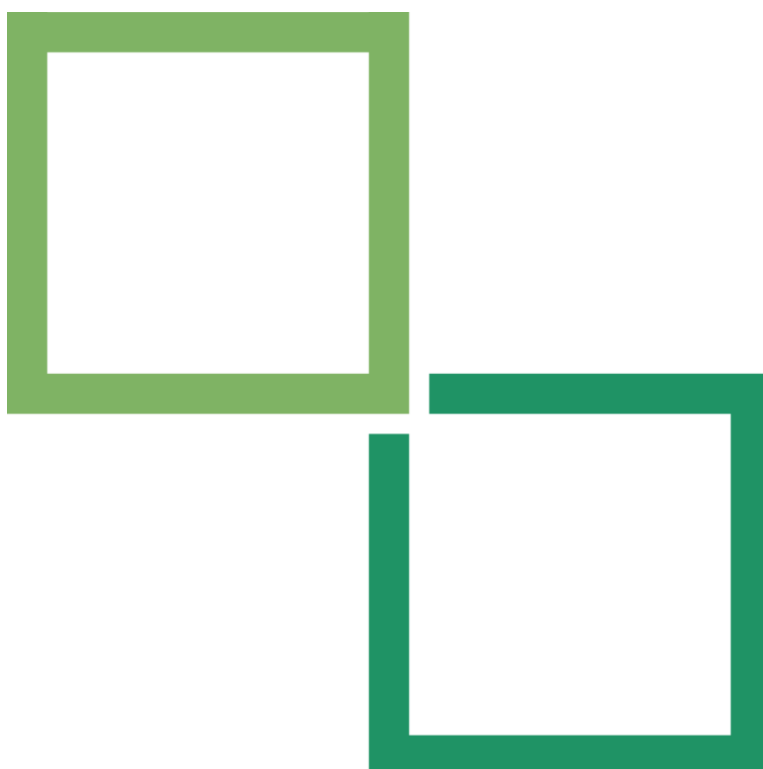




Susanne Reindahl Rasmussen, Anne Sofie Bøgh
Malling, Christian Couppé og Christina Nielsen

BILAGSRAPPORT

Rehabilitering til parkinsonramte.
Evaluering af tre specialiserede
indsatser

BILAGSRAPPORT – 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: 978-87-7488-846-8

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, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.

Læsevejledning

Denne bilagsrapport omfatter afrapporteringen af effektiviteter af tre rehabiliteringsindsatser målrettet parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen:

- Et weekendkursus til parkinsonramte, som er i en tidlig fase af sygdommen (fase 1), og deres pårørende (Bilag 1)
- Et 2-ugers rehabiliteringsophold til parkinsonramte i vedligeholdelses- og kompensationsfasen (fase 2-3) og deres pårørende (Bilag 2)
- Hjemmebesøg hos parkinsonramte, der er i de fremskredne faser af sygdommen (fase 4-5), og deres pårørende (Bilag 3)

Herudover omfatter bilagsrapporten også et systematisk review af effekten af rehabilitering og fysisk aktivitet til patienter med Parkinsons sygdom (Bilag 4).

Hver bilagsrapport kan læses uafhængigt af de andre bilagsrapporter. Bilagene 1-3 redegør hver især for formål, metode og resultater med en efterfølgende diskussion af resultater og konklusion. Hvert bilag har sin egen indholdsfortegnelse, sidenummerering og referenceliste.

De væsentligste resultater, diskussioner heraf samt konklusioner fra de tre delprojekter indgår i hovedrapporten: 'Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser'.

Baggrund for det samlede projekt

Parkinsonforeningen fik ultimo 2010 midler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets satspuljemidler til et specialiseret rehabiliteringstilbud til parkinsonramte. Parkinsonforeningen har på basis heraf udviklet og gennemført tre selvstændige delprojekter med rehabiliteringsindsatser målrettet parkinsonramte og deres pårørende.

Formål med det samlede projekt

Parkinsonforeningens helt overordnede formål med det samlede rehabiliteringsprojekt er, at parkinsonramte får kvalificeret behandling og støtte med henblik på at sikre optimale fysiske, psykiske og sociale forhold, så de længst muligt kan leve et så normalt og aktivt liv, som sygdommen tillader.

Generelt om design, dataindsamling og forfatterskaber

Parkinsonforeningen har designet rehabiliteringsindsatserne, udarbejdet evalueringsdesignet for effektivitetsevalueringerne og udvalgt testredskaber samt indsamlet data. Der er foretaget tre eksterne og selvstændige undersøgelser og afrapporteringer af de tre delprojekter.

Bilag 1: 'Rehabilitering af parkinsonramte i tidlig fase' er forfattet af klinisk videnskabelig assistent Anne Sofie Bøgh Mallings, cand.scient. i humanfysiologi fra Odense Universitetshospitals neurologiske afdeling.

Bilag 2: 'Rehabilitering af parkinsonramte i fase 2-3' er forfattet af postdoc. Christian Couppé, fysioterapeut, M.Sc., 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.

Bilag 3: 'Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen' er forfattet af seniorprojektleder Susanne Reindahl Rasmussen, ergoterapeut, ph.d., MPH fra KORA, Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

Bilag 4: 'Systematisk review af rehabilitering og fysisk aktivitet til parkinsonramte' er forfattet af fysioterapeut Christina Nielsen fra Bispebjerg Hospital.

Rehabilitering af parkinsonramte i tidlig fase

PARKINSONFORENINGEN

Anne Sofie Bøgh Malling

Indhold

1. Målgruppe	3
2. Formål.....	3
3. Inklusions- og eksklusionskriterier	3
4. Henvisningsprocedure	4
5. Metode	4
5.1 Deltagere	4
5.2 Intervention.....	4
5.3 Evaluering af intervention	7
5.4 Databehandling	9
5.5 Statistik	9
6. Resultater	10
6.1 Deltagere	10
6.2 Fysiske test	12
6.3 Spørgeskemaer	13
7. Diskussion	14
8. Konklusion	15
9. Referencer	15

1. Målgruppe

Tilbud om forebyggende rehabiliteringsophold retter sig mod parkinsonramte med idiopatisk Parkinson i sygdomsfase 1. Deltagerne skal 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 ca. fire måneder efter weekendkurset. Derudover kan en pårørende deltage, f.eks. ægtefælle eller barn.

2. Formål

Formålet med rehabiliteringsprojektet for patienter i tidlig fase (fase 1) var at tilbyde den nydiagnosticerede parkinsonramte og nærmeste pårørende en tværfaglig indførsel i, hvad de selv kan gøre for at leve bedst muligt med sygdommen.

Evalueringsmæssigt ønskedes en analyse af, hvorvidt erhvervsindsigten af viden om sygdommen og en individuel træningsplan havde indvirkning på deltagernes livskvalitet, bekymring for at falde, fysiske funktion målt ved basismobilitet¹, funktionel styrke i underkroppen, stående balance og kondition.

3. Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier:

- Rehabiliteringstilbuddet var rettet mod voksne, selvhjulpne og motiverede patienter med kendt Parkinsons sygdom i den indledende fase af sygdommen (1), som ikke havde haft diagnosen i mere end to år. Indledende fase (1): Symptomer som rystelser, muskelstivhed og langsomme bevægelser optræder kun i den ene side af kroppen. Derudover kan balanceproblemer forekomme.
- Det blev skønnet, at patienten kunne profitere af et tværfagligt rehabiliteringstilbud med særlig fokus på forebyggelse, mestringsevne og fastholdelse af arbejdsmarkedstilknytning.

Eksklusionskriterier:

- Pleje- og rekreationspatienter
- Primært psykiatriske eller geriatriske patienter
- Patienter med infektioner og sår
- Patienter med dagligt pleje/støttebehov eller med behov for døgnovervågning
- Alkohol-, medicin- og stofmisbrugere

¹ Ved basismobilitet forstås: Evnen til at komme ind og ud af seng, op og ned i stol, gang over kortere distancer samt vending (ref: <http://fysio.dk/fafo/Maleredskaber/Maleredskaber-alfabetisk/Timed-Up--Go-/>).

4. Henvisningsprocedure

Lægelig henvisning til rehabiliteringstilbuddet var påkrævet. Både neurolog og egen læge kunne henvise.

5. Metode

5.1 Deltagere

74 parkinsonramte personer i fase 1 og 66 pårørende deltog i det indledende weekendkursus.

5.2 Intervention

Deltagerne deltog i et indledende weekendkursus og 4-6 måneder herefter en opfølgningsdag. Deltagernes nærmeste pårørende var også indbudt til at deltage i weekendkurset og opfølgningsdagen.

Målet var, at den parkinsonramte fik viden om sin sygdom, herunder motoriske og nonmotoriske symptomer, medicin og bivirkning, kost og fysisk aktivitet samt blev bekendt med hvilke fagpersoner de kan få brug for i løbet af deres liv med diagnosen.

Deltagerne fik udarbejdet en individuel træningsplan, som de opfordredes til at følge frem til opfølgningsdagen. Midtvejs mellem weekendkursus og opfølgningsdag fulgtes der op på træningsplanen ved en midtvejssamtale i form af et telefoninterview 8-10 uger efter kurset.

Der blev afholdt i alt fem weekendkurser med dertilhørende opfølgningsdag på tre forskellige kursusfaciliteter beliggende i København, Århus og Odense (Dalum).

Indledende weekendkursus

Det indledende weekendkursus (to dage) indeholdt:

1. *Fysiske test ved fysioterapeuter Finn Egeberg Nielsen, Emilie Wøjdemann Thomsen og Marlene Røgen*

Deltagerne udførte et kort testsbatteri af ca. 10 minutters varighed bestående af 4 øvelser (se beskrivelse nedenfor).

2. *Foredrag ved neurolog (1½ time)*

Foredraget omhandlede sygdommen, symptomer, behandlingsmuligheder, medicin og bivirkninger. Foredraget blev varetaget af neurolog Tove Henriksen, Bispebjerg Hospital, neurolog Skirmante Mardosiene, Bispebjerg Hospital eller neurolog Jesper Mai, Speciallægerne Egå.

3. *Oplæg ved socialrådgiver (½ time)*

Oplægget forelagde en kort præsentation af gældende regler og love med relevans for parkinsonramte og deres pårørende, f.eks. Serviceloven. Der var undervejs i kurset mulighed for individuel samtale med socialrådgiveren.

4. *Foredrag ved logopæd Maja Dahl (3/4 time)*

Foredraget omhandlede teoretisk og praktisk stemmetræning.

5. *Foredrag om konditionstræning og udspænding ved fysioterapeuterne Finn Egeberg Nielsen og Marlene Røgen (1½ time)*

Der blev afholdt et teoretisk oplæg om effekten af konditionstræning, både i relation til generel aldring og Parkinsons sygdom [1]. Forskellige sygdomsspecifikke problemstillinger blev taget i betragtning, heriblandt balanceproblemer. Deltagerne opnåede viden om, hvordan konditionstræning kan udføres på eks. cykel eller i vand for at imødekomme balanceproblemerne. Deltagerne introduceredes for Borg skalaen som redskab til selvmonitorering af træningsintensitet. Deltagerne præsenteredes for vigtigheden af netop begrebet intensitet i relation til konditionstræning for at sikre tilstrækkelig kvalitet i deres egetræning.

For at konkretisere teorien blev der trænet i praksis ud fra Borgskalaen gennem gang, stavgang og løb. Efterfølgende gennemførtes systematisk udspænding fra træningspjecen 'Træning og Parkinsons sygdom' 2012 [2].

6. *Foredrag ved psykolog (1 time)*

Vejledning i krisehåndtering for den parkinsonramte og pårørende, samt omkring livet med en kronisk sygdom. Foredraget blev varetaget af psykolog Leila Øksnebjerg eller psykolog Susanne Ehrensfels.

7. *Mindfulness og yoga ved fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen (3/4 time)*

Der blev taget udgangspunkt i mindfulness programmet 'mindfulness based stress reduction' (MBSR), som har vist sig at have positiv indvirkning på selvrapporteret livskvalitet og nogle nonmotoriske symptomer hos parkinsonramte [3].

8. *Foredrag om kost ved fysioterapeut Emilie Wøjdemann Thomsen (3/4 time)*

Med udgangspunkt i bogen 'Food for Brains' af Kiens, B. m.fl. [4] præsenteredes deltagerne for kost, der potentielt er gavnlig for hjernen. Derudover introduceredes deltagerne til basal ernæring samt hensigtsmæssig kostsammensætning ved intensiv træning. Deltagerne informeredes om diagnosespecifikke problemstillinger og eventuelle bivirkninger ved medicinen i relation til kost; herunder nedsat appetit, smags- og lugtesans, ligesom generelle retningslinjer for medicinindtag i forhold til måltider og sammensætning af kost blev fremlagt.

9. *Styrketræningsforedrag og -udøvelse ved fysioterapeut Emilie Wøjdemann Thomsen (2 timer)*

Teoretisk oplæg om formål, teknikker og praksisudførelse af styrketræning, samt praktisk introduktion til styrketræning både i fitnesscenter og som hjemmetræning ved brug af træningselastikker. Herudover en kort inspiration til balancetræning i hjemmet.

10. *Kort træningsseance om holdning ved fysioterapeut Marlene Røgen (½ time)*

Træningsseance med udgangspunkt i afsnittet om bevægelighedstræning i pjecen 'Træning og Parkinsons Sygdom' [2]. Nedsat bevægelighed medfører holdningsmæssige problemer for den Parkinsonramte – derfor er det vigtigt for alle parkinsonramte at træne mod en god holdning. Ved

en god holdning kan der trækkes en lodret linje ned bag øret gennem midten af skulderen, hofter, knæ og ydersiden af foden.

11. *Oplæg om motivation og træningsplanlægning, samt udarbejdelse af træningsplan ved fysioterapeuterne Finn Egeberg Nielsen, Emilie Wøjdemann Thomsen, Marlene Røgen og Anette Poulsen (2 timer)*

Deltagerne blev introduceret til udfyldelse af logbog og fastsættelse af målsætning efter SMART-modellen, der anbefaler et mål, der er Specifikt, Målbart, Accepteret, Realistisk og Tidsbegrænset. I forbindelse med fastsættelse af målsætning blev der taget udgangspunkt i spørgeskemaet 'Patient Specific Complaints Questionnaire', hvor deltageren identificerede de fem dagligdagsaktiviteter, der gav vedkommende flest problemer som følge af sygdommen [5]. Alle modtog derefter ca. 10 minutters individuel samtale med den af fysioterapeuterne, der vejledte dem under de fysiske test, med henblik på at udarbejde en individuel træningsplan.

12. *Workshop for pårørende ved Martin Collins (1½ time)*

Kort oplæg om at være pårørende til en person med Parkinsons, hvor der blev lagt op til netværksdannelse blandt de pårørende.

13. *Netværksaktivitet – præsentation af Facebook-gruppen 'Face Parkinson' ved Jette Andersen (½ time)*

Kort foredrag ved Jette Andersen, der er aktiv i yngre arbejde i Parkinsonforeningen, og som selv er diagnosticeret med parkinson i en tidlig alder. Foredraget omhandlede muligheden for netværksdannelse mellem parkinsonramte via Facebook-gruppen 'Face Parkinson'.

Midtvejssamtale

To til tre måneder efter weekendkurset modtog den enkelte deltager et telefonopkald fra den fysioterapeut, vedkommende udarbejdede sin individuelle træningsplan med på weekendkurset. Samtalen havde til hensigt at følge op på, om deltageren fulgte sin træningsplan, om de opstillede mål fortsat var realistiske samt eventuelt revidere træningsplan og mål. Træningsplanen er lavet af den parkinsonramte selv ud fra viden, som kurset har givet den enkelte, og lavet personligt ud fra SMART modellen (Specifikt, Målbart, Attraktivt, Realistisk og Målbart). Udgangspunktet for træningsplanen er pjecen Trænings og Parkinsons Sygdom.²

Opfølgningsdag

Opfølgningsdagen blev afholdt 4-6 måneder efter det indledende weekendkursus og indeholdt følgende elementer:

1. *Fysiske test ved fysioterapeuter Finn Egeberg Nielsen, Emilie Wøjdemann Thomsen og Marlene Røgen*

Testbatteriet fra det indledende weekendkursus blev gentaget.

