

Marie Brandhøj Wiuff, Susanne Reindahl Rasmussen og Pia Kürstein
Kjellberg

Rehabilitering til parkinsonramte

Evaluering af tre specialiserede indsatser



Rehabilitering til parkinsonramte – Evaluering af tre specialiserede indsatser

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2015

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: 978-87-7488-831-4

Projekt: 10742

KORA

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

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



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

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende sygdom, som godt 7.000 mennesker lever med i Danmark (1). Sygdommen skaber i stigende grad udfordringer i hverdagen både for den ramte og for de pårørende. Gennem en rehabiliterende indsats kan den parkinsonramte og de pårørende rustes til at håndtere disse udfordringer bedst muligt. Parkinsonforeningen har med midler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets satspulje (2010) fået mulighed for at etablere tre rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen samt deres pårørende, henholdsvis et weekendkursus (sygdomsfase 1), et 2-ugers rehabiliteringsophold (sygdomsfase 2-3) og en række hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5).

For at få viden om, hvordan og hvorvidt indsatserne gør en forskel for de parkinsonramte og deres pårørende, har Parkinsonforeningen ønsket at evaluere indsatsernes effekt på deltageres funktionsniveau, velbefindende og livskvalitet, samt hvordan deltagerne – herunder også pårørende – oplever de rehabiliterende indsatser. Endelig har foreningen ønsket at få evalueret, hvordan samarbejdet omkring én af indsatserne (hjemmebesøg) har fungeret mellem kommune og parkinsonteam.

Evalueringen er blevet til i et samarbejde mellem KORA og Parkinsonforeningen. Parkinsonforeningen har forestået en effektiv vurdering og bedt KORA lave en kritisk gennemgang heraf. KORA har gennemført en kvalitativ undersøgelse af de tre indsatser med særligt henblik på parkinsonramte og pårørendes oplevelse af de rehabiliterende indsatser samt af samarbejdet mellem parkinsonteam og kommunale aktører ved hjemmebesøg. Evalueringen er finansieret af Parkinsonforeningen med satspuljemidler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2).

Rapportens primære målgruppe er beslutningstagere samt planlæggere af rehabiliterende indsatser til parkinsonramte i kommunalt og regionalt regi.

Vi vil gerne takke de parkinsonramte og pårørende, som har stillet op til interview og fortalt om deres oplevelser med at deltage i rehabiliteringsindsatserne. Også tak til parkinsonteamet og de kommunale medarbejdere fra Rudersdal, Guldborgsund og Lyngby-Taarbæk Kommuner, der afså tid til at deltage i interview og her bidrog med deres samarbejdserfaringer.

Sluttelig vil vi gerne takke Parkinsonforeningen for et godt samarbejde.

Rapporten er udarbejdet af projektleder, sociolog Marie Brandhøj Wiuff, seniorprojektleder, ph.d., MPH Susanne Reindahl Rasmussen samt analyse- og forskningschef, cand.scient.adm., ph.d. Pia Kürstein Kjellberg. Seniorprojektleder, mag.art. i etnografi, ph.d. Stinne Aaløkke Ballegaard har bidraget med faglig sparring til analysen og afrapporteringen af de kvalitative data.

Indhold

Resumé	6
1 Introduktion	9
1.1 Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom	9
1.2 Projektets formål	9
1.3 De tre rehabiliteringsindsatser	10
1.4 Evalueringsdesign	10
1.5 Rapportens opbygning	11
2 Tre rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte	12
2.1 Weekendkursus (fase 1)	12
2.2 Rehabiliteringsophold (fase 2-3)	14
2.3 Hjemmebesøg (fase 4-5)	17
2.4 Karakteristika ved indsatserne	18
3 Parkinsonramte og pårørendes oplevelser af de tre indsatser	19
3.1 Datagrundlag og metode	19
3.2 Weekendkurset (fase 1)	22
3.2.1 Henvisning til weekendkurset	22
3.2.2 Oplevelse af weekendkurset	22
3.2.3 Udbytte af weekendkurset	24
3.2.4 Ændringer i hverdagen	26
3.3 Rehabiliteringsopholdet (fase 2-3)	26
3.3.1 Henvisning til rehabiliteringsopholdet	27
3.3.2 Oplevelse af rehabiliteringsopholdet	27
3.3.3 Udbytte af rehabiliteringsopholdet	29
3.3.4 Ændringer i hverdagen	32
3.4 Hjemmebesøgene (fase 4-5)	32
3.4.1 Henvisning til hjemmebesøg	33
3.4.2 Oplevelser af indsatsen med hjemmebesøg	33
3.4.3 Udbytte af indsatsen med hjemmebesøg	34
3.4.4 Ændringer i hverdagen	37
3.5 Opsamling	37
4 Samarbejdet mellem kommuner og parkinsonteam om hjemmebesøg (fase 4-5)	39
4.1 Datagrundlag og metode	39
4.2 Resultater	40
4.3 Opsamling	44
5 Effekt	46
5.1 Datagrundlag og metode	46
5.1.1 Litteraturgennemgang	46
5.1.2 Effektvurdering af de tre rehabiliteringsindsatser	46
5.2 Resultater	49

5.2.1	Litteraturgennemgang	49
5.2.2	Effektvurderinger af de tre rehabiliteringsindsatser	54
5.3	Sammenligning og vurdering af effekter	57
5.4	Delkonklusion	58
6	Samlet konklusion	59
6.1	Opmærksomhedspunkter til optimering af indsatserne	60
	Litteratur	63

Resumé

Denne rapport omfatter en evaluering af tre rehabiliteringsindsatser, som Parkinsonforeningen i 2010 fik satspuljemidler til at udvikle. Indsatserne er målrettet og gradueret i forhold til parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen og med inddragelse af pårørende. Indsatserne omfatter henholdsvis:

1. Et weekendkursus for parkinsonramte i sygdomsfase 1. Pårørende deltager på lige fod med de parkinsonramte.
2. Et 2-ugers rehabiliteringsophold for parkinsonramte i sygdomsfaserne 2-3. Pårørende inviteres til en temadag i slutningen af opholdet.
3. Et forløb med hjemmebesøg for parkinsonramte i sygdomsfaserne 4-5 og deres pårørende.

Formålet med evalueringen har været:

- at vinde indsigt i, hvordan parkinsonramte og pårørende har oplevet indsatserne, hvad deres udbytte har været, og hvilke ændringer de eventuelt har oplevet i hverdagen på baggrund af deres deltagelse
- at opnå indsigt i, hvordan samarbejdet mellem kommune og parkinsonteam har fungeret ved hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5)
- at undersøge, om der er opnået samme effekt af indsatserne, som er opnået ved tilsvarende indsatser i udlandet.

Konklusion

Parkinsonramte og pårørendes oplevelse: De parkinsonramte og deres pårørende har generelt en positiv oplevelse af at deltage i rehabiliteringsindsatserne og har haft udbytte af det, men udbyttet har været forskelligt.

- Parkinsonramte og pårørende fra weekendkurset (sygdomsfase 1) og rehabiliteringsopholdet (sygdomsfase 2-3) har haft særlig gavn af at møde andre i samme situation som dem selv og er blevet motiveret til at træne regelmæssigt. Det har dog været en udfordring for flere af de parkinsonramte at få integreret træningen i hverdagen samt finde det rette træningsniveau efter indsatsen.
- De parkinsonramte og pårørende, der har fået hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5), oplever, at der er kommet styr på ting, der før har skabt udfordringer, og de ved nu, hvem de skal kontakte i kommunen, hvis de får brug for yderligere hjælp.
- Adspurgte, om hvilke ændringer de har oplevet i hverdagen efter deltagelse i indsatserne, bemærker hovedparten af de parkinsonramte – på tværs af de tre indsatser – at have oplevet forværring i deres symptomer. Det ser de som en del af sygdommens udvikling, som de rehabiliterende indsatser ikke har kunnet dæmme op for.

Samarbejde mellem kommune og parkinsonteam (hjemmebesøg): Der har været et velfungerende samarbejde mellem de kommunale kontaktpersoner¹ og parkinsonteamet i forhold til indsatsen med hjemmebesøg. Kommunikationsvejene har været enkle, og formelt har rollefordelingen været tydelig – parkinsonteamet har haft den rådgivende rolle med afsæt i specialiseret viden om Parkinsons sygdom, mens kommunen har haft den besluttende og udførende rolle omkring hjælpe- og støtteforanstaltninger i hjemmet. Det har dog ikke været klart for alle kommunale kontaktpersoner, hvad deres rolle i indsatsen helst præcist er. Desuden er viden om og læring opbygget på baggrund af indsatsen med hjemmebesøg ikke nået ud til de andre

¹ De kommunale kontaktpersoner omfatter de personer, som i hver enkelt kommune er udpeget til at varetage kontakten til parkinsonteamet og deltage i hjemmebesøg.

kommunale medarbejdere, som til dagligt kommer i de parkinsonramtes hjem (hjemmepleje, hjemmesygepleje mv.).

Effekt: Før-efter-målinger viser, at parkinsonramte i sygdomsfase 1 efter deltagelse i weekendkursus med opfølgende træningsplan har forbedret det fysiske funktionsniveau, mens parkinsonramte i sygdomsfase 2-3 efter deltagelse i rehabiliteringsophold og opfølgende styrketræning har forbedret livskvalitet, mobilitet og muskelstyrke. Resultaterne fra de to rehabiliteringsindsatser går i samme retning som det, der fremgår af flere internationale reviews og metaanalyser på området. På det foreliggende datagrundlag (før-efter-design uden randomisering og brug af ekstern kontrolgruppe) er det imidlertid ikke muligt at tilskrive rehabiliteringsindsatserne de opnåede forbedringer. Efter deltagelse i hjemmebesøg er livskvaliteten for parkinsonramte i sygdomsfase 4-5 uændret.

Resultater

Parkinsonramte og pårørendes oplevelse

De parkinsonramte, som har deltaget i weekendkurset (sygdomsfase 1) og rehabiliteringsopholdet (sygdomsfase 2-3), oplever de faglige indlæg som relevante og oplysende, og kurset/opholdet har givet inspiration og motivation til regelmæssig træning. Men der er stor forskel på, i hvilken grad de parkinsonramte har fået integreret en træningspraksis i hverdagen. Deltagerne i rehabiliteringsopholdet har i vid udstrækning fulgt det træningsprogram, de har fået udleveret og mærket, at den fysiske træning gør gavn. For deltagerne i weekendkurset har det været sværere at komme i gang med træningen og få trænet regelmæssigt.

De parkinsonramte har fundet det givende og naturligt at have pårørende med på weekendkurset. Flere pårørende fra weekendkurset har imidlertid oplevet det som psykisk hårdt at deltage og efterlyser, at der også fokuseres på vigtigheden af at fastholde et socialt liv – og ikke kun på vigtigheden af at træne.

For både parkinsonramte og pårørende fra weekendkurset og rehabiliteringsopholdet har det været særligt gavnligt at møde andre i samme situation som dem selv. De har mødt forståelse og accept og har kunnet udveksle erfaringer.

De parkinsonramte og pårørende, som har fået hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5), har fundet det givtigt at få gennemgået deres hverdag og hjemlige situation og blive præsenteret for muligheder, de ikke selv ville være kommet på. Ikke alle tiltag fra interventionsbesøget (2. hjemmebesøg) er dog blevet ført ud i livet. Enten har den parkinsonramte/pårørende ikke kunnet magte det eller ønsket det. I nogle tilfælde har kommunen ikke fulgt op på det aftalte, og her bliver de parkinsonramte og pårørende i tvivl om, hvem der har ansvaret for at følge op.

Samarbejde mellem kommuner og parkinsonteam (hjemmebesøg)

De kommunale kontaktpersoner og parkinsonteamet hæfter sig ved følgende elementer ved et godt samarbejde:

- Det har lettet samarbejdet og kommunikationen, at der i hver kommune er udpeget én kontaktperson til at varetage kontakten med parkinsonteamet og deltage i interventionsbesøget (2. hjemmebesøg).
- Parkinsonteamet lægger vægt på, at de kommunale kontaktpersoner er idé- og initiativrige samt påtager sig ansvar og opgaver. Kontaktpersonernes faglighed og stilling har været forskellig i de involverede kommuner, men dette har ikke været afgørende for samarbejdet.
- De kommunale kontaktpersoner lægger vægt på, at parkinsonteamet holder sig til at beskrive den parkinsonramte/pårørendes problematikker og ikke kommer med løsningsforslag – et forhold, som parkinsonteamet også respekterer.

De kommunale kontaktpersoner ser det som en fordel, at parkinsonteamet – med deres specialiserede viden om Parkinsons sygdom – kan anskue borgerens situation med andre faglige briller. Kontaktpersonerne fremhæver også, at teamet kan komme omkring mange problematikker i de parkinsonramte og pårørendes liv, fordi de er en udefrakommende og uvildig part.

De kommunale kontaktpersoner oplever, at man med indsatsen med hjemmebesøg får fat i de parkinsonramte på et tidligere tidspunkt, end kommunen ellers ville få kendskab til dem. Men viden om og læring opbygget på baggrund af indsatsen med hjemmebesøg er ikke nået ud til de andre kommunale medarbejdere, som til daglig kommer i de parkinsonramtes hjem (hjemmepleje, hjemmesygepleje mv.).

Effekt

Weekendkursus (sygdomsfase 1): Fire til seks måneder efter deltagelse i et tværfagligt kursus ledsaget af en individuel træningsplan har de parkinsonramte overordnet set et forbedret fysisk funktionsniveau. Dette afspejles i form af signifikant forbedret basismobilitet, funktionel styrke i underekstremiteterne og kondition samt i nogen udstrækning stående balance, mens deltageres livskvalitet og frygt for at falde ikke er ændret.

Rehabiliteringsophold (sygdomsfaserne 2-3): Fire måneder efter deltagelse i et multidisciplinært rehabiliteringsophold og opfølgende styrketræning har de parkinsonramte en signifikant forbedret livskvalitet, basismobilitet og gribestyrke sammenlignet med prævisitationen. Ved afslutningen af opholdet er der en kortvarig mindre reduktion i depression og angst. 13 måneder efter prævisitationen er livskvaliteten på samme niveau som ved prævisitationen, hvilket indikerer, at sygdomsudviklingen kan modvirkes i en periode.

Hjemmebesøg (sygdomsfaserne 4-5): Seks måneder efter det sidste af to hjemmebesøg har parkinsonramte og pårørende ikke fået ændret livskvalitet eller velbefindende.

Resultaterne fra rehabiliteringsindsatser med henholdsvis weekendkursus og rehabiliteringsophold peger i samme retning som effekter, der er fundet i internationale studier. Der er ikke fundet andre studier, hvor der har været foretaget hjemmebesøg hos parkinsonramte i sygdomsfaserne 4-5.

Datagrundlag og metode

Evalueringen består af tre dele med hver deres metodiske design.

Første del består af en analyse af parkinsonramte og pårørendes oplevelse af de tre rehabiliteringsindsatser og er baseret på a) deltagerobservation, hvor en medarbejder fra KORA har fulgt parkinsonramte og deres pårørende en dag under hver af de tre indsatser samt b) fokusgruppe-, duo- og enkeltinterview med parkinsonramte og deres pårørende enten lige efter eller 3-4 måneder efter indsatsens afslutning.

Anden del består af en analyse af samarbejdet mellem kommuner og parkinsonteam ved hjemmebesøg og er baseret på fokusgruppeinterview med visitatorer, forebyggende medarbejdere, hjemmesygeplejersker og hjemmepleje i tre kommuner samt duo-interview med parkinsonteamet.

Tredje del består af en analyse af projektets resultater, hvor KORA har sammenholdt tre eksterne afrapporteringer af fysisk funktion, livskvalitet og velbefindende med effekter fra internationale studier.

1 Introduktion

I 2010 fik Parkinsonforeningen satspuljemidler til at udvikle et specialiseret rehabiliteringstilbud til parkinsonramte. Det specialiserede rehabiliteringstilbud består af tre indsatser rettet mod parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen. I dette kapitel beskrives projektets baggrund og formål, de tre indsatser og evalueringens overordnede design. Som afslutning på kapitlet findes en oversigt over rapportens struktur.

1.1 Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom

I Danmark lever godt 7.000 personer med Parkinsons sygdom (1). Sygdommen er karakteriseret ved motoriske såvel som non-motoriske symptomer. Bevægelsesevnen påvirkes og nedsættes gradvist, og der optræder ofte ufrivillige rystelser, kognitive problemer og depression. Sygdommen er progressiv og udvikler sig med årene, men forskelligt fra person til person (ibid.). Hverdagslivet for både den parkinsonramte og nærmeste pårørende påvirkes bl.a., fordi den ramte gradvist kan klare mindre både fysisk og mentalt (3,4).

Den parkinsonramte og nærmeste pårørende kan således få brug for støtte og hjælp til at håndtere konsekvenserne og udfordringerne i takt med sygdommens progression. En rehabiliterende indsats kan bidrage til at begrænse følgevirkningerne af påvirket fysisk og/eller psykisk helbredstilstand med sigte på at opretholde et så selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv som muligt (5).

Med Strukturreformen i 2007 blev der sat fokus på at styrke indsatsen over for mennesker med kronisk sygdom, bl.a. via rehabiliterende indsatser. Indsatserne i kommunerne har dog primært koncentreret sig om diabetes, KOL, hjertesygdom, kræft og erhvervet hjerneskade (6). Parkinsonforeningen har ønsket også at give parkinsonramte et specifikt og målrettet tilbud om rehabilitering. I oktober 2010 fik foreningen bevilget satspuljemidler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet til at etablere specialiserede rehabiliteringstilbud til parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen i en forsøgsperiode på fire år (2011-2014).

Bevillingen omfattede midler dels til eksterne evalueringer af Parkinsonforeningen gennemførte før-efter-målinger af deltagernes funktionsniveau, livskvalitet mv., dels til herværende evalueringsrapport.

1.2 Projektets formål

I henhold til den overordnede projektbeskrivelse er formålet med projekt 'Specialiseret rehabiliteringstilbud til parkinsonramte':

"At udvikle et specialiseret rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom, som er en kronisk og fremadskridende neurologisk sygdom med alvorlige og oftest invaliderende konsekvenser for de sygdomsramte. Rehabiliteringstilbuddet skal være målrettet og gradueret i forhold til sygdommens [...] faser, både ud fra en ressourcemæssig betragtning og ud fra mindsteindgrebsprincippet. Rehabiliteringen skal bidrage til, at parkinsonramte gennem sygdomsforløbet får kvalificeret behandling og støtte til at sikre optimale fysiske, psykiske og sociale forhold, så de længst muligt kan leve et så normalt og aktivt liv, som sygdommen tillader" (7).

1.3 De tre rehabiliteringsindsatser

De tre specialiserede indsatser, Parkinsonforeningen har udviklet til parkinsonramte, omfatter:

1. Et weekendkursus målrettet parkinsonramte i sygdomsfase 1 (se Tabel 1.1). Pårørende deltager på lige fod med de parkinsonramte
2. Et 2-ugers rehabiliteringsophold målrettet parkinsonramte i sygdomsfase 2-3. Pårørende inviteres til en pårørendetemadag i slutningen af opholdet
3. Et forløb med tre hjemmebesøg målrettet parkinsonramte i sygdomsfase 4-5 og deres pårørende.

Tabel 1.1 Faser i den parkinsonramtes symptomer og funktionsniveau

Fase 1	Symptomerne er ensidige (påvirker kun én side af kroppen), lette og giver ikke anledning til invaliditet.
Fase 2	Symptomerne er bilaterale (påvirker begge sider af kroppen) og kan give anledning til let funktionspåvirkning. Balance og gang er påvirket.
Fase 3	Generel funktionspåvirkning som er moderat til udtalt.
Fase 4	Udtalte symptomer. Den parkinsonramte kan stadig gå, men i begrænset omfang. Der optræder muskelstivhed (rigiditet) og langsomme bevægelser (bradykinesi), og den parkinsonramte kan måske ikke længere bo alene. Rystelser (tremor) kan være aftaget.
Fase 5	Den parkinsonramte har brug for omfattende pleje.

Kilde: Parkinsonforeningen.dk og Hoehn & Yahr 1967 (8).

De tre rehabiliteringsindsatser er udviklet og gennemført i perioden 1. januar 2011 til 28. februar 2015 med afholdelse af:

- Fem weekendkurser i perioden august 2013 til oktober 2014 med i alt 74 parkinsonramte og 66 pårørende i henholdsvis København, Aarhus og Odense
- 28 rehabiliteringsophold i perioden juni 2011 til juni 2014 med i alt 214 parkinsonramte på henholdsvis Vejlefyord Rehabiliteringscenter og Sano i Skælskør (tidligere Gigtforeningens Center for Sundhed og Træning, Skælskør)²
- Hjemmebesøg hos 36 parkinsonramte og pårørende i otte sjællandske kommuner i perioden oktober 2013 til februar 2015.

1.4 Evalueringsdesign

Parkinsonforeningen har ønsket en evaluering af projekt 'Specialiseret rehabiliteringsindsats til parkinsonramte' med henblik på resultatdokumentation og læring.

I dialog med KORA er det besluttet at gennemføre:

- a) En kvalitativ analyse af parkinsonramte og pårørendes oplevelser og udbytte af rehabiliteringsindsatserne baseret på observation og interview
- b) En kvalitativ analyse af samarbejdet mellem kommuner og parkinsonteam ved hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5) baseret på observation og interview
- c) En analyse af projektets resultater baseret på sammenligning af eksterne afrapporteringer af fysisk funktion, livskvalitet og velbefindende med effekter fra internationale studier.

² Det er ikke opgjort, hvor mange pårørende der har deltaget i temadagen for pårørende.

Formålet med den kvalitative analyse af **parkinsonramte og pårørendes oplevelser og udbytte** af rehabiliteringsindsatserne har været at få indsigt i, hvordan parkinsonramte og pårørende har oplevet indsatserne, hvad deres udbytte har været, og hvilke ændringer de eventuelt har oplevet i hverdagen på baggrund af deres deltagelse.

Formålet med den kvalitative analyse af samarbejdet mellem **kommuner og parkinsonsteam** har været at opnå indsigt i, hvordan kommunerne har oplevet samarbejdet, og hvordan samarbejdet har fungeret mellem kommune og parkinsonsteam.

Formålet med analysen af **projektets resultater** har været at undersøge, om der er opnået samme effekt af indsatserne, som er opnået ved tilsvarende indsatser i udlandet.

De kvalitative analyser er baseret på en dags observation af hver af de tre indsatser samt efterfølgende interview med parkinsonramte og pårørende. Ved én af indsatserne (hjemmebesøgene) er der endvidere afholdt interview med parkinsonteamet og repræsentanter fra tre samarbejdskommuner.

Analysen af projektets resultater er baseret på en litteraturgennemgang af internationale studier (Bilag 4 (9)) samt tre afrapporteringer af deltagernes fysiske funktion, livskvalitet og velbefindende før og efter rehabiliteringsindsatsen (se Bilag 1-3 (9)) – alle foretaget på Parkinsonforeningens foranledning.

1.5 Rapportens opbygning

Rapporten er disponeret i seks kapitler med følgende indhold:

- Kapitel 1 (dette kapitel) introducerer projektet og evalueringens overordnede struktur
- Kapitel 2 giver en nærmere beskrivelse af de tre indsatser
- Kapitel 3 beskriver parkinsonramte og pårørendes opfattelser af de tre indsatser
- Kapitel 4 beskriver samarbejdet mellem kommune og parkinsonsteam i forbindelse med hjemmebesøg i sygdomsfase 4-5
- Kapitel 5 beskriver og sammenholder resultater fra de eksterne afrapporteringer af fysisk funktion, livskvalitet og velbefindende med effekter fra internationale studier
- Kapitel 6 konkluderer og præsenterer en række opmærksomhedspunkter til optimering af indsatserne.

2 Tre rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte

I dette kapitel beskrives de tre rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte og deres pårørende, som er udviklet og gennemført i forbindelse med projekt 'Specialiseret rehabiliteringstilbud til parkinsonramte'. Beskrivelsen er baseret på skriftligt materiale fra projektet. Kapitlet afsluttes med en kort opsamling af de mest væsentlige karakteristikker ved indsatserne.

2.1 Weekendkursus (fase 1)

Målgruppe

Weekendkurset retter sig mod parkinsonramte med idiopatisk Parkinsons sygdom³ i sygdomsfase 1 (se Tabel 1.1 s. 10 for en beskrivelse af sygdomsfasen). Deltagerne skal i henhold til informationsbrevet til de henvisende læger være selvhjulpne og motiverede og indstillet på at udfylde spørgeskemaer, gennemgå fysiske tests før, under og efter weekendkurset, deltage i telefoninterview 8-10 uger efter weekendkurset samt deltage i en opfølgningsdag 4-6 måneder efter weekendkurset (11).

Formål

Formålet med weekendkurset er ifølge projektplanen for rehabiliteringsindsatsen: *"at tilbyde den ny-diagnosticerede og nærmeste pårørende en tværfaglig indførelse i, hvad de selv kan gøre for at leve bedst muligt med sygdommen"* (12).

Målet for kurset er, at den parkinsonramte får viden om sin sygdom, herunder motoriske og non-motoriske symptomer, medicin og bivirkninger, kost og fysisk aktivitet, samt bliver bekendt med, hvilke fagpersoner de kan få brug for i løbet af deres liv med diagnosen (12).

Henvisning

Weekendkurset kræver henvisning fra egen læge eller neurolog (11).

Weekendkursets form og indhold

Kurset forløber over en weekend med hold af maks. 30 deltagere inkl. én pårørende pr. parkinsonramt (11).

