand til de parkinsonramte og deres familier, hvilket har krævet en særlig indsats, eftersom mange besøg er foregået i de parkinsonramtes hjem og har været relativt lange og samtaleemnerne meget intime og personlige. Igen skal evaluator her gøre opmærksom på tidligere erfaringer med koordinationsarbejde, der viser en tendens til, at det store personlige engagement og for nogle – grænseløse tilgængelighed hos en koordinator kan øge risikoen for udbrændthed blandt koordinatorene (Buch 2008).

### **Målgruppen**

Evalueringen har haft til opgave at afdække de centrale aktørers opfattelse af projektets relevante målgruppe. Set fra parkinsonkoordinatorens eget perspektiv har de nydiagnosticerede parkinsonramte det største behov for støtte og rådgivning. Det er, i parkinsonkoordinatorens øjne, i denne fase, at en parkinsonkoordinator kan gøre den største forskel gennem eksempelvis at støtte og rådgive i valg vedrørende at balancere den parkinsonramtes ressource mellem privat og arbejdslivet. Dette kan ske gennem tiltag omkring fastholdelse eller tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet, i forhold til krisehåndtering, svære beslutninger om familielivets forandringer, støtte sygdomsaccept og pårørendes sygdomsindsigt. Ifølge parkinsonkoordinatoren udgør de nydiagnosticerede samtidig den sværeste gruppe at rekruttere i kommunal sammenhæng, eftersom de endnu ikke er en sag i det kommunale system. De er længe defineret som raske af alle andre end neurologen, der har stillet diagnosen, og måske af egen læge. Lovgivning og etiske retningslinjer gør det vanskeligt at opsøge denne målgruppe – aktivt og uopfordret, som faktisk er lige præcis det, parkinsonkoordinatoren anbefaler.

Parkinsonkoordinatoren vurderer, at familiernes behov for støtte og rådgivning ved en koordinator stiger igen sent i sygdomsforløbet. Dertil kommer, at de parkinsonramte grundet deres ofte høje alder ofte har en del andre sygdomme. Multisyrge er en vigtig målgruppe, som kræver tæt samarbejde mellem alle centrale aktører.

### **Initiativ og rekruttering**

Hvem skal tage initiativet til besøg af en parkinsonkoordinator? Det har også været et centralt spørgsmål for denne evaluering. Skal parkinsonkoordinatoren være en opsøgende aktør, som kontakter familier, der ikke selv har henvendt sig for at få tilbud, de endnu ikke ved, de har brug for eller har adgang til, fordi vedkommende har en idé om, at det vil forebygge senere problemer i deres liv?

Et særligt kendetegn ved Parkinsons sygdom er, at den ramte gradvist mister evnen til at udvise selvstændigt initiativ, hvilket ikke gør dette spørgsmål mindre relevant. Parkinsonkoordinatorens foreløbige erfaring fra projektperioden er, at det er yderst sjældent, at initiativet til kontakt kommer fra familierne selv. Det har primært været parkinsonkoordinatoren, der har taget initiativ til første og følgende møder. En udfordring i spørgsmålet om, hvem der skal tage kontakt og initiativ og hvornår, består i, at der kan være lang latenstid fra diagnosen bliver stillet til den ramte og familien oplever, at sygdommen påvirker deres liv, hverdag og arbejdsliv. Parkinsonkoordinatoren argumenterer på den baggrund for, at der ligger et stort arbejde for en fremtidig parkinsonkoordinator i at opsøge og tilbyde sin hjælp på et tidligt tidspunkt, men særligt en opgave i at motivere disse familier til at tage imod hjælpen.

## 4 Deltagernes erfaringer

Dette afsnit beskriver deltagernes erfaringer og holdninger til tilbud om Parkinsonkoordinatør baseret på tre gruppeinterview med i alt 14 parkinsonramte og syv pårørende.

### **Deltagernes forventninger til parkinsonkoordinatoren**

De parkinsonramte og deres pårørende fortæller, at deres indledende forventninger til koordinatorfunktionen generelt var få. Enkelte var motiverede af muligheden for at få mere viden om sygdommen og sygdomsforløbet og havde derfor en klar forventning om, at parkinsonkoordinatoren som minimum ville bidrage med dette.

En gennemgående oplevelse hos flere af familierne var, at parkinsonkoordinatorens opgaver ikke var fast defineret fra start, men i stedet blev udviklet over tid gennem hjemmebesøgene og dialogen, og at det således blev deres individuelle problemer, spørgsmål og behov, der blev genstand for parkinsonkoordinatorens indsats.

### **Deltagernes generelle erfaring med koordinatorfunktionen**

*Jeg synes, at hun var fantastisk – det var som at få en livline. Jeg blev så tryk, da hun havde været der. Som om der altid var en, man kunne ringe til – jeg prøvede ikke at ringe til hende, men bare fornemmelsen af, at der var en til, der forstod mig, var godt...*

(Parkinsonramt)

Familiernes oplevelse af koordinatorfunktionen er meget positiv. Alle udtrykker stor tilfredshed med funktionen og udtrykker, at de har oplevet et stort udbytte ved kontakten med parkinsonkoordinatoren. Tryghed er et ord, der går igen hos mange af familierne, når de skal beskrive, hvad parkinsonkoordinatoren har bidraget med. Citatet ovenfor er et eksempel herpå og illustrerer, hvordan parkinsonkoordinatoren opleves som en person, der interesserer sig for den enkelte families velbefindende, og som er tilgængelig, når behovet opstår.