² Forfattere Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen, Fysioterapeut Emilie Wøjdemann Thomsen og Louise Hjerting Nielsen udgivet af Parkinsonforeningen 2011

2. *Praktisk præsentation af alternative træningsformer, boldspil og pilates ved Finn Egeberg Nielsen og Marlene Røgen (3/4 time)*
Praktisk træning med forskellige elementer som balance og bevægelighed - f.eks. Lsvt Big, træning med stokke mv.
3. *Foredrag ved sexolog Marianne Bruhn (1 time)*
4. *Foredrag om alternative træningsformer ved fysioterapeut Emilie Wøjdemann Thomsen (1 time)*
Omhandlende dokumentation for effekt af alternative træningsformer som fx tango, linedance, kajak, fodbold og boksning på parkinsonramte. Fokus på alsidighed som middel til at fastholde motivationen.

5.3 Evaluering af intervention

For at evaluere effekten af interventionen evalueredes deltagernes fysiske funktion (basismobilitet, funktionelle styrke af underkroppen, stående balance og kondition), livskvalitet og frygt for at falde både ved det indledende weekendkursus og på opfølgningsdagen.

Fysiske test

Deltagerne udførte under vejledning af en fysioterapeut et kort testsbatteri af ca. 10 minutters varighed bestående af 4 øvelser.

Basismobilitet

Som udtryk for basismobilitet udførtes "Timed Up & Go"-testen (TUG) [6]. Testen måler den tid, det tager en person at rejse sig fra en stol med ryg- og armlæn (sædehøjde ca. 46 cm), gå 3 meter, vende, gå tilbage til stolen og sætte sig igen. Deltageren blev instrueret i at sidde i stolen med ryggen mod ryglænet og armene hvilende på armlænene. Ved forsøgslæders verbale signal (parat-GÅ) skulle deltageren rejse sig fra stolen, gå tre meter frem og berøre en tapemarkering på gulvet med mindst en fod, vende om, gå tilbage til stolen og sætte sig ned så hurtigt som muligt. Tiden blev startet ved kommandoen "GÅ" og stoppet når deltagerens bagdel atter berørte stolesædet. Testen udførtes uden indledende afprøvning 3 gange med en kort pause imellem. Det var tilladt at anvende gangredskab eller rollator, men ingen deltagere havde behov for dette.

Funktionel styrke af underkroppen

Som udtryk for funktionel styrke af underkroppen udførtes en 30 sek.-rejse-sig-sætte-sig test (RSS) [7]. Til øvelsen anvendtes en højrygget stol uden armlæn med en sædehøjde på 43-44 cm. Deltageren blev instrueret i at sidde midt på stolen (i anterior-posterior retning) med strakt ryg, fødderne fladt på gulvet ved siden af hinanden og holde hænderne fladt ind til brystet med krydsede håndled. Deltageren blev instrueret i at rejse sig op og sætte sig ned så mange gange som muligt på 30 sekunder. De 30 sekunder påbegyndtes ved testlederens verbale signal (klar-parat-START). Antallet af fulde oprejsninger på de 30 sekunder taltes. Hvis deltageren ikke rejste sig helt op blev han gjort opmærksom herpå og den pågældende oprejsning blev ikke talt med. Hvis deltageren havde rejst sig mere end halvvejs op ved 30

sekunder medtaltes denne sidste oprejsning. Inden testen påbegyndtes foretog deltageren 1-2 oprejsninger for at sikre den rette teknik. Testen udførtes én gang.

Stående balance

Som udtryk for stående balance udførtes Functional Reach Test (FRT) [8]. Deltageren blev instrueret i at stå normalt, løfte begge arme op til vandret, så fingerspidserne var ved siden af hinanden. Deltageren blev bedt om at strække fingrene og række forover så langt som muligt uden løft af hæle, rotation af krop eller protrahering af scapula. Herefter blev deltageren bedt om at stå normalt med skulderbreddes afstand mellem fødderne, løfte armene op til vandret og ud til siden (90°), strække fingrene og række så langt ud til siden som muligt, mens begge fødder havde kontakt med gulvet. Øvelsen udførtes til begge sider. Der udførtes to forsøg i alle retninger.

Kondition

Som udtryk for kondition udførtes en 2 minutters steptest (STEP) [7]. Deltageren blev positioneret med siden til en væg. Her skulle deltageren løfte skiftevis højre og venstre knæ op til en minimumshøjde svarende til afstanden fra gulv til midtpunktet mellem crista iliaca og knæets ledlinje. Højden var markeret på væggen med et stykke farvet tape. Deltageren skulle løfte knæene så mange gange som muligt på 2 min. Det var tilladt for deltageren at støtte sig til væggen med den ene hånd. Der taltes antal knæløft-cykluser bestående af ét knæløft på hvert ben. Kun cykluser, hvor begge knæ nåede minimumshøjden blev medtalt.

Øvelserne udførtes i den nævnte rækkefølge. Da både RSS og STEP er fysiske tests tiltænkt som max-tests for benene, udførtes de to test adskilt af FRT for at deltagerne fik en lille pause forud for STEP.

Den enkelte deltager blev testet af samme testleder ved start og opfølgning for at undgå systematiske bias. Forud for initiering af interventionen blev der foretaget samrating af de fire øvelser på 2 parkinsonpatienter.

Spørgeskemaer

I ugen før det indledende weekendkursus henholdsvis i ugen før opfølgningsdagen modtog deltagerne spørgeskemaer vedrørende livskvalitet og bekymring for fald tilsendt via e-mail. Deltagerne udfyldte spørgeskemaerne egenhændigt og afleverede dem ved fremmøde.

Til rapportering af livskvalitet udfyldte deltagerne Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) [9]. Spørgeskemaet består af 39 spørgsmål om, hvor ofte potentielle problemstillinger forbundet med Parkinsons sygdom er oplevet den seneste måned (Bilag 1). 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. De 39 spørgsmål er inddelt i 8 kategorier omhandlende mobilitet (spg. 1-10), dagligdagsaktiviteter (spg. 11-16), emotionel trivsel (spg. 17-22), stigma (spg. 23-26), social opbakning (spg. 27-29), kognition (spg. 30-33), kommunikation (spg. 34-36) og kropsligt ubehag (spg. 37-39).

Til rapportering af bekymringen for at falde anvendtes Falls Efficacy Scale International (FES-I) [10]. Spørgeskemaet består af 16 spørgsmål om, hvor bekymret man er over muligheden for at falde, når man foretager sig forskellige daglige gøremål, der kan udfordre balancen (Bilag 2). Ved hvert spørgsmål angives ét af følgende svar: 'Overhovedet ikke bekymret', 'Noget bekymret', 'Temeleg bekymret' eller 'Meget bekymret', svarende til en score fra 1-4 i nævnte rækkefølge.

5.4 Databehandling

Fysiske test

For TUG anvendtes den hurtigste gennemførelsestid for hver deltager målt i sekunder. I RSS anvendtes antallet af godkendte oprejsninger fra stolen. Ved FRT anvendtes den maksimale vandrette forflyttelse for hver retning (lige frem, højre og venstre) målt i cm. Ved STEP anvendtes antallet af godkendte knæløft-cykler for den enkelte deltager i analysen.

Spørgeskemaer

Scoren for hver af de 8 underkategorier (mobilitet, dagligdagsaktiviteter, emotionel trivsel, stigma, social opbakning, kognition, kommunikation og kropsligt ubehag) samt den samlede score, single index (SI), blev beregnet for hver deltager til hvert testtidspunkt (start og opfølgning). I tilfælde af manglende besvarelse beregnedes scoren for den pågældende underkategori ikke, ligesom SI heller ikke beregnedes jf. brugermanualen for anvendelse af PDQ-39 [11]. Fordelen ved at anvende SI til analyse er, at en eventuel indvirkning af interventionen på den *generelle* livskvalitet kan detekteres og kvantificeres. Ved at beregne scoren for de 8 underkategorier, er det muligt at foretage en analyse af, hvilke dimensioner af den generelle livskvalitet, der eventuelt påvirkes af interventionen. Dette kan gøres med forholdsvis få statistiske sammenligninger, hvilket reducerer risikoen for at forkaste sande nulhypoteser og derfor giver et pålideligt billede af data. Ulempen ved en sådan inddeling af spørgsmål i underkategorier eller SI er, at der ikke findes viden om, hvilke specifikke aktiviteter og hændelser, der influeres af interventionen. Dette kan dog formodes at variere fra deltager til deltager afhængig af, hvilke aktiviteter og hændelser, den enkelte deltager har problemer med, og i hvor stort omfang den enkelte deltager mener, at disse aktiviteter og hændelser har indvirkning på den pågældendes livskvalitet. En analyse af skemaets enkelte spørgsmål er derfor mest relevant i et individbaseret forløb.

Den samlede score for FES-I (sum af score for de 16 spørgsmål) blev anvendt. I tilfælde af manglende besvarelse af op til 4 spørgsmål beregnedes summen af de besvarede spørgsmål, divideret med antallet af besvarede spørgsmål, multipliceret med 16. Denne værdi anvendtes som samlet score. Ved manglende besvarelse i mere end 4 spørgsmål beregnedes den samlede score ikke, og deltageren blev ekskluderet fra dataanalysen. Ovenstående er jævnfør anbefaling fra Prevention of Falls Network Europe [12]. Den samlede FES-I score er et mål for den generelle frygt for at falde hos et individ og gør det muligt at detektere og kvantificere en ændring i niveauet af frygt for at falde over tid. På gruppeniveau kan scoren anvendes til at kvantificere en eventuel indvirkning af interventionen på den generelle frygt for at falde blandt deltagerne. Ligesom det er tilfældet med PDQ-39 er en analyse af interventionens indvirkning på hvert enkelt spørgsmål af høj relevans på individniveau men vil være forbundet med risiko for fejlagtige konklusioner på gruppeniveau som følge af multipel statistisk sammenligning.

5.5 Statistik

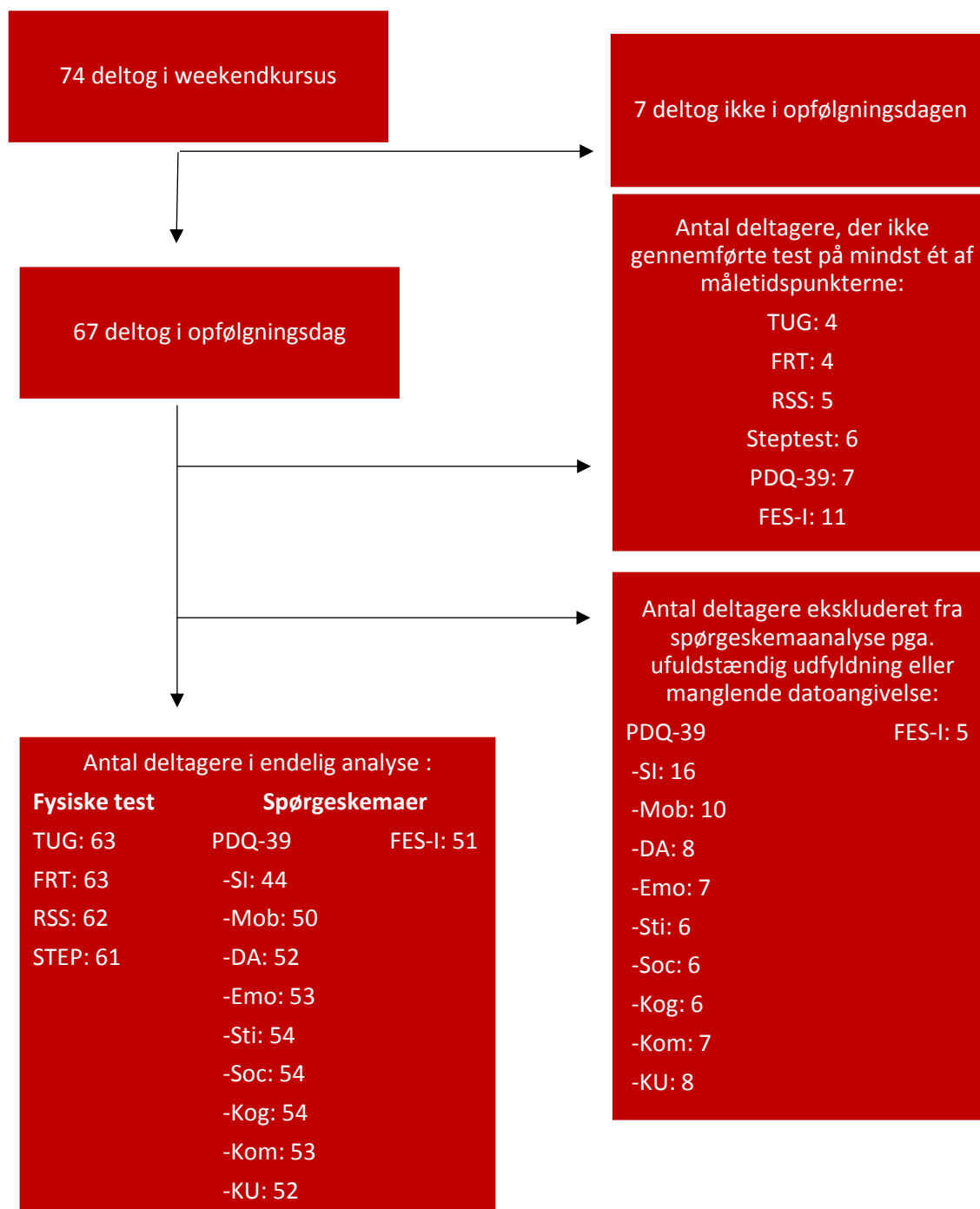
Differencen mellem resultaterne for de fysiske test (TUG, FRT, 30 sek.-RSS og STEP), PDQ-39 og FES-I indsamlet ved weekendkursus og opfølgningsdag analyseredes er beregnet som mediane værdier og efterfølgende testet med en Wilcoxon Signed Rank test (test af median = 0), da Anderson Darling test af

data indikerede ikke-normalfordelte data. De statistiske analyser blev foretaget i Minitab (Release 13.32, Minitab Inc.). Der anvendtes et signifikansniveau på $P \leq 0,05$.

6. Resultater

6.1 Deltagere

I alt 74 parkinsonramte personer deltog i det indledende weekendkursus (35 kvinder, 39 mænd, alder 39-82 år). Syv af disse deltog ikke på opfølgningsdagen af private årsager eller pga. uhensigtsmæssig lang rejsetid. Data fra disse deltagere er derfor ikke inkluderet i analyserne. Nogle deltagere gennemførte ikke enkelte tests på mindst én af testdagene. Dette skyldtes for de fysiske tests vedkommende midlertidige mobilitetsrestriktioner hos de pågældende deltagere f.eks. pga. smerter eller ikke-parkinson-relateret stivhed i en given kropsdel eller led. Da vilkårene for testresultaterne for den givne test fra weekendkurset og opfølgningsdagen således ikke ville blive sammenlignelige, blev det skønnet unødigt at udsætte deltagerne for smerte eller ubehag ved at gennemføre testen. Nogle deltagere medbragte ikke de tilsendte spørgeskemaer til kurset eller opfølgningsdagen. Resultaterne for de fysiske tests for denne undergruppe var sammenlignelig med resultaterne for den samlede deltagergruppe. Deltagere, der ikke har gennemført en given test eller udfyldt et givent spørgeskema på én af testdagene er også ekskluderet fra analyserne. Yderligere er nogle deltagere blevet ekskluderet fra dele af spørgeskemaanalyserne pga. ufuldstændig udfyldning (PDQ-39) eller manglende datoangivelse (PDQ-39 og FES-I). Oversigt over deltagerfrafald fremgår af Figur 1.