Kurset foregår som en vekselvirkning mellem oplæg, hvor deltagerne får viden om forskellige aspekter af Parkinsons sygdom, teoretisk baggrund for effekten af træning samt praktisk afprøvning af forskellige former for fysisk træning (11). Som det fremgår af programmet i Tabel 2.1, er der oplæg fra fysioterapeut, neurolog, socialrådgiver, logopæd og psykolog med fokus på sygdommen og symptomer, behandling og medicin, muligheder for støtte, stemmetræning, konditions- og styrketræning, krisehåndtering og kost. Derudover er der korte træningsseancer dels i træningslokale, dels med elastikker, og introduktion af et netværksforum. Se Bilag 1 (9) for en mere fyldig beskrivelse af de enkelte elementer i programmet for weekendkurset.

³ Idiopatisk Parkinsons sygdom er en klinisk diagnose, som betyder, at lidelsen optræder selvstændigt og uden påviselig årsag. I kliniske termer omfatter det *"Degeneration af dopaminproducerende neuroner i substantia nigra beliggende øverst i hjernestammen og påvisning af Lewy-bodies i substantia nigra. Lewy-bodies indeholder alfa-synuklein og ubiquitin. Alfa-synuklein menes at spille en rolle for degeneration af de dopaminerge nerveceller, beskyttende eller igangsættende for neurodegenerationen"* (10).

Tabel 2.1 Program for weekendkurset. Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

Lørdag			Søndag		
Tid	Varighed	Indhold	Tid	Varighed	Indhold
9-9.30	1½ time	Ankomst	9-9.45	¾ time	Mindfulness og yoga v. fysioterapeut. Her arbejdes med bevægelighed i alle kroppens store led samt afspænding og stressreduktion
9.30-11		Velkomst v. fysioterapeuter. Efter velkomsten testes alle parkinsonramte med et ca. 10 minutters testbatteri bestående af tre fysiske tests	9.45-10.30	¾ time	Foredrag om kost og træning v. fysioterapeut. "Hjernemad" – kostens betydning for parkinsonramte, samt hvad skal vi spise, når vi træner.
11-12.30		Foredrag v. neurolog om sygdommen, symptomer, behandlingsmuligheder, medicin og bivirkninger m.m.	10.30-11	½ time	Kort træningsseance omkring holdning v. fysioterapeut. Samt pause.
12.30-13		Oplæg v. socialrådgiver. Kort præsentation af gældende regler og love, dette er tiltænkt som oplæg til individuelle samtaler for de der ønsker det. Disse vil blive indlagt i pauserne resten af dagen	11-13	¾ time	Foredrag om styrketræning v. fysioterapeut. Teoretisk oplæg om formål, teknikker og praksisudførelse. Herefter styrketræning i praksis både i fitnesscenter og som hjemmetræning ved brug af træningselastikker. Afsluttes med en kort inspiration til balancetræning i hjemmet
13-14	¾ time	Frokost	13-14	2 timer	Frokost
14-14.45		Foredrag v. logopæd. Teoretisk og praktisk stemmetræning	14-16		Oplæg om motivation, træningsplanlægning v. fysioterapeut. Udfyldelse af logbog og målsætning efter SMART-model og med udgangspunkt i spørgeskemaet 'Patient Specific Complaints Questionnaire' som alle parkinsonramte udfylder. Derefter ca. 10 minutters individuel samtale med én af de tre fysioterapeuter vedr. udarbejdelse af individuel træningsplan
15-16.30		Foredrag om konditionstræning og udspænding v. fysioterapeut. Konditionstræning i praksis, løb, stavgang eller gang afprøves med udgangspunkt i Borg-skalaen. Efterfølgende præsentation af det systematiske udspændingsprogram fra træningspjecen 'Træning og Parkinsons sygdom' 2012	14.30-16		Workshop for pårørende. Oplæg v. pårørende til en parkinsonramt. Kort oplæg hvorefter der lægges op til netværksdannelse blandt pårørende
16.30-17		Pause	15.30-16		Pause og afslutning af samtaler samt workshop
17-18	1 time	Foredrag v. psykolog. Vejledning i krisehåndtering for den parkinsonramte og pårørende samt omkring livet med en kronisk sygdom	16-16.30	½ time	'Face Parkinson', et netværksforum for aktive parkinsonramte, v. parkinsonramt. Præsentation af netværkstilbud i Parkinsonforeningen, herunder yngre ressourcepersoner m.m.
18-19		Pause, tid til at hvile og omklædning	16.30-17		Afrunding og afsked
19-?		Middag og netværk			

Kilde: Finn Egeberg Nielsen.

Pårørendeinddragelse

En pårørende pr. parkinsonramt kan deltage i kurset på lige fod med den parkinsonramte, fx ægtefælle eller barn. Formålet er, "at de [pårørende, red.] forstår vigtigheden af en hverdag

med fysisk aktivitet" (11). På kursets anden dag afholdes en workshop særskilt for pårørende med henblik på at skabe et rum for netværksdannelse blandt de pårørende (12). Målet med workshoppen er ifølge projektplanen: "at skabe rum for fri tale og italesætte det faktum, at Parkinsons sygdom rammer hele familien" (12).

Fastholdelse og opfølgning

På kurset får de parkinsonramte udarbejdet en individuel træningsplan, som de opfordres til at følge frem til opfølgningsdagen, samt en træningsdagbog hvor de kan registrere, hvor ofte, hvor meget og med hvilken belastning de træner.

Der gennemføres en midtvejssamtale i form af et telefoninterview 8-10 uger efter kurset. En fysioterapeut ringer den parkinsonramte op og følger op på, om den parkinsonramte har fulgt sin træningsplan. Derudover afholdes der en opfølgningsdag 4-6 måneder efter kurset. Programmet for opfølgningsdagen fremgår af Tabel 2.2.

Tabel 2.2 Program for opfølgningsdagen (weekendkurset). Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

Tid	Indhold
9.30-10.00	Velkomst
10.00-11.45	Testning af de parkinsonramte, v. fysioterapeuter
10.00-11.45	Netværksopfølgning for de pårørende
11.45-12.30	Præsentation af LVST Big træning, v. fysioterapeut
12.30-13.15	Frokost
13.15-14.15	Foredrag v. sexolog
14.15-14.30	Pause
14.30-15.30	Foredrag om alternative træningsformer. Hvad siger litteraturen om fx tango, linedans, kajak, boksning eller fodbold? Alsidighed som middel til fastholdelse af motivation, v. fysioterapeut
15.30-15.45	Afrunding og afsked

Kilde: Finn Egebjerg Nielsen.

2.2 Rehabiliteringsophold (fase 2-3)

Målgruppe

Rehabiliteringsopholdet retter sig mod parkinsonramte med idiopatisk Parkinsons sygdom i fase 2-3 (se Tabel 1.1, s. 10 for en beskrivelse af sygdomsfaserne). Deltagerne skal være selvhjulpne og motiverede, indstillet på at deltage i rehabiliteringsophold på to uger samt gennemgå fysiske test og udfylde spørgeskemaer.

Formål

Formålet med rehabiliteringsopholdet er ifølge henvisningsbrevet til henvisende læge/speciallæge i neurologi:

- at den parkinsonramte fastholder en så normal livsførelse som muligt og bliver i stand til bedst muligt at mestre livet med en kronisk sygdom
- at bidrage til en forbedret fysisk og mental helbredstilstand og højne livskvaliteten for både den parkinsonramte og de pårørende (13).

Henvisningsprocedure

Rehabiliteringsopholdet kræver lægelig henvisning fra neurolog eller praktiserende læge (13). Efter henvisningen indkaldes den parkinsonramte til prævisitation hos en neurolog på ét af centrene, hvor der udføres tests med henblik på at vurdere, om personen er egnet til deltagelse i rehabiliteringsforløbet. Prævisitationen bliver afholdt ca. tre måneder, før opholdet afvikles (14).

Indsatsens form og indhold

Rehabiliteringsopholdet varer to uger og foregår på hold af gennemsnitligt otte personer på enten Vejlefyrd Rehabiliteringscenter eller Sano i Skælskør (14).

Fokus for opholdet er på sundhedsfremmende forhold, og de parkinsonramte gennemgår et program, hvor de undervises og guides af et multidisciplinært team bestående af neurolog, neuropsykolog/psykolog, sexolog, logopæd, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver og sygeplejefagligt uddannede medarbejdere (Bilag 2 (9)). De parkinsonramte undervises i træning (teoretisk) og introduceres til og afprøver styrketræning, stavgang, dans og bassintræning. Derudover er der undervisningsseancer i sygdomslære, seksualitet og samliv, kost og hjælpemidler. De parkinsonramte modtager endvidere undervisning i stresshåndtering, mestring, følelsesmæssige reaktioner, stemme- og åndedræts håndtering og mindfulness/meditation, hvor der veksles mellem teori/oplæg og praktiske øvelser. Et eksempel på et program for opholdet fremgår af Tabel 2.3. En mere detaljeret beskrivelse af de enkelte elementer i programmet fremgår af Bilag 2 (9).

Tabel 2.3 Programeksempel for 2-ugers rehabiliteringsophold. Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

1 uge	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
07.30-08.30		Morgenmad			
08.30-09.00	Indkvartering	Målsætnings-samtale	Mindfulness/meditation ned praktiske øvelser	Morgen-meditation	Bassintræning v. fysioterapeut
09.00-09.30		Introduktion til styrke- og kredsløbs-træning v. fysioterapeuter		Træningslære v. fysioterapeut	
09.30-10.00					
10.00-10.30	Informations-møde	Sygdomslære v. psykolog		Talepædagog	Mestring/motivation v. ergoterapeut
10.30-11.00	Undersøgelser ved diverse faggrupper		Talepædagog	Elastikøvelser v. fysioterapeuter	
11.00-11.30					
11.30-12.00					
12.00-13.30	Frokost og middagshvil				
13.30-14.00	Fortsatte undersøgelser ved diverse faggrupper	Følelsesmæssige reaktioner ved Parkinsons sygdom v. psykolog	Bassintræning v. fysioterapeut	Oplæg vedr. hjælpemidler v. ergoterapeut	Besøg af en Parkinson patient
14.00-14.30					
14.30-15.00					
15.00-15.30					
15.30-16.00				Dans	
16.00-16.30	Præsentation og rundvisning				
16.30-17.00					
18.00-19.00	Aftensmad				

Fortsættes næste side...

2. uge	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag (på- rende-temadag)	Fredag
07.30-08.30	Morgenmad				
08.30-09.00	Morgen- meditation	Morgen- meditation	Morgen-meditation		Opfølgende re-test v. diverse faggrup- per
09.00-09.30	Statussamtale på værelset	Talepædagog	Mulighed for at arbejde med indi- viduelle mål	Bassintræning v. fysioterapeut	
09.30-10.00					
10.00-10.30	Individuelle samtaler v. neurolog Styrketræning kl. 10.30-12 v. fysioterapeut	Bassintræning v. fysioterapeu- ter			
10.30-11.00					
11.00-11.30			Gennemgang af træningsdagbog v. fysioterapeuter	Offentlige støtte- muligheder v. socialrådgiver i Parkinsonforenin- gen	Fysisk træning v. fysioterapeuter
11.30-12.00					
12.00-13.30	Frokost og middagshvil				
13.30-14.00	Individuelle samtaler v. neurolog		Talepædagog		Afsluttende samtale (påørende er vel- komne)
14.00-14.30		Inspiration til sund kost v. sygeplejerske			
14.30-15.00	Stavgang v. fysioterapeu- ter			Fælles afslutning	
15.00-15.30					
15.30-16.00					
18.00-19.00	Aftensmad				

Kilde: Christian Couppé.

Pårørendeinddragelse

Rehabiliteringsopholdet er henvendt til de parkinsonramte, men de pårørende har mulighed for at deltage i en temadag for pårørende, som afholdes i løbet af 2. uge af opholdet (i ovenstående program er det torsdag). Formålet med pårørendetemadagen er: *"at give de pårørende viden om følger ved PD [Parkinsons sygdom, red.], mulighed for at møde andre pårørende og erfaringsudveksling samt få inspiration til, hvordan de kan få det bedste ud af livet, til trods for, at deres pårørende er ramt af en kronisk sygdom."* (Bilag 2 (9)). Programmet for pårørendetemadagen fremgår af Tabel 2.4.

Tabel 2.4 Program for pårørendetemadagen (torsdag i 2. uge). Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

Tidspunkt	
09.00-10.30	Oplæg ved psykolog (kun for pårørende)
11.00-12.30	Oplæg ved Parkinsonforeningen – offentlige støttemuligheder (fælles for pårørende og parkinsonramte)
12.30-13.30	Frokost
14.00-15.30	Oplæg ved sexolog (fælles for pårørende og parkinsonramte)

Kilde: Christian Couppé.

Ét af de tre oplæg på pårørendetemadagen er udelukkende for pårørende, mens de to øvrige oplæg er for både pårørende og parkinsonramte.

Fastholdelse og opfølgning

Som afrunding på opholdet udarbejdes et træningsprogram, som den parkinsonramte kan tage afsæt i, når han/hun efter opholdet træner i fysioterapiklinik/træningscenter eller i hjemmet (14).

En, fem og syv måneder efter opholdet kontaktes de parkinsonramte telefonisk af en fysioterapeut, som spørger ind til, hvordan det er gået efter opholdet – både generelt og mere specifikt i forhold til træningen. Fire måneder efter opholdet afholdes der en opfølgningsdag (ibid.). Program for opfølgningsdagen fremgår af Tabel 2.5.

Tabel 2.5 Program for opfølgningsdagen (rehabiliteringsophold). Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

Tid	Indhold
9.00-12.00	Re-testning og opfølgningssamtale v. fysioterapeut, psykolog, ergoterapeut og eventuelt sygeplejerske
12.00-12.30	Frokost
13.00-14.00	Fortsættelse af re-testning og opfølgningssamtale v. psykolog af dem, som ikke blev testet inden frokost.

Kilde: Christian Couppé.

2.3 Hjemmebesøg (fase 4-5)

Målgruppe

Tilbuddet om hjemmebesøg retter sig mod parkinsonramte personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i fase 4 og 5 (se Tabel 1.1, s. 10 for en beskrivelse af sygdomsfasen), som bor i eget hjem i én af følgende kommuner: Gladsaxe, Fredensborg, Rudersdal, Lyngby-Taarbæk, Tårnby, Glostrup, Guldborgsund, Lolland og Slagelse (15).

Formål

Formålet med hjemmebesøgene er:

- At afdække hvordan livssituationen og hverdagen fungerer i eget hjem såvel for den ramte som for den nærmeste pårørende med fokus på, hvordan den ramte og den pårørende kan leve bedst muligt i eget hjem med sygdommen.
- At afprøve om der er et rehabiliteringspotentiale. Tilbuddet skal derfor:
 - pege på mulighederne for en bedre udnyttelse af de ressourcer, kommunen i forvejen anvender på målgruppen
 - forebygge og/eller udskyde tidspunktet for den parkinsonramte persons behov for yderligere hjælp og støtte fra kommunen i eget hjem (15).

Henvisning

At få hjemmebesøg kræver henvisning fra privatpraktiserende neurolog eller neurologisk sygehusambulatorium (16).

Form og indhold

Indsatsen omfatter tre hjemmebesøg hos den parkinsonramte, henholdsvis et undersøgelsesbesøg (1. hjemmebesøg); et interventionsbesøg (2. hjemmebesøg) ca. inden for en måned efter undersøgelsesbesøget, og et re-evaluationsbesøg (3. hjemmebesøg) ca. et halvt år efter interventionsbesøget. Undersøgelsesbesøget skal afdække den parkinsonramtes og familiens samlede situation; interventionsbesøget fokuserer på hverdagsrehabilitering, herunder behovet

for opfølgning og videre handling, og re-evalueringsbesøget følger op på aftaler fra interventionsbesøget (15).

Hjemmebesøgene foretages af et parkinsonsteam ansat af Parkinsonforeningen. Parkinsonsteamet består af to fagpersoner med specialiseret viden om Parkinsons sygdom: henholdsvis en parkinsonsygeplejerske, som arbejder med parkinsonramte på et hospital, og en ergoterapeut, der har givet hjemmevejledning til senhjerneskadede. Ved interventionsbesøget (2. hjemmebesøg) deltager en repræsentant fra den parkinsonramtes hjemkommune (16). Efter hvert besøg udarbejder parkinsonsteamet i samråd med den parkinsonramte og dennes pårørende en hjemmebesøgsrapport, som sendes til den parkinsonramte, den pårørende og den kommunale repræsentant (ibid.). Ved indsatsens afslutning sendes de tre rapporter til den henvisende neurolog.

Pårørendeinddragelse

Indsatsen med hjemmebesøg retter sig også mod nærmeste pårørende, som – i det omfang det er muligt – deltager i hjemmebesøgene. Ved besøgene vil den pårørendes ressourcer bl.a. være i fokus (16).

Fastholdelse og opfølgning

Re-evalueringsbesøget (3. hjemmebesøg) er tænkt som en opfølgning på de aftaler, der blev indgået ved interventionsbesøget (2. hjemmebesøg). Efter re-evalueringsbesøget finder der ikke nogen yderligere opfølgning sted fra parkinsonsteamet. Det er op til den parkinsonramte/ de pårørende og hjemkommunen at følge op på aftaler og eventuelle nye foranstaltninger i hjemmet.

2.4 Karakteristika ved indsatserne

Det fremgår af ovenstående, at de tre rehabiliteringsindsatser er skræddersyet til parkinsonramtes fremadskridende sygdomsforløb ved forskelligt indhold og forskellig tilrettelæggelse af tilbuddet i de forskellige faser. Indsatserne er tilpasset de parkinsonramtes formåen ved tilbud om lette kurser i den tidligere fase af sygdommen, lidt længere kursusophold i mellemstadierne og hjemmebesøg i de sene faser.

Det er generelt kendetegnende, at indsatserne ikke ser den parkinsonramte som et isoleret individ, men som et menneske, der indgår i tætte relationer med andre (17). Pårørende inddrages i indsatserne målrettet fase 1 (weekendkursus) samt 2-3 (rehabiliteringsophold), og der sker både en inddragelse af pårørende og kommunale medarbejdere i indsatsen målrettet fase 4-5 (hjemmebesøg), hvor den parkinsonramte i større omfang forventes at blive afhængig af hjælp og støtte fra kommunen.

Weekendkurset (fase 1) og rehabiliteringsopholdet (fase 2-3) er gruppebaserede indsatser, hvor parkinsonramte og pårørende møder andre i samme situation og har mulighed for at udveksle erfaringer og danne netværk. Dette er et kendt virkemiddel inden for patientuddannelse (18).

De gruppebaserede indsatser (fase 1 og fase 2-3) er samtidig udviklet, så de formidler a) teoretisk viden om sygdommen og sygdomsreaktioner, samt b) praksisviden/træning, hvor deltagerne via konkrete øvelser får mulighed for at afprøve ting i praksis – fortrinsvis træningsøvelser.

Indsatsen med hjemmebesøg (fase 4-5) er et skræddersyet tilbud, der specifikt tager udgangspunkt i de dagligdags udfordringer, som den parkinsonramte og de pårørende oplever. Herefter udarbejdes en plan for mulige støtte- og hjælpeforanstaltninger i dialog med kommunen.

3 Parkinsonramte og pårørendes oplevelser af de tre indsatser

Dette kapitel analyserer parkinsonramte og pårørendes oplevelser af de tre indsatser. I det følgende gives først en beskrivelse af analysens datagrundlag og metode. Bagefter præsenteres resultaterne for hver af de tre indsatser inkl. en række opmærksomhedspunkter. Endelig gives en kort tværgående opsamling.

3.1 Datagrundlag og metode

Der er foretaget nedslag i indsatserne, idet vi har gennemført a) deltagerobservation og b) interview med parkinsonramte og pårørende fra udvalgte hold (weekendkurset og rehabiliteringsopholdet) og udvalgte hjemmebesøgsforløb. Nedslagene er foretaget i slutningen af projektperioden, således at de fagpersoner, der står for at gennemføre indsatserne, har nået at opbygge en vis erfaring hermed. Tabel 3.1 giver et overblik over dataindsamlingen og de anvendte metoder.

Tabel 3.1 Oversigt over observationer og interviews. Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

Rehabiliteringstilbud	Observation		Interview	
	Omfang	Tidspunkt	Antal	Tidspunkt
Weekendkursus (fase 1)	En dag - 2. dag af kurset	Oktober 2014	1 fokusgruppeinterview parkinsonramte (5 parkinsonramte) 1 fokusgruppeinterview med pårørende (4 pårørende)	Opfølgningsdag 3 måneder efter kurset Januar 2015
Rehabiliteringsophold (fase 2-3)	En dag - midt i 2. uge af opholdet	April 2014	1 fokusgruppeinterview med parkinsonramte (6 parkinsonramte) 2 duo-interview med pårørende (4 pårørende)	Opfølgningsdag 4 måneder efter opholdet Juli og august 2014
Hjemmebesøg (fase 4-5)	Hjemmebesøg hos to borgere (interventionsbesøg)	Juli 2014	3 duo-interview med parkinsonramte og pårørende 2 enkeltinterview med en parkinsonramt og en pårørende (4 parkinsonramte og 4 pårørende)	Efter re-evalueringsbesøget (3. hjemmebesøg) Et duointerview blev afholdt før re-evalueringsbesøget, da re-evalueringsbesøget var blevet aflyst (KORA var ikke vidende herom) Januar 2015

Deltagerobservation

For at få indblik, i hvordan indsatserne fungerer i praksis og opleves af de parkinsonramte og pårørende, er der gennemført deltagerobservation (19). En KORA-medarbejder har fulgt parkinsonramte og pårørende på weekendkurset (fase 1); en parkinsonramt på rehabiliteringsopholdet (fase 2-3) og parkinsonteamet på interventionsbesøget (2. hjemmebesøg) hos to parkinsonramte og deres pårørende (fase 4-5).

På weekendkurset og rehabiliteringsopholdet indgik en KORA-medarbejder så vidt muligt i de samme aktiviteter som deltagerne den pågældende dag. Ved hjemmebesøgene fulgte KORA-medarbejderen parkinsonteamet på interventionsbesøg (2. hjemmebesøg) hos to parkinsonramte og deres pårørende (fase 4-5), hvor en kontaktperson fra de to borgeres hjemkommune

deltog. Vi ville gerne have fulgt den parkinsonramte og dennes pårørende fremfor parkinson-teamet, så vi i højere grad kunne opleve indsatsen fra den parkinsonramte/de pårørendes perspektiv. Vi overvejede muligheden for at ankomme før parkinsonteamet og blive hos den parkinsonramte efterfølgende. Af praktiske årsager fravalgte vi imidlertid denne metode og tog i stedet med medarbejderen ud til flere parkinsonramte og deres pårørende.

Observationerne dækker ikke hele kurset/opholdet/hjemmebesøgsforløbet, men er afviklet som nedslagspunkter. Observationsdagene ligger sidst i forløbet, så deltagerne har været igennem dele af indsatsen og kan reflektere over de erfaringer, de allerede har gjort sig. En begrænsning er dog, at vi kun har observeret én dag på rehabiliteringsopholdet, som varer 14 dage. Det har således ikke været muligt at få indblik i det fulde program og de udviklingsprocesser, som deltagerne er igennem under forløbet. Vi har ligeledes ikke foretaget observationer af 1. og 3. hjemmebesøg. 2. hjemmebesøg er valgt, da det er på baggrund af dette besøg, at der skal etableres støtte- og hjælpeforanstaltninger.

Observationer har givet KORA-medarbejderen en mulighed for at opleve indsatserne fra de parkinsonramte/pårørendes perspektiv. Observationerne har desuden givet input til interviewguides udarbejdet til de interviews, der senere er gennemført med parkinsonramte og pårørende samt parkinsonteamet og kommunale aktører (se nedenfor).

Interview

For at få viden om, hvordan parkinsonramte og pårørende har oplevet indsatserne, og hvad de har fået ud af at deltage, er der gennemført semistrukturerede interviews⁴ med parkinsonramte og deres pårørende henholdsvis lige efter (hjemmebesøg) og 3-4 måneder (weekendkursus og rehabiliteringsophold) efter indsatsens afslutning. Der er i alt interviewet 15 parkinsonramte og 12 pårørende fordelt på 10 interview.

Ved weekendkurset og rehabiliteringsopholdet er der anvendt fokusgruppeinterview. Fordelen ved fokusgruppeinterview er, at de kan producere koncentreret data om et fokuseret emne på en forholdsvis tilgængelig måde (21). Fokusgruppeinterview producerer empirisk data på gruppeniveau, idet interviewdeltagerne interagerer med hinanden og må forholde sig til både egne og andres oplysninger, synspunkter og holdninger, og kan spørge ind til hinandens udtalelser med en indsigt i emnet, som interviewerens måske ikke har (22).

Af metodiske og praktiske hensyn har vi valgt at interviewe henholdsvis parkinsonramte og pårørende, som har deltaget på det samme kursus/ophold. Hvad angår det metodiske, så har deltagerne i fokusgruppeinterview, som kender hinanden, lettere ved at tage del i samtalen, fordi de er trygge ved mennesker, de kender, ligesom de kan uddybe hinandens perspektiver på baggrund af de delte erfaringer og oplevelser (22). Hvad angår det praktiske er deltagerne fra både weekendkurset og rehabiliteringsopholdet samlet til en opfølgningsdag, og her var det oplagt at samle henholdsvis parkinsonramte og pårørende til fokusgruppeinterview. Af praktiske årsager var det dog ikke muligt at samle de pårørende til ét samlet fokusgruppeinterview, hvorfor der er lavet to duo-interview i stedet.