Familierne sætter stor pris på, at møderne med parkinsonkoordinatoren er fokuseret omkring dialog, og de roser parkinsonkoordinatoren for at veksle mellem nærhed og distance. Således beskriver flere en stor tilfredshed med parkinsonkoordinatorens fremgangsmåde, der diskret, men insisterende skubbede den parkinsonramte til at tage initiativ til blandt andet at være mere opmærksom på kost og motion. Både parkinsonramte og pårørende udtrykker, at de oplevede dialogen som motiverende.

Eftersom parkinsonkoordinatoren tager udgangspunkt i de enkelte familiers individuelle behov, er der også stor variation i forklaringerne af, hvad familierne har brugt parkinsonkoordinatoren til. Nogle forklarer, at parkinsonkoordinatoren har hjulpet med opgaver af koordinerende karakter, som fx bisidder til møder med visitationen eller neurologen, til oplysning om kommunale støtteforanstaltninger, der gør det muligt at blive boende længere i egen bolig eller hjælp til ansøgning om plejebolig. Andre opgaver har karakter af psykosocial støtte, såsom hjælp til sygdomserkendelse og til at se mere positivt på fremtiden. Flere beretter, at de har brugt møderne med parkinsonkoordinatoren til at udfylde et tom-

rum og til at få vendt de eksistentielle spørgsmål, som opstår efter at have fået stillet diagnosen Parkinsons sygdom, og den livskrise mange gennemgår i forbindelse hermed.

De erhvervsaktive fortæller endvidere, at de har brugt parkinsonkoordinatoren til at få oplysninger om mulige ordninger, der gør det muligt for dem at forblive i job (såsom støtteordninger), om rettigheder og hjælp til at få afbalanceret arbejdsliv og sygdom, således at der fx også er tid til at prioritere motion.

De pårørende har i høj grad også glæde af parkinsonkoordinatorens besøg, og fortæller, at de gennem dialogen med parkinsonkoordinatoren har fået øjnene op for nye måder at anske sygdommen på og fået nye perspektiver på deres parkinsonramte ægtefælle/pårørende og dennes handlinger. De udtrykker generelt, at besøgene virker aflastende på dem, og enkelte fortæller, at de også har haft samtaler med parkinsonkoordinatoren uden deres ægtefælles tilstedeværelse, fordi de havde behov for det. Det er desuden en generel opfattelse blandt ægtefæller, at sygdommen ikke kun rammer den ene part, men hele familien. Den pårørende oplever, at de er lige så meget inde over sygdommen som den parkinsonramte selv. En kvindelig pårørende udtrykker det sådan her:

*Vi er altid sammen om det. Parkinson er ikke kun patienten, det er også konen eller manden. Jeg har også været rigtig glad for det (muligheden for koordinatorbesøg).*

(Pårørende)

### **Frafald fra projektet**

Evalueringen har undersøgt frafald fra tilbuddet og har identificeret to borgere og en pårørende, der undervejs faldt ud af projektet af forskellige grunde. Den ene borger var svær at få kontakt med og reagerede ikke på parkinsonkoordinatorens henvendelser. Den anden borgers hukommelse var svært påvirket af sygdommen og havde derfor ingen erindring om parkinsonkoordinatorens første besøg, ej heller et ønske om, at hun skulle komme igen. Parkinsonkoordinatoren gjorde et forsøg på at kontakte pårørende, men forgæves.

En pårørende til en borger fravalgte – i første omgang – tilbuddet om at deltage i projektet med et argument om, at parkinsonkoordinatoren ikke havde tilstrækkelige neurologiske kompetencer og ingen beføjelser i det kommunale system. Samme pårørende vendte senere tilbage til parkinsonkoordinatoren for at få vejledning i forbindelse med, at vedkommendes parkinsonramte ægtefælle skulle på plejehjem.

### **Parkinsonkoordinatorens særlige tilgang og tilgængelighed**

*Parkinsonkoordinatoren tænker i helheder. En ting er at gå til neurolog, fysioterapi – parkinsonkoordinatoren ser på os som et helt menneske og en hel familie, og hvis hun fulgte os i en længere periode, så ville det variere, hvor nedslagspunkterne var.*

(Pårørende)



Familierne oplever, at parkinsonkoordinatoren er et tilbud, der er forskelligt fra de øvrige tilbud de har til rådighed. Ovenstående citat er et eksempel herpå og beskriver, hvordan en kvindelig pårørende oplever, at parkinsonkoordinatoren tænker i helheder i forhold til sygdomsforløbet. Flere af familierne beskriver endvidere, at de oplevede parkinsonkoordinatoren som langt mere tilgængelig end de andre tilbud, de præsenteres for. De forklarer, at parkinsonkoordinatoren altid var hurtig til at reagere på mailen (også sent om aftenen) eller ved telefonen. Vi har i afsnit 3.1 og 3.2 gjort opmærksom på, at netop den store tilgængelighed kan have en bagside i forhold til koordinatorens arbejdsbelastning.

Familierne beskriver parkinsonkoordinatoren som en uvildig person, der både kan se tingene fra det offentlige systems perspektiv og fra borgernes. Denne uvildige position opleves som troværdig og realistisk. En familie beskriver, at en visitator udtrykte stor tilfredshed med en tjekliste med observationer omkring familiens situation og behov, som parkinsonkoordinatoren havde udarbejdet som bidrag i forbindelse med en visitationssamtale.