Figur 1. Oversigt over deltagerfrafald gennem intervention og databehandling.

TUG=Timed Up and Go, FRT=Functional Reach Test, RSS=Rejse/sætte Sig, STEP=2 minutters steptest, PDQ-39=Parkinson Disease Questionnaire, SI=Single Index, Mob=Moilitet, DA=Dagligdagsaktiviteter, Emo=Emotionel trivsel, Sti=Stigma, Soc=Social opbakning, Kog=Kognition, Kom=Kommunikation, KU=Kropsligt ubehag.

6.2 Fysiske test

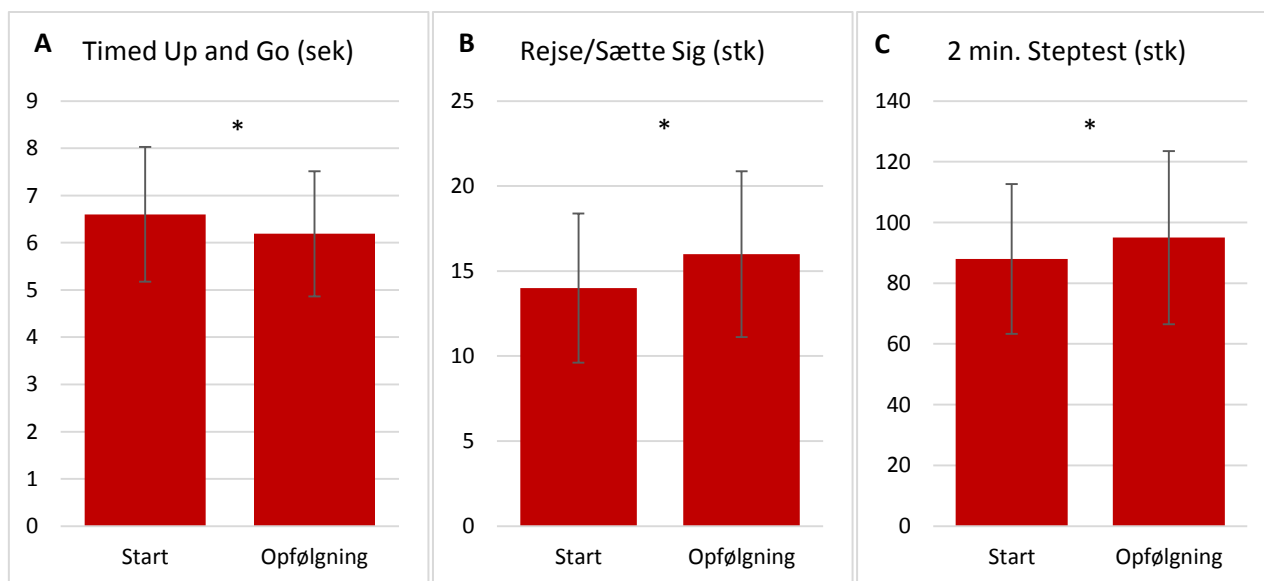
Deltagernes basismobilitet målt ved TUG forbedredes signifikant på gruppeniveau, idet den mediane værdi blev forbedret fra 6,60 sek. $\pm$ 1,43 sek. (median $\pm$ SD) ved start til 6,19 sek. $\pm$ 1,32 sek. ved opfølgning ($P < 0,001$), svarende til et 6 % fald i medianen fra start til opfølgning (Figur 2A).

En forbedring i deltagernes funktionelle styrke af underkroppen udtrykt ved 14 % stigning i medianen for RSS fra 14 stk. $\pm$ 4,39 stk. ved start til 16 stk. $\pm$ 4,88 stk. ved opfølgning blev ligeledes fundet signifikant ($P < 0,001$) (Figur 2B).

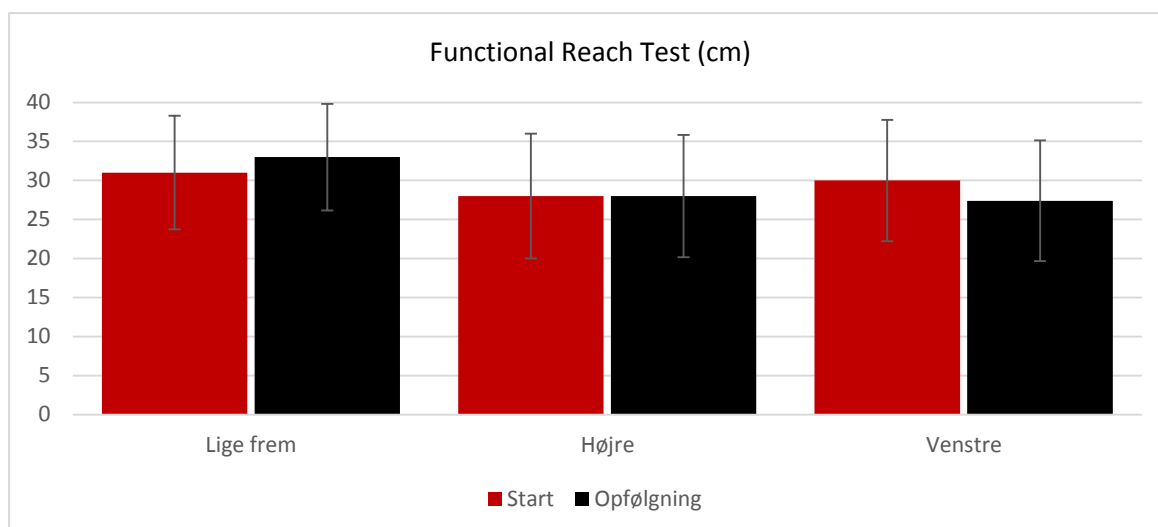
Konditionen hos deltagerne blev også forbedret signifikant på gruppeniveau, idet medianen af antallet af step-cykluser under STEP blev forbedret med 8,0 % fra 88 stk. $\pm$ 24,7 stk. ved start til 95 stk. $\pm$ 28,5 stk. ved opfølgning ($P = 0,02$) (Figur 2C).

Interventionen havde derimod kun en mindre indflydelse på deltagernes stående balance, idet deltagerne under FRT kun forbedrede rækkevenen, når armene blev strakt 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 var ved at strække armene til højre ($P = 0,956$) eller til venstre ($P = 0,624$) (Figur 3).

Figur 2. A) Timed Up and Go, B) Rejse/Sætte Sig og C) 2 min. Steptest.



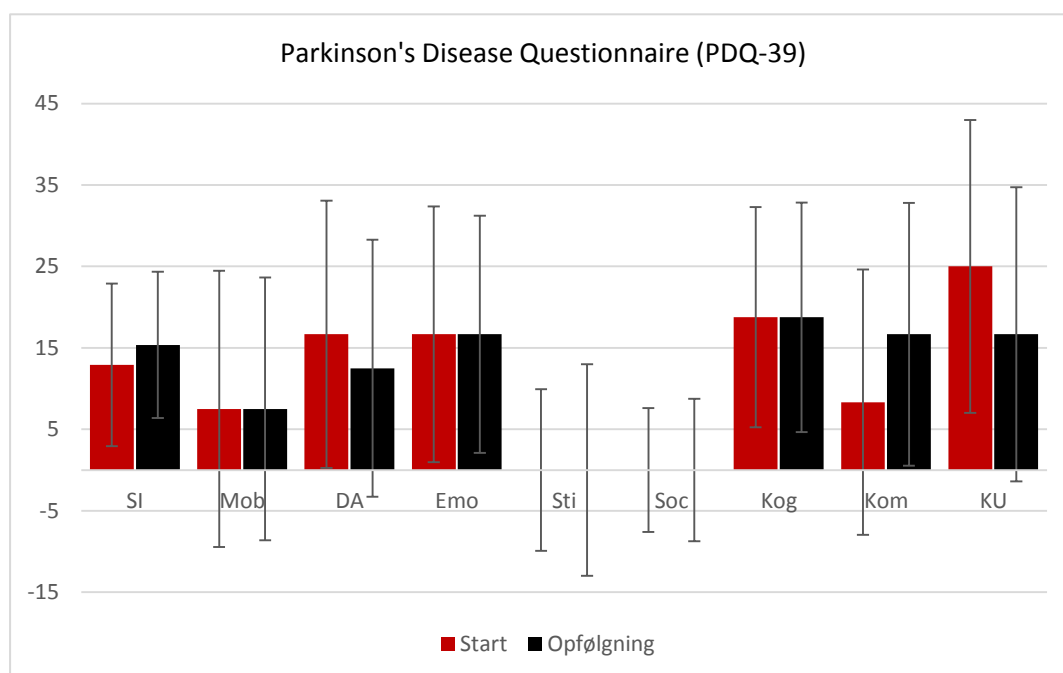
Resultater for A) Timed Up and Go ($n=63$), B) Rejse/Sætte Sig ($n=62$) og C) 2 min. Steptest ($n=61$) for weekendkurset (start) og opfølgingsdagen (opfølgning). Angivet som median $\pm$ SD. *) $P \leq 0,05$.

Figur 3. Functional Reach Test

Resultater for Functional Reach Test (n=63) udført lige frem, til højre og til venstre for weekendkurset (start) og opfølgnings-dagen (opfølgning). Angivet som median $\pm$ SD. *) $P \leq 0,05$.

6.3 Spørgeskemaer

Den overordnede Parkinson-relaterede livskvalitet udtrykt ved SI var uændret fra weekendkurset (median $\pm$ SD 12,9 $\pm$ 9,98) til opfølgningsdagen (15,4 $\pm$ 8,99) ($P=0,740$). Alle 8 underkategorier af PDQ39 var ligeledes uændret fra start til opfølgning (Figur 4).

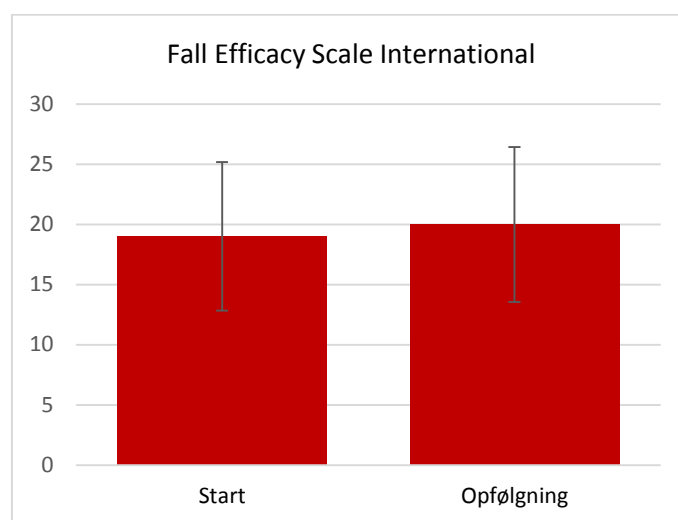
Figur 4. Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)

Figur 2: Resultater for Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) for weekendkursus (Start) og opfølgningsdag (Opfølgning). SI=Single Index (n=44), Mob=Mobilitet (n=50), DA=Dagligdagsaktiviteter (n=52), Emo=Emotionel trivsel (n=53), Sti=Stigma (n=54),

Soc=Social opbakning (n=54), Kog=Kognition (n=54), Kom=Kommunikation (n=53), KU=Kropsligt ubehag (n=52). Angivet som median $\pm$ SD. Median score for Sti of Soc er 0, derfor ses kun fejllinjer. *) $P \leq 0,05$.

Deltagernes frygt for at falde ændredes heller ikke fra start (median $\pm$ SD $19 \pm 6,17$) til opfølgning ($20 \pm 6,44$; $P=0,803$) (Figur 5).

Figur 5: Fall Efficacy Scale International



*Figur 3: Resultater for Fall Efficacy Scale International for weekendkursus (start) og opfølgingsdag (opfølgning), n=51. Angivet som median $\pm$ SD. *) $P \leq 0,05$.*

7. Diskussion

Weekendkursets tværfaglige indførsel i, hvad man som nydiagnosticeret parkinsonpatient selv kan gøre for at leve bedst muligt med sygdommen, samt udarbejdelsen af og opfølgningen på den individuelle træningsplan, har overordnet set givet anledning til et forbedret fysisk funktionsniveau hos deltagerne. Dette afspejles i form af signifikant forbedret basismobilitet, funktionel styrke i underekstremiteterne og kondition samt i nogen udstrækning stående balance (ved stræk lige frem). Derimod ændredes deltagerne livskvalitet og frygt for at falde sig ikke henover interventionsperioden.

Ovenstående resultatet skal dog ses i lyset af flere forskellige faktorer. Deltagerne antiparkinson medicin er ikke kontrolleret under interventionen. Da deltagere er nydiagnosticerede, er det muligt, at en andel af deltagerne er påbegyndt medicinsk behandling for deres Parkinsons sygdom undervejs i interventionsperioden, eller at de i interventionsperioden har fået optimeret den medicinske behandling. Ved eklatant effekt af antiparkinson medicin må der forventes en fremgang på flere af de udførte test som følge af medicinens virkning, hvilket betyder, at der er uvished om hvad effekten kan tilskrives. Herudover er der heller ikke kontrolleret for, om den personlige træningsplan er fulgt i interventionsperioden, idet det ikke er registreret, i hvilken udstrækning dette er tilfældet.

Resultaterne skal også ses i lyset af, at der i projektet ikke var inddraget egen- eller non-interventionskontrol. Deltagerne har således ikke gennemgået en egenkontrolperiode med udfyldelse af spørgeskemaer samt gennemførelse af fysiske test 4-6 måneder inden deltagelse på weekendkurset, ligesom der heller ikke

er inddraget en kontrolgruppe bestående af parkinsonramte, der ikke deltog i kurset men blot udfyldte spørgeskemaer samt gennemført fysiske test med 4-6 måneders mellemrum. De anførte resultater er således ikke korigeret for effekten af blot at deltage i et projekt (placebo-effekt) eller den mulige læringsindvirkning, der kan forekomme, når en øvelse laves 2. gang. Sidstnævnte kan dog antages at være af mindre betydning, da de anvendte fysiske tests er vist at have en god reproducerbarhed hos ældre personer [13, 14]. Den manglende kontrolgruppe/periode gør det ligeledes vanskeligt at vurdere, om interventionen kan have haft en positiv indvirkning på livskvalitet og/eller faldfrygt, idet disse potentielt kunne forventes forværret henover 4-6 måneder hos personer med en progredierende sygdom som Parkinson.

Herudover gør det store frafald af spørgeskemadata som følge af manglende deltagelse eller afrapportering ved opfølgning, ufuldendte besvarelser mv., at de endelige analyse bygger på data fra kun 60-73 % af de inkluderede deltagere. Resultaterne vedrørende livskvalitet og frygt for at falde skal derfor tolkes med forsigtighed.

8. Konklusion

Et tværfagligt kursus i, hvad man som parkinsonramt person 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 ved opfølgning 4-6 måneder efter kurset. Det er dog ikke muligt på basis af dette studie at vurdere, om effekten udelukkende kan tilskrives interventionen, idet der er anvendt et før-efter-design uden randomisering og brug af kontrolgruppe. Hvorvidt et sådan kursus kan give anledning til opretholdelsen af livskvalitet hos samme målgruppe kræver yderligere undersøgelser.