De pårørende, der medvirker i fokusgruppeinterview, er udvalgt, således at de ikke er pårørende til de parkinsonramte, der indgår ved fokusgruppeinterview. Årsagen til dette er et hensyn til at minimere den forlegenhed, de pårørende eventuelt vil opleve ved at omtale de parkinsonramte og omvendt.

Ved indsatsen med hjemmebesøg er der anvendt duo-interview eller enkeltinterview. Grundet de mere udtalte symptomer hos målgruppen for hjemmebesøg er det ikke vurderet realistisk at

⁴ Det semi-strukturerede interview er karakteriseret ved, at undersøgeren på forhånd har planlagt og nedskrevet nogle spørgsmål i en interviewguide, som indgår i vekselvirkning med informationens svar, så der bibeholdes en åbenhed over for, hvad informanten oplever som vigtigt inden for det specifikke emne (20).

samle parkinsonramte og deres pårørende til fokusgruppeinterview. Da indsatsen desuden er individuel eller familiebaseret og foregår i hjemmet, gav det metodisk også god mening at gennemføre enkelt-/duo-interview netop i hjemmet. Kravet til udvælgelsen af interviewpersoner har her været, at de skulle have modtaget alle tre hjemmebesøg.

Ved hjemmebesøgene har vi fraveget kravet om, at de interviewede pårørende ikke skulle være pårørende til interviewede parkinsonramte. Dette skyldes, at de parkinsonramte i de sene faser af sygdommen kan have vanskeligt ved at artikulere samt at huske besøgene – her kan de pårørende være en hjælp. Det betyder imidlertid, at der kan være oplevelser og indtryk, som både den parkinsonramte og pårørende ikke fortæller om af hensyn til hinanden. I et tilfælde blev der gennemført et individuelt interview, da den pårørende ikke havde mulighed for at deltage. Udbyttet af dette interview var begrænset på grund af den parkinsonramtes artikulationsvanskeligheder. Der blev senere lavet et individuelt telefoninterview med den pårørende.

Interviewene er gennemført et stykke tid, efter indsatsen er afsluttet. Dette for at der har været tid til at afprøve og integrere viden, værktøjer, tips og støtteforanstaltninger⁵ og således kunne få indblik i, om og hvordan indsatserne har gjort en forskel i hverdagen. Det betyder imidlertid også, at der er oplevelser og indtryk, der fortaber sig, og det har også været svært for nogle af de interviewede at huske selve kurset, opholdet eller forudgående hjemmebesøg. Med hensyn til hjemmebesøgene har KORA – med de parkinsonramtes samtykke – haft adgang til de hjemmebesøgsrapporter, som parkinsonteamet har udarbejdet efter hvert hjemmebesøg. Det har gjort det muligt at få et klart billede af, hvad der er blevet talt om, og hvad der er kommet ud af hjemmebesøgene, samt hvad der i forvejen var etableret af foranstaltninger i hjemmene.

Med afsæt i instrukser fra KORA har Parkinsonforeningen hjulpet med at få kontakt til interviewpersonerne og arrangere interviewene. Ud fra en oversigt over planlagte kurser/ophold samt tidspunkter for 3. hjemmebesøg har KORA valgt, på hvilket kursus/ophold og hvilke hjemmebesøg dataindsamlingen skulle foregå. Parkinsonforeningen har herefter sendt et informationsbrev og en samtykkeerklæring udarbejdet af KORA ud til deltagerne, som her har kunnet give tilsagn om at deltage. De interviewede parkinsonramte og pårørende har således deltaget på frivillig basis.

Interviewene er gennemført af den samme KORA-medarbejder, som har observeret de tre indsatser. En student deltog som referent under interviewene ved weekendkurset og rehabiliteringsopholdet. Dataindsamlingen er foregået i perioden april 2014 til januar 2015.

Temaer for interview

Der er udarbejdet semi-strukturerede interviewguides til hvert interview med henholdsvis parkinsonramte og pårørende tilpasset den specifikke indsats, som de interviewede har deltaget i. Det overordnede fokus har i alle interview på tværs af de tre indsatser været følgende:

- Hvordan de parkinsonramte/pårørende er blevet opmærksom på tilbuddet om kursus/ophold/hjemmebesøg?
- Den umiddelbare oplevelse og vurdering af indsatsen (herunder også pårørendeseancer på weekendkurset og rehabiliteringsopholdet): Hvilke dele var særligt givtige/mindre givtige, hvordan oplevede deltagerne sammensætningen af programmet, og var der eventuelt elementer, som de savnede i programmet?

⁵ Interview vedrørende weekendkurset og rehabiliteringsopholdet er gennemført henholdsvis tre og fire måneder efter opholdet i forbindelse med opfølgningsdagen. Interview vedrørende hjemmebesøg er gennemført umiddelbart efter tredje og sidste hjemmebesøg ca. et halvt år efter interventionsbesøget (2. hjemmebesøg), hvor der blev aftalt forskellige foranstaltninger.

- Udbytte og betydning af indsatsen i hverdagen: Hvad har de parkinsonramte/de pårørende haft gavn af i hverdagen, og hvilke ændringer har det eventuelt medført?
- Fastholdelse og integration: Hvad har hjulpet deltagerne med at fastholde eventuelle ændringer i hverdagen, og hvorledes er nye foranstaltninger blevet integreret i hverdagen?
- Forslag til forbedringer: Hvad kunne gøre indsatsen endnu bedre set med de parkinsonramte og pårørendes øjne?

Databearbejdning

På observationsdagene er der taget observationsnoter undervejs. Noterne er renskrevet umiddelbart efter observationsdagen og udbygget ud fra hukommelsen. Interviews er optaget på minidisc, og der er efterfølgende lavet referater af interviewene. Ved hjælp af analyseprogrammet NVivo er der foretaget en tematisk kodning af observationsnoter og interviewreferater. Overordnet er kodningen inddelt i de parkinsonramte og pårørendes a) oplevelse af indsatserne, b) deres oplevede udbytte samt c) eventuelle ændringer i hverdagen. Men inden for disse overordnede kategorier er kodningen foretaget forholdsvis åbent og induktivt på baggrund af gennemlæsning af datamaterialet (20). Der er således givet mulighed for at få det frem, som de parkinsonramte og pårørende har fundet vigtigt og betydningsfuldt.

3.2 Weekendkurset (fase 1)

Formålet med dette afsnit er at belyse parkinsonramte og pårørendes oplevelse af weekendkurset. I det følgende beskrives først, hvordan de interviewede er henvist til weekendkurset. Dernæst præsenteres de parkinsonramte og pårørendes oplevelse af weekendkursets indhold og afvikling, hvad deres udbytte af kurset har været, og oplevede forandringer i hverdagen efter kurset. Afsnittet sluttet af med at samle op på en række opmærksomhedspunkter. Overordnet information om de interviewede fremgår af Tabel 3.2.

Tabel 3.2 De interviewede parkinsonramte og pårørende (weekendkursus). Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

	De fem parkinsonramte	De fire pårørende
Køn	3 mænd 2 kvinder	3 mænd 1 kvinde
Alder	39-77 år	Ikke adspurg
År med diagnosen	Mellem 1-4 år	Ægtefæller har været diagnosticeret i 1-2 år

Kilde: Fokusgruppeinterview med parkinsonramte og pårørende fra weekendkurset.

3.2.1 Henvvisning til weekendkurset

Både de interviewede parkinsonramte og de pårørende fortæller, at henvisningen er foregået via en neurolog. Hovedparten er blevet opmærksom på kurset via Parkinsonforeningens medlemsblad eller hjemmeside og har derefter henvendt sig til neurologen. I et enkelt tilfælde har neurologen været den, der har introduceret indsatsen. Ingen er tilsyneladende blevet henvist via egen læge.

3.2.2 Oplevelse af weekendkurset

Det fremgår af interview med parkinsonramte og pårørende, at de generelt set har været tilfredse med at deltage i kurset.

Analyse af interview finder fem fremtrædende forhold i deres oplevelse:

- Det er relevante emner, der er på programmet, men de parkinsonramte fandt programmet for tæt pakket
- Det har været særligt gavnligt at møde andre parkinsonramte og pårørende
- Det er godt at have pårørende med
- Der var for lidt tid til at afprøve øvelser i træningslokalet
- De pårørende synes, at de negative aspekter ved at leve med Parkinsons sygdom vægtede for tungt på kurset.

Programmets indhold og tilrettelæggelse

Både parkinsonramte og pårørende syntes, at emner og indlæg fra de mange forskellige fagpersoner (fysioterapeuter, neurolog, psykolog, logopæd og socialrådgiver) var relevante, oplysende og spændende. Men de parkinsonramte oplevede, at der var for lidt tid til oplæggene og spørgsmål fra deltagerne – særligt den første kursusdag. Som konsekvens heraf blev pauserne kortet af. Det er ifølge én af de interviewede parkinsonramte særligt uheldigt, når man har med parkinsonramte at gøre. De interviewede parkinsonramte understreger, at der skal være sat god tid af til både oplæg og spørgsmål fra deltagerne – og så skal der være hyppige pauser. De interviewede pårørende havde ikke på samme vis oplevelsen af, at programmet var for tidspresset.

Det sociale samvær

Når man spørger de parkinsonramte, hvad de har haft særlig gavn af på kurset, så nævner de det sociale samvær som det første. Det at få talt om dagligdagen med nogen, der ikke er udenforstående, men har nogle af de samme oplevelser som én selv, giver de parkinsonramte – og de pårørende – noget, som fagpersoner og faglige indlæg ikke kan. Det handler om at møde forståelse og få indblik i, hvordan andre lever med sygdommen, og at andre måske har det værre end én selv. Både parkinsonramte og pårørende efterlyser, at det sociale på kurset i højere grad blev understøttet af kursusholderne, og ikke mindst at der er sat tid af til, at man kan tale sammen. Om aftenen på 1. kursusdag var der lagt op til netværksdannelse, men de parkinsonramte og de pårørende oplevede, at kursusholderne ikke faciliterede dette, og aftenen faldt lidt til jorden. Som én af de parkinsonramte fremhæver: *"Det sociale skal hjælpes på vej"* (Parkinsonramt, weekendkurset).

Der blev afholdt en særskilt workshop for pårørende på 2. kursusdag. De pårørende synes det var fint at snakke sammen i et lukket forum, men oplevede, at snakken hurtig gik i stå, hvilket observationsstudiet bekræfter. Tovholderen på workshoppen, som selv var pårørende til en parkinsonramt, beder de pårørende fortælle, hvad de har fået ud af at være med på kurset. Snakken kommer dog hurtig til at dreje sig om, hvad de pårørende oplever, har været godt for de parkinsonramte og det fokus på træning, som kurset anlægger (uddybes senere). Tovholderen bryder ind i snakken og beder de pårørende fokusere på, hvad de selv har fået ud af at deltage. Men snakken kommer ikke rigtig i gang, og tovholderen kommer ikke med hjælpes spørgsmål til at facilitere gruppesnak. Da der spørges ind til workshoppen i interviewet, forklarer de pårørende, at de var meget forskellige steder, og det var fint at høre om, men forskelligheder gjorde det også svært at fortsætte snakken. Som én af de pårørende beskriver det: *"Det eneste, vi har tilfælles, er bevidstheden om, at vi ikke ved, hvad der sker"* (Pårørende, weekendkursus).

At have pårørende med

De parkinsonramte finder det givtigt at have deres pårørende med, fordi sygdommen ikke kun påvirker dem selv, men også deres nærmeste. Én af de parkinsonramte beskriver sit sygdomsforløb som en fælles rejse for hende og hendes mand, og derfor er det naturligt, at manden er med på kurset. De parkinsonramte oplever også, at de pårørende bedre kan støtte op om de

gode råd og praksisser fra kurset – fx omkring kost og træning – når de pårørende selv deltager. De parkinsonramte oplever også, at deres pårørende var glade for at deltage.

De interviewede pårørende (som ikke er pårørende til de interviewede parkinsonramte) synes, det har været fint at deltage i weekendkurset. To af de pårørende er dog forbeholdne over for at deltage i sådanne arrangementer for tit. Dels er det for hårdt psykisk, dels kommer der nemt for meget fokus på at være pårørende fremfor at være menneske. Som én af dem udtrykker det: *"Man skal huske på, at man ikke er sygdommen"* (Pårørende, weekendkursus).

Tid i træningslokalet

På kurset introduceres de parkinsonramte og de pårørende til styrketræning, og som del af kurset får deltagerne mulighed for at prøve øvelserne af og afprøve træningsmaskinerne i et træningslokale. De parkinsonramte ville gerne have haft mere tid i træningslokalet, så de kunne få mere individuel vejledning fra fysioterapeuterne og tid til at prøve de forskellige øvelser i maskinerne.

Balance i kursets fokus

En del af formålet med weekendkurset er bl.a. at give parkinsonramte og pårørende viden om sygdommen. Den viden er ikke så opløftende, når man har med en fremadskridende sygdom at gøre. Særligt de pårørende beskriver, at det har været psykisk belastende at deltage i kurset. En pårørende beskriver, at han egentlig synes, at han og hans hustru lever et fint liv næsten uden gener, og det var nedslående at høre så meget negativt på kurset. De pårørende har en oplevelse af, at de positive sider blev glemt på kurset: *"Der mangler et positivt boost, hvor de [kursusholderne, red.] siger: Husk at lev, husk at nyde jeres liv, husk de gode ting"* (Pårørende, weekendkurset). De pårørende ville gerne, at kurset også fokuserede på, at det er muligt at leve et tilfredsstillende liv med Parkinsons sygdom – fx ved at invitere en parkinsonramt, som kan fortælle om sit liv og har levet fint med sygdommen i en årrække. De pårørende efterlyser også, at kurset har fokus på vigtigheden af at dyrke og fastholde det sociale liv.

På kurset er der fokus på at få de parkinsonramte til at træne, hvilket er en vigtig del af formålet med kurset. På 2. kursusdag understreger én af fysioterapeuterne, at man ikke kan træne for meget⁶. Det er også en del af formålet med kurset, at de pårørende forstår vigtigheden af en hverdag med fysisk aktivitet. Én af de pårørende oplever imidlertid, at der er for meget fokus på træning og alt det forfærdelige, der sker, hvis ikke man træner. Han efterlyser igen et mere afbalanceret fokus – fx at der er mere i livet end motion. Den pårørendes oplevelse skal ses i lyset af, at hans hustru i forvejen træner meget, og han er nervøs for, at træningen vil tage al hustruens tid og gå ud over deres fælles sociale liv. Til pårørendeseancen på 2. kursusdag fremhæver en pårørende i modsætning hertil, at det har givet håb at vide, at man med træning kan påvirke sygdommens forløb. De pårørendes oplevelser af kursets fokus på træning er således ikke entydige.

De interviewede parkinsonramte oplever ikke samme ubalance i budskaberne på kurset. De har som nævnt mere bemærket det sammenpressede program.

3.2.3 Udbytte af weekendkurset

Det er meget forskelligt, hvilket udbytte parkinsonramte og deres pårørende oplever at have fået af weekendkurset. Alle oplever et udbytte, men udbyttet er forskelligt.

Analyse af interview viser, at der er fire fremtrædende forhold i de parkinsonramte og pårørendes oplevede udbytte:

⁶ Oplægsholderen henviste her til Sundhedsstyrelsens anbefalinger om fysisk aktivitet for voksne (18-64 år) og ældre (65+ år), hvor der bl.a. står, at: *"Fysisk aktivitet ud over det anbefalede vil medføre yderligere sundhedsmæssige fordele"* (23,24).

- Nogle har fået udvidet deres kendskab til relevante fagpersoner
- De har forstået vigtigheden af træning, men det kan være svært at komme i gang eller fastholde træning i hverdagen
- Nogle har fået øget accept af sygdommen og deres livssituation
- De har stort gavn af at møde andre parkinsonramte og pårørende, men der er ikke dannet netværk efter kurset.

Kendskab til forskellige fagpersoner

På kurset blev de parkinsonramte og pårørende præsenteret for forskellige fagpersoner med specialviden inden for Parkinsons sygdom, som de ville kunne få brug for i løbet af deres liv med sygdommen. Mange var i forvejen bekendt med, hvordan de forskellige faggrupper kunne hjælpe dem, mens paletten af mulige fagpersoner blev udvidet for andre. En parkinsonramt og en pårørende fortæller fx, at de fandt oplægget fra logopæden inspirerende og henholdsvis har opsøgt en logopæd og er begyndt at lave stemmetræning.

Træning og fastholdelse

De interviewede parkinsonramte har alle forstået budskabet om, at træning er vigtig og er på kurset blevet introduceret til bl.a. oplæg om konditions- og styrketræning samt motivation og træningsplaner. Men det er forskelligt, om de har fået omsat budskabet til praksis. To af de fem interviewede parkinsonramte er begyndt at træne regelmæssigt efter weekendkurset – én trænede allerede før kurset og er blot fortsat. To er ikke kommet i fast gænge med at træne. Tre af de fire interviewede pårørende fortæller, at weekendkurset har motiveret deres ægtefæller til at træne. Den sidste pårørende har en hustru, som trænede i forvejen.

På kurset blev der bl.a. fokuseret på progressiv styrketræning, hvor formålet er at øge muskelstyrken gennem hyppig, øget belastning af musklerne. Det har givet flere af de parkinsonramte en opfattelse af, at man skulle presse sig selv: *"De sagde sidst, at hvis du kan tage 100 kg, så kan du også tage 110 kg"* (Parkinsonramte, weekendkurset). Én af de parkinsonramte fortæller imidlertid, at hun pressede sig selv for meget og fik skader. Hun blev som konsekvens heraf sat tilbage i sin træning. Hun mener, det måske kunne være undgået, hvis der på kurset havde været afsat mere tid til individuel vejledning i træningslokalet, og hvis hun havde fået et skræddersyet træningsprogram med fra kurset. Hun går dagligt hos en dygtig fysioterapeut, men oplever, at fysioterapeuten mangler viden om Parkinsons sygdom, og hvordan man som parkinsonramt træner hensigtsmæssigt.

Som led i at fastholde de parkinsonramte i at få trænet blev de opfordret til at føre træningsdagbøger. To af de interviewede parkinsonramte brugte træningsdagbogen efter weekendkurset. Denne ene oplevede, at det blev det for meget bogholderi, og den anden fik som nævnt trænet for hårdt og droppede træningsdagbogen.

Et yderligere fastholdelsestiltag har været, at de parkinsonramte blev kontaktet telefonisk af en fysioterapeut 6-8 uger efter kurset. Kun én af de interviewede parkinsonramte og én af de pårørende kan erindre, at de eller deres pårørende er blevet ringet op, og det var en positiv oplevelse.

Ifølge én af de parkinsonramte er opbakning og tæt opfølgning fra både familie og fagprofessionelle vigtig for at vedblive med at træne regelmæssigt. Fastholdelsestiltagene med en træningsdagbog og telefonisk kontakt synes ikke at have haft afgørende betydning for hovedparten af de interviewede parkinsonramte og pårørende. Kurset berører ikke betydningen af opbakningen fra de pårørende direkte. Tilgangen er mere indirekte at give de pårørende viden om den fysiske trænings positive indvirkning på nogle af de parkinsonramtes gener. Flere pårørende fortæller da også, at kurset har boostet deres ægtefællers motivation til at træne, og at de som pårørende bakker op om det i hverdagen.

Accept af sygdommen

Et par af de interviewede parkinsonramte fortæller, at weekendkurset – særligt at møde andre med Parkinsons sygdom – har hjulpet dem til i højere grad at acceptere deres sygdom og leve med de skavanker, der følger med. Accepten har ifølge én af de parkinsonramte betydet, at hun er blevet mere nærværende og tager tingene mere roligt. Andre synes stadig det er svært at acceptere det, som sygdommen gør ved deres liv.

Det er forskelligt, hvordan kurset har påvirket de pårørendes accept, og hvordan de forholder sig til den situation, de står i. En pårørende fortæller, at kurset har givet en større bevidsthed om at være parkinsonramt, men det har ikke været en udelt positiv bevidstgørelse. Faktisk ville han ønske, at han ikke var kommet på kurset, fordi det gav ham et meget negativt billede af hans og hustruens fremtid.

Netværksdannelse

Både parkinsonramte og pårørende har som tidligere nævnt haft stor gavn af at møde andre parkinsonramte og pårørende. Men kurset har ifølge de interviewede ikke ført til netværksdannelse blandt deltagerne efter kurset. Der blev udvekslet e-mailadresser under workshoppen for de pårørende, men ingen af de interviewede pårørende har følt behov for at tage kontakt. De synes, de allerede har et etableret netværk at trække på der, hvor de bor.

3.2.4 Ændringer i hverdagen

Adspurg om hvilke ændringer de har oplevet i hverdagen efter kurset, fortæller hovedparten af de parkinsonramte, at de har oplevet en forværring i deres symptomer – flere rystelser, dårligere tale og dårligere balance. De parkinsonramte ser forværringen af symptomer som en del af sygdommens udvikling, og det har weekendkurset ikke kunne dæmme op for. En enkelt fortæller, at hun over en 6 ugers periode fik det bedre, hvorefter det igen gik ned ad bakke. Hun er imidlertid ikke klar over, hvad der gjorde, at hun fik det bedre.

Hovedparten af de pårørende oplever, at deres ægtefællers situation er uforandret, siden kurset blev afholdt. Én fortæller, at hendes mand er blevet langsommere og hurtigere bliver træt. Én håber på bedring som konsekvens af, at hans hustru er begyndt at tage medicin.

3.3 Rehabiliteringsopholdet (fase 2-3)

I dette afsnit undersøges parkinsonramte og pårørendes oplevelse og udbytte af rehabiliteringsophold (fase 2-3). I det følgende beskrives først, hvordan de parkinsonramte er henvist til rehabiliteringsopholdet. Dernæst præsenteres de parkinsonramte og pårørendes oplevelse af rehabiliteringsopholdets indhold og afvikling, hvad deres udbytte af opholdet har været og oplevede forandringer i hverdagen efter opholdet. Afsnittet sluttet af med at samle op på en række opmærksomhedspunkter. Overordnet information om de interviewede fremgår af Tabel 3.3.

Tabel 3.3 De interviewede parkinsonramte og pårørende (rehabiliteringsophold). Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

	De seks parkinsonramte	De fire pårørende
Køn	4 mænd 2 kvinder	1 mand 3 kvinder
Alder	58-77 år	Ikke adspurg
År med diagnosen	4-14 år	Ægtefæller har været diagnosticeret i 2-10 år

Kilde: Fokusgruppeinterview med parkinsonramte og duo-interview med pårørende.

3.3.1 Henvisning til rehabiliteringsopholdet

For at deltage på rehabiliteringsopholdet skal den parkinsonramte henvises via egen læge eller neurolog. Størstedelen af de interviewede parkinsonramte og de interviewede pårørendes ægtefæller er henvist via neurolog. Hovedparten er blevet opmærksom på tilbuddet via Parkinsonforeningens medlemsblad eller hjemmeside og har efterfølgende selv kontaktet neurologen. I et enkelt tilfælde har det være en praktiserende læge, som har gjort opmærksom på tilbuddet. Én af de parkinsonramte undrede sig over, hvorfor hendes neurolog ikke anbefalede rehabiliteringsopholdet. Den pågældende neurolog kendte godt til tilbuddet, men havde den opfattelse, at man selv skulle have lyst og ville ikke pådutte sine patienter det.

3.3.2 Oplevelse af rehabiliteringsopholdet

Det fremgår af interview med parkinsonramte, at de har en positiv oplevelse af rehabiliteringsopholdet. Af interview med pårørende fremgår det ligeledes, at de har en positiv oplevelse af pårørendetemadagen.

Analysen af interview finder fire fremtrædende forhold i deres oplevelse:

- De parkinsonramte finder programmet for rehabiliteringsopholdet godt og afvekslende – de enkelte oplægsholdere gjorde dog forskelligt indtryk
- De parkinsonramte oplever, at der er fokus på fysisk træning – for nogle enkelte har træningen været for hård
- Det sociale samvær har stor betydning – det er givende for både parkinsonramte og pårørende at møde andre i samme situation
- Det er ikke naturligt for alle at arbejde med mål.

Programmets indhold og tilrettelæggelse

De interviewede parkinsonramte har en positiv oplevelse af rehabiliteringsopholdet og synes, at programmet overordnet er godt tilrettelagt, og at der er tilpas afveksling mellem indlæg fra fagpersoner, fysisk aktivitet og andre øvelser såsom meditation. De parkinsonramte har særligt bidt mærke i den gode stemning og team-ånden blandt fagpersonerne på rehabiliteringsopholdet. De parkinsonramte har oplevet stort nærvær og omsorg fra personalet og følt, at der er blevet taget individuelt hånd om dem. De har hver fået tilknyttet en sygeplejerske, deres behandling og medicin er blevet gennemgået individuelt ved en neurolog, og i starten af opholdet er der opstillet mål for, hvad den enkelte vil arbejde specifikt med under opholdet.