### **Deltagernes holdning til den organisatoriske forankring af parkinsonkoordinatoren**

Flertallet af familierne ønsker ikke, at parkinsonkoordinatoren bliver kommunalt forankret. Flere af dem oplever kommunens tiltag og tilbud som styret af krav om økonomiske besparelser, og for dem er det vigtigt, at parkinsonkoordinatoren er en uvildig person, som ikke repræsenterer dette. Denne holdning varierer dog, alt efter hvor fremskreden sygdommen er hos den enkelte, og hvor meget kontakt denne hidtil har haft med systemet. For flere af de erhvervsaktive og nyligt diagnosticerede er det vigtigt, at de ikke føler sig som en sag i kommunen – en parkinsonramt forklarer, at hun ville føle sig som en socialklient, hvis hun tog imod et parkinsonkoordinatortilbud, der var forankret i kommunen.

Der er også få deltagere, der taler om fordele ved en tilknytning til kommunen, med tanke på at parkinsonkoordinatoren kunne hjælpe mere direkte med at formidle kontakt og løse praktiske problemer med at skaffe hjælp og koordinere med kommunen og sagsbehandlerne. Men igen understreger de, at det ikke må være en person, der selv er involveret direkte i sagsbehandling, hvis vedkommende sidder placeret kommunalt.

### **Deltagernes holdning til koordinatorens kompetencer og faglighed**

*Vi synes en sygeplejerske, det er alle tiders. Deres uddannelse er bred, de kan både tage sig af sygdommen, det psykologiske, det administrative*

(Pårørende)

Rigtig mange af familierne fremhæver, at en sygeplejeuddannet person, er den ideelle til at besidde stillingen som koordinator. Citatet ovenfor illustrerer det som flere af familierne pointerer, nemlig at denne uddannelse er så bred, at den indeholder flere former for kompetencer; både det sygeplejefaglige kendskab til Parkinsons sygdom, livet med denne og medicinering. De fremhæver desuden de mere personlige egenskaber som at være god til at lytte, udvise empati og til at skabe tryghed og tillid, som umiddelbart synes uafhængigt af faglige profiler.

Flere af familierne værdsætter endvidere, at parkinsonkoordinatoren har en undervisningsfunktion. Enkelte beskriver, at de oplever en øget forståelse fra plejepersonalet på rehabili-

teringscentre, plejehjem, støttebolig med videre, efter de har modtaget parkinsonkoordinatorens undervisning i Parkinsons sygdom.

Hvorvidt de parkinsonramte og deres familier havde svaret anderledes på spørgsmålet om koordinatorens uddannelsesbaggrund, såfremt denne havde været anderledes (fx socialrådgiver eller psykolog) giver evalueringen imidlertid ikke svar på.

#### **Deltagernes holdninger til målgruppen for en parkinsonkoordinatorfunktion**

Alle de interviewede familier oplever, at de har været en oplagt målgruppe. Mange pointerer, at det er ideelt, hvis parkinsonkoordinatorfunktionen tilbydes så tidligt i sygdomsforløbet som muligt – flere foreslår, at tilbuddet skal præsenteres hos neurologen i forlængelse af, at diagnosen stilles. Endvidere mener flere, at det er vigtigt, at parkinsonkoordinatoren er opsøgende i forhold til de parkinsonramte og deres familier, da ikke alle ved, at de har brug for hjælp og andre har manglende sygdomserkendelse og accept. Endvidere mener de, at det opsøgende arbejde er vigtigt, fordi Parkinsons sygdom er forbundet med et tab af eget initiativ – især som sygdommen skrider frem.

## 5 Samarbejdspartneres erfaringer

I dette afsnit beskriver vi udvalgte samarbejdspartneres erfaringer med og holdninger til parkinsonkoordinatorkfunktionen. Herunder styregruppemedlemmer og andre centrale aktørers opfattelse af potentialer og barrierer i forhold til parkinsonkoordinatorens organisatoriske tilknytning, udvikling og udførelsen af koordinatarbejdet.

Dette afsnit er baseret på skriftlige besvarelser på elektronisk tilsendte spørgsmål fra i alt syv forskellige samarbejdspartnere til parkinsonkoordinatoren. Fire af disse er medlemmer af projektets styregruppe, der består af i alt 9 personer. De adspurgte styregruppemedlemmers besvarelser skal primært ses i lyset af deres rolle i udviklingen, afprøvningen og ledelsen af selve projektet, men de repræsenterer samtidig hver især en institutionel og faglig tilknytning, mens en enkelt repræsenterer et pårørendeperspektiv. Disse tilknytninger dækker over en kommunal hjemmesygeplejerske, en administrerende overlæge i neurologi, en souschef i en kommunal pleje- og træningsafdeling med ansvar for visitationen og en pårørenderepræsentant.

De øvrige tre aktører er ikke medlemmer af projektets styregruppe, men repræsenterer andre vigtige samarbejdspartnere for en parkinsonkoordinator: en repræsentant for det frivillige miljø, der har en stor kontaktflade med både parkinsonramte og deres familier, en parkinsonsygeplejerske på et hospital samt en sygeplejesundhedsfaglig leder på et plejehjem. I forbindelse med afprøvning af dette projekt, har disse tre aktører haft konkrete samarbejdsflader med parkinsonkoordinatoren.