9. Referencer

1. Ahlskog, J.E., *Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease?* Neurology, 2011. **77**(3): p. 288-94.
2. Thomsen, E.W., F.E. Nielsen, and L.H. Nielsen, *Træning og Parkinsons sygdom*, Parkinsonforeningen, Editor. 2012, Parkinsonforeningen: København.
3. Fitzpatrick, L., J. Simpson, and A. Smith, *A qualitative analysis of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) in Parkinson's disease*. Psychol Psychother, 2010. **83**(Pt 2): p. 179-92.
4. Kiens, B.K.-D., M; Nielsen, JB; Rasmussen, B; Bilde, PE, *Food for Brains*. Vol. 1. 2009: Helena Elsass Center. 201.
5. KNGF, *KNGF Guideline for physical therapy in patients with Parkinson's disease*. Dutch Journal of Physiotherapy. **114** (suppl.)(3).
6. *Fysioterapien, Hvidovre Hospital, 2002*. 2002, Hvidovre Hospital.
7. Rikli, R.E. and C.J. Jones, *Development and Validation of a Functional Fitness Test for Community-Residing Older Adults*. Journal of Aging and Physical Activity, 1999. **7**(2): p. 129-161.
8. Horak, F.B., D.M. Wrisley, and J. Frank, *The Balance Evaluation Systems Test (BESTest) to differentiate balance deficits*. Phys Ther, 2009. **89**(5): p. 484-98.

9. Jenkinson, C., et al., *The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score*. Age Ageing, 1997. **26**(5): p. 353-357.
10. Yardley, L., et al., *Development and initial validation of the Falls Efficacy Scale-International (FES-I)*. Age Ageing, 2005. **34**(6): p. 614-9.
11. Jenkinson, C., L. Fitzpatrick, and V. Peto, *The Parkinson's Disease Questionnaire - User manual for the PDQ-39, PDQ-8 and PDQ Summary Index*, D.o.P.H. Health Service Research Unit, Editor. 1998, University of Oxford: Oxford.
12. ProFaNE. *Falls Efficacy Scale International (FES-I)*. 2011 2011 [cited 2015 March 18th]; Available from: <http://www.profane.eu.org/fesi.html>
13. Rikli, R.E. and C.J. Jones, *Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years*. Gerontologist, 2013. **53**(2): p. 255-67.
14. Podsiadlo, D. and S. Richardson, *The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons*. J Am Geriatr Soc, 1991. **39**(2): p. 142-8.

Rehabilitering af parkinsonsramte i fase 2 og 3

PARKINSONFORENINGEN

Christian Couppé
Christina Nielsen

Indhold

1. Målgruppe	3
2. Formål.....	3
3. Inklusions- og eksklusionskriterier	3
4. Henvisning og visitation.....	4
5. Metode	4
5.1 Deltagere	4
5.2 Intervention	4
5.3 Evaluering af intervention	8
5.4. Indsamling og indtastning af data	10
5.5. Statistiske analyser	10
6. Resultater	11
6.1. Deltagere	11
6.2 Samlede resultater	12
7. Diskussion	13
8. Konklusion	14
9. Referenceliste	15
10. Bilag	16

1. Målgruppe

Tilbud om forebyggende rehabiliteringsophold rettede sig mod parkinsonramte med idiopatisk Parkinson Disease(sygdom) (PD) i sygdomsfasen 2-3. I vedligeholdelsesfasen (fase 2) er symptomerne bilaterale og giver anledning til let til moderat funktionspåvirkning. Balance og gang er påvirket. I den komplekse fase (fase 3) er der udtalte symptomer. Den parkinsonramte kan stadig gå, men i begrænset omfang. Der er rigiditet og bradykinesi (ufrivilligt langsomme bevægelser), og den parkinsonramte kan ikke længere bo alene. Tremoren kan være aftaget.

Deltagerne skulle være selvhjulpne og motiverede samt indstillet på at deltage i rehabiliteringsophold på to uger samt gennemgå fysiske test og udfylde spørgeskemaer.

2. Formål

Projektets formål var at undersøge om et kort multidisciplinær rehabiliteringsophold med vægt på opfølgende styrketræning kunne modvirke nedgangen i helbredsrelateret livskvalitet, mobilitet og muskelstyrke med invaliderende konsekvenser som følge af Parkinsons sygdom.

Data blev indsamlet ved: præ-visitation¹, start af ophold, slut ophold, fire måneders kontrol og ti måneders kontrol.

3. Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier:

- Diagnosticeret med idiopatisk Parkinsons sygdom
- Sygdomsfase 2-3
- Medicinsk stabil
- Voksne ≥ 18 år
- Selvhjulpne i hverdagen
- Motiverede for rehabiliteringsforløb

Eksklusionskriterier:

- Pleje- og rekreations patienter
- Primært psykiatiske eller geriatriske parkinsonramte
- Parkinsonramte med infektioner og sår
- Parkinsonramte med dagligt pleje/støttebehov eller med behov for døgnovervågning
- Alkohol-, medicin- og stofmisbrugere
- Parkinsonramte der i perioden medio 2011 til ultimo 2014 har modtaget Parkinson rehabilitering på Gigtforeningens Center for Sundhed og Træning CST eller Vejlefjord Rehabiliterings Center VRC

¹ Prævisitation blev indført efter projektstart med henblik på at undersøge om den parkinsonramte var egnet til deltagelse i udviklingsprojektet

4. Henvisning og visitation

Der krævedes lægelig henvisning til et rehabiliteringsophold. Både neurologer og egen læge kunne henvise. Efter henvisning blev den parkinsonramte indkaldt til prævisitation hos neurolog, hvor der blev udført tests med henblik på at vurdere om personen var egnet til deltagelse i udviklingsprojektet og dermed rehabiliteringsforløbet. Prævisitationen blev afholdt ca. 3 måneder før opholdet blev afviklet. Tilbuddet var målrettet parkinsonramte i sygdommens fase 2 og 3. Den enkelte parkinsonramte kunne kun henvises til ét rehabiliteringsforløb i projektperioden. Overlæge Tove Henriksen, Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital var visitator til begge rehabiliteringscentre. Hovedreglen var, at der blev henvist til nærmeste rehabiliteringscenter. Holdene blev blandede i forhold til sygdomsfaserne.

5. Metode

5.1 Deltagere

Parkinsonramte personer i fase 2-3 deltog i rehabiliteringsforløbet på hold af otte personer.

5.2 Intervention

Interventionen startede med et to-ugers ophold på Vejlefjord Rehabiliterings Center (VRC) eller Gigtforeningens Center for Sundhed og Træning (CST) i Skælskør, hvorefter de parkinsonramte fortsatte lokalt med træning i fysioterapiklinik/træningscenter eller i hjemmet. Det fysiske funktionsniveau evalueredes ved objektive fysiske test ved opholdets start og efter to ugers ophold samt fire måneder efter afslutningen på opholdet. Evaluering af livskvalitet skete ved starten af opholdet, fire måneder og ti måneder efter afslutningen af opholdet. Alle test blev gennemført på VRC og CST.

Intensivt rehabiliteringsophold på CST og VRC

Rehabiliteringsopholdet var tilrettelagt således, at de parkinsonramte fik størst muligt udbytte af opholdet (1-3). Fokus for opholdet var på sundhedsfremmende forhold og de parkinsonramte gennemgik et program, hvor de mødte et multidisciplinært team bestående af neurolog, neuropsykolog/psykolog, sexolog, logopæd, fysioterapeut, ergoterapeut og sygeplejefagligt uddannede medarbejdere. Ugeskema er vedlagt i bilag 1 med angivelser af tidsforbrug.

På rehabiliteringsopholdet blev der undervist i følgende:

Undervisning om træning ved fysioterapeut (1 t)

Formålet med denne undervisning var at øge de parkinsonramte personers viden omkring træning, herunder hvorfor træning er vigtigt og hvordan de skulle træne under/efter opholdet og yderligere motivere til at dyrke motion. Oplægget indeholdt teoretisk gennemgang af hvilken effekt træning har på kroppen, træningshyppighed og relevante træningstiltag ved PD.

Undervisning i mestring ved ergoterapeut eller andre sundhedsfaglige personer med viden om klientcentreret målsætning og motivation (2 x 1 time)

Formålet var at give den parkinsonramte en metode til at fastsætte og nå mål, at den parkinsonramte finder motivation til at ændre vaner og adfærd samt finde og bygge på den parkinsonramtes egne ressourcer samt tage ansvar i forhold til mestring af egen livssituation. Undervisningen bestod af undervisning og praktisk øvelse.

I undervisningen blev der introduceret til SMARTØF², som er en målsætningsmetode, som sikrer at målet bliver helhedsorienteret i forhold til den parkinsonsramte fysiske, mentale og sociale ressourcer.

Målet kunne omfatte alle former for forbedringer i udførsel af aktiviteter i livet f.eks.: en bedre søvn, bedre funktion i job,- fritidsaktiviteter, - træning, - transport, - havearbejde og netværk med mere.

Undervisning i seksualitet og samliv ved sexolog

Formålet var at give råd og vejledning i forhold til seksualitet og samliv, når en person rammes af PD. Ydermere at den parkinsonramte og dennes pårørende fik råd og vejledning om mulighederne for, at fungere så godt som muligt i forhold til samliv, nærvær og seksualitet.

Oplægget tog udgangspunkt i viden om, at det for de fleste mennesker er vigtigt at bevare kropskontakt og intimitet - også selv om man måske på grund af sygdom og medicin ikke kan fungere seksuelt, som man gjorde tidligere. Yderligere indgik råd og vejledning om de muligheder der er for at fungere så godt som muligt og de udfordringer, der kan være når den ene part bliver ramt af parkinsonisme. Råd om hvordan man tackler både de konkrete problemer og snakken omkring dette.

Undervisning og afprøvning af stavgang ved fysioterapeut

Formålet var at introducere en fysisk aktivitet, som er let tilgængelig. Ydermere at informere om fordele ved stavgang, såsom at forbedre konditionen, bedre balancen og dermed sikkerheden under gang. Undervisningen foregik som holdundervisning og blev afsluttet med udspænding.

Undervisning i stresshåndtering ved psykolog/neuropsykolog

Formålet var at give de parkinsonramte indblik og bedre forståelse af den stressbelastning der følger med PD gennem psykoedukation. Ydermere at give konkrete redskaber til at håndtere stress og derved øge de parkinsonramte mulighed for at mindske stress i dagligdagen. Indholdet i undervisningen var blandt andet: hvad er stress, hvordan forebygges stress og hvordan behandles og håndteres stress. I undervisningen blev vekslet mellem oplæg og deltagerinddragelse gennem små øvelser og evt. diskussion i grupper/udveksling af erfaringer.

² SMARTØF er et målsætningsredskab, hvor målet belyses i sin helhed. S: Specifikt – hvad er det specifikt der arbejdes med. M: Målbart – hvad er beviset på, at personen når målet. A: Attraktivt – hvor vigtigt er det, at personen når målet. R: Realistisk – I forhold til tid og ressourcer. T: Tidsbestemt – hvornår skal målet være nået. Ø: Økologisk – her menes i sin helhed, hvilket positive og negative sidegevinster der er ved at nå målet. F: Målet formuleres positivt og i nutid for at spore hen mod målet.

Undervisning i dans ved fysioterapeut

Formålet var at inspirere til fortsat bevægelse, bevidstgøre om og træne kropsholdningen. Derudover at træne balancen, koordinationen og øge bevægeglæden og humøret. Forskellige former for dans blev benyttet.

Undervisning i stemme- og åndedrætstræning ved logopæd (primært) og ergoterapeut (sekundært)

Formålet med undervisningen var at give de parkinsonramte indsigt i egen stemme i forhold til egen stemmestyrke, indsigt i egen respiration i forhold til åndedrættets betydning for talen/stemmen, indsigt i egen holdning i forhold til holdningens betydning for respiration og kommunikation og indsigt i egen mimik i forhold til mimikkens betydning for kommunikationen.

Undervisningen blev tilbudt som holdundervisning, hvor der blev vekslet mellem teori og praktiske øvelser.

Undervisning i inspiration til sund kost ved sygeplejerske eller anden person med relevant viden om kost og ernæring

Formålet var at de parkinsonramte fik viden om, hvordan man sammensætter en ernæringsrigtig kost, og hvorfor det som parkinsonramte er vigtigt at spise jævnfør sundhedsstyrelsens kost anbefalinger.

Undervisning i følelsesmæssige reaktioner på PD ved psykolog

Formålet var gennem psykoedukation at give de parkinsonramte indblik i og bedre forståelse af de følelsesmæssige reaktioner, der følger med PD. Der lægges særlig vægt på stress, krise og sorg.

At give konkrete redskaber til at håndtere disse reaktioner og derved bedre parkinsonramte følelsesmæssige tilstand, herunder hvordan håndteres stress, krise og sorg. I undervisningen blev der vekslet mellem oplæg og deltagerinddragelse gennem små øvelser og evt. diskussion i grupper/udveksling af erfaringer.

Undervisning i mindfulness/meditation ved fysioterapeut

Formålet var at reducere de parkinsonramtes grad af stress og anspændthed og dæmpe/berolige bekymringstendens, angst og negative tanker. Endvidere var formålet at oplægget skulle danne udgangspunkt for forløbets daglige morgenmeditationer. I undervisningen blev der vekslet mellem oplæg og øvelser, herunder introduktion til åndedrætsøvelser, kort siddende meditation mm.

Undervisning i bassin ved fysioterapeut (2 x ½ time og ugen)

Formålet var at introducere de parkinsonramte til et redskab til brug efter udskrivelsen samt at motivere til aktivitet under indlæggelsen. Øvelserne bestod af blandt andet kryds- og koordinationstræning samt mobilitetsøvelser med og uden redskaber.

Undervisning i hjælpemidler ved ergoterapeut

Formålet var gøre den parkinsonramte person opmærksom på, hvor der kan findes oplysninger om hvilke hjælpemidler, der findes, samt foretage en overordnet vurdering om personen kunne have behov for hjælpemidler. Indholdet i undervisningen var oplæg og dialog, gennemgang af relevante hjælpemidler mm. Undervisningen skete i mindre grupper af 3-5 personer, som blev vurderet at have tilnærmelsesvis samme behov for hjælpemidler.

Undervisning ved pårørendetemadag ved psykolog

Formålet var give de pårørende viden om følger ved PD, 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. I undervisningen blev der vekslet mellem oplæg og erfaringsudveksling.

Undervisning i sygdomslære ved psykolog

Formålet var gennem psykoeducation at give den parkinsonramte person indsigt i egen sygdom, herunder symptomer og prognose. Det var hensigten, at personen gennem viden og indsigt i egen tilstand, bedre kunne håndtere og forstå dagligdagen med sygdommen samt at følelsen af kontrol øges.

Undervisning i styrketræning ved fysioterapeut

Formålet med undervisningen var at introducere de parkinsonramte til styrketræning som både kunne foregå i fitnesscenter og hjemme. Introduktionen indeholdt følgende:

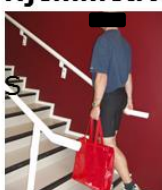
- 1) 3 ugentlige styrketræningspas med i alt 3-5 forskellige styrkeøvelser for store muskelgrupper i ben og arme samt overkrop under supervision af fysioterapeut med minimum 1 hviledag mellem styrketræningspassene. Styrketræningsøvelserne tog ca. 30-40 minutter at udføre.
- 2) Træningen startede med udførelse af en styrkeøvelse, hvor den parkinsonramte person udførte 1 sæt af 12 gentagelser, herefter 1 minuts restitutionspause (4-5). I alt gennemførtes 2-3 sæt af samme øvelse på denne måde, før næste styrkeøvelse blev udført. Belastningen blev sat således, at personen maksimalt ville kunne udføre 15 gentagelser (15 repetition maximum (15 RM)). Herefter skete en gradvis tilvænning til 12 RM, hvor der blev udført 2-3 sæt à 9 gentagelser. Formålet var især at forbedre balancen og muskelstyrken.

Følgende billeder illustrerer eksempler på træningsøvelser:

Fitness



Hjemmetræning



Styrketræningseksempler brugbare i fitnesscenter samt ved hjemmetræning
Kilde: Gengivet med tilladelse fra Christian Couppé d. 5. maj 2015.

Efter udskrivelse fra VRC og CST skulle de parkinsonramte efterfølgende træne styrketræning, hvor der blev udført 3-4 sæt à 10-6 gentagelser i 14 uger med 3 ugentlige træningssessioner. Belastningen blev sat således, at den svarede til 12-10 RM i starten og nærmende sig 8 RM i de 14 uger. Træningen kunne foregå i lokalt kommunalt træningscenter, i fysioterapiklinik (Vederlagsfri behandling) eller i hjemmet, hvor træningen bliver superviseret af fysioterapeut en gang hver 14. dag.