De parkinsonramte har fundet emnerne for de faglige indlæg på rehabiliteringsopholdet relevante, men har enkelte kritikpunkter i forhold til nogle af oplægsholderne. Oplægget om sygdomslære (v. psykolog) bar ifølge de parkinsonramte præg af, at oplægsholderen var afløser for den oprindelige oplægsholder og ikke havde specifik viden om Parkinsons sygdom. Det var yderligere uheldigt, at de op til oplægget havde haft træning i to timer og derfor var trætte og ukoncentrerede. Oplevelsen blandt de parkinsonramte er endvidere, at de to, der holdt oplæg om henholdsvis hjælpemidler og offentlige støttemuligheder, havde begrænset viden om emnet og mest henviste til nettet eller Parkinsonforeningen. Til gengæld fandt de, at den oplægsholder, der fortalte om seksualitet og samliv (fælles seance for parkinsonramte og pårørende), var dygtig og fortalte meget sobert om et svært emne. De pårørende oplevede omvendt, at det var et for svært og privat tema at tage op i et så stort forum – i modsætning til de parkinsonramte kendte de ikke de andre pårørende eller parkinsonramte. To af de interviewede pårørende beskriver oplægget som grænseoverskridende og provokerende. De interviewede pårørende synes, at der var sat for meget tid af til oplægget i det samlede program for pårørendetemadagen. De pårørende ville gerne, at oplægget om seksualitet og samliv blev kortet ned, så der blev plads til at høre om fx kost og hjælpemidler.

Den fysiske træning

Fysisk træning fylder meget i programmet for rehabiliteringsopholdet. Alle de interviewede parkinsonramte var vant til at træne før opholdet. Men de oplevede at blive introduceret til en anden træningsform, hvor der var fokus på at presse sig selv i forhold til at opbygge muskler og styrke. Flere beskriver det som hård træning, og for nogen enkelte har det været for hårdt.

Som del af opholdet skal de parkinsonramte lægge et styrketræningsprogram (se Boks 3.1), som de kan følge efter opholdet. På observationsdagen giver de parkinsonramte udtryk for, at det er rart at få et program med hjem, som de kan følge. De sætter også pris på, at de ikke behøver at gå i træningscenter, men som alternativ er blevet introduceret til elastikøvelser, de kan lave derhjemme. Der er dog lidt forvirring omkring, hvilke elastikøvelser der svarer til hvilke øvelser i maskiner – det drejer sig helt simpelt om, at rækkefølgen på elastikøvelserne ikke følger rækkefølgen på øvelserne vist i maskiner i træningsprogrammet.

Boks 3.1 Styrketræningsprogram, rehabiliteringsophold

Maskine 3		Knæflexion	Dato	kg		

Maskine 3		Knæextension	Dato	Kg		

Maskine 6		Pull Down	Dato	Kg		

Maskine 7		Brystpres	Dato	Kg		

Maskine 9		Benpres	Dato	Kg		

Det sociale samvær

At møde andre med Parkinsons sygdom og være sammen i to uger er ifølge de parkinsonramte en meget væsentlig og betydningsfuld del af opholdet. Trods forskelligheder i sygdommen og baggrund har de parkinsonramte oplevet accept og tolerance fra de andre og et socialt samvær, som ifølge én af de parkinsonramte gjorde ham "helt høj". Også de pårørende oplever, at det sociale samvær har haft stor betydning for deres ægtefæller, herunder at møde andre, der har nogle af de samme udfordringer som dem selv.

De pårørende har også haft gavn af at møde andre pårørende på pårørendedagen og finde ud af, at andre står i samme situation som dem selv. Det var særligt givtigt at mødes uden de parkinsonramte og kunne snakke om det at være pårørende. Flere efterlyser dog, at der blev

sat mere tid af til erfaringsudveksling og snak de pårørende imellem. Det var kun på første del af pårørendedagen, hvor de pårørende var samlet uden de parkinsonramte, og hvor en psykolog fortalte om sygdommen. Der var ifølge de interviewede pårørende kun 10 minutter til at snakke sammen. Som tidligere nævnt efterlyser de pårørende også, at der var sat mere tid af til at høre om hjælpemidler og kost. De pårørende mener, det er oplagt, at der også lægges program ind for de pårørende fredag formiddag (hvor de parkinsonramte testes og træner), da de fleste alligevel har overnattet til fredag, hvor opholdet for de parkinsonramte slutter.

At arbejde med mål

Som del af rehabiliteringsopholdet skal de parkinsonramte i samarbejde med personalet opstille mål for, hvad de vil arbejde med i løbet af de to uger, opholdet varer (se Boks 3.2).

Boks 3.2 Eksempel på mål for rehabiliteringsopholdet (parkinsonramt)

- At få gennemgået medicin ved neurolog
- At bedre søvnkvaliteten ved afprøvning af vendelagen, drøftelse af Melatonin samt eventuelle medicinske muligheder for hyppig vandladning
- Introduktion til småhjælpemidler, bl.a. i forhold til at knappe knapper samt eventuelt håndskrivning
- At bedre stemmekvaliteten
- Under opholdet fokus på: igangsætningsproblemer/balanceproblemer

Kilde: Observation fra rehabiliteringsopholdet.

Det er forskelligt, om de interviewede deltagere har fundet det givtigt at arbejde med mål. Én oplever, at personalet var gode til at ramme de centrale punkter og gøre målene realistiske at nå inden for 2 uger. Én anden har haft som mål at mindske sin faldtendens, men synes ikke, at rehabiliteringsopholdet gjorde ham bedre på det punkt. Det er han tydeligvis skuffet over.

Som del af opholdet er der en seance om mestring og motivation. Her bruges dét at opstille mål og delmål som en metode til at bryde aktiviteter ned i realistiske og overskuelige dele. Her er der også forskel på, om tilgangen er givtig for de parkinsonramte. Én af de interviewede parkinsonramte fortæller, at hun har haft stor gavn af det i forhold til at strukturere og mestre sin hverdag. En anden fortæller, at tilgangen virkede noget teoretisk på hende. Observationerne viser også, at det blev en helt uoverskuelig opgave for kvinden at nedbryde et mål om at oliere et køkkenbord til mindre delmål. For nogle er det naturligt og meningsfuldt at arbejde med mål, mens det for andre opleves uvant og svært.

3.3.3 Udbytte af rehabiliteringsopholdet

Af interview med parkinsonramte fremgår det, at alle oplever at have fået udbytte af rehabiliteringsopholdet, men udbyttet er forskelligt.

Analysen af interview viser, at der er fire fremtrædende forhold i de parkinsonramte og pårørendes oplevede udbytte:

- De parkinsonramte har fået inspiration og motivation til regelmæssig træning – nogen har dog lagt for hårdt ud
- De parkinsonramte er blevet opmærksomme på egen tale og artikulation
- De parkinsonramte har fået et større mentalt overskud til at takle hverdagen
- De pårørende har glæde af a) at se deres ægtefælle få mere mod på tingene og b) at møde andre pårørende.

Inspiration og motivation til regelmæssig træning

Adspurgte hvad de parkinsonramte har fået ud af rehabiliteringsopholdet, nævner de inspiration og motivation til regelmæssig træning som det første. De interviewede pårørende oplever tilsvarende, at rehabiliteringsopholdet har øget de parkinsonramtes motivation til at træne. Deres ægtefæller med Parkinsons sygdom har fået mod på at træne og er mere fokuserede i deres træning. De pårørende fortæller, at de ikke har behovet at presse på for at få deres ægtefælle afsted til træning.

Som nævnt tidligere har de parkinsonramte fået et styrketræningsprogram med hjem efter opholdet, og de interviewede parkinsonramte har i vid udstrækning fulgt det. Budskabet på opholdet om at presse sig selv har givet de parkinsonramte ekstra lyst til at udfordre sig selv, når de træner. Flere fortæller også, at de kan mærke, at den fysiske træning gør gavn. Men for to af de interviewede parkinsonramte har træningsprogrammet været for hårdt, og de har måtte nedjustere træningsniveauet. De har tilsyneladende fulgt træningsprogrammet meget slaviske uden at lytte til kroppens signaler.

Som del af styrketræningsprogrammet har de parkinsonramte fået en træningsdagbog (se Boks 3.3), hvor de kan notere, hvornår og med hvor meget belastning de træner. De parkinsonramte fortæller, at træningsdagbogen har virket motiverende for dem. Det giver dårlig samvittighed, hvis der ikke er noteret noget i en hel uge. Dagbogen har for flere virket motiverende, fordi de har skullet stå til regnskab – ikke bare over for sig selv, men også over for fagpersonerne fra rehabiliteringsopholdet. Som del af opholdet bliver de parkinsonramte kontaktet telefonisk en, fem og syv måneder efter opholdet, og efter fire måneder er der en opfølgingsdag, hvor de parkinsonramte bl.a. bliver fysisk testet. De parkinsonramte vil gerne tage sig godt ud i de opfølgende tests, og de løbende telefonopringninger pirker til samvittigheden. Men de parkinsonramte synes også, at det er rart at blive ringet op og snakke med en fysioterapeut, som de kender fra opholdet. Fysioterapeuten spørger ikke kun ind til den fysiske træning, men også hvordan det i øvrigt går.

Boks 3.3 Træningsdagbog (for de første 6 træningsgange efter opholdet)

Træningsgang nr: _____ Dato _____

Ovelse	Set & Reps	Belastning kg	Kommentarer
Benpres	3 x 15		
Knæstræk	3 x 15		
Evt. Knæbøj	3 x 15		
Press / armstræk	3 x 15		
Træk	3 x 15		

Træningsgang nr: _____ Dato _____

Ovelse	Set & Reps	Belastning kg	Kommentarer
Benpres	3 x 12		
Knæstræk	3 x 12		
Evt. Knæbøj	3 x 12		
Press / armstræk	3 x 12		
Træk	3 x 12		

Træningsgang nr: _____ Dato _____

Ovelse	Set & Reps	Belastning kg	Kommentarer
Benpres	3 x 15		
Knæstræk	3 x 15		
Evt. Knæbøj	3 x 15		
Press / armstræk	3 x 15		
Træk	3 x 15		

Træningsgang nr: _____ Dato _____

Ovelse	Set & Reps	Belastning kg	Kommentarer
Benpres	3 x 12		
Knæstræk	3 x 12		
Evt. Knæbøj	3 x 12		
Press / armstræk	3 x 12		
Træk	3 x 12		

Træningsgang nr: _____ Dato _____

Ovelse	Set & Reps	Belastning kg	Kommentarer
Benpres	3 x 15		
Knæstræk	3 x 15		
Evt. Knæbøj	3 x 15		
Press / armstræk	3 x 15		
Træk	3 x 15		

Træningsgang nr: _____ Dato _____

Ovelse	Set & Reps	Belastning kg	Kommentarer
Benpres	4 x 12		
Knæstræk	3 x 12		
Evt. Knæbøj	4 x 12		
Press / armstræk	4 x 12		
Træk	4 x 12		

Fokus på tale og artikulation

Efter opholdet er flere af de parkinsonramte blevet opmærksomme på deres tale og artikulation – at de måske ikke taler så højt og tydeligt, som de selv tror. Flere både parkinsonramte og pårørende fortæller, at de ind imellem tager materialet med tale- og mimikøvelser fra talepædagogen frem og træner artikulationen og at holde bedre på mundvandet. Én af de pårørende oplever, at hendes mand er blevet mere modig i forhold til at indgå i samtaler, hvor han før trak sig meget tilbage.

Større mentalt overskud

Ud over den fysiske træning fortæller både de parkinsonramte og de pårørende, at kurset også har givet et mentalt udbytte. Én af de parkinsonramte fortæller, at hun føler sig meget stærkere psykisk efter opholdet. Hun har fået nogle redskaber til at forvalte og prioritere den mere begrænsede energi, hun har, og hun er blevet bedre til at sige fra. Ét af redskaberne er bl.a. et ugeskema, hvor deltagerne kan plote ugens aktiviteter ind og angive, hvor meget energi den enkelte aktivitet vil kræve. En pårørende fortæller, at hans kone før opholdet havde en dag om ugen, hvor hun var deprimeret – det har hun ikke haft siden opholdet. Generelt oplever især de pårørende, at deres ægtefælder med Parkinsons sygdom har fået mere mod på tingene.

At se sin ægtefælle få mod på tingene og møde andre pårørende

For de pårørende er det en stor glæde at se, at deres ægtefæller har fået mere mod på tingene både i forhold til at træne, indgå i samtaler og have større psykisk overskud. Som én udtrykker

det: "Når de [de parkinsonramte, red.] har det godt, så har vi [de pårørende, red.] det også godt" (Pårørende, rehabiliteringsopholdet).

For de pårørende har det væsentligste udbytte som tidligere nævnt været at møde og ikke mindst tale med andre pårørende. I mødet med andre i samme situation har de fået blik for, at de ikke står alene om de udfordringer og frustrationer, de oplever i hverdagen.

3.3.4 Ændringer i hverdagen

Flere af de parkinsonramte og pårørende fortæller, at motion er kommet til at fylde mere i de parkinsonramtes liv efter rehabiliteringsopholdet. Det er noget, de prioriterer, og som de pårørende bakker op om. Én af de pårørende fortæller også, at hendes mand (med Parkinsons sygdom) har tabt sig som konsekvens af, at han nu rører sig mere, men også fordi han er blevet mere bevidst om, hvad han spiser. For andre er det langt mere praktiske ting, som har ændret hverdagen. Én af de pårørende fortæller, at det har lettet hverdagen betydeligt, at de har fået nogle få hjælpemidler (glidelagen og forhøjet toilet). De havde forestillet sig, at det var en lang og tung proces at ansøge om og få hjælpemidler, men det viste sig ikke at være tilfældet.

Der er forskel på, om de interviewede parkinsonramte og pårørende har oplevet en forværring i sygdommen eller ej efter rehabiliteringsopholdet. Til trods for at han nu dyrker mere motion, fortæller én af de parkinsonramte, at han ikke har oplevet bedring i sin Parkinsons sygdom – tværtimod. Han rationaliserer videre, at forværringen måske havde været endnu mere udtalt, hvis han ikke havde dyrket motion. Et par af de pårørende oplever henholdsvis en stabil tilstand og forbedringer i balancen hos deres ægtefælder med Parkinsons sygdom.

3.4 Hjemmebesøgene (fase 4-5)

I dette afsnit undersøges parkinsonramte og pårørendes oplevelse af indsatsen med hjemmebesøg (fase 4-5). I det følgende beskrives først, hvordan de interviewede er henvist til hjemmebesøgene. Dernæst præsenteres de parkinsonramte og pårørendes oplevelse af hjemmebesøgene, hvad deres udbytte af hjemmebesøgene har været, og oplevede forandringer i hverdagen efter hjemmebesøgene. Afsnittet sluttet af med at samle op på en række opmærksomhedspunkter. I Tabel 3.4 præsenteres interviewpersonerne i overordnede træk.

Tabel 3.4 Præsentation af de interviewede parkinsonramte og pårørende (weekendkursus).
Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

	De fire parkinsonramte	De fire pårørende
Køn	3 mænd 1 kvinde	2 mænd 2 kvinder
Alder	66, 67, 84 og 90 år	42, 55, 69 og 89 år
Relation til den parkinsonramte		2 ægtefæller 2 voksne børn
Civilstand	2 er gift 1 er enkemand 1 er separeret	
År med diagnosen	7, 8, 10 og 28 år med diagnosen	
Forudgående foranstaltninger (før indsatsen med hjemmebesøg)	2 har fået personlig og/eller praktisk hjælp i form af hjemmepleje, indkøbsordning og/eller rengøring 2 har klaret sig uden hjælp	

Kilde: Interview med parkinsonramte og pårørende samt hjemmebesøgsrapporter.

3.4.1 Henvisning til hjemmebesøg

For at modtage hjemmebesøg skal den parkinsonramte henvises af en speciallæge i neurologi. De interviewede parkinsonramte og pårørende er dog ikke blevet introduceret til indsatsen af deres neurolog, men er blevet gjort opmærksomme på indsatsen ad andre veje:

- Tre af er blevet opmærksomme på tilbuddet om hjemmebesøg via Parkinsonforeningens medlemsblad Parkinson Nyt eller via møder i en af Parkinsonforeningens lokalforeninger.
- Én er blevet personligt kontaktet af sygeplejersken fra parkinsonteamet, som kender borge-
ren via sit arbejde på Bispebjerg Hospital.

Selvom de fire interviewede parkinsonramte er i sygdomsfase 4 eller 5, er deres hverdag præget af sygdommen i meget forskellig grad. De interviewede parkinsonramte repræsenterer et spektrum fra at klare sig selv stort set uden hjælpemidler til at være afhængig af hjemmehjælp flere gange dagligt; fra at være velartikuleret til at have svært ved at gøre sig forståelig; fra nogenlunde at kunne strukturere hverdagen til at have svært ved at holde styr på aftaler og faktuelle ting og koncentrere sig om simple aktiviteter. Det er således vidt forskellige arenaer og udfordringer, som indsatsen med hjemmebesøg spiller ind i, og dermed også vidt forskellige støtte- og hjælpeforanstaltninger der kommer ud af hjemmebesøgene.

3.4.2 Oplevelser af indsatsen med hjemmebesøg

Af interview med parkinsonramte og pårørende fremgår det, at de har en positiv oplevelse af indsatsen med hjemmebesøg.

Analysen af interview finder tre fremtrædende forhold i deres oplevelse:

- De oplever at møde et kompetent parkinsonteam og velforberedte kommunale kontaktpersoner
- De oplever det som givende at få gennemgået situationen som helhed
- Det er svært – især for de parkinsonramte – at holde styr på de forskellige hjemmebesøg og fagpersoner.

Kompetent parkinsonteam og velforberedte kommunale kontaktpersoner

Både de interviewede parkinsonramte og pårørende ser indsatsen med hjemmebesøg som et rigtig godt tilbud. Én af de pårørende beskriver det som *"en fantastisk service"* at få gennemgået tingene grundigt, og at den kommunale kontaktperson møder velforberedt op til interventionsbesøget og byder ind med, hvad kommunen kan hjælpe med. En enkelt af de parkinsonramte og dennes pårørende har fundet det lidt uklart, hvad formålet med hjemmebesøgene egentlig er, hvad de kan forvente af det, og hvad der kan komme ud af det. Samme parkinsonramte var skeptisk over for at skulle have en kommunal medarbejder inden for husets fire vægge til interventionsbesøg – en skepsis der dog blev gjort til skamme. Den parkinsonramte oplevede en venlig og lyttende medarbejder.

De interviewede oplever parkinsonteamet som kompetent og vidende. Både de parkinsonramte og den pårørende har ofte mange spørgsmål specifikt omkring Parkinsons sygdom, og sætter pris på, at de kan vende disse spørgsmål med parkinsonteamet. Flere fremhæver sygeplejersken i teamet, som har specialviden om Parkinsons sygdom. Det er betryggende for dem at mærke, at der er én i teamet, som har indgående kendskab til og forståelse af sygdommen og kan give kvalificerede svar.

De parkinsonramte og de pårørende oplever også, at de kan tale frit med parkinsonteamet om de problemer, som hverdagen og sygdommen byder på. En enkelt af de parkinsonramte fandt dog, at teamet var for pågående over for den pårørende. Den pårørende havde ikke – som det

ellers var aftalt og ønsket fra den pårørendes side – fået påbegyndt en aktivitet med henblik på at få lidt tid for sig selv. Den parkinsonramte synes det er fint at blive gjort opmærksom på, at der er noget, der ikke er fulgt op på, men opponerer mod måden det blev gjort på og efterlyser hjælp til at komme i gang. Den pårørende følte sig imidlertid ikke gået for nær, men erkender, at der ikke var overskud til at komme i gang på egen hånd.

Godt at få gennemgået situationen som helhed

De interviewede finder det givtigt at få en dialog om og gennemgået deres situation som helhed og blive præsenteret for nogle muligheder og løsninger, de ikke selv ville være kommet på eller kendte til. At der fx findes mange forskellige hjælpemidler, som gør det muligt at klare nogle ting uden hjælp fra andre; at det er muligt at få kompenserende rengøringshjælp, så ægtefællen kan aflastes, eller at man kan få hjælp til medicindosering. Dernæst handler det – som én af de parkinsonramte udtrykker – om at lære at udnytte den hjælp, man kan få fra kommunen, herunder at vænne sig til at bede om og modtage hjælp udefra. Den parkinsonramte og de pårørende kan være pressede og frustrerede i forskellig grad og er ikke nødvendigvis enige om, hvilken hjælp der er brug for. De er heller ikke nødvendigvis parate til at åbne deres hjem for udefrakommende (fx medarbejdere fra kommunen), som en ægtefælle her fremhæver:

"Altså, vi har lidt den der med, at vi skal klare os selv for at passe på vores frihed. At vi ikke skal have en institutionshistorie. Men vi har problemer. Det har de [parkinsonsteamet og kommunen, red.] hørt om. Jeg har ikke fået hushjælp endnu, men det kan jeg få til hver en tid, det skal være" (Pårørende, hjemmebesøg).

Svært at holde styr på hjemmebesøg og fagpersoner

For nogle af de parkinsonramte har det været svært at huske de foregående hjemmebesøg og holde styr på, hvem der er en del af indsatsen med hjemmebesøg, og hvem de har haft kontakt med i anden sammenhæng. Som konsekvens af deres sygdom og den fremskredne fase, de er i, kan de parkinsonramte have svært ved at holde styr på begivenheder og koncentrere sig om at læse den hjemmebesøgsrapport, som er udarbejdet efter hvert hjemmebesøg. De pårørende har imidlertid været glade for hjemmebesøgsrapporterne. Ifølge de pårørende er rapporterne gode og fyldestgørende resuméer af, hvad der er foregået under hjemmebesøgene – og at det er fint, at der er mulighed for at komme med eventuelle rettelser, hvis noget ikke står korrekt.

3.4.3 Udbytte af indsatsen med hjemmebesøg

Af interview med parkinsonramte og pårørende fremgår det, at det er forskelligt, hvilket udbytte de har fået af indsatsen med hjemmebesøg, herunder hvilke støtte- og hjælpeforanstaltninger der er blevet etableret.

Analyse af interview viser, at der er fire fremtrædende forhold i de parkinsonramte og pårørendes oplevede udbytte:

- Situationen i de enkelte hjem er forskellig, og derfor sættes der tilsvarende forskellige tiltag i værk
- Der er kommet styr på ting, som tidligere generede og skabte udfordringer
- Nu ved de, hvem de kan kontakte, når der opstår nye udfordringer i hverdagen
- Ikke alle tiltag bliver til noget – det er der flere grunde til.

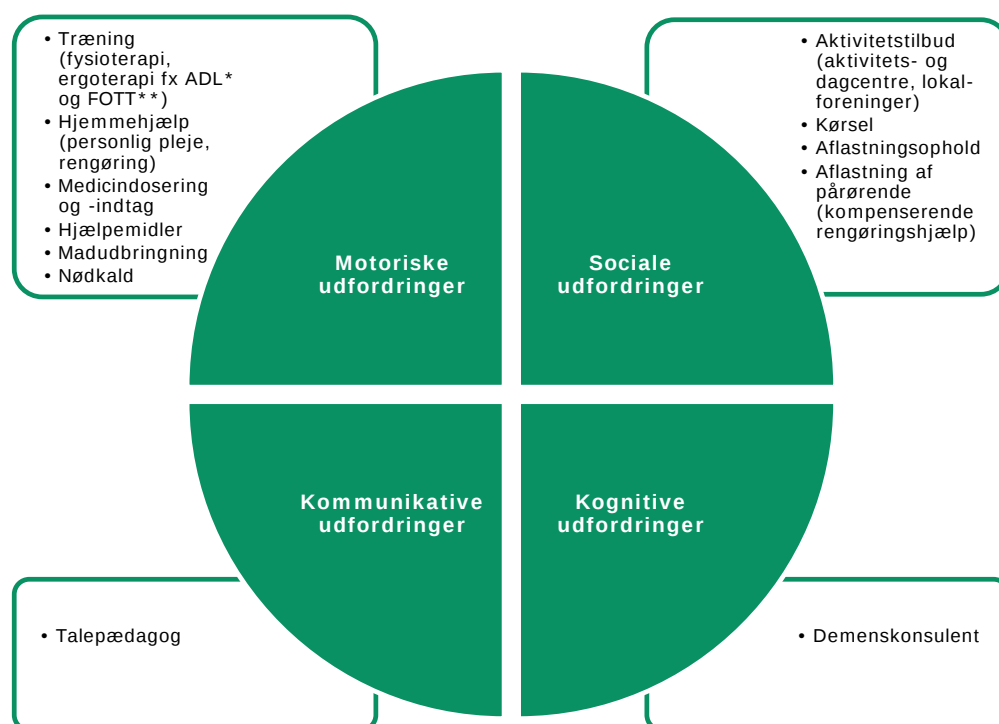
Forskellige situationer – forskellige tiltag

Det er vidt forskellige livssituationer, som indsatsen med hjemmebesøg 'rammer ind i', og det er derfor også forskellige tiltag, som parkinsonsteamet i samarbejde med den kommunale re-

præsentant bringer i spil over for de parkinsonramte og deres pårørende. I de tilfælde, hvor de interviewede er ægtepar, har tiltagene dels rettet sig mod den parkinsonramte, dels mod at aflaste og give luft til den pårørende. Ved de enlige parkinsonramte har fokus primært været på den sygdomsramte og i mindre grad på aflastning af de voksne børn. Men en aflastning af den parkinsonramte kan i sig selv være en aflastning for den pårørende – uanset om de bor i samme husstand eller ej.

Figur 3.1 giver et overordnet indblik i, hvilke tiltag og foranstaltninger der typisk bringes i spil i forhold til de udfordringer, som de parkinsonramte og de pårørende involveret i indsatsen med hjemmebesøg har. Tiltagene adresserer både motoriske, sociale, kommunikative og kognitive udfordringer. Som det fremgår af figuren, er der dog flest tiltag, som adresserer motoriske og sociale udfordringer.