### **Generel oplevelse af Projekt Parkinsonkoordinator**

De adspurgte styregruppemedlemmer og de øvrige samarbejdspartnere vurderer stort set samlet, at der overordnet set er behov for en parkinsonkoordinator. Ét styregruppemedlem er grundlæggende i tvivl om behovet for en parkinsonkoordinator og rejser spørgsmålet om koordinatorens arbejde allerede bliver – eller burde blive – varetaget i kommunalt regi.

De øvrige styregruppemedlemmer og samarbejdspartnere er enige om, at en parkinsonkoordinator bidrager med positivt nyt, og de fremhæver forskellige positive aspekter ved funktionen; en kommunal hjemmesygeplejerske påpeger, at parkinsonkoordinatorens bidrag er både sundhedsfremmede og forebyggende, og at denne i særdeleshed spiller en rolle i forhold til at støtte familierne i at lære at leve med en kronisk sygdom. Den administrerende overlæge i neurologi fremhæver, at parkinsonkoordinatoren bidrager med råd og vejledning om træningsmuligheder samt sociale foranstaltninger ved kognitive symptomer, som fx tilbud om ADL, dvs. almindelig dagligdags træning ved ergoterapeut eller tilbud om socialpædagogisk bistand og ledsageordning til borgere under 65 år og andre. Endelig mener den sygeplejefaglige leder på et plejehjem, at parkinsonkoordinatorens undervisning af personalet bidrager med et bedre samarbejde mellem personale og pårørende.

### **Samarbejdspartnerens erfaringer med samarbejde**

Alle adspurgte medlemmer af styregruppen udtrykker, at de har været glade for samarbejdet og kontakten med parkinsonkoordinatoren, og de oplever generelt kontakten som relevant, konstruktiv og nyttig. Den kommunale hjemmesygeplejerske fortæller, at parkinsonkoordinatorens indledende præsentation af projektet og undervisningsforløb for personalet

på plejecentrene har været med til at øge vidensdelingen og lette kommunikationen mellem den pågældende kommune og parkinsonkoordinatoren.

Alle adspurgte medlemmer af styregruppen samt de tre øvrige samarbejdspartnere vurderer desuden, at arbejdsopgaverne, som parkinsonkoordinatoren varetager, er relevante og anvendelige. Her er det overordnet set parkinsonkoordinatorens specialviden og særlige sygdomsindsigt, de fremhæver som relevant.

Alle adspurgte samarbejdspartnere er derfor enige om, at parkinsonkoordinatoren er med til at udfylde et behov for viden, støtte og råd, som langt størstedelen af alle parkinsonramte har. De lægger dog vægt på forskellige aspekter ved denne behovsudfyldelse. Hjemmesygeplejersken vægter for eksempel patientuddannelse højt og beskriver, at parkinsonkoordinatoren lærer patienterne at leve med en kronisk sygdom, mens den sygeplejefaglige leder på et plejehjem beskriver parkinsonkoordinatorens mulighed for at videreuddanne personale uden alt for lang ventetid som særligt relevant. Dertil kommer repræsentanten for de pårørende, der lægger vægt på, at parkinsonkoordinatoren dels har kontakt til systemet, dels har tid til at lytte og sætte fokus på familien. Det følgende citat opsummerer dette:

*Al kontakt fra systemet af mennesker, der har forstand på sygdommen er højrelevant. Især fra folk, der giver sig tid til at sætte sig ned og høre på familien.*

(Pårørenderepræsentant)

Hvad angår fremtidige muligheder for at udvide eller ændre den nuværende parkinsonkoordinatorfunktion, så varierer styregruppens bud også. Den administrerende overlæge i neurologi på et hospital fremsætter et forslag om at udbrede funktionen nationalt, mens hjemmesygeplejersken efterlyser bedre muligheder for at dele informationer og viden om borgere mellem parkinsonkoordinatoren og kommunen. Konkret efterlyser hun en fælles elektronisk adgang til parkinsonkoordinatorens viden om borgerne. Supplerende til dette påpeger repræsentanten for de frivillige, at en øget kontakt til de frivillige ville lette samarbejdet. En souschef i en kommunal pleje- og træningsafdeling efterlyser desuden viden om, hvorvidt parkinsonkoordinatoren har været i forbindelse med kommunernes arbejdsmarked afdeling.

### **Samarbejdspartnernes holdninger til organisatorisk tilknytning**

De adspurgte medlemmer af styregruppen er enige om, at fordelene ved at have placeret den nuværende parkinsonkoordinatorfunktion i Parkinsonforeningen er, at parkinsonkoordinatoren fremstår neutral og uafhængig af kommune og hospital, og at parkinsonkoordinatoren har adgang til specialviden om Parkinsons sygdom. Desuden kan det frivillige miljø bidrage med en anderledes tilgang og har ekstra ressourcer til rådighed, påpeger souschefen i en kommunal pleje- og træningsafdeling. Omvendt peger de på, at ulempen ved en sådan placering er, at det er sværere at koordinere og samarbejde med kommunen om kommunale tilbud. Blandt de adspurgte styregruppemedlemmer og øvrige samarbejdspartnere er der enighed om, at en fremtidig parkinsonkoordinatorfunktion bør placeres i kommunalt regi. En enkelt foreslår, at parkinsonkoordinatoren forankres regionalt i sygehusregi.