Parkinsonramte modtog i forbindelse med opholdet to styrketræningsprogrammer; et der baseredes på træning i maskiner og et, der kan gennemføres uden maskiner, hvor udstyr såsom rygsæk, muleposer med vanddunke og elastik kan anvendes til at øge belastning (6). Begge programmer kan benyttes af den kommunale fysioterapeut, som således ikke er afhængig af specifikt træningsudstyr for at kunne gennemføre træningsinterventionen. De parkinsonramte havde mulighed for at telefonkontakte fysioterapeuten på CST eller VRC på ugentligt basis frem til fire måneder opfølgningstidspunkt. Fem måneder og 7,5 måneder efteropholdet blev den parkinsonramte person kontaktet telefonisk for at forbedre compliance til fortsat træning (7).

5.3 Evaluering af intervention

For at evaluere effekten af interventionen evalueredes de parkinsonramtes fysiske funktion, livskvalitet samt angst og depression.

Fysiske tests

1) Gribestyrke (8-9):

Testen af gribestyrke er en let og praktisk test udformet til at måle maksimal isometrisk muskelstyrke i hånd og underarm. Gribestyrken måles ved hjælp af et kalibreret hånddynamometer med indstilleligt håndtag. I projektet blev (North Coast Digital Hand Dynamometer, Gilroy, CA, USA) benyttet til målingerne. Forud for testen indstilles håndtaget til testpersonens hånd, begge sider testes. Tre testforsøg udføres til hver side med pause mellem hvert forsøg. Alle resultater noteres og gennemsnit udregnes på baggrund af dette.

Samme-dags rest-retest reliabilitets målinger blev foretaget hos 7 personer for begge sider. Typical Error % var under 4,2%. Der var ingen systematisk forskel på de 2 højeste målinger (Parret t-test). Pearson korrelations koefficient blev beregnet til at fastslå relationen mellem de 2 højeste målinger. R- værdi var 0,97.

Testansvarlig: Ergoterapeut.

2) Timed-Up and Go (TUG) (10)

TUG anbefales i de hollandske kliniske retningslinjer til parkinsonramte og er vurderet til at være et validt og reliable måleinstrument (11). TUG er en kort og praktisk test, hvor gang og balance testes, og tiden noteres. Instruktionerne blev anvendt på samme måde som i fase 1 studiet og gangredskab var ligeledes tilladt. Testen blev gennemført to gange; et prøvoforsøg og derefter testforsøg. Begge tal noteres på skema. Mean værdi blev benyttet til udregning af tid brug på testen. Samme-dags rest-retest reliabilitets målinger blev foretaget hos 7 personer. Typical Error % var under 7%. Der var ingen systematisk forskel på 1

og 2 måling (Parret t-test). Pearson korrelations koefficient blev beregnet til at fastslå relationen mellem 1 og 2 måling. *R*-værdi var 0,95.

Testansvarlig: Fysioterapeut.

Spørgeskemaer

1) Sundhedsstatus: PDQ-39 – Parkinson Disease Questionnaire (12)

Selvrapporteret spørgeskema med 39 spørgsmål som de parkinsonramte udfyldte på opholdet. Yderligere udfyldte de parkinsonramte spørgeskemaet hjemme fire og ti måneder efter opholdet, hvorefter skemaet blev fremsendt til de respektive centre. Ved manglende fremsendelse af skema, blev den parkinsonramte kontaktet af sundhedspersonale for opfølgning. Skemaet indeholder spørgsmål i 8 kategorier; "mobilitet, dagligdagsaktiviteter, emotionel trivsel, stigma, social opbakning, kognition, kommunikation og kropsligt ubehag". I kategorien "mobilitet" er et af spørgsmålene eksempelvis *"Haft svært ved at gå 100 meter"*. Svarmulighederne er *"Aldrig, En sjælden gang, Til tider, Ofte eller hele tiden/kan slet ikke"*, disse scores med henholdsvis 0, 1, 2, 3 og 4. Scoren for hver kategori samt den samlede score blev beregnet for hver parkinsonramt.

2) Depression: Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS) (13)

HADS blev udført af neuropsykolog og benyttet som screeningsredskab til afdækning af angst og depression hos parkinsonramte. Skemaet er særlig brugbart til patienter med PD, idet spørgsmål om somatiske symptomer er undladt med henblik på at undgå såkaldte falsk positive. Skemaet indeholder 14 spørgsmål og er hurtigt og praktisk. De 14 spørgsmål inddeles i syv spørgsmål til belysning af angst og syv spørgsmål til belysning af depression. Et eksempel på et spørgsmål er *"Jeg er anspændt eller stresset"* med hertilhørende svarmuligheder: *"Det meste af tiden", "Meget af tiden", "Engang imellem" og "Overhovedet ikke"*, disse scores henholdsvis 0, 1, 2 og 3. Scoren for angst og depression blev beregnet for hver parkinsonramt.

Ovenstående undersøgelser som blev foretaget, er illustreret i Tabel 1 i forhold til hvornår de blev udført.

Tabel 1. Oversigt over tests og testtidspunkt.

Undersøgelse	Prævisitation	Startophold	Slutophold	4 mdr.	10 mdr.
TUG	X	X	X	X	
Gribestyrke	X	X	X	X	
PDQ-39	X	X	X	X	X
HADS	X	X	X	X	

Note: X markerer hvilken test der blev udført ved henholdsvis prævisitation, startophold, slutophold (to uger efter startophold). Testene som udføres ved 4 mdr. og 10 mdr. refererer til henholdsvis 4 mdr. og 10 mdr. efter slutophold.

Alle testene er udført ca. 1 time efter medicinering.

5.4. Indsamling og indtastning af data

Data er indsamlet af personale på CST og VRC ved henholdsvis prævisitation, startophold, slutophold og 4 måneders kontrol. Ved 10 måneders kontrol fik de parkinsonramte PDQ-39 skema fremsendt for at udfylde dette og returnere til de respektive centre. Såfremt PDQ-39 ikke blev returneret, blev personen kontaktet telefonisk af VRC eller CST personale for at opfordre til udfyldelse af skemaet.

Resultaterne blev indtastet i excel-ark. En fagpersonale har indtastet værdier for parkinsonramte med ophold på VRC, mens en frivillig medarbejder har indtastet testresultaterne for de parkinsonramte med ophold på CST. For at sikre korrekt indtastning blev der udført stikprøver, i alt 15 fra hvert center. Stikprøverne blev udført vilkårligt og alle typer af test og spørgeskema blev tjekket. Statistiske analyser blev foretaget af statistiker Lektor Volkert Siersma, Forskningsenheden for Almenpraksis, Københavns Universitet.

Yderligere data

Idet der søges at publicere en kort videnskabelig artikel omkring udviklingsprojektet, blev det besluttet yderligere at kategorisere de parkinsonramte i forhold til sygdomsskalaen Hoehn og Yahr (H&Y) (14). H&Y består af fem stadier; i stadie 1 er symptomerne ensidige, lette og giver ikke anledning til invaliditet, hvorimod i stadie 5 har den parkinsonramte behov for omfattende pleje.

For yderligere at kunne evaluere effekten af interventionen, besluttedes det i 2014 at indsamles flere data ved 10 måneders kontrol, således at 30 parkinsonramte blev testet igen med gribestyrke, TUG og HADS, foruden spørgeskemaet PDQ-39. Data foreligger fra CST og kan ses i tabel 3.

5.5. Statistiske analyser

Lineære regressionsmodeller blev anvendt for at fastslå om forskelle i outcomes mellem de forskellige måletidspunkter (fra prævisitation og start på ophold/slut sammenlignet med 4 samt 10 måneder) i studiet var statistisk signifikante.

Ligning for lineære regressionsmodel er angivet her:

Tidspunkter $t = 0, 1, 2, 3, 4$

$$\text{Outcome}_i = \alpha + \beta_{t1} * I(t = 1)_i + \beta_{t2} * I(t = 2)_i + \beta_{t3} * I(t = 3)_i + \beta_{t4} * I(t = 4)_i + \beta_{\text{center}} * I(\text{center} = \text{Skælskør})_i \\ + \beta_{\text{sex}} * I(\text{sex} = \text{mand})_i + \beta_{\text{age}} * \text{age}_i + \beta_{\text{PD}} * \text{\#år med PD}_i + \beta_{\text{HY}} * \text{H\&Y}_i + \beta_{\text{IDi}} + \varepsilon_i$$

hvor $I(.)$ er indikator funktionen,

$\beta_{\text{IDi}} \sim N(0, \sigma_{\text{ID}})$, en patient random effect og

$\varepsilon_i \sim N(0, \sigma)$ er residual støj.

Parametre $\beta_{t1}, \beta_{t2}, \beta_{t3}$ og β_{t4} angiver så de forskelle fra $t=0$, justeret for de andre variabler i modellen. En anden parametrisering giver sammenligninger med de andre måletidspunkter.

Sammenligninger for måletidspunkter:

- Prævistation* vs. start ophold
 - vs. slut ophold
 - * vs. 4 mdr.
 - * vs. 10 mdr.

- Start ophold# vs. slut ophold
 - # vs. 4 mdr.
 - # vs. 10 mdr.

- Slut ophold§ vs. 4 mdr.
 - § vs. 10 mdr.

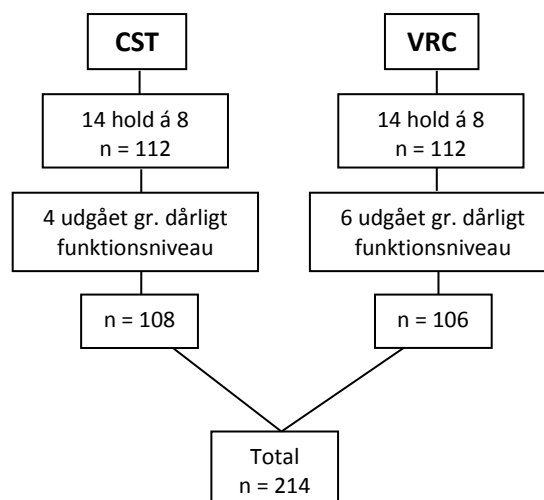
Modellerne tager højde for, at der er op til fem målinger per person i studiet ved en tilfældig effekt (random effect) for person: modellerne er endvidere justeret for de parkinsonramtes køn og alder, sygdomsvarighed og H&Y niveau og på hvilket sted (CST, VRC)/ hold den parkinsonramte var på. Signifikansniveauet blev sat til $P < 0,01$. SAS version 9.4 blev anvendt til ovennævnte analyse.

6. Resultater

6.1. Deltagere

I alt indgik 214 parkinsonramte personer i projektet. Et hundrede tolv parkinsonramte blev visiteret til CST og 112 parkinsonramte til VRC. Der udgik 4 og 8 parkinsonramte henholdsvis fra CST og VRC i forbindelse med start på ophold som skyldtes primært forværring i sygdom. Deltagerne er fordelt på CST og VRC med henholdsvis 108 personer og 106 personer. Flowchart er illustreret i Figur 1.

Figur 1. Flowchart.



Gennemsnitsalderen for alle deltagerne var 66,2 år, range 44 til 85 år heraf 96 mænd og 118 kvinder og de havde i gennemsnit været syge i 7,5 år. Tabel 2 illustrerer antal personer, som indgår i projektet fordelt på CST og VRC.

Tabel 2. Antal parkinsonramte personer som indgår i projektet, fordelt på CST og VRC.

Variabler	Total	CST	VRC
Antal (n)	214	108	106
Alder (mean)	66,2	66,2	66,1
Køn (m/k)	96/118	47/59	49/59
Antal sygeår (mean)	7,5	7,5	7,5

6.2 Samlede resultater

Samlede resultater for outcomes ved prævisitation, start- og slutophold, 4 mdr. og 10 mdr. efter slutophold er vist i Tabel 3.

Tabel 3. Outcomes ved prævisitation, start og slutophold, 4 – og 10 måneder efter slutophold.

Undersøgelse	Præ visitation	Start ophold	Slut ophold				4 mdr.				10 mdr.
	Gns.	Gns.	Gns.	%	Sign.	Gns.	%	Sign.	Gns.	%	Sign.
TUG (Sekunder)	8,4	8,5	7,3	14	***	7,1	17	***	6,7		
Gribestyrke (Kg)											
-Dårlig side	30	30	32	7	***	33	10	***	34		
-God side	34	34	34			35	3	##	36		
PDQ-39 (0-100)	26,0	24,3	22,7	13	**	22,2	15	**	25,9		§§
HADS_Depression	5,1	5,0	4,1		***	4,7		§	3,9		
HADS_Angst	6,7	6,6	5,4		***	5,9			5,6		

Note: Talværdierne i tabel 3 er angivet som gennemsnitsværdier for outcomemålinger og %vis ændring fra prævisitation er kun angivet for signifikante data. Der var ingen signifikant forskel mellem prævisitation og startophold på nær PDQ-39. Gns. = gennemsnit, % = %vis ændring og Sign.= Signifikans. Signifikant fra Prævisitation: * (p<0,01), ** (p<0,001), Signifikant fra start: # (p<0,01), ## (p<0,001). Signifikant fra slut: § (p<0,01), §§ (p<0,001).

For PDQ-39, sås en fremgang på 13 % lige efter opholdet sammenlignet med prævisitationen, idet scoren blev forbedret fra 26,0 til 22,7 (p<0,001). For TUG var der fremgang fra 8,5 til 7,3 sekunder på 14% (p<0,001) og for gribestyrke var fremgangen 7% fra 30 til 32 kg (dårlig side) (p<0,001) fra start til slut på opholdet. For PDQ-39, sås ligeledes fremgang efter 4 måneder på 15% fra 26,0 til 22,2 (p<0,001), for TUG var forbedringen på 17% fra 8,5 til 7,1 (p<0,001) samt for gribestyrke "dårlig side" og "god side" var forbedringen hhv. på 10% fra 30 til 33 kg (p<0,001) og 3 % fra 34 til 35 kg (p<0,001). For PDQ-39, var niveauet ved de 10 måneder øget siden de 4 måneder fra 22,2 til 25,9 (p<0,001), dvs. til næsten

tilsvarende niveau som ved prævisitationen. Sammenlignet med start på opholdet og prævisitationen var PDQ-39 scoren uændret ved 10 måneder jf. resultaterne i tabel 3.

For Hospital Anxiety & Depression Scale, (HADS) blev der observeret en nedgang i scoren for hhv. depression og angst lige efter opholdet sammenlignet med start på opholdet ($p < 0,001$). For depressionsdelen var der dog 4 måneder efter opholdet næsten en tilbagevenden til niveauet fra før opholdet ($p < 0,01$). Ingen andre ændringer blev herefter observeret.

7. Diskussion

De primære fund var, at hos fase 2-3 parkinsonramte personer kunne multidisciplinær rehabiliteringsophold på 2 uger med vægt på sundhed og opfølgende styrketræning, forbedre helbredsrelateret livskvalitet (PDQ-39), mobilitet (Timed-Up & Go) og muskelstyrke (gribestyrke) lige efter opholdet og efter 4 måneder. Ved 10 måneders opfølgningen var (Parkinson Disease Questionnaire 39, PDQ-39) uændret sammenlignet med prævisitationen. Det multidisciplinære rehabiliteringsophold og opfølgende styrketræning tyder på at medvirke til at fastholde den helbredsrelateret livskvalitet (PDQ-39) på langsiget hos personer med en progressiv neurodegenerativ sygdom.