Figur 3.1 Tiltag på baggrund af hjemmebesøg kategoriseret efter udfordringer. Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015



Note: * ADL står for Almindelig Daglig Livsførelse eller Aktiviteter i Dagliglivet.

** FOTT står for Facial Oral Tract Therapy.

Kilde: Interview med parkinsonramte og pårørende samt parkinsonsteamet.

Styr på det, der generer og skaber udfordringer

Et vigtigt udbytte for de interviewede parkinsonramte og pårørende er, at der er kommet styr på ting, som førhen generede og skabte udfordringer i hverdagen. For eksempel har tre af de interviewede parkinsonramte fået hjælp til og vejledning i at håndtere inkontinens. Én har fået kørselsordning, så han kan komme afsted til sociale aktiviteter. Én har fået nødkald, så den pårørende nu trygt kan forlade boligen og samtidig får hurtig hjælp, hvis manden fx fejlsynker under et måltid. Én har fået forskellige hjælpemidler installeret i hjemmet, så hun bedre kan komme op af sengen, og en anden har fået afprøvet forflytningsteknikker ved en ergoterapeut, så han lettere kan komme ind og ud af sengen og bilen.

Ved hvem de skal kontakte

Indsatsen med hjemmesøg har for de interviewede parkinsonramte og pårørende yderligere betydet, at de fremadrettet ved, hvem de kan kontakte, hvis der opstår nye udfordringer, og de får brug for yderligere hjælp. Én af de parkinsonramte forklarer, at der nu er etableret et netværk, som de kan trække på. Det er med til at skabe tryghed. Derudover er der kommet et ansigt på kommunen, og denne personalisering af det kommunale system gør det mere overskueligt og trygt at kontakte kommunen. Som en pårørende siger: *"Jeg ved, at hvis det går helt galt, så kan jeg henvende mig til XX [navnet på den kommunale visitator, red.]"* (Pårørende, hjemmebesøg). Hjemmebesøgene omfatter også snak om fremtiden – fx om muligheden for at flytte til en seniorbolig. Udbyttet af indsatsen med hjemmebesøg rækker således frem i tiden: *"Det kan godt være, at de enkelte ting ikke kan give os en øjeblikkelig gevinst, men samlet set er det en gevinst, man får, for det giver idéer om nogle ting"* (Parkinsonramt, hjemmebesøg). Indsatsen med hjemmebesøg er på den vis med til at ruste de parkinsonramte og pårørende til at imødekomme de udfordringer, som vil støde til hverdagen med en kronisk og fremadskridende sygdom.

Ikke alle tiltag bliver til noget

Det er ikke alle tiltag aftalt under interventionsbesøget, som er blevet til noget på interviewtidspunktet, dvs. efter eller umiddelbart før re-evalueringsbesøget (3. hjemmebesøg). Det er der tre grunde til:

1. Den parkinsonramte og/eller pårørende har ikke kunnet magte det
2. Den parkinsonramte og/eller pårørende har ikke ønsket det
3. Kommunen mangler at følge op på det aftalte.

Et eksempel på ikke at magte eller overkomme en aftalt aktivitet (punkt 1) er en parkinsonramt, som har måttet droppe træning i træningscenter, fordi han blev svimmel. Derudover er der en pårørende, som ikke er kommet i gang med en aktivitet kun for ham. Samme pårørende har heller ikke som aftalt fået kontaktet egen læge med henblik på at få taget hånd om egen tristhed og koncentrationsbesvær. En anden pårørende har ikke fået kontaktet kommunen med henblik på rengøringshjælp. Selvom de pårørende udgør en ressource og klarer mange ting for den parkinsonramte, så er de også selv belastede og har ikke nødvendigvis overskud til at følge op på aftaler og tage initiativ.

Så er der dem, der ikke har ønsket en given hjælpe- eller støtteforanstaltning (punkt 2). For eksempel har én frasagt sig at få bragt mad ud; en anden at få aflastende rengøring og en tredje at få hjælp til medicinhåndtering. I alle tilfælde handler det om at ville klare det på egen hånd, så længe det er muligt. Som en ægtefælle præciserer: *"Det er ikke deres [parkinsonteamet og kommunen, red.] skyld, at der ikke er kommet mere i gang. Det er mig, der har holdt tilbage"* (Pårørende, hjemmebesøg). Derudover er der to af de parkinsonramte, der har frasagt sig aktiviteter i det nærliggende dagcenter. Den ene fandt ikke en aktivitet, der tiltalte ham. Den anden havde i forvejen mange aktiviteter ude af huset, herunder lægebesøg, træning, tandlæge mv., og havde behov for også at være hjemme. Ønsket om selvstændighed – at kunne vælge til og fra – og at kunne bibeholde en privatsfære uden involvering af kommunale hjælpere, spiller således ind på, hvilke tiltag der faktisk bliver til noget.

I få tilfælde mangler kommunen at følge op på det aftalte (punkt 3). For eksempel har et ægtepar ikke fået tilbagemelding fra kommunen vedrørende en støttekontaktperson; én mangler at blive kontaktet af kommunen med henblik på hjælp til medicinhåndtering, og en tredje har endnu ikke fået en vurdering ved en ergoterapeut med henblik på FOTT-træning (Facial Oral Tract Therapy). De parkinsonramte og deres pårørende bliver i disse situationer i tvivl om,

hvem der har ansvaret for at følge op på det aftalte – de har ikke nødvendigvis overskud til fx at ringe til kommunen og følge op.

3.4.4 Ændringer i hverdagen

Det er kendetegnende for de interviewede parkinsonramte og pårørende, at sygdommen i stigende grad skaber udfordringer i hverdagen. Det er disse ændringer, som de interviewede parkinsonramte og pårørende fremhæver, når de bliver spurgt om ændringer i livet og hverdagen efter indsatsen med hjemmebesøg⁷. Indsatsen har som nævnt betydet, at de har fået styr på nogle af de ting, som generede og skabte udfordringer, men der er kommet nye ting til, i takt med at sygdommen udvikler sig. Dertil kommer, at de pårørende også kan blive ramt af sygdom, hvilket er tilfældet for én af de interviewede pårørende. Det har betydet, at den pårørende ikke kan klare alt i hjemmet og vil nu kontakte kommunen med henblik på at få praktisk hjælp.

Indsatsen med hjemmebesøg kan ikke standse sygdommen, men skal hjælpe den parkinsonramte og den pårørende til at leve bedst muligt med sygdommen i eget hjem. Én af de pårørende fremhæver, at indsatsen netop har betydet, at hendes far kan blive boende i sit hus og klare sig selv lidt længere. Men både faderen og datteren er fuldt bevidste om, at der er en udløbsdato på at bo i et stort toetagers hus. Derfor undersøger faderen mulighederne for at flytte i en beskyttet bolig. En anden af de parkinsonramte bor også fortsat i eget hjem, selvom han ifølge sønnen har været moden til plejehjem i nogle år. Hjemmeplejen kommer i hjemmet syv gange i døgnet – det gjorde de også før indsatsen med hjemmebesøg. Som sønnen siger: *"Der er grænser for, hvad de [parkinsonteamet, red.] ligesom kan bidrage med, fordi han [faderen, red.] er godt nok dårlig efterhånden"* (Pårørende, hjemmebesøg). I perioden mellem 2. og 3. hjemmebesøg har faderen været indlagt efter et fald og har været på genoptræningsophold. Herefter har de ansøgt om plejebolig tæt på sønnens bopæl. Indsatsen med hjemmebesøg har således kun i begrænset omfang kunnet gøre en forskel.

Livskvalitet

Fordi de parkinsonramtes situation forværres, som tiden går, så tror de interviewede parkinsonramte og pårørende ikke, at indsatsen med hjemmebesøg har øget deres livskvalitet, som der måles på i effektundersøgelsen. I bedste fald er den uændret. Ifølge en pårørende er det dog nok mest sandsynligt, at den parkinsonramtes livskvalitet er faldet, fordi sygdommen forværres, men uden indsatsen med hjemmebesøg ville faldet efter den pårørendes opfattelse formentlig være endnu større.

3.5 Opsamling

De interviewede parkinsonramte og pårørende har overordnet set en positiv oplevelse, uanset hvilken af de tre rehabiliteringsindsatser de har deltaget i. Alle har fundet det givtigt at deltage i indsatserne, men det er forskelligt, hvad de har fået ud det.

Weekendkurset (sygdomsfase 1) og rehabiliteringsopholdet (sygdomsfase 2-3)

De parkinsonramte fandt indlæg og emner i programmet for både weekendkurset og rehabiliteringsopholdet relevante og oplysende. På weekendkurset oplevede de parkinsonramte dog, at programmet var for tæt pakket.

Ifølge de parkinsonramte har såvel weekendkurset som rehabiliteringsopholdet givet inspiration og motivation til at træne regelmæssigt og presse sig selv i træningen. Der er dog stor forskel

⁷ Reelt slutter indsatsen med hjemmebesøg først efter det 3. hjemmebesøg, som er blevet afholdt tæt på interviewtidspunktet. Idéen med indsatsen er imidlertid, at det efter 2. hjemmebesøg (interventionsbesøget) sættes foranstaltninger i værk. Derfor skulle der gerne være sket nogle ændringer ved 3. hjemmebesøg.

på, i hvilken grad de parkinsonramte fra weekendkurset og rehabiliteringsopholdet har fået integreret en træningspraksis i hverdagen. Deltagerne i rehabiliteringsopholdet har i vid udstrækning fulgt det træningsprogram, de har fået udleveret og mærket, at den fysiske træning gør gavn. For deltagerne i weekendkurset har det været sværere at komme i gang med træningen og få trænet regelmæssigt. Denne forskel kan bl.a. kobles til de to indsatsers forskellige varighed – der har været mere tid til individuel vejledning og afprøvning på egen krop på rehabiliteringsopholdet (2 uger) end på weekendkurset (2 dage). De parkinsonramte fra weekendkurset efterlyser også mere tid til individuel træningsvejledning under kurset.

De parkinsonramte har fundet det givende og naturligt, at deres pårørende deltager på lige fod med dem selv. Flere pårørende fra weekendkurset har imidlertid oplevet det som psykisk hårdt at deltage og efterlyser, at der også fokuseres på vigtigheden af at fastholde et socialt liv – og ikke kun på vigtigheden af at træne.

På weekendkurset og rehabiliteringsopholdet har både parkinsonramte og pårørende haft særlig gavn af at møde andre i samme situation som dem selv. De har mødt forståelse og accept og har kunnet udveksle erfaringer. På weekendkurset efterlyser både parkinsonramte og pårørende, at det sociale i højere grad understøttes og faciliteres af kursusholderne.

De parkinsonramte fra weekendkurset og rehabiliteringsopholdet oplever også et mentalt udbytte. Flere af de parkinsonramte fra weekendkurset oplever, at kurset har hjulpet dem til at acceptere deres sygdom. Flere af de parkinsonramte fra rehabiliteringsopholdet oplever, at de har fået et større mentalt overskud efter opholdet.

Adspurgte til ændringer i dagligdagen efter weekendkurset og rehabiliteringsopholdet er der parkinsonramte og pårørende, som oplever en uændret tilstand, og få beretter om forbedringer. Det er dog primært forværringer i sygdommens symptomer, som de parkinsonramte og pårørende hæfter sig ved. Indstillingen blandt de parkinsonramte og pårørende fra weekendkurset henholdsvis rehabiliteringsopholdet er, at indsatserne ikke nødvendigvis kan dæmme op for sygdommens udvikling, men at situationen måske havde set endnu værre ud, hvis de ikke havde deltaget.

Hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5)

De parkinsonramte og pårørende, der har fået hjemmebesøg (sygdomsfase 4-5), oplever, at der er kommet styr på ting, som før har skabt udfordringer. De har fundet det givtigt at få gennemgået deres hverdag og hjemlige situation og blive præsenteret for muligheder, de ikke selv ville være kommet på. Indsatsen med hjemmebesøg har også betydet, at de parkinsonramte og deres pårørende fremadrettet ved, hvem de skal kontakte i kommunen, når de får brug for yderligere hjælp.

Sygdommen skaber i stigende grad udfordringer for de parkinsonramte og pårørende, der har fået hjemmebesøg. Det er disse udfordringer, de parkinsonramte og pårørende hæfter sig ved, når de spørges ind til ændringer i dagligdagen efter indsatsen med hjemmebesøg.

4 Samarbejdet mellem kommuner og parkinson-team om hjemmebesøg (fase 4-5)

I dette kapitel undersøges samarbejdet mellem parkinsonsteamet og kommuner om hjemmebesøg i fase 4-5. Der lægges særligt vægt på, hvordan kontakten mellem kommunerne og parkinsonsteamet forløber, hvordan rolle- og ansvarsfordelingen fungerer, og hvad samarbejdet kan, som henholdsvis kommunerne og parkinsonsteamet ikke ville kunne på egen hånd.

4.1 Datagrundlag og metode

Undersøgelsen af samarbejdet mellem kommuner og parkinsonsteamet tager afsæt i interviews med udvalgte kommuner og parkinsonsteamet. Der er indgået samarbejde med otte kommuner på Sjælland. De tre kommuner, som har haft flest borgere i projektet⁸, er udvalgt til at indgå i undersøgelsen.

Der er gennemført ét interview (to gruppeinterview og et enkeltinterview) i hver kommune samt ét duo-interview med parkinsonsteamet. Alle fire interview er arrangeret af Parkinsonforeningen. Interviewene er gennemført af samme KORA-medarbejder, som har lavet interview med parkinsonramte og pårørende. En student har deltaget som referent ved to af de fire interview.

Ud over den kommunale kontaktperson, som deltager i interventionsbesøget (2. besøg), lagde KORA op til, at de kommunale interviews også omfattede medarbejdere, som i det daglige arbejder med de pågældende borgere eller på anden vis er involveret i processen med at følge op på de aftaler, der kommer ud af interventionsbesøget. Det har imidlertid været op til den enkelte kommune, hvor mange personer de kunne afsætte til interviewene – det har været fra én (den kommunale repræsentant ved hjemmebesøg) til fire medarbejdere. Se Tabel 4.1 for en oversigt over interviewene.

Tabel 4.1 Oversigt over interview (kommuner og rehabiliteringsteam). Evaluering af rehabiliteringsindsatser til parkinsonramte, 2015

Enhed	Interviewpersoner		Tidspunkt
	Antal	Stilling og faglighed	
Rudersdal Kommune	1	Ergoterapeut, forebyggende medarbejder (kommunal kontaktperson ved hjemmebesøg)	Januar 2015
Guldborgsund Kommune	4	Visitator, fysioterapeut (kommunal kontaktperson ved hjemmebesøg) Sygeplejerske i hjemmehjælpen Fysioterapeut i træningsenhed Social- og sundhedshjælper i hjemmehjælpen	Januar 2015
Lyngby-Taarbæk Kommune	3	Souschef, fysioterapeut (kommunal kontaktperson ved hjemmebesøg) Visitator, sygeplejerske Social- og sundhedshjælper i hjemmehjælpen	Februar 2015
Parkinsonsteamet	2	Sygeplejerske Ergoterapeut	Marts 2015

⁸ Det drejer sig om henholdsvis 11, 9 og 4 borgere.

Der er udarbejdet en semi-struktureret interviewguide til interview med henholdsvis kommuner og parkinsonsteamet, bl.a. med afsæt i observationer af hjemmebesøg med borgere, som er beskrevet i foregående afsnit. Det overordnede fokus i de fire interview har været følgende:

- Advisering og forberedelse: Hvordan og hvornår adviseres kommunen om, at en borger modtager hjemmebesøg ved parkinsonsteamet? Hvordan forbereder den kommunale kontaktperson sig til interventionsbesøget?
- Hjemmebesøgene: Hvordan forløber hjemmebesøgene med særlig fokus på interventionsbesøget, herunder rollefordeling og udfald af besøget?
- Opfølgning: Hvordan følger henholdsvis kommunen og teamet op på aftaler fra mødet, og hvordan er den efterfølgende sagsgang i kommunalt regi? Hvordan er informationsniveauet til de kommunale medarbejdere, der eventuelt kommer i den pågældende borgers hjem dagligt?
- Udbytte og læring: Hvad kan samarbejdet mellem kommunen og parkinsonsteamet, som de to parter ikke kan på egen hånd? Hvad er potentialet i forhold til at forebygge og/eller udskyde behov for yderligere hjælp støtte? Hvad oplever kommune/teamet, at borger og pårørende får ud af besøgene?
- Hvad kan eventuelt forbedre samarbejdet mellem kommune, parkinsonsteam og borger?

Databearbejdning

Interviewene er optaget på minidisc. Der er efterfølgende lavet referater af interviewene og foretaget en tematisk kodning ved hjælp af analyseprogrammet NVivo. På baggrund af en første gennemlæsning af interviewmaterialet er udarbejdet følgende overordnede koder: 'rekruttering og visitation', 'advisering og forberedelse', 'rollefordeling og kompetencer', 'opfølgning', 'involvering af øvrige aktører' samt 'læring og udbytte'. Der er tilføjet underkoder til nogle af de overordnede koder, når der i forbindelse med den videre gennemlæsning/overordnede kodning dukkede underliggende temaer op i datamaterialet.

4.2 Resultater

Dette afsnit adresserer en række centrale faktorer, som har betydning for samarbejdet mellem kommunerne og parkinsonsteamet i forbindelse med indsatsen med hjemmebesøg, herunder kontakten mellem kommunerne og parkinsonsteamet, rolle- og ansvarsfordelingen samt særlige fordele ved samarbejdet.

I afsnittet anvendes følgende betegnelser om de kommunale repræsentanter:

- De kommunale repræsentanter: Alle interviewede personer fra de tre kommuner
- De kommunale kontaktpersoner: De personer i kommunen, som er udpeget til at forestå kontakten med parkinsonsteamet og deltage i 2. hjemmebesøg
- Kommunale frontmedarbejdere: De kommunale medarbejdere, der fungerer som det udførende led og fx yder hjælp i borgernes hjem (hjemmesygeplejersker eller sosu-hjælpere) eller står for træning (fysioterapeuter eller ergoterapeuter).

Når der i afsnittet refereres til parkinsonteamets udtalelser eller vurderinger, omhandler de ikke nødvendigvis de tre udvalgte kommuner. Vi har bedt parkinsonsteamet forholde sig til deres oplevelser af samarbejdet på tværs af samtlige otte involverede kommuner for på den måde at få et lidt bredere perspektiv på samarbejdet.

Fin adviseringsprocedure og brugbare rapporter fra 1. hjemmebesøg

I de tre interviewede kommuner er der udpeget én kontaktperson til at varetage kontakten med parkinsonteamet og deltage i 2. hjemmebesøg. Parkinsonteamet ser det som en stor fordel, at der er udpeget én person i kommunen, så de ved, hvem de skal henvende sig til. Det personlige kendskab gør, at parkinsonteamet efterhånden ved, hvad de kan forvente sig i hver enkelt kommune og kan forberede sig derefter.

Ifølge de kommunale kontaktpersoner fungerer adviseringen om hjemmebesøg til det kommunale system fint. De kommunale kontaktpersoner får besked via e-mail med forslag om tidspunkt for 2. hjemmebesøg vedhæftet en hjemmebesøgsrapport, som parkinsonteamet har udarbejdet på baggrund af 1. hjemmebesøg. Én af de kommunale kontaktpersoner foretrækker at blive varslet om 2. hjemmebesøg 14 dage før besøget fremfor en uge før, da det ellers kan blive svært at finde plads i kalenderen.

De kommunale kontaktpersoner finder hjemmebesøgsrapporten fra 1. besøg meget brugbar og grundig. Rapporten belyser mange aspekter, som de kommunale kontaktpersoner ikke kommer omkring, fx et visitationsbesøg eller et opfølgende hjemmebesøg. Kontaktpersonerne bruger rapporten som forberedelse til 2. hjemmebesøg – de tænker forslag igennem i forhold til at afhjælpe de udfordringer, som rapporten skitserer. Derudover tjekker de, hvad den parkinsonramte eventuelt får af hjælp i forvejen via de interne kommunale systemer. Parkinsonteamet oplever også, at de kommunale kontaktpersoner er godt forberedte, når de møder op til 2. hjemmebesøg.

Rimelig klar rollefordeling

Rollefordelingen under 2. hjemmebesøg er nogenlunde klar – det er parkinsonteamet med deres specialiserede viden om Parkinsons sygdom, der har den rådgivende rolle og tager teten på hjemmebesøget med afsæt i de parkinsonramte og pårørendes udfordringer i hverdagen. Den kommunale kontaktperson byder ind med forslag til, hvordan kommunen eventuelt kan aflaste og hjælpe. Ifølge de kommunale kontaktpersoner giver det god mening, at parkinsonteamet har teten, for de kender den parkinsonramte og pårørende fra 1. hjemmebesøg (undersøgelsesbesøget). Parkinsonteamet oplever i de fleste tilfælde også, at de kommunale kontaktpersoner selv byder ind med forslag. Men der er også tilfælde, hvor parkinsonteamet har måttet facilitere forslag frem fra den kommunale kontaktperson.

Parkinsonteamet oplever, at det ikke altid er klart for de kommunale kontaktpersoner, hvad deres rolle i indsatsen er. De kommunale kontaktpersoner og parkinsonteamet har heller ikke haft lejlighed til at mødes, før de samles hos den første borger i kommunen, som skal have 2. hjemmebesøg. To af de kommunale kontaktpersoner og parkinsonteamet er enige om, at det kunne styrke samarbejdet, hvis der blev holdt et formøde som indledning på samarbejdet, hvor den kommunale kontaktperson og parkinsonteamet bliver præsenteret for hinanden, aftaler rollefordeling, og teamet kan få et indblik i kommunens tilbud. Én af kontaktpersonerne efterlyser endvidere, at der efter hvert besøg afsættes tid til en kort snak om det afviklede hjemmebesøg.

Kommunal kontaktperson – vigtigt med indsigt, initiativ og ansvar

Fælles for de tre interviewede kommunale kontaktpersoner er, at de har en stor viden og indsigt i, hvad kommunen kan tilbyde, og hvem af deres kolleger de skal rette henvendelse til, hvis noget ligger uden for deres eget område. Netop denne viden og indsigt er ifølge parkinsonteamet helt central – stillingsbetegnelsen eller bestemte beføjelser er ikke det afgørende. At være idé- og initiativrig, påtage sig ansvar og opgaver og følge dem til dørs er ifølge parkinsonteamet mindst lige så afgørende for, om den kommunale kontaktperson er god i rollen som bindeled til det kommunale system. Parkinsonteamet fremhæver, at det er meget forskelligt fra

kommune til kommune, i hvilken grad den kommunale kontaktperson netop tager initiativ og ansvar.

En af de interviewede kommunale kontaktpersoner har en visiterende rolle. Fordelen ved det er ifølge kontaktpersonen selv, at hun under selve hjemmebesøget kan melde ud, hvad der kan lade sig gøre, og hvad der ikke kan lade sig gøre – vejen til afklaring omkring hjælpe- og støtteforanstaltninger er mere direkte. Det er også parkinsonteamets oplevelse. De to andre interviewede kommunale kontaktpersoner er ikke visitatorer og skal derfor tage forslag med tilbage til vurdering og visitering i det kommunale system. De er forsigtige med at sige, om noget kan lade sig gøre eller ej under hjemmebesøget.

Skitsering af problematikker og ikke løsninger

De kommunale kontaktpersoner oplever parkinsonteamet som et stærkt fagligt hold, der med hver deres faglighed adresserer forskellige aspekter af den parkinsonramte og den pårørendes problemer. I forhold til samarbejdet med kommunen understreger de kommunale kontaktpersoner vigtigheden af, at parkinsonteamet både i hjemmebesøgsrapporterne og i snakken med borgerne holder sig til at beskrive den parkinsonramtes/pårørendes problematikker og ikke kommer med forslag til løsninger. Det er alene kommunen, der på baggrund af de beskrevne problematikker kan visitere den parkinsonramte til et bestemt tilbud eller konkrete hjælpeforanstaltninger. Hvis den parkinsonramte/pårørende stilles en konkret løsning i sigte – og det ikke er den løsning, kommunen vælger at tilbyde – kan den parkinsonramte/pårørende blive skuffet. Det kan vanskeliggøre det fremtidige samarbejde mellem den parkinsonramte/pårørende og kommunen. De kommunale kontaktpersoner oplever imidlertid også, at parkinsonteamet respekterer dette forhold og under 2. hjemmebesøg hjælper med at gøre det klart for den parkinsonramte/den pårørende, at der internt i kommunen er en proces med at søge om hjælpe- og støtteforanstaltninger.

Rapporter fra 2. og 3. hjemmebesøg – fint tjek af ansvar og opfølgning

Efter 2. hjemmebesøg er det de kommunale kontaktpersoners opgave at bringe de ting videre i det kommunale system, som de fik ansvar for under hjemmebesøget. Det kan være at udarbejde en beskrivelse af den parkinsonramtes udfordringer og sende den videre til bevillingsenheden i kommunen, som så vurderer – eventuelt via et visitationsbesøg – hvad der kan bevilges. Det kan være at tage kontakt til en kollega med særlig viden inden for et specifikt område – fx demens eller inkontinens – som skal tage kontakt til den parkinsonramte. Den kommunale kontaktperson har som nævnt ikke nødvendigvis direkte adgang til at visitere hjælpe- og støtteforanstaltninger.