### **Samarbejdspartnernes holdninger til målgruppe og rekruttering**

Der er generel enighed blandt de adspurgte medlemmer af styregruppen og de tre øvrige samarbejdspartnere om, at projektets målgruppe rammer rigtigt, da samtlige udtrykker, at alle parkinsonramte kan have glæde af en parkinsonkoordinatorfunktion. Størstedelen lægger vægt på, at nogle parkinsonramte har et særligt stort behov for koordinatoren, herunder parkinsonramte med fremskreden sygdom, med ekstradiagnoser som demens og med behov for boligændringer, samt nydiagnosticerede, der kan have svært ved at acceptere diagnosen.

Parkinsonsygeplejersken på et hospital udpeger de resourcesvage parkinsonramte som den primære målgruppe for parkinsonkoordinatorens indsats, idet vedkommende vurderer, at parkinsonkoordinatoren her kan gøre en særlig stor forskel. Vedkommende mener, at den nuværende målgruppe ligger i den mere resources stærke ende af spektret og derfor ikke rammer dem, med størst behov. Souschefen i en kommunal pleje- og træningsafdeling mener derimod, at det er parkinsonramte, der stadig er på arbejdsmarkedet, der har det største behov for en parkinsonkoordinator.

De adspurgte medlemmer af styregruppen og de øvrige samarbejdspartnere er generelt enige om, at kontakten til parkinsonkoordinatoren bør ske via det offentlige system, således at den parkinsonramte og eventuelt dennes familie kan blive henvist til parkinsonkoordinatoren via egen læge eller neurolog. Den administrerende overlæge i neurologi udtrykker i forlængelse heraf, at det vil være u hensigtsmæssigt at lade parkinsonkoordinatoren kontakte parkinsonramte, der ikke selv har udtrykt ønske herom. Omvendt pointerer repræsentanten for de pårørende, at ikke alle parkinsonramte selv vil indse, at de er syge, og at det derfor også bør være muligt for parkinsonkoordinatoren at tage uopfordret kontakt til disse. Sidstnævnte påpeger desuden, at det er vigtigt, at også pårørende kan tage kontakt til parkinsonkoordinatoren. Dette forslag støder sandsynligvis på etiske og juridiske problemstillinger i forhold til at opsøge borgere uopfordret.

Hjemmesygeplejersken tager fat om endnu en udfordring vedrørende kontakt, som omhandler hvornår og hvordan koordinatortilbuddet skal stilles til rådighed. Vedkommende mener, at tilbuddet om en parkinsonkoordinator skal gives af den diagnosticerende læge, men påpeger her, at det kan være nemt for en nyligt diagnosticeret parkinsonramt at afslå tilbuddet, fordi behovet ikke er lige stort, umiddelbart efter diagnosen er stillet, og fordi sygdomsaccept er en langsom proces, der kun lige er taget hul på der.

## 6 Konklusion

### **Successmål**

Parkinsonforeningen opstillede i den oprindelige projektbeskrivelse en række mål med tilhørende succeskriterier for projektet. På baggrund heraf blev udfærdiget en spørgeskemaundersøgelse, som besvarede følgende spørgsmål:

*Hvem er deltagerne i projektet, herunder*

- Baggrundsoplysninger om alder, køn, civilstand
- Oplysninger om udvikling i sygdomsbelastning og medicinforbrug

Aldersfordelingen for de parkinsonramte projektdeltagere svarer overens med fordelingen på landsplan, idet langt den største gruppe er mellem 65 år og 80 år, nemlig 60 %. Der er ca. 20 % under 65 år og 20 % over 80 år. I forhold til uddannelsesniveau, så har projektdeltagerne en højere uddannelsesbaggrund end landsgennemsnittet for parkinsonramte.

Med hensyn til sygdomsbelastning er der sket en faseforskydning gennem projektperioden, således at der ved projektets slutning er 10 % færre i fase 1 og 7 % flere i fase 4 af sygdommen, hvilket afspejler sygdommens progredierende karakter.

*Hvordan er målene for projektet nået, herunder*

- At de parkinsonramte projektdeltagere kan forblive længst muligt på arbejdsmarkedet

Succeskriteriet var, at omkring 50 % af de parkinsonramte, der var i arbejde på tidspunktet ved projektets start, også var i arbejde ved afslutningen af projektet. Projektet har på dette punkt fuldt ud levet op til succeskriteriet, idet næsten 100 % af de, der var i arbejde ved projektets start, fortsat er i arbejde ved projektets slutning.

- At de parkinsonramte projektdeltagere kan klare sig længst muligt i eget hjem uden hjælpeforanstaltninger

Succeskriterierne var, at 80-90 % af de deltagende familier har fået støtte til håndtering af nye problemstillinger som følge af sygdomsudviklingen, således at familien fortsat har ressourcer til et selvstændigt liv som før sygdommens indtræden, og at ca. 50 % af familierne, der ikke modtog hjælp ved projektets start, stadig klarer sig uden hjælpeforanstaltninger. Også her har projektet levet op til succeskriteriet, idet under 10 % af deltagerne er flyttet på plejehjem, har fået foretaget boligændringer, fået øget hjælp fra hjemmeplejen eller modtaget flere hjælpemidler.