PDQ-39 er et udbredt spørgeskema ved undersøgelser af parkinsonramte personer. Peto et al (15) har undersøgt sammenhænge mellem ændringer i PDQ-39-scorer over tid (et halvt år) og selvvrurderet ændringer af helbred blandt parkinsonramte personer. Resultaterne viser, at for PDQ-39 total, tyder en ændring på -1,6 i scoren på, at de parkinsonramte personer oplever en klinisk mærkbar ændring til det værre (15). I nærværende undersøgelse var forbedringen af den totale score på 3,3 (13%) efter opholdet og 3,8 (15%) efter 4 måneder. Det skal bemærkes, at fremgangen blev observeret ved sammenligningen med prævisitationen både for efter opholdet og for 4 måneder. Fremgang på 8% blev også set ved starten af opholdet, hvilket kan ses som en form for placebo-effekt, idet der ses en effekt uden egentlig indsats. Det skal yderligere bemærkes, at slutophold havde tendens til forbedring sammenlignet med startophold -1,6 ($p = 0,0115$). 10 måneder efter opholdet var PDQ-39 på niveau med prævisitationen men forværret med 3,2 enheder i scoren sammenlignet med slut ophold. Sidstnævnte anses som positivt, idet fase 2-3 parkinsonsramte personer i nærværende undersøgelse ikke oplever forværring i helbredsrelateret livskvalitet (PDQ39) i løbet af de 13 mdr. Til vores kendskab findes ingen publicerede data omkring forventelige ændringer i PDQ-39 (forværring i sygdommen) for tilsvarende opfølgningsperiode. Det anses alligevel for positivt, at scoren holder så lang tid.

TUG er en velafprøvet test som anbefales i de Hollandske kliniske guidelines til parkinsonramte. I nærværende undersøgelse, var forbedringen af TUG 14% lige efter opholdet hvilket er en klinisk markant forbedring. Ligeledes blev denne fremgang tydeligere ved 4 måneder med en forbedring på 17% sammenlignet med slut opholdet. Denne fremgang kan tyde på forbedring af basismobiliteten.

For gribestyrke (dårlig side), sås forbedring lige efter opholdet på 7% og ved 4 måneder observeres yderligere en forbedring på 10%. For den gode side var der en mindre ikke klinisk (3%) fremgang i styrken efter de 4 måneder og som blev fastholdt resten af observationsperioden. Styrkeforbedringen bibeholdes ved 10 måneders kontrollen, hvilket anses for positivt. Til vores kendskab findes ingen studier som har

undersøgt MCID (minimal clinical important difference) for parkinsonramte, kun for stroke og aldersvarende raske.

For Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) sås en ikke klinisk mærkbar reduktion i scoren for depression (MCID = 1,3) og angst (MCID = 1,4) lige efter opholdet (slut ophold). For depressionsdelen, øgede niveauet ved 4 måneder næsten til niveauet ved prævisitationen, men dette gjaldt ikke for angstdelen. For HADS, ses altså en korttids forbedring i scoren formentlig af mindre mærkbar klinisk betydning [15] og på lang sigt bibeholdes score niveau sammenlignet med lige før/ efter opholdet (start -/slut ophold).

En af begrænsningerne ved nærværende udviklingsprojekt er en manglende kontrolgruppe. Det blev på et møde, hvor specialistgruppen³ var til stede, besluttet ikke at have en kontrolgruppe, da antallet af parkinsonramte i Danmark er lille. Der ville derfor være risiko for unødigt kommunikation mellem de parkinsonramte, som kunne give anledning til at parkinsonramte i kontrolgruppen ville træne mere end de hidtil havde gjort. Derfor blev de parkinsonramte prævisiteret (samme test som ved ophold og opfølgning) 3 måneder inden start på ophold. De positive resultater i nærværende udviklingsprojekt, giver anledning til at der bliver opstartet et mere velkontrolleret forskningsprojekt, hvor flere relevante kliniske og eventuelle biokemiske variabler (biomarkører) inddrages.

Med hensyn til træningsdelen, så søgte undersøgelsen ikke at vurdere hvilken form (styrketræning i center og/eller hjemmetræning), som var mest fordelagtig, men gennem rehabiliteringsopholdet lykkes det at give de parkinsonramte indsigt i træningsmuligheder både i fitness center og eget hjem, hvilket var pragmatisk og gennemførligt. Telefonopkaldene blev brugt til at forsøge og fastholde og motivere de parkinsonramte til fortsat at træne (7).

8. Konklusion

Nærværende data tyder på, at hos fase 2-3 parkinsonramte kan et multidisciplinært rehabiliteringsophold på to uger med fokus på sundhed og opfølgende styrketræning forbedre helbredsrelateret livskvalitet (PDQ-39), mobilitet (Timed-Up & Go) og muskelstyrke (gribestyrke) lige efter opholdet samt efter 4 måneder. Lige efter 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. I dette udviklingsprojekt er der anvendt et før-efter-design uden randomisering og brug af kontrolgruppe. Resultaterne herfra bør efterprøves i et mere formelt forskningsprojekt.

³ Specialistgruppen er en række eksperter med viden indenfor parkinsons sygdom.

9. Referenceliste

1. Ahlskog, J.E., *Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease?* Neurology, 2011. **77**(3): p. 288-94.
2. Thomsen, E.W., F.E. Nielsen, and L.H. Nielsen, *Træning og Parkinsons sygdom*, Parkinsonforeningen, Editor. 2012, Parkinsonforeningen: København.
3. Fitzpatrick, L., J. Simpson, and A. Smith, *A qualitative analysis of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) in Parkinson's disease*. Psychol Psychother, 2010. **83**(Pt 2): p. 179-92.
4. Kiens, B.K.-D., M; Nielsen, JB; Rasmussen, B; Bilde, PE, *Food for Brains*. Vol. 1. 2009: Helena Elsass Center. 201.
5. KNGF, *KNGF Guideline for physical therapy in patients with Parkinson's disease*. Dutch Journal of Physiotherapy. **114** (suppl.)(3).
6. *Fysioterapien, Hvidovre Hospital, 2002*. 2002, Hvidovre Hospital.
7. Rikli, R.E. and C.J. Jones, *Development and Validation of a Functional Fitness Test for Community-Residing Older Adults*. Journal of Aging and Physical Activity, 1999. **7**(2): p. 129-161.
8. Horak, F.B., D.M. Wrisley, and J. Frank, *The Balance Evaluation Systems Test (BESTest) to differentiate balance deficits*. Phys Ther, 2009. **89**(5): p. 484-98.
9. Jenkinson, C., et al., *The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score*. Age Ageing, 1997. **26**(5): p. 353-357.
10. Yardley, L., et al., *Development and initial validation of the Falls Efficacy Scale-International (FES-I)*. Age Ageing, 2005. **34**(6): p. 614-9.
11. Jenkinson, C., L. Fitzpatrick, and V. Peto, *The Parkinson's Disease Questionnaire - User manual for the PDQ-39, PDQ-8 and PDQ Summary Index*, D.o.P.H. Health Service Research Unit, Editor. 1998, University of Oxford: Oxford.
12. ProFaNE. *Falls Efficacy Scale International (FES-I)*. 2011 2011 [cited 2015 March 18th]; Available from: <http://www.profane.eu.org/fesi.html>
13. Rikli, R.E. and C.J. Jones, *Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years*. Gerontologist, 2013. **53**(2): p. 255-67.
14. Podsiadlo, D. and S. Richardson, *The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons*. J Am Geriatr Soc, 1991. **39**(2): p. 142-8.
15. Puhan, M.A., et al., *The minimal important difference of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Health Qual Life Outcomes, 2008. **6**: p. 46.

10. Bilag

Bilag 1. Ugeskema på Vejlefjord.

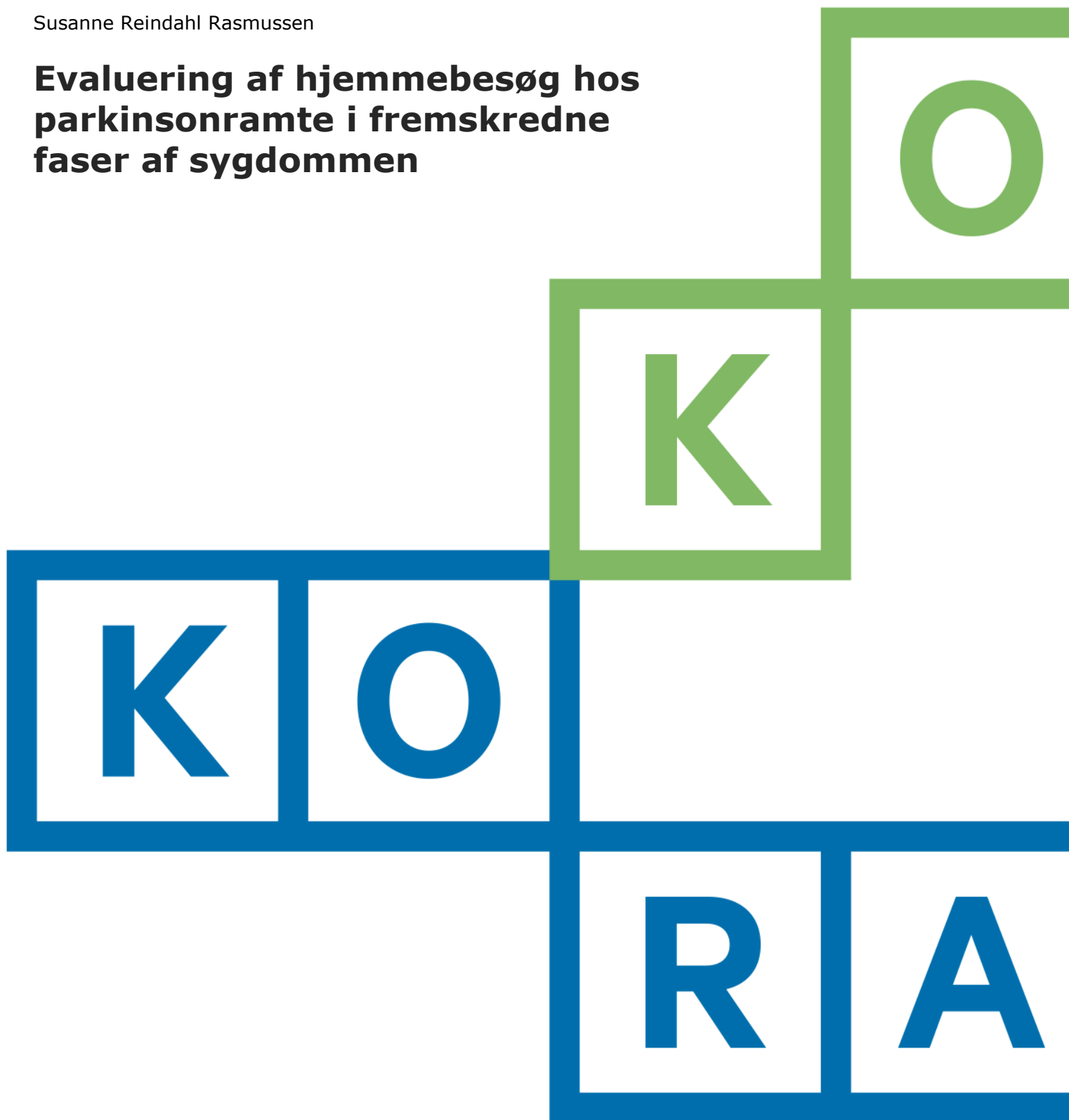
1. uge	MANDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORSDAG	FREDAG
07.00-07.30		Blodtryksmåling			
07.30-08.30		Morgenmad	Morgenmad	Morgenmad	Morgenmad
08.30-09.00			Morgenmeditation	Morgenmeditation	Morgenmeditation
09.00-09.30	Indkvartering Pårørende er velkomne	Målsætning og afstemning af forventninger Pt., fys., ergo eller sygepl. 1 x 20 min.		Stresshåndtering v. psykolog	Mestring og personlig kontrakt v. ergo.
09.30-10.00			Sygdomslære Motoriske/psymot. sympt. v. psykolog		
10.00-10.30	Informationsmøde				
10.30-11.00	Undersøgelse/test. Neurolog: ½ time Ergo: ½ time				
11.00-11.30		Styrketræning - intro 1 fys/4 ptt.	Bassin 30 min. cross-træning, balance, udspænding	Styrketræning 1 fys/4 ptt.	Bassin 30 min. cross-træning, balance, udspænding v. fys.
11.30-12.00					
12.00-14.00	Frokost- og middagshvil				
14.00-14.30	Undersøgelse/test fortsat Fys: ½ time Sygepl.: ½ time Med udgangspunkt i PSCQ-spørgeskema udfyldt af pt. inden opholdet	Mindfulness/meditation v. psykolog/ fysioterapeut uddannet mindfulnessinstruktør	Træningslære Hvorfor og hvordan skal jeg træne efter opholdet? v. fys.	Stemme og åndedræt v. logopæd	Stavgang 1 fys/4 ptt.
14.30-15.00					
15.00-15.30					
15.30-16.00					
16.00-16.30	Rundvisning v. sygeplejerske				
16.30-17.00					
	I alt ca. 3 ½ t. Indiv.: 2 t	I alt 3 t. Indiv.: 30 min	I alt 3 t.	I alt 4 t.	I alt 3 t.



2. uge	MANDAG		TIRSDAG	ONSDAG	TORSDAG	FREDAG	
07.00-07.30							
07.30-08.30	Morgenmad		Morgenmad	Morgenmad	Morgenmad	Morgenmad	
08.30-09.00	Morgenmeditation v. fys.		Morgenmeditation v. fys.	Morgenmeditation v. fys.	Morgenmeditation v. fys.	Morgenmeditation v. fys.	
09.00-09.30	Statussamtale 30 min. (obs. GOP) Pt., fys, ergo/ sygepl.	Temadag for Pårørende 1.: v. psykolog Uden æf.				Div. test (1 t.) Afsluttende samtale (½ t.) (Pårørende er velkomne)	
09.30-10.00			Stemme – og åndedrætstræning logopæd	Mestring/udarbejdelse af personlig kontrakt (fortsat) v. ergo	Stemme – og åndedrætstræning logopæd		
10.00-10.30							
10.30-11.00							
11.00-11.30	Styrketræning v. fys.		Bassin (30 min) cross-træning, balance, udspænding	Styrketræning 1 fys/4 ptt.	Bassin (30 min) Cross-træning, balance, udspænding		
11.30-12.00							
12.00-14.00	Frokost- og middagspause						
14.00-14.30	Temadag for Pårørende 2. v. sexolog med deltagelse af ptt. og ægtefæller		Inspiration til sund kost v. sygepl.	Besøg af "en professionel" patient. Evt. om aftenen	Stavgang 1 fys/4 ptt.	OBS skemaer GOP	
14.30-15.00						Styrketræning 1 fys/4 ptt.	
15.00-15.30							
15.30-16.00	Dans med deltagelse af ptt. og ægtefæller						
16.00-16.30							
16.30-17.00					Eftermid./Aftenarr.: Parkinson foren.		
	4½ t Individuel: ½ t.		I alt 3 t	I alt 4 time		I alt 3 t.	I alt 3 time Indiv.: 1 t.
18.00-	Aftensmad						

Susanne Reindahl Rasmussen

Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen



*Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte i
fremskredne faser af sygdommen*

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
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

Indhold

1	Indledning, målgruppe, formål mv.	4
1.1	Målgruppe	4
1.2	Formål	4
1.3	Inklusions- og eksklusionskriterier	4
1.4	Henvisningsprocedure	5
2	Intervention	6
3	Metode	7
3.1	Evaluering af interventionen	7
4	Resultater	9
4.1	Deltagere	9
4.2	Parkinsonramte	9
4.2.1	Deskriptiv præsentation	9
4.2.2	Statistisk analyse	10
4.3	Pårørende	11
4.3.1	Deskriptiv præsentation	11
4.3.2	Statistisk analyse	13
5	Diskussion	14
6	Konklusion	15
	Litteratur	16
Bilag 1	Hjemmebesøg	17
Bilag 2	Livskvalitet ved Parkinsons sygdom – for pårørende	18

1 Indledning, målgruppe, formål mv.

Nærværende afrapportering undersøger og evaluerer livskvalitet og velbefindende hos parkinsonramte personer (efterfølgende parkinsonramte), der er i en fremskreden fase af sygdommen, og deres pårørende (delprojekt 3). Rehabiliteringstilbuddet omfatter tre hjemmebesøg, som et tværfagligt team med specialviden om Parkinsons sygdom aflægger i den parkinsonramtes eget hjem.