Som opfølgning på 2. hjemmebesøg udarbejder parkinsonteamet igen en hjemmebesøgsrapport, som opsummerer, hvad der er aftalt, og hvem der skal tage sig af hvad. Rapporten sendes til den kommunale kontaktperson og den parkinsonramte/pårørende. De interviewede kommunale kontaktpersoner oplever god overensstemmelse mellem, hvad der står i rapporterne og deres oplevelse af, hvad de skal tage sig af. Parkinsonteamet udarbejder yderligere en rapport efter 3. hjemmebesøg, hvor det bl.a. fremgår, hvis noget mangler opfølgning fra kommunal side. Er det tilfældet, tjekker de kommunale kontaktpersoner op på, hvor sagen eventuelt er landet – om det faktisk er kommunen, der ikke har taget handling eller fulgt op som aftalt, eller om borgeren eventuelt ikke har opfyldt kriterierne for at modtage en given ydelse eller har takket nej. Hvis der mangler opfølgning, rykker de kommunale kontaktpersoner på sagen internt i det kommunale system. Ifølge de kommunale kontaktpersoner tjener både 2. og 3. hjemmebesøgsrapport således som et udemærket tjek af det kommunale systems ansvar og opfølgning.

Information og læring når ikke ud til kommunale frontmedarbejdere

De kommunale kontaktpersoner har med indsatsen omkring hjemmebesøg opbygget viden om Parkinsons sygdom, fordi de har været den gennemgående figur ved 2. hjemmebesøg. Men læringen stopper her. De interviewede kommunale frontmedarbejdere, der kommer i de parkinsonramtes hjem, har ikke kendskab til indsatsen, og hvad der konkret er kommet ud af hjemmebesøgene. P.t. er hjemmebesøgsrapporterne kun tilgængelige for den kommunale kontaktperson⁹. Måske noteres det i den kommunale omsorgsjournal, at der har været hjemmebesøg for parkinsonteamet, men de kommunale frontmedarbejdere fortæller, at de ikke nødvendigvis tjekker den fane i journalen, hvor informationen står.

De kommunale frontmedarbejdere kan sagtens yde den daglige pleje og hjælp, som den enkelte parkinsonramte er visiteret til, uden at vide, at det er et konkret udkomme af indsatsen med hjemmebesøg. Men det er vanskeligt for dem at medvirke til at skabe sammenhæng for borgeren, når de som frontpersonale ikke er informeret. De har fx ikke mulighed for at følge op på de tiltag, der er sat i værk, og støtte op om de udfordringer der er kommet frem under hjemmebesøgene. De kommunale frontmedarbejdere vil som minimum gerne orienteres om, at indsatsen eksisterer, så de kan trække på den viden og hente inspiration i de løsninger, som er etableret for de parkinsonramte og deres pårørende, når de kommer i kontakt med borgere med Parkinsons sygdom. Der går formentlig også et rekrutteringspotentiale til indsatsen med hjemmebesøg tabt, når frontpersonalet ikke kender til indsatsens eksistens.

En indsats der krydser sektorer

De kommunale kontaktpersoner ser det som givende for både kommunen og borgerne, at parkinsonteamet med deres specialiserede viden om Parkinsons sygdom kan anskue borgerens situation med andre faglige briller. De kommunale kontaktpersoner oplever endvidere, at parkinsonteamet er gode til at få de parkinsonramte og pårørende til at føle sig trygge og komme omkring mange problematikker i deres liv – og at parkinsonteamet i den sammenhæng har en særlig fordel i at være en udefrakommende og uvildig part, der ikke som kommunen har en bevilgende eller udførende rolle¹⁰. Parkinsonteamet får omvendt indsigt i det kommunale system – ikke mindst i hvor forskellige kommunerne er, og hvordan de er underlagt strukturelle rammer og lovgivning.

De kommunale repræsentanter og parkinsonteamet er enige om, at indsatsen med hjemmebesøg udmærker sig ved, at den krydser sektorer. Parkinsonteamet har i kraft af sygeplejersken – som også har ansættelse i sygehusregi – en direkte konneks til den sekundære sektor og dermed viden om de muligheder for behandling mv., som findes der. De kommunale kontaktpersoner repræsenterer og kan navigere i det kommunale system og de hjælpe- og støtteforanstaltninger, der eksisterer her. Der bliver således skabt en tværsektoriel indsigt i forhold til at støtte parkinsonramte og pårørende i at leve bedst muligt med sygdommen i eget hjem.

De henvisende neurologer indgår ikke i nærværende undersøgelse af samarbejdet, men de spiller en vigtig rolle i indsatsen som visiterende instans. Neurologerne får tilsendt alle hjemmebesøgsrapporter, når forløbet med de tre hjemmebesøg er afsluttet. Ifølge parkinsonteamet kunne nogle neurologer se, at de problematikker, som parkinsonteamet afdækkede, og dét, der blev sat i værk, kunne have betydning for, hvordan den parkinsonramte skulle behandles. Derfor har nogle neurologer bedt om at få hjemmebesøgsrapporterne tilsendt løbende. Med denne

⁹ Hvis de kommunale frontmedarbejdere også skal have adgang til hjemmebesøgsrapporterne, skal der indhentes samtykke fra de parkinsonramte og pårørende – det er ikke tænkt ind i indsatsen, sådan som den p.t. er skruet sammen.

¹⁰ Denne særlige position fremhæves også som gunstig i evalueringen af Projekt Parkinsonkoordinator. Parkinsonkoordinatoren er ansat af Parkinsonforeningen og yder i samarbejde med udvalgte kommuner støtte og rådgivning til parkinsonramte og deres familier (25).

løbende orientering er der skabt mulighed for et bedre samspil mellem det, man gør for den parkinsonramte i forskellige sektorer.

Den praktiserende læge er også en aktør i det tværsektorielle netværk omkring den parkinsonramte. Det er imidlertid op til de parkinsonramte selv at videregive information om hjemmebesøgene til egen læge – de får ikke som neurologerne tilsendt hjemmebesøgsrapporterne. Parkinsonteamet stiller sig tvivlende over for, om de praktiserende læger vil have tid og finde det relevant at få rapporterne tilsendt.

Rette tidspunkt?

De interviewede kommunale repræsentanter er ikke entydige i deres svar på, om indsatsen med hjemmebesøg udskyder tidspunktet for behov for yderligere hjælp og støtte fra kommunen. Det afhænger af, hvor hårdt ramt de parkinsonramte er på det tidspunkt, hvor indsatsen med hjemmebesøg sættes i gang. Hvis de parkinsonramte er så dårlige, at næste skridt er plejehjem, oplever de kommunale repræsentanter, at det er svært at udskyde behovet for yderligere hjælp.

Både de interviewede kommunale repræsentanter og parkinsonteamet er enige om, at jo tidligere man kan komme ind og støtte op om den parkinsonramte/pårørende, jo større forskel kan indsatsen med hjemmebesøg gøre. Der er forskelligt, om de parkinsonramte, der indgår i indsatsen med hjemmebesøg, i forvejen får hjælp fra kommunen. I de tilfælde, hvor der er tale om 'nye borgere', er det de kommunale repræsentanters oplevelse, at de får kontakt med de parkinsonramte på et tidspunkt, hvor de er knap så dårlige, som de ellers er, når kommunen normalvis får kontakt med dem. Ifølge én af de kommunale kontaktpersoner får disse borgere – via indsatsen med hjemmebesøg – en mere blid opstart i forhold til at få hjælp fra kommunen, end tilfældet ville være, hvis kommunen først kommer på banen, når hverdagen er brudt sammen, og man ikke kan klare sig selv. Men de parkinsonramte og pårørende skal også være et sted, hvor de er villige og motiverede til at tage imod hjælp.

4.3 Opsamling

Der har været et velfungerende samarbejde mellem parkinsonteamet og de kommunale kontaktpersoner. Kommunikationsvejene har været enkle, og formelt har rollefordelingen været tydelig – parkinsonteamet har haft den rådgivende rolle med afsæt i specialiseret viden om Parkinsons sygdom, mens kommunen har haft den besluttende og udførende rolle omkring hjælpe- og støtteforanstaltninger i hjemmet. Parkinsonteamet og de kommunale kontaktpersoner hæfter sig ved følgende elementer ved et godt samarbejde:

- Det har lettet samarbejdet og kommunikationen, at der i hver kommune er udpeget én kontaktperson til at varetage kontakten med parkinsonteamet og deltage i 2. hjemmebesøg
- Parkinsonteamet lægger vægt på, at de kommunale kontaktpersoner er idé- og initiativrige samt påtager sig ansvar og opgaver. Kontaktpersonernes faglighed og stilling har været forskellig i de tre kommuner, men har ikke været afgørende for samarbejdet
- De kommunale kontaktpersoner lægger vægt på, at parkinsonteamet holder sig til at beskrive den parkinsonramte/pårørendes problematikker og ikke kommer med løsningsforslag – et forhold, som parkinsonteamet også respekterer.

De kommunale kontaktpersoner ser det som en fordel, at parkinsonteamet med deres specialiserede viden om Parkinsons sygdom kan anskue borgerens situation med andre faglige briller og som udefrakommende og uvildig part kan komme omkring mange problematikker i de parkinsonramte og pårørendes liv.

De kommunale kontaktpersoner oplever, at man gennem indsatsen med hjemmebesøg får fat i de parkinsonramte på et tidligere tidspunkt, end kommunen ellers ville få kendskab til dem. Men viden om og læring opbygget på baggrund af indsatsen med hjemmebesøg er ikke nået ud til de andre kommunale medarbejdere, som til daglig kommer i de parkinsonramtes hjem (hjemmepleje, hjemmesygepleje mv.).

5 Effekt

I dette kapitel sammenlignes resultater fra evalueringerne af de tre rehabiliteringsindsatser med effekter fra internationale studier med henblik på at undersøge effekten af indsatserne på fysisk funktion, livskvalitet og velbefindende. Først beskrives analysens datagrundlag og de anvendte metoder. Herefter følger en præsentation af effekter i de internationale studier og resultater fra de tre rehabiliteringsindsatser. Disse danner grundlag for sammenligning og konklusion, som kan læses sidst i kapitlet.

5.1 Datagrundlag og metode

Den sammenlignende analyse af, hvorvidt der er opnået samme effekter i forhold til fysisk funktion, livskvalitet og velbefindende i rehabiliteringsprojektet henholdsvis fra indsatser i udenlandske studier, er baseret på i) en litteraturgennemgang af internationale studier og ii) de tre evalueringsrapporter, som er blevet udarbejdet på Parkinsonforeningens foranledning.

Efterfølgende beskrives metoder i relation til litteraturgennemgangen og effekter af de tre rehabiliteringsindsatser.

5.1.1 Litteraturgennemgang

Parkinsonforeningen har i henhold til den indgåede kontrakt for nærværende evaluering været ansvarlig for litteratursøgningen af udenlandske studier, der skulle anvendes i forbindelse med sammenligningen med de danske resultater. Søgningen samt et tilhørende eksternt review af klinisk assistent Christina Nielsen, fysioterapeut på Bispebjerg Hospital (Bilag 4 (9)), har været rettet mod publicerede studier, som inden for de sidste 10 år har haft fokus på fysisk aktivitet og rehabilitering af 30+-årige patienter med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom. Litteraturgennemgangen af den videnskabelige litteratur er derfor som udgangspunkt foretaget på basis af den af Parkinsonforeningen leverede søgning på området. I henhold til Sundhedsstyrelsens evidenshierarki tilhører systematiske reviews eller metaanalyser af homogene randomiserede studier imidlertid et højere evidensniveau end enkeltstående randomiserede og kontrollerede studier¹¹. Som supplement til de af Parkinsonforeningen fundne studier har KORA foretaget en ikke-systematisk søgning og inddraget resultater fra fem tidligere reviews, som har fokuseret på fysisk træning (27-31). Idet fysioterapeuter er en del af de multidisciplinære teams, som intervenserer over for parkinsonramte personer, er litteraturgennemgangen yderligere suppleret med et Cochrane-review af fysioterapeutisk behandling af patienter med Parkinsons sygdom (32,33). I hvilket omfang der findes flere relevante udenlandske studier, der kunne være inddraget i sammenligningen, har vi ikke grundlag for at bedømme.

5.1.2 Effektvurdering af de tre rehabiliteringsindsatser

Evalueringsdesignet for effektvurderinger af de tre rehabiliteringsindsatser er overordnet set udformet som et udviklingsprojekt i et før-efter-design med målinger af fysisk funktion og livskvalitet, men uden randomisering og brug af ekstern kontrolgruppe. Designet er baseret på, at Parkinsonforeningen har fået rådgivning fra en specialistgruppe, der har bestået af eksperter med viden om Parkinsons sygdom. Idet der er forholdsvis få parkinsonramte i Danmark, har eksperterne vurderet, at der ville være risiko for kommunikation om rehabiliteringsprojektet mellem parkinsonramte, som kunne føre til, at parkinsonramte i en kontrolgruppe ville træne mere, end de ellers ville gøre. Dette ville alt andet lige betyde, at den observerede effekt af rehabiliteringsindsatserne ville blive reduceret. Specialistgruppen anbefalede i stedet, at de

¹¹ Jævnfør [Sundhedsstyrelsen], [U.å.], 'Evidensniveauer og styrkegraderinger af anbefalinger' (26).

parkinsonramte skulle være deres egen kontrolgruppe, således at de blev testet før og efter interventionen. Konsekvensen af et før-efter-design uden randomisering og ekstern kontrolgruppe er imidlertid, at udsigelseskraften af resultaterne svækkes, da eventuelle ændringer – fra 'før' til 'efter' – ikke med sikkerhed kan tilskrives indsatsen.

For hver af de tre indsatser er der udarbejdet en evalueringsrapport (Bilag 1-3, (9)), som den evaluering baserer sig på. Evalueringerne har haft egne formål i henhold til de af Parkinsonforeningen udarbejdede projektbeskrivelser. Samlende for evalueringerne har dog været, at Parkinsonforeningen har ønsket at rette evalueringernes fokus mod fysisk funktion, livskvalitet og velbefindende. Af nedenstående fremgår det, hvem der har udarbejdet de respektive evalueringsrapporter:

- Evaluering af weekendkurset (fase 1): Videnskabelig assistent Anne Sofie Bøgh Malling, cand.scient. i humanfysiologi fra Odense Universitetshospitals Neurologiske Afdeling.
- Evaluering af rehabiliteringsopholdet (fase 2-3): Postdoc. Christian Couppé, fysioterapeut MSc, ph.d., og fysioterapeut Christina Nielsen – begge fra Forskningsenheden for Muskuloskeletal Rehabilitering, Bispebjerg Hospital. Ekstern lektor Volkert Siersma, statistiker i Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet, har foretaget de statistiske analyser.
- Evaluering af hjemmebesøg (fase 4-5): Seniorprojektleder Susanne Reindahl Rasmussen, ergoterapeut, ph.d., MPH fra KORA, Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

Afrapporteringerne af de to førstnævnte rehabiliteringsindsatser (weekendkursus og rehabiliteringsophold) er kritisk gennemlæst og kommenteret af KORA i forhold til metodebeskrivelse, præsentation af resultater og konklusion, hvorefter forfatterne til de to rapporter har tilrettet afrapporteringen. Det skal imidlertid bemærkes, at KORA ikke har haft endegyldig indflydelse på og ansvar for den endelige afrapportering.

I den efterfølgende del af dette afsnit er der foretaget en kort sammenfatning af dataindsamling, testredskaber samt dataindsamling og de af evaluator valgte og foretagne dataanalyser med tilhørende relevante statistiske test, sådan som de fremgår af afrapporteringerne fra de tre rehabiliteringsindsatser. For en uddybende beskrivelse heraf henvises til Bilag 1-3 (9).

Weekendkursus (fase 1)

Indsatsen med weekendkursus er evalueret på basis af følgende testredskaber i forbindelse med weekendkursets første dag og en efterfølgende opfølgning 4-6 måneder efter:

1. Fysiske test:

- a. 'Timed Up & Go' (TUG) (34) – et udtryk for basismobilitet). Testen måler den tid, det tager en person at rejse sig fra en stol med ryg- og armlæn, gå tre meter, vende, gå tilbage til stolen og sætte sig igen.
- b. 30 sek.-rejse-sig-sætte-sig test (RSS) (35) – et udtryk for funktionel styrke af underkroppen. Testen undersøger, hvor mange gange en person kan rejse sig op fra og sætte sig ned på en stol i løbet af 30 sekunder.
- c. Functional Reach Test (FRT) (36) – et udtryk for stående balance. Testen undersøger en stående persons rækkeevne i centimeter i horisontalt plan (fremad og til siden) uden at miste balancen.
- d. 2 minutters steptest (STEP) (35) – et udtryk for kondition. Testen undersøger, hvor mange gange en person med bøje knæ kan løfte skiftevis højre og venstre ben, så låret er vandret, i løbet af to minutter.

Testene er udført i nævnte rækkefølge. Da både RSS og STEP er anvendt som fysiske maksimal-tests for benene, er FRT indlagt som den tredje test for at give deltagerne en lille pause forud for STEP. Den enkelte deltager blev testet af samme testleder ved start og opfølgning.

2. Spørgeskemaer:

- a. Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) (37) – omfatter 39 spørgsmål om, hvor ofte potentielle problemstillinger forbundet med Parkinsons sygdom er oplevet den seneste måned. Ved hvert spørgsmål angives ét af følgende svar: 'Aldrig', 'En sjælden gang', 'Til tider', 'Ofte' eller 'Hele tiden eller kan slet ikke', svarende til en score fra 0-4 i nævnte rækkefølge.
- b. Falls Efficacy Scale-International (FES-I) (38) – omfatter 16 spørgsmål om, hvor bekymret man er over muligheden for at falde, når man foretager sig forskellige daglige gøremål, der kan udfordre balancen. Ved hvert spørgsmål angives ét af følgende svar: 'Overhovedet ikke bekymret', 'Noget bekymret', 'Temmelig bekymret' eller 'Meget bekymret', svarende til en score fra 1-4 i nævnte rækkefølge.

I ugen før det indledende weekendkursus henholdsvis i ugen før opfølgningsdagen modtog deltagerne spørgeskemaerne via e-mail eller brev. Deltagerne udfyldte spørgeskemaerne egenhændigt og afleverede dem ved fremmøde.

Databearbejdning

Differencen mellem resultaterne for de fysiske test (TUG, FRT, 30 sek.-RSS og STEP), PDQ-39 og FES-I er beregnet som mediane værdier og efterfølgende testet med en Wilcoxon Signed Rank test med et anvendt signifikansniveau på 5 %. Deltagere, der ikke har gennemført en given test eller har ufuldstændig udfyldning af spørgeskema (PDQ-39) eller manglende datoangivelse (PDQ-39 og FES-I), indgår ikke i analyserne.

Rehabiliteringsophold (fase 2-3)

Indsatsen med to ugers rehabiliteringsophold og opfølgende styrketræning er evalueret på basis af følgende testredskaber i forbindelse med prævisitation, startophold, slutophold samt 4- og 10-måneders opfølgning efter afsluttet ophold.

1. Fysiske test:

- a. TUG – tilsvarende undersøgelse som den, der er anvendt til parkinsonramte i fase 1.
- b. Gribestyrke (39,40) – en undersøgelse af den maksimale håndtrykskraft som udtryk for muskelstyrke i hånd og underarm. Med et kalibreret hånddynamometer undersøges den isometriske muskelstyrke.

Alle test er udført ca. en time efter medicinering.

2. Spørgeskemaer:

- a. PDQ-39 – tilsvarende undersøgelse som for parkinsonramte i fase 1.
- b. Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS) (41) – omfatter 14 tilstande til afdækning af angst henholdsvis depression hos parkinsonramte. Svarmulighederne er: 'Det meste af tiden', 'Meget af tiden', 'Engang imellem' og 'Overhovedet ikke', og disse scores henholdsvis 0, 1, 2 og 3.

Spørgeskemabesvarelserne har ikke været anonyme, idet disse er indsamlet af personale på henholdsvis Vejle fjord Rehabiliteringscenter og Sano i Skælskør ved prævisitation, start og

afslutning på ophold samt 4-måneders opfølgningen¹². Telefonisk rykker blev foretaget af personale fra Vejle fjord Rehabiliteringscenter henholdsvis Sano i Skælskør i forbindelse med 10-måneders opfølgningen.

Databearbejdning

Lineære regressionsmodeller er anvendt for at fastslå, om forskelle i outcome mellem de forskellige måletidspunkter (prævisitation, start/afslutning på ophold, 4- og 10-måneders opfølgning) er statistisk signifikante (signifikansniveau på 1 %). Der er justeret for køn, alder, sygdomsvarighed, H&Y-niveau samt sted for rehabiliteringsophold.

Hjemmebesøg (fase 4-5)

Indsatsen med tre hjemmebesøg hos den parkinsonramte er evalueret på basis af spørgeskemaer, som er udleveret til henholdsvis den parkinsonramte og dennes nærmeste pårørende umiddelbart henholdsvis før undersøgelsesbesøget (1. hjemmebesøg) og før re-evalueringsbesøget (3. hjemmebesøg):

1. Spørgeskemaer:

- a. Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8) (42) – en forkortet version af PDQ-39 er anvendt til de parkinsonramte. PDQ-8 omfatter otte spørgsmål – et fra hver af de otte hovedkategorier i PDQ-39. Svarkategorier og scoring heraf er tilsvarende som for PDQ-39.
- b. Et ikke valideret spørgeskema¹³ er anvendt til de nærmeste pårørende. Skemaet omfatter otte spørgsmål om oplevede problemer inden for den seneste måned i relation til det at være pårørende til en sygdomsramt person. Svarkategorierne følger kategorierne i PDQ-8 og PDQ-39: 'Aldrig', 'En sjælden gang', 'Til tider', 'Ofte', 'Hele tiden eller kan slet ikke'.

Besvarelsen af spørgeskemaerne har ikke været anonym, idet skemaerne er afleveret til medarbejderne i parkinsonteamet.

Databearbejdning

Den samlede andel af personer, som angiver, at de 'til tider', 'ofte' eller 'hele tiden' har svært ved en given ting ved start versus opfølgning, er testet med en Chi²-test.

Med en Wilcoxon Signed Rank test er det testet, om fordelingen af svar på de fem svarkategorier ved start versus opfølgning er forskellig. Signifikansniveauet er sat til 5 %.

5.2 Resultater

5.2.1 Litteraturgennemgang

I et systematisk review fra 2005 af Smidt et al. (27), som baserer sig på tre systematiske reviews, konkluderes det, at der ikke er tilstrækkelig dokumentation til at understøtte eller afkræfte effekten af træningsterapi blandt patienter med Parkinsons sygdom. Der er imidlertid indikationer af, at intensiv træningsterapi bestående af generel mobilitetstræning med fokus på balance, holdning, gang, bevægelighed og funktionel træning har positive effekter på fysisk formåen og dagligdags aktiviteter. Ifølge reviewet er disse resultater imidlertid enten baseret på RCT med dårlig metodemæssig kvalitet eller på randomiserede og kontrollerede forsøg med et lille deltagerantal (27).

¹² Initialt var det planlagt, at PDQ-39 som det eneste testredskab skulle anvendes ved 10-måneders opfølgningen. I 2014 besluttede Parkinsonforeningen imidlertid, at der skulle indsamles yderligere data: 30 parkinsonramte fra SANO i Skælskør er således testet igen med TUG, gribestyrke og HADS.

¹³ Kan ses i Bilag 3 (9).

Af et andet og senere systematisk review og metaanalyse fra 2008 af Goodwin et al. (28) fremgår det, at parkinsonramte har effekt af træning i forhold til fysisk funktion, sundhedsrelateret livskvalitet, styrke, balance og ganghastighed. Der er imidlertid ikke tilstrækkelig dokumentation til at vise eller afkræfte effekten af træningsterapi i forhold til at reducere fald og depression. Reviewet finder, at der er evidens for potentielle fordele af træning, skønt der er brug for yderligere undersøgelser af god kvalitet. Resultater til fordel for træning underbygges delvist af tre andre systematiske reviews (29-31) – dog konkluderer Gage (31), at det er vanskeligt at fortolke den kliniske betydning af de statistisk signifikante forbedringer, som rapporteres i de fleste af studierne. Det påpeges, at der er behov for yderligere forskning af god kvalitet, herunder undersøgelse af den optimale træningsmængde og træningsindhold til patienter med Parkinsons sygdom i forskellige stadier af sygdommen (28,31), samtidig med at der efterlyses udvikling af standardiserede træningsprogrammer og tests til måling af effekt blandt patienter med Parkinsons sygdom og længere opfølgningsperioder med henblik på undersøgelse af varigheden af en eventuel effekt (29,30). Herudover er der ifølge Goodwin et al. (28) behov for studier af en sådan størrelse, at de er i stand til at opdage statistisk signifikante forskelle. Ifølge Gage (31) er der også behov for evidens for omkostningseffektivitet med henblik på at udvikle retningslinjer for indsatserne.

Det nyere review foretaget af Nielsen i november 2014 (Bilag 4 (9)) omfatter syv randomiserede kontrollerede studier (RCT)/randomiserede kliniske forsøg med fokus på fysisk træning og rehabilitering af 30+-årige patienter med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom (43-49). På basis af kritisk gennemlæsning af de syv studier og pågældende review fra 2014 kan det konstateres, at der synes at være en tendens til, at fysisk aktivitet og intensive rehabiliterende indsatser har bedre effekt på fysiske funktioner og i nogle tilfælde på selv vurderet livskvalitet end ingen/mindre intensive indsatser. Opfølgningsperioderne (efter indsatsophør) er i flere af studierne fraværende – kun to studier har en opfølgningsperiode på et år, hvorfor langtidseffekten er svær at vurdere. Det skal yderligere bemærkes, at studierne er meget heterogene hvad angår typen af indsatser¹⁴, varighed og intensitet samt hvad angår effektmål og opfølgningstidspunkt, samtidig med at der er tale om forholdsvis små samples (10-41 personer i hver gruppe). På det foreliggende grundlag er det derfor ikke muligt at være konklusiv i forhold til effekt af fysisk aktivitet til/rehabilitering af patienter med Parkinsons sygdom.