- At der opnås en større livskvalitet for hele familien

Succeskriteriet var, at omkring 80 % af deltagerfamilierne fortsat kunne fungere socialt og deltage i samfundslivet i samme grad som før sygdommens indtræden, og at der ikke er udviklet belastningssygdomme hos nærmeste pårørende. Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 90-95 % af de parkinsonramte ikke oplever markante ændringer i perioden, hvilket også

lever op til succeskriteriet. For de pårørendes vedkommende så oplever 80-95 % ingen markante ændringer og har ikke udviklet belastningssygdomme i perioden. Tværtimod er der også sket et fald i andelen af pårørende, der har oplevet fysiske og psykiske gener. Projektet har således også levet op til succeskriterierne.

*Hvad er deltagernes oplevede udbytte af parkinsonkoordinatorens indsats, herunder*

- Behov for støtte til koordination og andre ydelser fra samfundet

Sammenfattende kan siges, at langt over halvdelen har oplevet at få støtte fra parkinsonkoordinatoren til koordination og mellem 40-60 % har oplevet, at samfundets ydelser er blevet mere tilstrækkelige og sammenhængende på grund af parkinsonkoordinatorens indsats.

- Projektdeltagernes egen rolle i forhold til sygdommen

Sammenfattende om projektdeltagernes egen rolle i forhold til sygdommen kan siges, at 50-60 % af projektdeltagerne har opnået at spille en mere aktiv rolle på grund af parkinsonkoordinatorens indsats, og 65-70 % oplever bedre at kunne forebygge eller mindske symptomerne på grund af parkinsonkoordinatorens indsats. I forhold til viden om medicinen og dens virkning og bivirkning, så oplever mellem 60 og 80 %, at de gennem projektperioden har opnået større viden.

### **Koordinatorens funktion og virke**

Den kvalitative evaluering viser, at et markant flertal af såvel de interviewede deltagere som samarbejdspartnere anerkender parkinsonkoordinatorens indsats, og håber, at det får lov at overgå til drift.

Den kvalitative evaluering viser, at der er stor overensstemmelse mellem stillingsbeskrivelsen i projektbeskrivelsen og de opgaver, parkinsonkoordinatoren i praksis har udført. Evalueringen peger på, at behovet for en parkinsonkoordinator er størst i forhold til psykosocial støtte og rådgivning. Rollen som facilitator, der har skubbet til de parkinsonramtes initiativ, deres egenomsorg og deres sygdomserkendelse har været mest fremtrædende i dette projekt. Rollen som parkinsonkoordinator af den nødvendige tværfaglige indsats har været lidt mindre, men er relevant og ind imellem besværliggjort af den organisatoriske placering uden for det etablerede offentlige system.

### **Se, lytte og anerkende**

Deltagerne har anvendt parkinsonkoordinatoren til alt fra øget sygdomserkendelse og accept, til mere praktiske foranstaltninger som kontakt til sagsbehandler og ændringer i bopelsituation. Overordnet er fortællingen blandt deltagere, at det de har værdsat mest ved parkinsonkoordinatoren, har været hendes evne til at tage udgangspunkt i lige netop det, de havde mest behov for på det pågældende tidspunkt. Deltagerne fremhæver, at parkinsonkoordinatoren har været let tilgængelig, god til at lytte engageret og til at inddrage deres hverdag og familieliv i overvejelser relateret til sygdommen. De pårørende har på samme måde følt sig anerkendte og har fået nye perspektiver på deres sygdomsramte pårørende/ægtefælles handlinger og reaktioner, som for nogle har betydet en lettelse i relationen mellem dem.

Utallige undersøgelser af patient- og borgeroplevelser af kontakt med sundheds- eller socialvæsenet viser, at patienter og borgeres største behov i mødet med offentlig hjælp er at blive set, hørt og anerkendt og at modtage kvalificeret behandling (Martin 2010, Jacobsen, Pedersen VH & Albeck K 2008, Wiuff, Navne & Olesen E 2010, Jacobsen, Petersen A 2009). Med Projekt Parkinsonkoordinator får vi endnu engang denne viden bekræftet. Koordinatoren har ifølge deltagerne ramt lige præcis dette behov.

### **Samarbejdspartneres erfaringer**

Samarbejdspartneres erfaringer viser en grundlæggende oplevelse af, at parkinsonkoordinatoren har udført arbejdet godt og efter projektets formål. Flertallet vurderer, at der også fremadrettet er behov for en parkinsonkoordinatorfunktion på området. Argumenterne herfor handler om, at denne funktion kan bidrage med særlig specialviden om sygdommen, og herigennem støtte mennesker med Parkinsons sygdom og deres pårørende, undervise personale, der arbejder med sygdommen, samt bidrage til en større vidensdeling om borgerne. Et styregruppemedlem er dog i tvivl om, hvorvidt koordinatorens koordinerende rolle ikke allerede bliver eller burde blive opfyldt i det eksisterende system, i kommunalt regi.

### **Den relevante målgruppe**

Den relevante målgruppe for en parkinsonkoordinator er, ifølge koordinatoren og flere samarbejdspartnere, de nydiagnosticerede og mennesker med fremskreden Parkinsons sygdom. De nydiagnosticerede, fordi de har brug for rådgivning i relation til arbejdsmarkstilknytning og støtte til accept af sygdommen og dens konsekvenser for fremtiden. Mennesker med fremskreden Parkinsons sygdom, fordi de får øget behov for rådgivning i takt med, at de eventuelt bliver multisyge<sup>1</sup>, får polyfarmaci<sup>2</sup> og behov for boligændringer m.m. De mindre ressourcestærke borgere bliver også tilføjet som en særlig målgruppe for en fremtidig indsats. Alle interviewede deltagere, det vil sige såvel nydiagnosticerede, mild til moderat og fremskreden syge og deres pårørende, oplever, at de falder inden for den relevante målgruppe for projektet.