Afrapportering og analyse af rehabiliteringstilbuddet i delprojekt 3 er foretaget af seniorprojektleder Susanne Reindahl Rasmussen, ph.d., MPH, ergoterapeut fra KORA, Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning. Parkinsonforeningen er opdragsgiver, har designet og gennemført projektet samt indsamlet data til brug for nærværende analyse.

1.1 Målgruppe

Tilbuddet om hjemmebesøg retter sig mod parkinsonramte med idiopatisk Parkinsons sygdom i de fremskredne sygdomsfaser (faserne 4-5, jf. faseinddelingerne i Hoehn og Yahr (1)). Fase 4 af sygdomsforløbet er kendetegnet ved, at den parkinsonramte er alvorligt handicappet, men vedkommende vil som udgangspunkt stadig være i stand til at gå. Fase 5 er kendetegnet ved, at den parkinsonramte er kørestolsbundet eller sengeliggende, og den ramte vil have brug for hjælp til stort set alle dagligdag aktiviteter.

1.2 Formål

Formålet med rehabiliteringstilbuddet til parkinsonramte, som er i de fremskredne faser af sygdommen (faserne 4-5), og deres nærmeste pårørende var:

- 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 med sygdommen i eget hjem.
- At afprøve om der er et rehabiliteringspotentiale. Tilbuddet skulle 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

Evalueringsmæssigt ønskedes en analyse af livskvalitet og velbefindende hos parkinsonramte og deres pårørende før og efter hjemmebesøg i den parkinsonramtes eget hjem.

1.3 Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterierne af parkinsonramte var følgende:

- Diagnosticeret med idiopatisk Parkinsons sygdom og henvist af en neurolog (privatpraktiserende eller hospitalsansat)
- Alvorligt handicap, men stadig i stand til at gå og stå uden hjælp (fase 4, jf. (1))
- Kørestolsbundet eller sengeliggende og brug for hjælp til stort set alle dagligdags aktiviteter (fase 5, jf. (1)).
- De parkinsonramte skulle bo i eget hjem i en af følgende otte kommuner: Fredensborg, Gladsaxe, Guldborgsund, Lyngby-Taarbæk, Rudersdal, Slagelse, Rødovre og Lolland.

Eksklusionskriterierne var:

- At idiopatisk Parkinsons sygdom ikke var den egentlige hoveddiagnose
- At parkinsonsygdommen var så fremskreden, at personen ikke kunne medvirke i indsatsen, fx som følge af fremskreden demenstilstand, paranoide forestillinger etc.
- At de sociale og/eller sundhedsmæssige støtteforanstaltninger allerede var optimeret, således at der ikke var et forbedringspotentialt ved at deltage i projektet
- At de parkinsonramte ikke havde en nær pårørende, som kunne besvare et spørgeskema umiddelbart før første besøg og umiddelbart før tredje besøg
- Parkinsonramte som boede på en institution.

1.4 Henvisningsprocedure

Hospitalsansatte og privatpraktiserende neurologer kunne henvise parkinsonramte i fase 4-5 til dette delprojekt 3.

2 Intervention

Projektet startede 1. oktober 2013 og blev afsluttet 28. februar 2015.

Indsatsen omfattede tre hjemmebesøg hos den parkinsonramte person: et undersøgelsesbesøg, et interventionsbesøg og et re-evalueringsbesøg. Hjemmebesøgene blev varetaget af et parkinsonsteam fra Parkinsonforeningen, som omfattede en sygeplejerske og en ergoterapeut. Den pårørende burde så vidt muligt deltage i projektets tre besøg, hvilket dog ikke var et krav. Ved interventionsbesøget (1. besøg) deltog der desuden en repræsentant fra den kommune, som den parkinsonramte var bosiddende i. Parkinsonteamet bestod af to fagpersoner med specifik viden om Parkinsons sygdom: en parkinsonsygeplejerske, som arbejder på et hospital sideløbende med ansættelse hos Parkinsonforeningen, henholdsvis en ergoterapeut, der har givet hjemmevejledning til senhjerneskadede. Efter hvert besøg udarbejdede parkinsonteamet i samråd med den parkinsonramte og dennes pårørende en hjemmebesøgsrapport, som blev sendt til den parkinsonramte, den pårørende og den kommunale repræsentant. Ved indsatsens afslutning blev de tre rapporter sendt til den henvisende neurolog. De tre typer af besøg er nærmere beskrevet efterfølgende.

Undersøgelsesbesøget (1. hjemmebesøg) havde en varighed på 1½-2 timer. Parkinsonteamet foretog et semistruktureret interview, hvor der blandt andet blev fokuseret på den parkinsonramte persons livskvalitet og dagligdag, herunder aktuelt funktionsniveau, personlig og praktisk hjælp, som ydes af primærsektoren henholdsvis den pårørende, samt hvorvidt der var behov for flere hjælpemidler samt hjælp/aflastning (se Bilag 1).

Interventionsbesøget (2. hjemmebesøg) blev foretaget ca. 1 måned efter undersøgelsesbesøget. Det varede ca. 1 time. Valget for emnerne for samtalen ved interventionsbesøget blev foretaget med udgangspunkt i undersøgelsesbesøgets rapport. Ved interventionsbesøget blev der drøftet tiltag, som kunne afhjælpe, aflaste eller forbedre den parkinsonramte person og den pårørendes dagligdag samt deres livskvalitet. Parkinsonteamet beskrev i interventionsrapporten aftaler og fordeling af opgaver, som påhvilede parkinsonteamet henholdsvis repræsentanten fra kommunen.

Re-evalueringsbesøget (3. hjemmebesøg) blev foretaget ca. ½ år efter interventionsbesøget. Det havde en varighed på ¾-1 time. Parkinsonteamet foretog et semistruktureret interview, som blev baseret på en situationsstatus omfattende aftalerne nævnt i interventionsrapporten samt en drøftelse af fremtidige tiltag. Der er ikke udarbejdet færdigformulerede spørgsmål til brug herfor.

3 Metode

3.1 Evaluering af interventionen

Parkinsonforeningens ønske har været at få evalueret den parkinsonramte persons oplevede livskvalitet henholdsvis den nærmeste pårørendes velbefindende før og efter en intervention med to hjemmebesøg. Dette er undersøgt gennem besvarelse af spørgeskemaer.

Spørgeskemaer

Før første hjemmebesøg (undersøgelsesbesøget) samt umiddelbart før tredje hjemmebesøg (re-evalueringsbesøget) har de parkinsonramte besvaret spørgeskemaet Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8) (2), og de pårørende har besvaret et spørgeskema målrettet deres velbefindende.

PDQ-8 er et valideret spørgeskema målrettet patienter med Parkinsons sygdom. Det måler på de parkinsonramtes funktion og velbefindende. PDQ-8 er en forkortet version af et mere omfangsrigt spørgeskema med 39 spørgsmål (PDQ-39). PDQ-8 omfatter otte spørgsmål – et fra hver af de otte hovedkategorier i PDQ-39 – som Jenkinson et al. finder har betydning for parkinsonramtes oplevelse af deres velbefindende. I spørgeskemaet PDQ-8 bliver den parkinsonramte person spurgt, om vedkommende inden for den sidste måned har haft problemer med otte områder: mobilitet, dagligdagsaktiviteter, følelsesmæssig trivsel, social trivsel, kognition, kommunikation, smerter og stigmatisering. Spørgeskemaet omfatter fem svarkategorier på en såkaldt Likert skala, hvor svarene er graderet fra et ekstrem til et andet ekstrem: 'aldrig', 'en sjælden gang', 'til tider', 'ofte', 'hele tiden eller kan slet ikke' (2).

Der eksisterer ikke et valideret spørgeskema målrettet livskvalitet blandt pårørende til parkinsonramte. Det anvendte spørgeskema til de pårørende (Bilag 2) er udarbejdet på basis af PDQ-8 og normale problemstillinger hos pårørende i forbindelse med en tidligere evaluering af rehabilitering af parkinsonramte (3). Brugen af spørgeskemaet er accepteret af rehabiliteringsstyregruppen. Spørgeskemaet omfatter otte spørgsmål, hvor den pårørende bliver spurgt, hvor ofte vedkommende inden for den sidste måned har oplevet følgende på grund af sin relation til den parkinsonramte: haft problemer med opretholdelse af handlefrihed, sociale relationer og fokus på eget helbred, søvnproblemer, bekymringer, utålmodighed, ansvarlighed for alle huslige opgaver samt at andre tager omsorgsrollen for givet. Svarkategorierne er ligesom for de parkinsonramte: 'aldrig', 'en sjælden gang', 'til tider', 'ofte', 'hele tiden eller kan slet ikke'.

Dataindsamling

Besvarelserne har ikke været anonyme, idet spørgeskemaerne både er blevet udleveret og indsamlet af parkinsonteamet.

Databearbejdning

Spørgeskemabesvarelserne er blevet indtastet i Excel regneark af en studentermedhjælper i Parkinsonforeningen. Besvarelserne for parkinsonramte i fase 4-5 og deres pårørende er efterfølgende sendt til KORA i anonymiseret format. Herefter er data bearbejdet deskriptivt med beregning af gennemsnit/median¹ for alder og frekvenser for fordeling på svarkategorier for de givne spørgsmål.

I henhold til manualen for PDQ-8 anbefales det at kode besvarelserne med en talværdi: aldrig (kodet 0), en sjælden gang (kodet 1), til tider (kodet 2), ofte (kodet 3), hele tiden eller kan slet ikke (kodet 4). Herefter beregnes en gennemsnitlig score, som ligger i intervallet 0-32, hvor

¹ Den er den midterste værdi i et sorteret datasæt. Hvis der er et lige antal observationer i datasættet, er medianen lig gennemsnittet af de to midterste værdier.

værdien '32' svarer til totalt fravær af livskvalitet (4). Dette har vi ikke gjort i denne evaluering, idet vi vurderer, at det analytisk ikke er i orden at foretage en sådan beregning. Grunden hertil er, at Likert-skalaen er en ordinal skala, hvor vi ikke har vished for, at 'afstanden' mellem svarkategorierne er lige store – vi kan kun rangordne svarene. Vi ved eksempelvis ikke, om forskellen mellem at være deprimeret en 'sjælden gang' (kodet 1) versus 'til tider' (kodet 2) er den samme som forskellen mellem 'ofte' (kodet 3) versus 'hele tiden' at være deprimeret (kodet 4). I stedet har vi sammenlignet besvarelserne før første hjemmebesøg med besvarelserne forud for tredje hjemmebesøg på baggrund af følgende statistiske analyser:

- Med en Chi2-test er den samlede andel af personer, som angiver, at de 'til tider', 'ofte' eller 'hele tiden' har svært ved en given ting, sammenlignet. Nulhypotesen (H_0) er, at andelen er den samme ved henholdsvis 1. spørgeskemabesvarelse og 2. spørgeskemabesvarelse².
- Med en Wilcoxon signed rank test (non-parametrisk test: ingen antagelse om normalfordeling) er det testet, om fordelingen af svar på de fem svarkategorier ved 1. spørgeskemabesvarelse er forskellig fra fordelingen ved 2. spørgeskemabesvarelse.

Signifikansniveauet er sat til 5 %³.

Peto et al. finder, at en reduktion på 1,6 enheder i svarkategorierne har en klinisk signifikant betydning for parkinsonramtes livskvalitet, når den fastsættes gennem besvarelse af spørgeskemaet med 39 spørgsmål (PDQ-39) (5). På basis heraf skønner vi, at en ændring af svarkategorien på 'to enheder' fra 1. spørgeskemabesvarelse til 2. spørgeskemabesvarelse har kvalitativ betydning for den parkinsonramtes funktion og oplevelse af velbefindende (PDQ-8). Et eksempel på en ændring på to enheder fra PDQ-8 er en ændring fra 'ofte' (kodet 3) at have svært ved fx at klæde sig på til 'en sjælden gang' (kodet 1) at have haft dette problem. Vi vurderer ligeledes – uden at det på nogen måde kan verificeres, at en ændring af svarkategori på 'to enheder' har kvalitativ betydning for den pårørendes funktion og oplevelse af velbefindende.

² Hypotesen, der skal testes, kaldes nulhypotesen. Nulhypotesen er altid, at der ikke er forskel mellem de to forhold, der sammenlignes.

³ Det betyder, at hvis der er mindre end 5 % chance for, at få de observerede data, så forkastes nulhypotesen.

4 Resultater

4.1 Deltagere

Der er i alt inkluderet 36 parkinsonramte samt 36 pårørende. Der indgår 20 parkinsonramte mænd med en gennemsnitsalder på 73 år⁴ (den mediane alder er 74 år og range⁵ er 27 år) og 16 kvinder med en gennemsnitsalder på 73 år (medianen er 73 år og range er 32 år). Parkinsonforeningen har ikke indsamlet alder og køn for de pårørende.

Der er fem parkinsonramte og det samme antal pårørende, som ikke har besvaret spørgeskemaet forud for tredje hjemmebesøg (grundet alvorlig sygdom/dødfald henholdsvis manglende samarbejde med kommunen). Gennemsnitsalderen for de frafaldne var ca. 77 år (medianen er 82 år). Der er således i alt 31 parkinsonramte samt et tilsvarende antal pårørende, som har gennemført projektet.

4.2 Parkinsonramte

I dette afsnit præsenteres først en deskriptiv fremstilling af de parkinsonramtes besvarelse af spørgeskemaet PDQ-8. Herefter følger en statistisk analyse, hvor besvarelserne forud for første hjemmebesøg sammenholdes med besvarelserne forud for tredje hjemmebesøg.

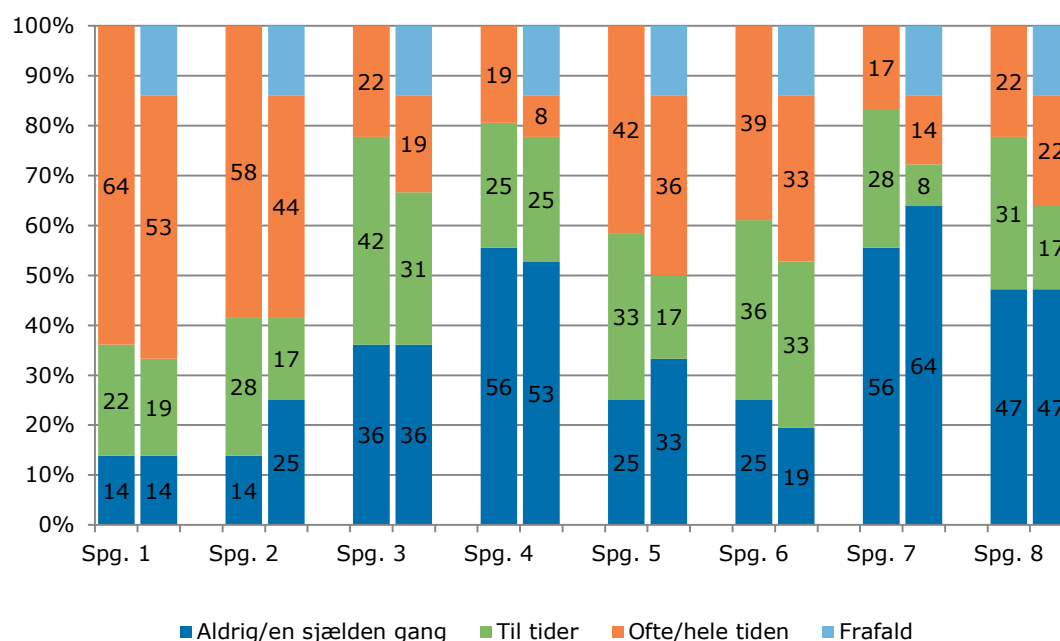
4.2.1 Deskriptiv præsentation

I Figur 4.1 fremgår den procentvise fordeling af de parkinsonramtes besvarelse af de otte spørgsmål i spørgeskemaet (PDQ-8) forud for første hjemmebesøg henholdsvis forud for tredje hjemmebesøg. Svarkategorierne 'aldrig' og 'en sjælden gang' er slået sammen af hensyn til personernes anonymitet, idet der var forholdsvis få svar i de to kategorier.