I Boks 5.1 ses en summarisk præsentation af de syv studier, som indgår i reviewet af Nielsen (Bilag 4 (9)), deltagere, design, intervention og varighed, effektmål og måletidspunkter samt effekter.

¹⁴ Omfatter kajakøvelser, irsk dans, superviserede/intensive øvelser af forskellig art, herunder excentrisk træning af ben henholdsvis Nintendo Wii.

Boks 5.1 Oversigt syv studier med fokus på fysisk træning og rehabilitering af 30+-årige patienter med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom

KAJAKØVELSER

I et pakistansk studie fra 2014 af Shujaat et al. (43) er effekten af kajakøvelser sammenlignet med generelle mobilitetsøvelser med henblik på at reducere den aksiale rigiditet samt forbedre mobilitet ved sengen.

Deltagere:	48 40-70-årige personer med idiopatisk Parkinson sygdom i faserne 1-3 på H&Y-skalaen – intet frafald.
Design:	24 personer i hver gruppe – ingen nærmere beskrivelse.
Intervention:	Kajakbevægelser for hele kroppen involverende trunkusrotation (interventionsgruppen) versus styrketræning for over- og underkrop samt stabilitetstræning (kontrolgruppen).
Varighed:	4 uger med i alt 24 sessioner à 75 minutter fordelt på 6 dage i ugen.
Effektmål:	Bed mobility and modified PD activity scale (MPAS) samt måling af rotation i halsbrystsøjlen ryghvirvler målt med et goniometer.
Måletidspunkt:	Før- og eftermåling (ingen nærmere angivelse). ON medicinsk.
Effekt:	Begge grupper forbedrede både MPAS og rotation af kroppen, men der ses ingen signifikant forskel mellem grupperne.

IRSK DANS

I et italiensk studie fra 2013 af Volpe et al. (44) er det undersøgt, om det er muligt at gennemføre et randomiseret og kontrolleret studie med irsk dans sammenlignet med almindelige fysioterapeutiske øvelser.

Deltagere:	24 personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i faserne 0-2,5 på H&Y-skalaen – frafald er ikke beskrevet.
Design:	Blok-stratificeret randomisering baseret på H&Y-score, 12 personer i hver gruppe.
Intervention:	Irsk dans (interventionsgruppen) versus standard fysioterapi (kontrolgruppen).
Varighed:	90 minutter én gang om ugen i 6 måneder.
Effektmål:	Sygdomsudvikling (UPDRS-III (motorisk)), balance (Bergs Balance Skala), modificeret Freezing of Gait Questionnaire (FGQ) og livskvalitet (PDQ-39).
Måletidspunkt:	Baseline (3 uger før intervention) og eftermåling (inden for den sidste uge af interventionen). Medicin er ikke kontrolleret ved test/træning.
Effekt:	Trods forbedringer i begge grupper viser irsk dans sammenlignet med standard fysioterapi signifikant bedring af 'frossen' gang og motorisk sygdomsudvikling (UPDRS-III (motorisk)), mens der ikke er signifikant forskel på balance.

SUPERVISEREDE ØVELSER

I et amerikansk studie fra 2012 af Schenkman et al. (45) er to superviserede øvelsesprogrammer og et kontrolleret hjemmetræningsprogram sammenlignet med henblik på at undersøge kort- og langtidseffekten af interventionerne.

Deltagere:	121 personer (hovedparten mænd) med diagnosticeret Parkinsons sygdom i faserne 1-3 på H&Y-skalaen. Et frafald på ca. 25-30 personer i løbet af interventionsperioden.
Design:	Randomisering med 41 personer i hver af øvelsesgrupperne og 39 i hjemmetræningsgruppen (processen er ikke nærmere beskrevet).
Intervention:	Øvelsesgruppe I: Individualiseret træningsprogram med fleksibilitetsøvelser for ryg og ekstremiteter samt balance- og funktionstræning. Øvelsesgruppe II: Løbebånd, cykel eller elliptisk træner. Kontrolgruppen: Nationalt hjemmetræningsprogram.

Boks 5.1 Oversigt syv studier med fokus på fysisk træning og rehabilitering af 30 + -årige patienter med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom

Varighed:	Der er supervision i de to øvelsesgrupper 3 gange/uge i 4 måneder og herefter 1 gang/måned i 12 måneder. I kontrolgruppen er der månedlig gruppesupervision i 16 måneder. Ingen yderligere oplysninger.
Effektmål:	Primære mål: Fysisk funktion målt på Continuous Scale – Physical Functional Performance (CS-PEP), balance (FRT) og gangøkonomi (iltoptag (ml/kg/min)). Sekundære mål: Sygdomsudvikling (UPDRS-II (ADL) og UPDRS-III (motorisk)) og livskvalitet (PDQ-39).
Måletidspunkt:	Baseline og kontrol 4, 10 og 16 måneder senere. ON medicinsk.
Effekt:	Ved 4-måneders kontrollen er den fysiske funktion (CS-PEP) forbedret signifikant i øvelsesgruppe I versus øvelsesgruppe II henholdsvis kontrolgruppen. Der er på intet tidspunkt forskel mellem grupperne i balancen (FRT). Ved både 4-, 10- og 16-måneders kontrollen er gangøkonomien signifikant bedre i træningsgruppe II versus træningsgruppe I. Eneste signifikante sekundære mål er sygdomsudvikling (UPDRS-II (ADL)) ved 4- og 16-måneders kontrollerne, hvor øvelsesgruppe II har bedre score end kontrolgruppen.

NINTENDO WII

I et brasiliansk studie fra 2012 af Pompeu et al. (46) er træning med Nintendo Wii sammenlignet øvelsestræning med henblik på at undersøge effekten på dagligdags aktiviteter.

Deltagere:	32 personer 60-85-årige med idiopatisk Parkinsons sygdom i faserne 1-2 på H&Y-skalaen – intet frafald.
Design:	Randomisering (lodtrækning) med 16 personer i hver gruppe.
Intervention:	Wii-spil og balancetræning (interventionsgruppen) versus konventionel træning og balancetræning (kontrolgruppen).
Varighed:	7 uger med i alt 14 sessioner à 60 minutter fordelt på 2 dage i ugen.
Effektmål:	Primære mål: Sygdomsudvikling (UPDRS-II (ADL)). Sekundære mål: Balance (Bergs Balance skala, Unipedal Stance Test), kognitiv ydeevne (Montreal Cognitive Assessment (MOCA)).
Måletidspunkt:	Før og efter afsluttet træning samt 60 dage efter afsluttet træning. Medicinstatus ved tests er ikke oplyst.
Effekt:	Begge grupper har forbedret ADL (UPDRS-II) ved afslutning og opfølgning, men der er ingen signifikant forskel mellem grupperne efter afsluttet træning eller ved 60-dages opfølgningen.

INTENSIV REHABILITERENDE INDSATS

I et italiensk studie fra 2014 af Frazzitta et al. (47) er effekten af intensiv rehabiliterende behandling sammenlignet med medicinsk behandling med henblik på at undersøge effekten på sygdomsudviklingen.

Deltagere:	50 personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i fase 3 på H&Y-skalaen – intet frafald.
Design:	Randomisering (computer-lodtrækning) med 25 personer i hver gruppe.
Intervention:	Intensiv rehabiliterende behandling med kardiovaskular-, styrke- og balancetræning samt træning på løbebånd og ergoterapi (interventionsgruppen) versus standard medicinsk behandling samt opfordring til hjemmeøvelser og gang (kontrolgruppen).
Varighed:	4 uger med 3 daglige sessioner à 60 minutter fordelt på 5 dage i ugen (interventionsgruppen). Efter 12 måneder gentages interventionen i yderligere 4 uger i interventionsgruppen.
Effektmål:	Primære mål: Sygdomsudvikling (UPDRS-II (ADL), UPDRS-III (motorisk) og total

Boks 5.1 Oversigt syv studier med fokus på fysisk træning og rehabilitering af 30+-årige patienter med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom

	(UPDRS-total). Sekundært mål: Dosering af levodopa.
Måletidspunkt:	Ved baseline (før påbegyndt træning), 1 år efter baseline, samt for interventionsgruppens vedkommende efter yderligere 4 ugers træning (1 år og 4 uger efter baseline). Undersøgelser er foretaget 1 time efter første medicinske dosering.
Effekt:	Ved 1-års opfølgningen er der signifikant forskel på patienterne i rehabiliteringsgruppen og kontrolgruppens UPDRS-score. Scoren hos patienter i gruppen med intensiv rehabilitering er nærmest uændret sammenlignet med baseline. For kontrolgruppen er UPRDS-II (ADL), UPRDS-III (motorisk) og UPRDS-total øget signifikant (klinisk relevant). For interventionsgruppen er effekten af anden interventionsperiode af tilsvarende størrelse som efter første behandling. Ved 1-års opfølgningen er det daglige medicinindtag reduceret i interventionsgruppen, mens det et steget signifikant i kontrolgruppen sammenlignet med baseline.

KARDIOVASKULAR + STYRKETRÆNING

I et australsk studie fra 2011 af Cruise et al. (48) er træning sammenlignet med ingen indsat henblik på at undersøge effekten kognition og livskvalitet.

Deltagere:	34 47-71-årige med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom i faserne 1-3 på H&Y-skalaen – frafald på 6 personer (2 i interventionsgruppen).
Design:	Cross-over 'nu og her-indsats' henholdsvis 'forsinket indsats' – 17 i hver af grupperne.
Intervention:	En kombination af kardiovaskular og styrketræning (cykling, roning eller løbebånd) versus ingen træning (kontrolgruppen).
Varighed:	12 uger med 2 ugentlige sessioner à 60 minutter. Efter 12 måneder gennemførte kontrolgruppen samme øvelsesprogram.
Effektmål:	En række neuropsykologiske tests (Spatial Recognition Memory (PRM og SRM); Spatial Working Memory (SWM); Stockings of Cambridge (SOC)), depressivt humør (Geriatrisk depressions-skala (GDS)) og livskvalitet (PDQ-39).
Måletidspunkt:	Er ikke specificeret. Tests er foretaget i ON-fase.
Effekt:	Træningen viste selektive fordel for kognitionen. Ingen signifikante effekter i forhold til humør og livskvalitet.

EXCENTRISK TRÆNING AF BENENE

I et amerikansk studie fra 2009 af Dibble et al. (49) det undersøgt om intensiv excentrisk modstandstræning kan nedsætte bradykinesi (ufrivilligt langsomme bevægelser) og øge livskvaliteten.

Deltagere:	20 personer med diagnosticeret idiopatisk Parkinsons sygdom i faserne 1-3 på H&Y-skalaen – ét frafald i kontrolgruppen.
Design:	Matchning – kontrol for alder og køn – med 10 personer i hver gruppe.
Intervention:	Standardprogram for alle: Stræk, gang på løbebånd, cykling og styrketræning. I interventionsgruppen blev traditionel styrketræning for benene erstattet af intensiv excentrisk træning.
Varighed:	12 uger 3 dage/uge à 45-60 minutter.
Effektmål:	Sygdomsudvikling (UPDRS-II (motorisk), ensidig isometrisk muskelstyrke i låret (quadriceps) med dynamometer, ganghastighed (10 meters gangtest (TMW)), basismobilitet (TUG) og livskvalitet (PDQ-39).
Måletidspunkt:	Ved baseline (før påbegyndt træning) og ved afslutning af træning. ON medicin.
Effekt:	Ved opfølgningen er ganghastigheden (TMW), basismobilitet (TUG) og den samlede livskvalitetsscore forbedret signifikant i gruppen med excentrisk træning sammenlignet med den aktive kontrolgruppe. Muskelstyrke og bradykinesi er bedre i interventionsgruppen end i kontrolgruppen.

Det mere omfattende og systematiske Cochrane-review og metaanalyse fra 2012/2013 (32,33) har undersøgt effekten af fysioterapeutisk behandling i forhold til ingen behandling hos patienter med Parkinsons sygdom. I den systematiske gennemgang er der inkluderet 39 RCT'er med 1.827 deltagere, og 29 studier danner grundlag for metaanalysen. Resultaterne fra metaanalysen viser, at der er tre outcome-mål, som kan være af klinisk signifikant betydning: ganghastighed (0,04 m/s, 95 % sikkerhedsinterval 0,02 til 0,06, $p < 0,001$), balance målt med Berg Balanceskala (3,71 point, 2,30 til 5,11, $p < 0,001$) og sygdomsudvikling målt på UPDRS (total score -6,15 point, -8,57 til -3,73, $p < 0,001$; UPDRS-II (ADL) -1,36, -2,41 til -0,30, $p = 0,01$; UPDRS-III (motorisk) -5,01, -6,30 til -3,72, $p < 0,001$). Ved sammenligning af heterogenitet af de fysioterapeutiske interventioner findes der ikke evidens for, at behandlingseffekten afviger på tværs af interventionerne bortset fra UPDRS-III (motorisk), hvor et enkelt studie er årsag til heterogenitet. I reviewet bliver det konkluderet, at fysioterapi har kortsigtede fordele for Parkinsons sygdom. Yderligere konstateres det, at til trods for, at der i øjeblikket anvendes en bred vifte af fysioterapeutiske teknikker til behandling af Parkinsons sygdom, er der en lille forskel i behandlingseffekt. Der efterlyses fortsat – svarende til tidligere reviews – store, velde-signerede, randomiserede og kontrollerede forsøg med forbedret metode og rapportering for at kunne vurdere effekt og omkostningseffektivitet af fysioterapeutisk behandling af Parkinsons sygdom på længere sigt.

5.2.2 Effektvurderinger af de tre rehabiliteringsindsatser

I dette afsnit præsenteres en kort sammenfatning af resultaterne af de tre rehabiliteringsindsatser. For yderligere uddybning og præsentation (figurer og tabeller) henvises til resultatafsnittene i Bilag 1-3 (9).

Weekendkursus (fase 1)

Deltagere

I alt 74 parkinsonramte personer har deltaget i weekendkurset (39 mænd og 35 kvinder, alder 39-82 år). Syv af disse deltog ikke i opfølgningen. En oversigt over deltagerfrafald fremgår af Figur 1 i Bilag 1 (9).

Fysiske test

Testresultaterne af TUG, RSS, STEP og FRT ved start henholdsvis opfølgning 4-6 måneder senere er følgende:

- Basismobiliteten målt ved TUG er forbedret signifikant, idet den mediane værdi er forbedret fra 6,60 sek. $\pm$ 1,43 sek. (median $\pm$ SD) ved start til 6,19 sek. $\pm$ 1,32 sek. ved opfølgning ($p < 0,001$), hvilket svarer til et 6 % fald fra start til opfølgning.
- Den funktionelle styrke af underkroppen målt ved RSS er signifikant forbedret, idet der ses 14 % stigning i medianen for RSS fra 14 stk. $\pm$ 4,39 stk. (oprejsninger/sætte sig ned) ved start til 16 stk. $\pm$ 4,88 stk. ($p < 0,001$).
- Konditionen er også forbedret signifikant, idet medianen af antallet af step-cykler under STEP er forbedret med 8,0 % fra 88 stk. $\pm$ 24,7 stk. ved start til 95 stk. $\pm$ 28,5 stk. ved opfølgning ($p = 0,02$).
- Den stående balance er imidlertid kun forbedret signifikant, når armene strækkes lige frem foran kroppen (stigning i median på 6,5 % fra 31 cm $\pm$ 7,28 cm ved start til 33 cm $\pm$ 6,82 cm ved opfølgning, $p = 0,05$), mens der ingen ændring er, når armene rækkes til højre ($p = 0,956$) henholdsvis til venstre ($p = 0,624$).

Spørgeskemaer

Resultaterne af spørgeskemabesvarelsenerne er følgende:

- Den overordnede livskvalitet udtrykt ved SI i PDQ-39 er uændret fra starten af weekend-kurset (median $\pm$ SD 12,9 $\pm$ 9,98) til opfølgning (15,4 $\pm$ 8,99) ($p=0,740$). Alle otte underkategorier af PDQ-39 er ligeledes uændrede fra start til opfølgning.
- Frygten for at falde er ikke ændret fra start (median $\pm$ SD 19 $\pm$ 6,17) til opfølgning (20 $\pm$ 6,44) ($p=0,803$).

Konklusion

Det konkluderes i afrapporteringen, at et tværfagligt kursus i, hvad man som parkinsonramt selv kan gøre for at leve bedst muligt med sin sygdom, samt udarbejdelsen af en individuel træningsplan, har givet nydiagnosticerede parkinsonramte deltagere et forbedret fysisk funktionsniveau i form af signifikant øget basismobilitet, kondition og funktionel styrke i underekstremiteterne, mens deltagernes livskvalitet og frygt for at falde ikke er ændret ved opfølgning 4-6 måneder efter kurset.

Herudover konkluderes det, at det ikke er muligt på basis af studiet at vurdere, om effekten udelukkende kan tilskrives interventionen, idet der er anvendt et før-efter-design uden randomisering og brug af kontrolgruppe. Hvorvidt et sådant kursus kan give anledning til opretholdelse af livskvalitet hos samme målgruppe, kræver yderligere undersøgelser.

Rehabiliteringsophold (fase 2-3)

Deltagere

Der er i alt visiteret 214 parkinsonramte til rehabiliteringsophold på Sano i Skælskør ($n=108$) henholdsvis Vejle fjord Rehabiliteringscenter ($n=106$) fordelt på 96 mænd og 118 kvinder; gennemsnitsalder 66,2 år (range 44-85 år) og gennemsnitligt antal år med Parkinsons sygdom på 7,5 år. Der er et frafald på 12 personer i forbindelse med starten på ophold, hvilket primært skyldes forværring i sygdom.

Fysiske test

Testresultaterne for TUG og gribestyrke ved prævisitation, start på og afslutning af ophold henholdsvis ved 4- og 10-måneders opfølgningen¹⁵ er som følger:

- Basismobiliteten målt ved TUG er signifikant forbedret fra prævisitationen til afslutning på opholdet med en fremgang på 14 % fra 8,4 til 7,3 sekunder ($p<0,001$). Fra starten af opholdet til 4-måneders opfølgningen er TUG forbedret signifikant med 17 % fra 8,5 til 7,1 sekunder ($p<0,001$). Ved 10-måneders opfølgningen var tidsforbruget reduceret til 6,7 sekunder.
- Gribestyrken er signifikant forbedret fra prævisitationen til afslutning på opholdet med en fremgang med 7 % fra 30 til 32 kg (dårlig side) ($p<0,001$). Fra starten af opholdet til 4-måneders opfølgningen er gribestyrken forbedret signifikant med 10 % fra 30 til 33 kg (dårlig side) ($p<0,001$) henholdsvis med 3 % fra 34 til 35 kg (god side) ($p<0,001$). Ved 10-måneders opfølgningen var gribestyrken øget til 34 kg (dårlig side) henholdsvis 36 kg (god side).

¹⁵ KORAs evaluator vurderer, at 10-måneders opfølgningens resultater vedrørende TUG, gribestyrke og HADS skal vurderes med varsomhed, da denne dataindsamling – som tidligere anført – ikke var planlagt initialt og kun er baseret på 30 patienter fra Sano i Skælskør.

Spørgeskemaer

Resultaterne af spørgeskemabesvarelsenerne PDQ-39 og HADS (angst og depression) ved prævisitation, start på og afslutning af ophold henholdsvis ved 4- og 10-måneders opfølgningen er følgende:

- For livskvaliteten målt ved PDQ-39 ses der fra prævisitation til afslutning på opholdet en signifikant fremgang i scoren på 13 % fra 26,0 til 22,7 ($p < 0,001$)¹⁶. Niveauet ved 10-måneders opfølgningen er øget signifikant siden 4-måneders opfølgningen fra 22,2 til 25,9 ($p < 0,001$), hvilket næsten svarer til niveauet ved prævisitationen. PDQ-39 scoren er uændret ved 10-måneders opfølgningen sammenlignet med både start på opholdet og prævisitationen.
- I forhold til angst og depression målt ved HADS ses der fra start til afslutning af opholdet en nedgang i scoren for både angst og depression ($p < 0,001$). Fire måneder efter opholdet er der imidlertid for depressionsdelens vedkommende næsten en tilbagevenden til niveauet fra før opholdet ($p < 0,01$).

Konklusion

Ifølge afrapporteringen er konklusionen: Data tyder på, at et multidisciplinært rehabiliteringsophold på to uger med fokus på sundhed og opfølgende styrketræning kan forbedre helbredsrelateret livskvalitet (PDQ-39), mobilitet (TUG) og muskelstyrke (gribestyrke) hos parkinsonramte i fase 2-3 af sygdommen, når resultaterne fra prævisitation sammenlignes med resultaterne ved afslutningen af opholdet henholdsvis ved 4-måneders opfølgningen. Ved afslutningen af opholdet ses en kortvarig mindre reduktion i depression og angst målt på Hospital Anxiety Depression Scale (HADS). Yderligere tyder data på, at det multidisciplinære rehabiliteringsophold og den opfølgende styrketræning kan fastholde helbredsrelateret livskvalitet (PDQ-39) i op til 13 måneder sammenlignet med prævisitationen, hvilket kan indikere, at udviklingen i sygdommen kan modvirkes i en periode. Endelig bemærkes det, at resultaterne bør efterprøves i et mere formelt forskningsprojekt.

Hjemmebesøg (fase 4-5)

Deltagere

Der er i alt inkluderet 36 parkinsonramte: 20 parkinsonramte mænd med en gennemsnitsalder på 73 år (den mediane alder er 74 år) og 16 kvinder med en gennemsnitsalder på 73 år (medianen er 73 år). Alder og køn for de 36 pårørende er ikke indsamlet. Der er et frafald på fem parkinsonramte og det samme antal pårørende, idet de ikke har besvaret spørgeskemaet forud for 3. hjemmebesøg grundet alvorlig sygdom/dødfald henholdsvis manglende samarbejde med kommunen.

Spørgeskema – parkinsonramte

Af besvarelsenerne af PDQ-8 ved start og opfølgning fremgår det, at der kan være en tendens til, at færre i) har svært ved at klæde sig på (84 % ved start versus 71 % ved opfølgning) henholdsvis ii) har haft smertefulde kramper/spasmer (39 % ved start versus 26 % ved opfølgning). Forskellene mellem andelen, som har svært ved/problemer med en given ting ved start versus opfølgning, er imidlertid ikke statistisk signifikant uanset spørgsmål ($p > 0,10$). Herudover fremgår det, at der ikke er signifikant forskel på fordelingen af svar på de fem mulige svarkategorier ved start og opfølgning ($p > 0,10$).

Spørgeskema – pårørende

Af besvarelsenerne på spørgeskemaet til de pårørende fremgår det, at der kan være en tendens til, at færre af de pårørende i) har følt sig ansvarlige for alle huslige opgaver (81 % ved start

¹⁶ En høj score er udtryk for større problemer end en lav score.

versus 61 % ved opfølgning) henholdsvis ii) har følt omsorgsrollen blive taget for givet (61 % ved start versus 44 % ved opfølgning). Forskellene mellem andelen, som har svært ved/problemer med en given ting ved start versus opfølgning, er ikke statistisk signifikant uanset spørgsmål ($p > 0,30$). Det fremgår – svarende til som for de parkinsonramte – at der ikke er signifikant forskel på fordelingen af svar på de fem mulige svarkategorier ved start og opfølgning ($p > 0,30$).

Konklusion

Det konkluderes i afrapporteringen, at to hjemmebesøg hos parkinsonramte (i faserne 4-5 af sygdommen) og deres nærmeste pårørende ikke har ændret livskvalitet eller velbefindende hos de parkinsonramte målt med PDQ-8 eller hos de pårørende målt med et ikke valideret spørgeskema ca. seks måneder efter interventionsbesøget (2. hjemmebesøg). Fremtidige undersøgelser af effekten af lignende rehabiliteringsindsatser bør anvende studiedesign og testredskaber, som er egnede til at dokumentere klinisk relevante effekter.

Sammenfatning af resultaterne fra de tre rehabiliteringsindsatser

Fire til seks måneder efter deltagelse i et tværfagligt kursus ledsaget af en individuel træningsplan har deltagerne overordnet set et forbedret fysisk funktionsniveau. Dette afspejles i form af signifikant forbedret basismobilitet, funktionel styrke i underekstremiteterne og kondition samt i nogen udstrækning stående balance, mens deltagerens livskvalitet og frygt for at falde ikke er ændret.

Fire måneder efter deltagelse i et multidisciplinært rehabiliteringsophold og opfølgende styrketræning har deltagerne en signifikant forbedret livskvalitet, basismobilitet og gribestyrke sammenlignet med prævisitationen. Ved afslutningen af opholdet er der en kortvarig mindre reduktion i depression og angst. Livskvaliteten er 13 måneder efter prævisitationen på samme niveau som ved prævisitationen, hvilket indikerer, at sygdomsudviklingen kan modvirkes i en periode.

Seks måneder efter det sidste af to hjemmebesøg har parkinsonramte og pårørende ikke fået ændret livskvalitet eller velbefindende.