### **Koordinatorens uddannelsesmæssige baggrund**

Evalueringen kan ikke entydigt pege på, hvilken faglig eller uddannelsesmæssig baggrund der vil være den oplagte for en fremtidig parkinsonkoordinator. De interviewede siger enstemmigt, at specialviden om Parkinsons sygdom er den vigtigste kompetence, hvilket peger på en fagperson med sundhedsfaglig baggrund. Men det helt overordnede budskab fra deltagerne er, at det er det personlige engagement, evnen til at lytte, vise interesse og tage afsæt i den enkelte og familiens interesser og behov og samtidig mestre at holde den rette distance, så det fortsat er en professionel relation, der er afgørende for, om en parkinsonkoordinator bliver en succes.

Spørgsmålet er om den ideelle organisatoriske placering af en parkinsonkoordinator indeholder et dilemma. På den ene side fremhæver deltagerne og samarbejdspartnerne fordelene ved den uvildige position og tilknytning til en frivillig organisation parkinsonkoordinatoren i dette projekt har haft. På den anden side anbefaler alle samarbejdspartnere, undtagen en, at en fremtidig parkinsonkoordinator bør være forankret kommunalt af hensyn til at give

<sup>1</sup> Får flere/mange samtidige diagnoser, fx demens som følgesygdom.

<sup>2</sup> Får brug for mange forskellige medicinske præparater på samme tid.



parkinsonkoordinatoren de bedste muligheder for rent faktisk at arbejde koordinerende. En enkelt foreslår regionalt.

I deltagernes holdning ligger en opfattelse af, at den nuværende parkinsonkoordinators uvildighed adskiller vedkommende fra det øvrige offentlige system. Denne uvildige position betyder, ifølge deltagerne, at de har en unik relation til parkinsonkoordinatoren, der bygger på tillid og tryghed, samt en vished om, at det parkinsonkoordinatoren bidrager med, kun er til deres eget bedste, og ikke i kommunens, regionens, hospitalets interesse. Samtidig er det netop den organisatoriske forankring i det frivillige system, der har givet parkinsonkoordinatoren flest udfordringer, idet hendes handlerum har været indskrænket af dette tilhørsforhold. Ligesom at det har taget parkinsonkoordinatoren tid at vinde borgernes tillid, har det også krævet tid at vinde kommunale og hospitalsansatte medarbejderes tillid og opmærksomhed.

### **Muligheder i koordinatorrollen**

Jeppe Læssøe (Læssøe 2009) foreslår at skelne mellem tre måder at være koordinator på – dels den koordinator, der agerer borgernes advokat, dels den koordinator, der er systemets forlængede arm og endelig koordinatoren, der er den uvildige tredjepart. Netop "den uvildige tredjepart" har ifølge parkinsonkoordinatoren været et mål for dette projekt, men har været svær at ramme og vil i særdeleshed blive svær at opretholde, hvis en koordinatorfunktion skal institutionaliseres.

Ifølge parkinsonkoordinatorens erfaringer har rollen som facilitator, dvs. den der støtter borgerne i at udnytte deres egne ressourcer eller handlekompetencer stået helt centralt i hendes arbejde i projektperioden. *Patient empowerment* eller det at støtte borgere og patienter i at være aktive i deres eget liv og behandlingsforløb står aktuelt højt på internationale og nationale sundhedsforsknings- og politiske dagsordener (ENOPE 2012, Danske Patienter et al. 2013, Coulter 1997, Anderson, Funnell 2010, Anderson, Funnell 2005, Anderson et al. 1995)

### **Patient empowerment**

Politisk er patient empowerment lige nu svaret på den globale kronikerudfordring, mens forskningen har sværere ved at dokumentere effekterne af indsatserne (Navne, Vinge & Thorsen 2012). PAM 13 (Patient Activation Measurement)-spørgeskemaet er et eksempel på, hvordan man kan forsøge at måle på, hvordan patient empowerment-indsatser lykkes med faktisk at få borgere og patienter til at føle sig mere handlekompetente i deres eget liv og sygdomsforløb. I denne undersøgelse har Parkinsonforeningen stillet deltagerne udvalgte spørgsmål fra PAM 13 med henblik på at belyse, om projektet har påvirket deres oplevelse af handlekraft og deres egenomsorg i forhold til deres hverdag med en kronisk sygdom positivt. Undersøgelsen viser, at flertallet af de parkinsonramte i denne undersøgelse oplever at have ansvar for og viden i forhold til egen sygdomssituation. De parkinsonramte og deres pårørende er ifølge undersøgelsen klar over, at deres aktive medvirken er afgørende for, at de kan bevare deres helbred og funktionsevne. Cirka halvdelen af deltagerne oplever, at der er en sammenhæng mellem Parkinsonkoordinatorens indsats i projektperioden og en øget egenomsorg og handlekompetence.

### **Sammenfattende om koordinator funktionen**

KORA vurderer på baggrund af denne evaluering, at planlægning af en eventuel fremtidig Parkinsonkoordinator indsats bør medtænke:

1. de særlige kendetegn, evalueringen viser, er afgørende for deltagernes store tilfredshed med parkinsonkoordinatoren. Herunder parkinsonkoordinatorens engagement og åbne tilgang til mødet med deltagerne, at rådgivningen og koordinationen har taget afsæt i deres individuelle behov og situation. Til dette hører samtidig en særlig opmærksomhed rettet mod at forebygge arbejdsbelastning hos fremtidige koordinators.
2. de særlige dilemmaer, evalueringen har præsenteret, der synes forbundet med forskellige organisatoriske tilknytninger: uvildighed og handlemuligheder i rollen som parkinsonkoordinator.