5.3 Sammenligning og vurdering af effekter

Helt overordnet betragtet er studiedesign, som baserer sig på før-efter-målinger uden brug af kontrolgruppe og randomisering, ikke egnede til at dokumentere effekter af indsatser. Det betyder, at det ikke er muligt at tilskrive de to rehabiliteringsindsatser (weekendkursus og rehabiliteringsophold) de opnåede forbedringer hos de deltagende parkinsonramte.

Det skal yderligere bemærkes, at der ikke er kontrolleret for antiparkinson-medicin hos deltagerne af weekendkurset. Idet deltagerne er nydiagnosticerede, er det muligt, at nogle deltagere er påbegyndt medicinsk behandling undervejs i forløbet, eller at de har fået optimeret den medicinske behandling. Det betyder, at en del af de fundne forbedringer måske skal tilskrives medicinsk behandling. Herudover bør det også bemærkes, at spørgeskemabesvarelsesne er afleveret direkte til det personale, som har varetaget indsatserne. Det kan derfor ikke udelukkes, at dette forhold har øvet indflydelse på de positive resultater, der er opnået for deltagere i rehabiliteringsopholdet.

Når det så er sagt, kan det konstateres, at resultaterne fra de to rehabiliteringsindsatser (weekendkursus henholdsvis rehabiliteringsophold) går i samme retning som resultaterne fra de to reviews og metaanalyser af henholdsvis Goodwin et al. (28) og Tomlinson et al. (32,33), som viser, at træning er gavnlig for muskelstyrke (28), balance (28,32,33), funktionel mobilitet (32,33) og ifølge Goodwin et al. (28) ligeledes for livskvaliteten, mens Tomlinson et al. (32,33)

finder, at fysisk behandling ikke forbedrer livskvaliteten signifikant sammenlignet med ingen behandling. Herudover viser reviewene, at der er effekt i forhold til ganghastighed (28,32,33) og sygdomsudvikling (UPDRS) (32), men disse outcome-mål er ikke undersøgt i nærværende rehabiliteringsprojekt.

Efter weekendkurset har deltagerne forbedret konditionen, men dette outcome-mål fremgår ikke af reviewene (28,32,33). Angsten for at falde er ikke reduceret efter deltagelse i weekendkurset. Dette resultat er forventeligt, idet det fremgår af reviewet af Goodwin et al. (28), at der ikke er tilstrækkelig dokumentation til at vise eller afkræfte effekten af træningsterapi i forhold til at reducere fald, mens Tomlinson finder, at der ikke er signifikant forskel på fald blandt patienter, der modtager fysioterapeutisk behandling, og de der ikke får behandling. Angst og depression er forbedret ved rehabiliteringsopholdets afslutning, men denne forbedring holder ikke over tid. Ifølge Goodwin et al. (28) er der heller ikke her tilstrækkelig dokumentation til at vise eller afkræfte effekten af træningsterapi i forhold til at reducere depression. Angst og depression indgår ikke som outcome-mål i nogen af de syv studier, der indgår i reviewet af Nielsen (Bilag 4, (9)) – ej heller i Cochrane-reviewet (32,33).

Afslutningsvis kan det konstateres, at det på det foreliggende grundlag ikke er muligt at sammenholde rehabiliteringsindsatsen 'hjemmebesøg' med andre studier, da dette ikke har været i fokus for den søgte litteratur.

5.4 Delkonklusion

Det kan konstateres, at resultaterne fra de to rehabiliteringsindsatser går i samme retning som det, der fremgår af reviews og metaanalyser (Bilag 4 (9)) (28,32,33): Fysisk træning/rehabilitering af personer med Parkinsons sygdom er gavnlig på flere fysiske områder – nogle indsatser giver øget livskvalitet og indvirker positivt på sygdomsudviklingen. På det foreliggende grundlag har det ikke været muligt at sammenholde resultaterne fra hjemmebesøg med andre studier.

De opnåede forbedringer af livskvalitet, styrke, balance samt basismobilitet hos parkinsonramte deltagere på weekendkursus med opfølgende træningsplan henholdsvis rehabiliteringsophold med opfølgende træning kan imidlertid ikke udelukkende tilskrives rehabiliteringsindsatserne, idet resultaterne er baseret på et før-efter-design uden ekstern kontrolgruppe og randomisering. Fremtidige undersøgelser af effekten af lignende rehabiliteringsindsatser bør anvende et studiedesign, som er egnet til at dokumentere klinisk relevante effekter.

6 Samlet konklusion

Parkinsonforeningen har med projekt 'Specialiseret rehabiliteringstilbud til parkinsonramte' lanceret et tilbud om specialiseret rehabilitering til parkinsonramte med udvikling af tre rehabiliteringsindsatser målrettet og gradueret i forhold til parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen med inddragelse af pårørende (fase 1-5) samt kommunale aktører (fase 4-5).

Indsatserne kommer samlet set omkring både fysiske, psykiske og sociale forhold, som parkinsonramte og pårørende oplever som relevante.

- På weekendkurset og rehabiliteringsopholdet bliver deltagerne introduceret til træning både teoretisk og praktisk, de får viden om sygdommen og håndtering af livet med en kronisk fremadskridende sygdom og introduceres til forskellige faggrupper, som kan støtte dem fremadrettet.
- Hjemmebesøgene adresserer særligt de hjemlige forhold og foranstaltninger med fokus på motoriske, kommunikative, kognitive og sociale udfordringer.

Før-efter-målinger viser, at parkinsonramte (i sygdomsfase 1) efter deltagelse i weekendkursus med opfølgende træningsplan har forbedret det fysiske funktionsniveau, mens parkinsonramte (i sygdomsfase 2-3) efter deltagelse i rehabiliteringsophold og opfølgende styrketræning har forbedret livskvalitet, mobilitet og muskelstyrke. Resultaterne fra de to rehabiliteringsindsatser går i samme retning som det, der fremgår af flere internationale reviews og metaanalyser på området. Det er imidlertid ikke muligt på det foreliggende datagrundlag, som er baseret på et før-efter-design uden randomisering og brug af ekstern kontrolgruppe, at tilskrive de opnåede forbedringer til rehabiliteringsindsatserne. Efter deltagelse i hjemmebesøg er livskvaliteten for parkinsonramte i sygdomsfase 4-5 uændret.

Når man spørger de parkinsonramte og deres pårørende, fremgår det, at de generelt har haft en positiv oplevelse af at deltage i rehabiliteringsindsatserne og har haft udbytte af det, men at udbyttet har været forskelligt.

- Parkinsonramte og pårørende fra weekendkurset og rehabiliteringsopholdet har haft særlig gavn af at møde andre i samme situation som dem selv og er blevet motiveret til at træne regelmæssigt. Det har dog været en udfordring for flere af de parkinsonramte at få integreret træningen i hverdagen samt finde det rette træningsniveau efter indsatsen.
- De parkinsonramte og pårørende, der har fået hjemmebesøg, oplever, at der er kommet styr på ting, der før har skabt udfordringer, og de ved nu, hvem de skal kontakte i kommunen, hvis de får brug for yderligere hjælp.
- Adspurgte om, hvilke ændringer de har oplevet i hverdagen efter deltagelse i indsatserne, bemærker hovedparten af de parkinsonramte på tværs af de tre indsatser, at de har oplevet forværring i deres symptomer. Det ser de som en del af sygdommens udvikling, som de rehabiliterende indsatser ikke har kunnet dæmme op for.

Der har været et velfungerende samarbejde mellem de kommunale kontaktpersoner og parkinsonteamet i forhold til indsatsen med hjemmebesøg. Kommunikationsvejene har været enkle, og formelt har rollefordelingen været tydelig – parkinsonteamet har haft den rådgivende rolle med afsæt i specialiseret viden om Parkinsons sygdom, mens kommunen har haft den besluttede og udførende rolle omkring hjælpe- og støtteforanstaltninger i hjemmet. Det har dog ikke været klart for alle kommunale kontaktpersoner, hvad deres rolle i indsatsen helt præcist er. Desuden er viden om og læring opbygget på baggrund af indsatsen med hjemmebesøg ikke nået ud til de andre kommunale medarbejdere, som til dagligt kommer i de parkinsonramtes hjem (hjemmepleje, hjemmesygepleje mv.).

6.1 Opmærksomhedspunkter til optimering af indsatserne

På baggrund af analysen af de parkinsonramte og pårørendes oplevelse af indsatserne er der en række punkter, der kan rettes opmærksomhed mod i et eventuelt arbejde med at optimere indsatserne.

Weekendkurset:

- Weekendkurset er rettet mod både parkinsonramte og pårørende. Selvom de til en vis grad er fælles om at være ramt eller påvirket af sygdommen, er de på nogle punkter to ret forskellige målgrupper. De har forskellig formåen og står i forskellige positioner. Det kommer bl.a. til udtryk ved, at de parkinsonramte og de pårørende har en meget forskellig oplevelse af programmets intensitet og vægtningen af budskaber på kurset. Pårørende kan desuden have et særskilt behov for hjælp og støtte og vægrer sig måske ved at blive placeret i rollen som pårørende, hvilket kunne adresseres som del af pårørende-workshoppen.
- De parkinsonramte, som deltager i kurset, er nydiagnosticerede og i forskellig grad påvirket af sygdommen. Det er vigtigt at gøre sig nøje overvejelser over, hvordan vægtningen af budskaber er. Det er en balancegang mellem på den ene side at give deltagerne (både parkinsonramte og pårørende) et realistisk billede af den situation, de er i og står over for, og på den anden side ikke at tage modet fra dem og male fremtiden for dystert. Hvis man ønsker at ruste deltagerne til at leve bedst muligt med sygdommen, skal der også være plads til håb og fokus på de gode sider af livet – trods sygdom.
- Udover at motivere de parkinsonramte til fysisk aktivitet ved at formidle viden om de gavnlige effekter ved fysisk aktivitet, er det mindst lige så vigtigt at guide deltagerne i, hvordan de kan integrere og fastholde træning i hverdagen. Både parkinsonramte og pårørende ser telefonisk kontakt med en fagperson som et udmærket fastholdelsestiltag – derfor er det ærgerligt, hvis det ikke bliver gjort. For nogen virker det måske at føre træningsdagbog; andre har brug for helt andre fastholdelsesmetoder. Det kunne adresseres på kurset og fx tænkes ind i de træningsplaner, der udarbejdes som del af kurset.
- Det sociale samvær og det at møde ligestillede er for både parkinsonramte og pårørende et meget væsentligt udbytte af kurset. De sociale processer kører dog ikke altid på skinner og skal måske hjælpes lidt på vej. Som del af kurset kan det derfor være godt at tænke ind, hvordan man kan facilitere det sociale samvær, og at fagpersonerne har kompetence til og erfaring med at håndtere gruppedynamikker.

Rehabiliteringsopholdet:

- Både de parkinsonramte og de pårørende har stor gavn af at møde andre i samme situation som del af rehabiliteringsopholdet og pårørende-temadagen. Det sociale samspil og samvær udfolder sig til en vis grad af sig selv, når man sætter otte mennesker sammen på et hold i to uger. Men udbyttet af opholdet kunne formentlig blive endnu større, hvis de sociale gruppedynamikker betragtes som en del af opholdet, der – som det er tilfældet med den fysiske træning – skal understøttes og faciliteres af fagpersoner. I modsætning til de parkinsonramte mødes de pårørende kun kort, og det bør overvejes, om der på pårørende-temadagen kunne sættes mere tid af til dialog og erfaringsudveksling de pårørende imellem – uden deltagelse af de parkinsonramte.
- At opstille mål kan være en motivationsfaktor, men hvis man oplever ikke at nå sine mål, kan motivationen dale. Det er derfor centralt, at fagpersonerne støtter de parkinsonramte i at opstille mål, der er realistiske for dem at nå i løbet af de to uger, som opholdet varer. At arbejde med mål og delmål kan desuden blive en fortænkt og uvant måde for nogle parkinsonramte at arbejde med deres daglige udfordringer på, mens det for andre – herunder de fagpersoner som afvikler opholdet – er mere naturligt og brugbart. Det er således vigtigt, at

fagpersonerne tænker i at differentiere og individualisere de redskaber og metoder til at mestre livet med kronisk sygdom, som de parkinsonramte præsenteres for.

- Rehabiliteringsopholdet er med til at booste de parkinsonramtes motivation for fysisk træning – særligt styrketræningen. Styrketræningsprogrammet, træningsdagbogen, de løbende telefoniske kontakter og opfølgningsdagen er med til at fastholde de parkinsonramte i at træne. Nogle af de parkinsonramte har dog svært ved at finde det rette træningsniveau og tager træningsprogrammet meget bogstaveligt. De presser sig selv for meget og oplever nederlag herved. Det er vigtigt, at de parkinsonramte ikke kun opfordres til at presse sig selv, men også støttes i at lytte til deres egen krop, og at det er legalt at nedjustere træningsniveauet. Det bør ikke kun italesættes under selve opholdet, men også i telefonsamtalerne med fysioterapeuten i månederne efter opholdet.

Hjemmebesøg:

- Plads til selvbestemmelse: Selvom parkinsonteamet og den kommunale repræsentant begge kan se et behov for hjælpe- og støtteforanstaltninger, er det ikke givet, at den parkinsonramte eller den pårørende oplever samme behov eller er parat til at tage imod hjælp på det givne tidspunkt.
- Sårbart med initiativ hos den parkinsonramte/pårørende: Der er ting, som den parkinsonramte/pårørende selv skal tage initiativ til efter 2. hjemmebesøg, og der er flere eksempler på, at det er svært for dem. Det kan således være sårbart, når ansvaret for at følge op på eller tage initiativ til noget placeres hos den parkinsonramte og/eller pårørende. Hjemmesituationen kan være så belastet, at der ikke er overskud til at tage initiativ på egen hånd og følge op.
- Initiativ til opfølgning: Som nævnt oplever de interviewede parkinsonramte og pårørende i langt de fleste tilfælde, at kommunen følger op på de aftaler, som er indgået ved 2. hjemmebesøg. I de få tilfælde, hvor opfølgningen mangler, skaber det usikkerhed omkring, hvor initiativet ligger – skal de rykke kommunen eller afvente, at kommunen tager kontakt?
- Mange aktører: Parkinsonteamet kan siges at udgøre et ekstra led i forhold til de mange andre aktører fra regionalt og kommunalt regi og almen praksis, som potentielt kan være del af den parkinsonramte og pårørendes liv. Selvom alle aktører er vigtige og har en særskilt rolle, så kan det blive til mange instanser og personer, som den parkinsonramte og de pårørende skal forholde sig til og navigere imellem. Det er derfor vigtigt at forklare den parkinsonramte og den pårørende, hvilken funktion de enkelte aktører har, så de har et slags 'landkort' at navigere ud fra.

På baggrund af analysen af kommunernes og parkinsonteamets samarbejde ved hjemmebesøg er der yderligere en række punkter, der kan rettes opmærksomhed mod i et eventuelt arbejde med at optimere samarbejdet omkring hjemmebesøg.

- Afklaring af den kommunale kontaktpersons rolle og ansvar: Det er vigtigt, at den kommunale kontaktperson er helt klar på, hvilken rolle og ansvar vedkommende har i samarbejdet med parkinsonteamet og den parkinsonramte/de pårørende. Et kort indledende møde mellem den kommunale kontaktperson og parkinsonteamet som start på samarbejdet kunne bidrage til at afklare rolle- og ansvarsfordelingen.
- Beskrive problemstillinger og ikke løsninger: Det er afgørende for samarbejdet mellem parkinsonteamet og de enkelte kommuner – og også for samarbejdet mellem kommunen og de parkinsonramte/pårørende, at parkinsonteamet holder sig til at beskrive de parkinsonramte/pårørendes problemstillinger og ikke kommer med løsningsforslag. Det er alene kommunerne, som kan afgøre, hvilken hjælp der kan bevilges.
- Vidensspredning om indsatsen med hjemmebesøg i kommunalt regi: Det bør overvejes, om den læring og de initiativer, som kommer ud af indsatsen med hjemmebesøg, i højere grad

kunne spredes ud i det kommunale system. De kommunale frontmedarbejdere bør som minimum orienteres om, at indsatsen eksisterer, og hvem de kan kontakte, hvis de fx støder på borgere med Parkinsons sygdom. Det vil heller ikke være en ulempe, hvis frontmedarbejderne er vidende om, at én af de borgere, de kommer hos, deltager i indsatsen, så de kan understøtte den parkinsonramte/de pårørendes oplevelse af sammenhæng.

- Rette tidspunkt: Indsatsen med hjemmebesøg er henvendt til parkinsonramte i de sidste faser af sygdommen. Jo tidligere i de sene faser den parkinsonramte er, jo større mulighed er der for, at indsatsen med hjemmebesøg kan gøre en forskel. Her er det vigtigt fortsat at have fokus på de visiterende neurologers kendskab til indsatsen og deres mulighed for – så tidligt så muligt – at spotte parkinsonramte, som kunne have gavn af tilbuddet.

Litteratur

- (1) Anker N. Parkinsonpatienters forsørgelsesstatus. Kongens Lyngby: COWI; 2014.
- (2) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2011-2014. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2010.
- (3) Ohrt S, Poulsen L. At være pårørende til en parkinsonramt. København: Parkinsonforeningen; 2011.
- (4) Hounsgaard L, Pedersen BD, Wagner L. Hverdagslivet som uformel omsorgsudøver med en partner med Parkinsons sygdom - en interviewundersøgelse af kvinders erfaringer med omsorg og livskvalitet. Sygeplejersken 2012;11:67-76.
- (5) Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
- (6) Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner, KL. Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen - organisering af indsatsen i kommuner og regioner. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner og KL; 2010.
- (7) Parkinsonforeningen. Beskrivelse af projekt: Specialiseret rehabiliteringstilbud til parkinsonramte. Taastrup: Parkinsonforeningen; 2010.
- (8) Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology 1967 May;17(5):427-442.
- (9) Rasmussen SR, Malling ASB, Couppé C, Nilsen C. Bilagsrapport. Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser. København: KORA; 2015.
- (10) DANMODIS. Parkinsons sygdom. Klinisk vejledning. København: Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser; 2011.
- (11) Parkinsonforeningen. Information til henvisende læge/speciallæge i neurologi (parkinsonramte i sygdomsfase 1). Taastrup: Parkinsonforeningen; 2013.
- (12) Nielsen FE, Thomsen EW. Projektplan for rehabilitering i tidlig fase. København: Parkinsonforeningen; 2012.
- (13) Parkinsonforeningen. Information til henvisende læge/speciallæge i neurologi (parkinsonramte i sygdomsfaserne 2 og 3). Taastrup: Parkinsonforeningen, Center for Sundhed og Træning, Skælskør og Vejlebjerg Rehabiliteringscenter; 2012.
- (14) Sørensen MG, Holst M. Rehabiliteringstilbud til parkinsonramte i fase 2 og 3 af sygdommen. Taastrup: Parkinsonforeningen; 2013.
- (15) Parkinsonforeningen. Information til henvisende speciallæge i neurologi (parkinsonramte i sygdomsfase 4 og 5). Taastrup: Parkinsonforeningen; 2014.
- (16) Sørensen MG, Holst M. Rehabiliteringstilbud til parkinsonramte i fase 4 af sygdommen. Taastrup: Parkinsonforeningen; 2013.
- (17) Navne LE, Wiuff MB. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2011.

- (18) Grøn L, Hansen J. Sociale forandringsfællesskaber. En guide til arbejde med egenomsorg i patientuddannelser. København: Region Syddanmark og Dansk Sundhedsinstitut; 2012.
- (19) Spradley JP. Participant observation. United States: Wadsworth Thomson Learning; 1980.
- (20) Tanggaard L, Brinkmann S. 1. Interviewet: samtalen som forskningsmetode. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder - en grundbog. 1st ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2010. p. 29-53.
- (21) Morgan DL. Focus groups as qualitative research. 2nd ed. California: SAGE Publications; 1997.
- (22) Halkier B. 5. Fokusgrupper. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder - en grundbog. 1st ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2010. p. 121-136.
- (23) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger om fysisk aktivitet til voksne (18-64 år). 2012; Available at: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/fysisk-aktivitet/anbefalinger/anbefalinger-om-fysisk-aktivitet-til-voksne-18-64-aar>. Accessed 05/11, 2015.
- (24) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger om fysisk aktivitet til ældre (+65 år). 2012; Available at: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/fysisk-aktivitet/anbefalinger/aeldre>. Accessed 05/11, 2015.
- (25) Brandt A, Hoff K, Navne LE, Lind IM, Rasmussen PS. Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator. København: KORA; 2013.
- (26) [Sundhedsstyrelsen]. Evidensniveauer og styrkegraderinger af anbefalinger. [U.å.]; Available at: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/soeg?q=evidensniveauer>. Accessed 08/25, 2015.
- (27) Smidt N, de Vet HC, Bouter LM, Dekker J, Arendzen JH, de Bie RA, et al. Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence summary of systematic reviews. Aust J Physiother 2005;51(2):71-85.
- (28) Goodwin VA, Richards SH, Taylor RS, Taylor AH, Campbell JL. The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. Movement disorders 2008;23(5):631-640.
- (29) Crizzle AM, Newhouse IJ. Is physical exercise beneficial for persons with Parkinson's disease? Clin J Sport Med 2006 Sep;16(5):422-425.
- (30) Dibble LE, Addison O, Papa E. The effects of exercise on balance in persons with Parkinson's disease: a systematic review across the disability spectrum. J Neurol Phys Ther 2009 Mar;33(1):14-26.
- (31) Gage H, Storey L. Rehabilitation for Parkinson's disease: a systematic review of available evidence. Clin Rehabil 2004 Aug;18(5):463-482.
- (32) Tomlinson CL, Patel S, Meek C, Herd CP, Clarke CE, Stowe R, et al. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease. Cochrane Database Syst Rev 2013;Sep 10(9):CD002817-doi: 10.1002/14651858.CD002817.pub4.
- (33) Tomlinson CL, Patel S, Meek C, Herd CP, Clarke CE, Stowe R, et al. Physiotherapy intervention in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. BMJ 2012 Aug 6;345:e5004.

- (34) Morris S, Morris ME, Iansek R. Reliability of measurements obtained with the Timed "Up & Go" test in people with Parkinson disease. *Phys Ther* 2001 Feb;81(2):810-818.
- (35) Rikli RE, Jones CJ. Development and validation of a functional fitness test for community-residing older adults. *J Aging Phys Act* 1999;7:129-161.
- (36) Horak FB, Wrisley DM, Frank J. The Balance Evaluation Systems Test (BESTest) to differentiate balance deficits. *Phys Ther* 2009 May;89(5):484-498.
- (37) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age Ageing* 1997 Sep;26(5):353-357.
- (38) Yardley L, Beyer N, Hauer K, Kempen G, Piot-Ziegler C, Todd C. Development and initial validation of the Falls Efficacy Scale-International (FES-I). *Age Ageing* 2005 Nov;34(6):614-619.
- (39) Bohannon R. Grip strength predicts outcome. *Age and Ageing* 2006;35(3):320.
- (40) Cano-de-la-Cuerda R, Pérez-de-Heredia M, Miangolarra-Page J, Muñoz-Hellín E, Fernández-de-Las-Peñas C. Is there muscular weakness in Parkinson's disease. *Phys Ther* 2001;81(2):810-818.
- (41) Leentjens AF, Dujardin K, Marsh L, Richard IH, Starkstein SE, Martinez-Martin P. Anxiety rating scales in Parkinson's disease: a validation study of the Hamilton anxiety rating scale, the Beck anxiety inventory, and the hospital anxiety and depression scale. *Movement Disorders* 2011;26(3):407-415.
- (42) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The PDQ-8: development and validation of a short-form Parkinson's disease questionnaire. *Psychology and Health* 1997;12(6):805-814.
- (43) Shujaat F, Soomro N, Khan M. The effectiveness of Kayaking exercises as compared to general mobility exercises in reducing axial rigidity and improve bed mobility in early to mid stage of Parkinson's disease. *Pakistan journal of medical sciences* 2014;30(5):1094.
- (44) Volpe D, Signorini M, Marchetto A, Lynch T, Morris ME. A comparison of Irish set dancing and exercises for people with Parkinson's disease: a phase II feasibility study. *BMC Geriatr* 2013 Jun 4;13:54-2318-13-54.
- (45) Schenkman M, Hall DA, Baron AE, Schwartz RS, Mettler P, Kohrt WM. Exercise for people in early- or mid-stage Parkinson disease: a 16-month randomized controlled trial. *Phys Ther* 2012 Nov;92(11):1395-1410.
- (46) Pompeu JE, dos Santos Mendes, Felipe Augusto, da Silva KG, Lobo AM, de Paula Oliveira T, Zomignani AP, et al. Effect of Nintendo Wii™-based motor and cognitive training on activities of daily living in patients with Parkinson's disease: A randomised clinical trial. *Physiotherapy* 2012;98(3):196-204.
- (47) Frazzitta G, Bertotti G, Riboldazzi G, Turla M, Uccellini D, Boveri N, et al. Effectiveness of intensive inpatient rehabilitation treatment on disease progression in parkinsonian patients: a randomized controlled trial with 1-year follow-up. *Neurorehabil Neural Repair* 2012 Feb;26(2):144-150.
- (48) Cruise K, Bucks R, Loftus A, Newton R, Pegoraro R, Thomas M. Exercise and Parkinson's: benefits for cognition and quality of life. *Acta Neurol Scand* 2011;123(1):13-19.

(49) Dibble LE, Hale TF, Marcus RL, Droge J, Gerber JP, LaStayo PC. High-intensity resistance training amplifies muscle hypertrophy and functional gains in persons with Parkinson's disease. *Movement Disorders* 2006;21(9):1444-1452.



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

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00