KORA vurderer, at det er afgørende for en eventuel fremtidig parkinsonkoordinatorfunktion, at sikre, at netop rollen som "den uvildige tredjepart" og muligheden for at tage afsæt i de individuelle behov fortsat er mulige i stor udstrækning (inden for et økonomisk råderum), uanset hvor eller hvordan man beslutter at placere koordinatoren organisatorisk, og uanset hvordan man vælger at finansiere koordinatoren.

## Referencer

Ahlskog, J.E. 2011, "Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease?", *Neurology*, vol. 77, no. 3, pp. 288-294.

Anderson, R.M. & Funnell, M.M. 2010, "Patient empowerment: myths and misconceptions", *Patient Education and Counseling*, vol. 79, no. 3, pp. 277-282.

Anderson, R.M. & Funnell, M.M. 2005, "Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm", *Patient Education and Counseling*, vol. 57, no. 2, pp. 153-157.

Anderson, R.M., Funnell, M.M., Butler, P.M., Arnold, M.S., Fitzgerald, J.T. & Feste, C.C. 1995, "Patient empowerment: results of a randomized controlled trial", *Diabetes Care*, vol. 18, no. 7, pp. 943-949.

Brückner Wiwe, L. 2006, *Hvad ved vi om pårørende?* Hjerneskadeforeningen, Brøndby.

Buch, M.S. 2008, *Forløbskoordinerende funktion i kommunalt regi - guide til forløbskoordination*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

Coulter, A. 1997, "Partnerships with patients: The Pros and Cons of Shared Clinical Decision-making", *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 2, no. 2, pp. 112-119.

Cowi 2013, *Parkinsonpatienters forsørgelsesstatus*, Cowi, Lyngby.

Danmodis 2011, *Parkinsons Sygdom, Klinisk vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv*. 2nd edn, Dansk Selskab for Bevægelseforstyrrelser, [U.st.].

Danske Patienter, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen & Danske Regioner 2013, *Borgernes sundhedsvæsen*, KL, København.

Dibble, L.E., Addison, O. & Papa, E. 2009, "The effects of exercise on balance in persons with Parkinson's disease: a systematic review across the disability spectrum", *Journal of Neurologic Physical Therapy*, vol. 33, no. 1, pp. 14-26.

ENOPE , *ENOPE 1st European Conference on Patient Empowerment 2012*. Available: <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx> [2013, sept.].

Goodwin, V.A., Richards, S.H., Taylor, R.S., Taylor, A.H. & Campbell, J.L. 2008, "The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis", *Movement Disorders*, vol. 23, no. 5, pp. 631-640.

Henriksen, T. & Jørgensen, K. 2010, *Hvor tidligt kan man diagnosticere Parkinsons sygdom - og har det nogen betydning?* Lundbeck Pharma, Valby.

Houngaard, L., Pedersen, B. & Wagner, L. 2011, "The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease—an interview study of women's experiences of care

decisions and self-management", *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, vol. 3, no. 4, pp. 504-512.

Jacobsen, C.B., Pedersen, V.H. & Albeck, K. 2008, *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. Sundhedsstyrelsen; Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering; Dansk Sundhedsinstitut, København.

Jacobsen, C.B. & Petersen, A. 2009, *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis (Fokus nr. 36, jan. 2009)*, DSI & Forum for Kvalitet og Udvikling i Offentlig Service, København.

Jenkinson, C., Fitzpatrick, R. & Peto, V. 1998, *The Parkinson's Disease Questionnaire: User Manual for the PDQ-30, PDQ-8 and PDQ Summary Index*, Health Services Research Unit, Department of Public Health, University of Oxford, Oxford.

Læssøe, J. 2009, "Den sundhedsfremmende mediator: Roller, tilhørsforhold og dilemmaer" in *Sundhedspædagogik og sundhedsfremme: Teori, forskning og praksis*, eds. M. Carlsson, V. Simovska & B.B. Jensen, Århus Universitetsforlag, Århus, pp. 247-262.

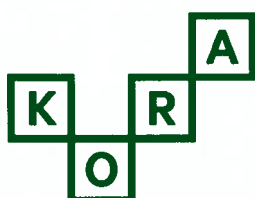
Martin, H.M. 2010, *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

Martinez-Martin, P., Jeukens-Visser, M., Lyons, K.E., Rodriguez-Blazquez, C., Selai, C., Siderowf, A., Welsh, M., Poewe, W., Rascol, O. & Sampaio, C. 2011, "Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: Critique and recommendations", *Movement Disorders*, vol. 26, no. 13, pp. 2371-2380.

Navne, L.E., Vinge, S. & Thorsen, M.K. 2012, *Patientrettet forebyggelse. Et oversigtsnotat over modeller og effekter af indsatser til patienter med KOL, type 2-diabetes og hjertekarsygdom*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K. & Laake, K. 2002, "The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 17, no. 1, pp. 78-84.

Wiuff, M.B., Navne, L.E. & Olesen, E. 2010, *Rehabilitering på borgernes præmisser*, Dansk Sundhedsinstitut, København.



**Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00