⁴ Alder er kun oplyst i hele antal år.

⁵ Range: Forskellen mellem maksimum- og minimumværdien.

Figur 4.1 Besvarelse af spørgeskema vedrørende funktion og velbefindende^a blandt parkinsonramte personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse samt svarkategorier (procent). Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte, 2015.



Note: N omfatter 36 personer i 1. spørgeskemabesvarelse henholdsvis 31 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

- a: Spg. 1: Svært ved at bevæge sig udenfor hjemmet
 Spg. 2: Svært ved at klæde sig på
 Spg. 3: Været deprimeret
 Spg. 4: Haft problemer med nære personlige forhold
 Spg. 5: Haft svært ved at koncentrere sig (fx ved læsning/tv)
 Spg. 6: Følt sig ude af stand til at kommunikere ordenligt med folk
 Spg. 7: Haft smertefulde muskelkrampe/spasmer
 Spg. 8: Følt sig pinligt berørt i sociale sammenhæng grundet Parkinsons sygdom

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (februar 2015).

Den deskriptive fremstilling af de parkinsonramtes besvarelse i Figur 4.1 viser, at de procentvist største forskelle relaterer sig til spørgsmålene 2 og 8:

- Der er flere parkinsonramte (11 procentpoint), som aldrig eller kun en sjælden gang har haft svært ved at klæde sig på inden for den sidste måned (spørgsmål 2: 25 % versus 14 %) ved 2. spørgeskemabesvarelse sammenlignet med 1. besvarelse
- Der er flere parkinsonramte (8 procentpoint), som aldrig eller kun en sjælden gang har haft smerter (spørgsmål 7: 64 % versus 56 %).

Forskellene skal dog betragtes med varsomhed, idet der dels er 14 % (fem personer), som ikke har besvaret 2. spørgeskema, og dels er tale om en forholdsvis lille population.

4.2.2 Statistisk analyse

I den efterfølgende bearbejdning af data har vi slået svarkategorierne 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden' eller 'slet ikke' sammen. Dette er gjort for at få indblik i, hvorvidt andelen af personer (i procenter), som oplever besværligheder, er uændret fra 1. til 2. spørgeskemabesvarelse (Tabel 4.1).

Tabel 4.1 Forekomst^a af en given funktion og velbefindende blandt parkinsonramte personer (fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (procent).
Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte, 2015.

Funktion og velbefindende								
	Spg. 1	Spg. 2	Spg. 3	Spg. 4	Spg. 5	Spg. 6	Spg. 7	Spg. 8
Andel (%)	Svært ved at bevæge sig rundt udenfor	Svært ved at klæde sig på	Været deprimeret	Problemer i nære personlige forhold	Svært ved at koncentrere sig	Svært ved at kommunikere	Haft smertefulde kramper/spasmer	Følt sig pinligt berørt i sociale sammenhænge
1. besvarelse	84	84	65	42	71	74	39	52
2. besvarelse	84	71	58	39	61	77	26	45

Note: N omfatter 36 personer i 1. spørgeskemabesvarelse henholdsvis 31 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

a: Omfatter den samlede andel af svarkategorierne 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke'.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (februar 2015).

Ved sammenligning af 2. spørgeskemabesvarelse versus 1. spørgeskemabesvarelse fremgår det fx af Tabel 4.1, at der kan være en tendens til, at færre har svært ved at klæde sig på (spørgsmål 2: 71 % versus 84 % i 1. besvarelse) henholdsvis har haft smertefulde kramper/spasmer (spørgsmål 7: 26 % versus 39 % i 1. besvarelse).

Forskellene mellem andelen, som har svært ved eller problemer med en given ting ved 2. spørgeskemabesvarelse versus 1. spørgeskemabesvarelse, er imidlertid i ingen tilfælde statistisk signifikante (p-værdierne er uanset spørgsmål > 0,10).

Den samlede ændring

Når det opgøres, hvor mange parkinsonramte, som fra 1. spørgeskemabesvarelse til 2. spørgeskemabesvarelse har ændret svarkategori med 'to enheder', fremgår det, at:

- ti personer har haft en forbedring på 2-4 enheder (omfatter 17 svar af 248 mulige svar, idet der er 31 personer og otte spørgsmål)
- ti personer har haft en forværring på 2-4 enheder (omfatter 16 svar)
- samme person i nogle tilfælde både har oplevet en forbedring og en forværring, men på forskellige områder.

Den statistiske analyse viser imidlertid, at der ikke er signifikant forskel på fordelingen af svar på de fem mulige svarkategorier ved sammenligning af 2. spørgeskemabesvarelse versus 1. spørgeskemabesvarelse. P-værdierne er uanset spørgsmål > 0,10.

4.3 Pårørende

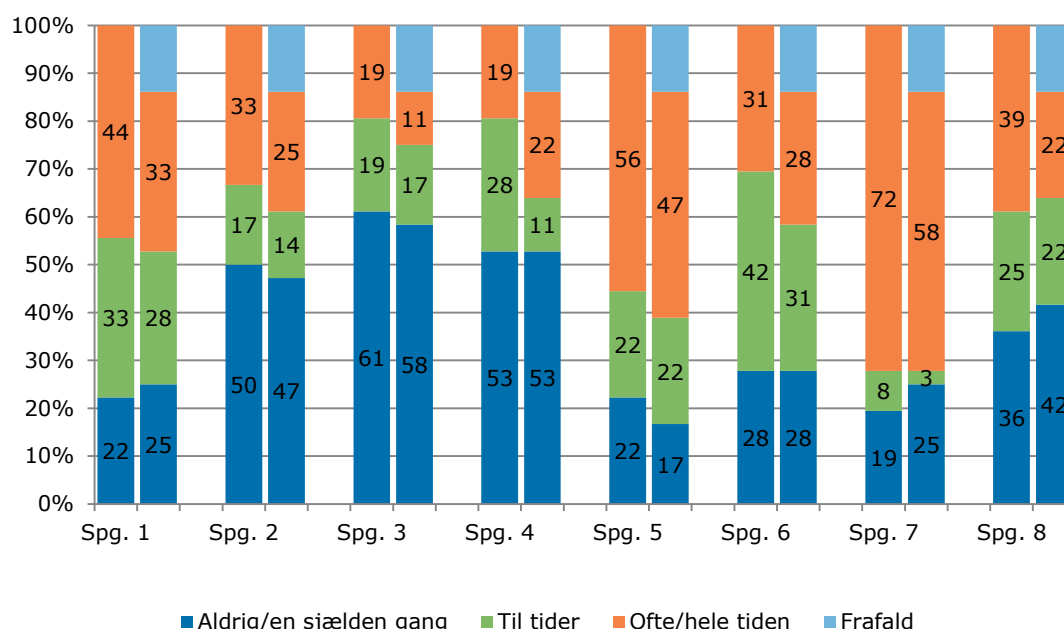
I dette afsnit præsenteres først en deskriptiv fremstilling af de pårørendes besvarelse af spørgeskemaet. Herefter følger den statistiske analyse, hvor besvarelserne ved første hjemmebesøg sammenholdes med besvarelserne forud for tredje hjemmebesøg.

4.3.1 Deskriptiv præsentation

I Figur 4.2 fremgår den procentvise fordeling af de pårørendes besvarelse af de otte spørgsmål i spørgeskemaet (spørgeskema målrettet pårørende) ved 1. spørgeskemabesvarelse forud for første hjemmebesøg henholdsvis 2. spørgeskemabesvarelse forud for tredje hjemmebesøg.

Svarkategorierne 'aldrig' og 'en sjælden gang' er også her slået sammen af hensyn til personernes anonymitet.

Figur 4.2 Besvarelse af spørgeskema vedrørende funktion og velbefindende^a blandt pårørende til parkinsonramte personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse samt på svarkategorier (procent). Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte, 2015.



Note: N omfatter 36 personer i 1. spørgeskemabesvarelse henholdsvis 31 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

- a:
- Spg. 1: Svært ved at gøre, hvad man gerne vil/har lyst til
 - Spg. 2: Svært ved at se venner/familie i ønsket omfang
 - Spg. 3: Haft mindre fokus på eget helbred (undladt besøg hos lægen/ignoreret symptomer)
 - Spg. 4: Haft svært ved at sove om natten
 - Spg. 5: Har bekymringer for fremtiden
 - Spg. 6: Har været utålmodig over for den parkinsonramte
 - Spg. 7: Har følt sig ansvarlig for alle huslige opgaver
 - Spg. 8: Har følt omsorgsrollen blive taget for givet

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (februar 2015).

Af Figur 4.2 fremgår det, at der ikke er væsentlige ændringer, når 2. spørgeskemabesvarelse sammenlignes med 1. spørgeskemabesvarelse. Dog ses der en tendens til:

- at flere af de pårørende (ca. 6 procentpoint) inden for den sidste måned kun en sjælden gang eller aldrig har følt sig ansvarlige for alle huslige opgaver (spørgsmål 7: 25 % versus 19 % i 1. besvarelse)
- at flere af de pårørende (ca. 6 procentpoint) inden for den sidste måned kun en sjælden gang eller aldrig har følt omsorgsrollen taget for givet (spørgsmål 8: 42 % versus 36 % i 1. besvarelse).

Forskellene skal også her betragtes med varsomhed, da talmaterialet er forholdsvis lille, samtidig med at der er et frafald på fem personer fra 1. til 2. besvarelse.

4.3.2 Statistisk analyse

I Figur 4.2 er svarkategorierne 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke' slået sammen ved opgørelsen af den procentvise andel, som har oplevet problemer med de otte områder, der spørges til.

Tabel 4.2 Forekomst^a af en given funktion og velbefindende^a blandt pårørende til parkinsonramte personer (fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskema (procent). Evaluering af hjemmebesøg hos parkinsonramte, 2015

	Funktion og velbefindende							
	Spg. 1	Spg. 2	Spg. 3	Spg. 4	Spg. 5	Spg. 6	Spg. 7	Spg. 8
Andel (%)	Svært ved at gøre, hvad man gerne vil/har lyst til	Svært ved at se venner/familie i ønsket omfang	Haft mindre fokus på eget helbred	Svært ved at sove om natten	Har bekymringer for fremtiden	Har været utålmodig over for den parkinsonramte	Følt sig ansvarlig for alle huslige opgaver	Følt omsorgsrollen blive taget for givet
1. besvarelse	77	45	35	42	77	74	81	61
2. besvarelse	61	39	28	33	69	58	61	44

Note: N omfatter 36 personer i 1. spørgeskemabesvarelse henholdsvis 31 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

a: Omfatter den samlede andel af svarkategorierne 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke'.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (februar 2015).

Ved sammenligning af 2. besvarelse versus 1. spørgeskemabesvarelse fremgår det af Tabel 4.2, at der kan være en tendens til, at færre af de pårørende har følt sig ansvarlige for alle huslige opgaver (spørgsmål 7: 61 % versus 81 % i 1. besvarelse) henholdsvis har følt omsorgsrollen blive taget for givet (spørgsmål 8: 44 % versus 61 % i 1. besvarelse).

Forskellene mellem andelen, som har svært ved eller problemer med en given ting ved besvarelse ved 1. hjemmebesøg versus besvarelse forud for 3. hjemmebesøg, er imidlertid i ingen tilfælde statistisk signifikante (p-værdierne er uanset spørgsmål > 0,30).

Den samlede ændring

Når det opgøres, hvor mange pårørende, som fra 1. besvarelse til 2. besvarelse har ændret svarkategori med 'to enheder, fremgår det, at:

- 11 pårørende samlet set har haft en forbedring på 2-3 enheder (omfatter 23 svar af 248 mulige svar)
- 11 pårørende har haft en forværring på 2 enheder (omfatter 16 svar)
- Den samme pårørende i nogle tilfælde både har oplevet en forbedring og en forværring, men på forskellige områder.

Der er imidlertid ikke signifikant forskel på differencen af, hvorledes svarene fordeler sig på de fem mulige svarkategorier ved 2. besvarelse versus 1. besvarelse. P-værdierne er uanset spørgsmål > 0,30.

5 Diskussion

Resultater

Seks måneder efter det sidste af to hjemmebesøg hos parkinsonramte, som er i fremskredne stadier af sygdommen – og deres nærmeste pårørende – har hverken de parkinsonramte eller deres nærmeste pårørende bedre livskvalitet eller velbefindende sammenlignet med baseline (umiddelbart inden første hjemmebesøg).

Hvorvidt det er realistisk at se ændringer af livskvalitet og velbefindende hos parkinsonramte i de sene stadier af sygdommen, når indsatsen kun omfatter to hjemmebesøg⁶, har vi ikke viden om, da vi ikke kender til andre studier af denne type. Det er meget tænkeligt, at den efterfølgende kommunale bistand efter 2. hjemmebesøg kan have afgørende betydning for både den parkinsonramte person og dennes nærmeste pårørende. Men vi er ikke vidende om, i hvilket omfang de respektive kommuner har bakket op om projektet, og i hvilken grad de har bistået med bedre udnyttelse af det eksisterende kommunale tilbud.

Spørgeskemaet PDQ-8 er målrettet og valideret til brug for parkinsonramte. Det anvendte spørgeskema til de pårørende har ikke gennemgået de sædvanlige procedurer for validering, hvorfor det er svært at vurdere kvaliteten af spørgsmålene og brugen heraf i forhold til parkinsonramtes pårørende.

Endelig skal det bemærkes, at projektet er et udviklingsprojekt, hvor der er anvendt et før-efter design for en forholdsvis lille gruppe af patienter (36 personer), samtidig med at der ikke er gjort brug af en kontrolgruppe med tilhørende randomisering. Dette er yderligere med til at svække fortolkningen af resultaterne.

⁶ Den anden spørgeskemabesvarelse er gennemført umiddelbart inden det tredje hjemmebesøg.

6 Konklusion

Denne analyse viser, at to hjemmebesøg med fokus på, hvordan parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen og de nærmeste pårørende kan leve bedst muligt med sygdommen i eget hjem, ikke har ændret på livskvalitet og velbefindende hos de parkinsonramte – ej heller hos de nærmeste pårørende.

Litteratur

- 1) Hoehn MM, Yahr MD: Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967;17: 427-442.
- 2) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The PDQ-8: Development and validation of a short-form Parkinson's disease questionnaire. *Psychol Health* 12: 805-814, 1997.
- 3) Brandt A, Hoff K, Navn L.E. Lind, I.M, Rasmussen, P.S. Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator. 2013 KORA, København.
- 4) Jenkinson C., Fitzpatrick R., Peto V., Harris R., Saunders P. PDQ-39 User Manual (including PDQ-8 and PDQ Summary Index). Second Edition. Health Services Research Unit, University of Oxford. Department of Public Health. 2008.
- 5) Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R: Determining minimally important differences for the PDQ-39 Parkinson's disease questionnaire. *Age Ageing* 2001;30:299-302.

Bilag 1 Hjemmebesøg

I forbindelse med undersøgelsesbesøget (1. hjemmebesøg) blev nedenstående struktur anvendt ved interview og afrapportering:

- Henvisningsårsag
- Deltagere i mødet
- Præsentation af den parkinsonramte person
- Kort beskrivelse af sygdomsforløb/viden om sygdommen
- Borgers ønsker for besøget
- Livskvalitet
- Døgnrytme:
- Sociale forhold:
- Dagligdagen/fritidsinteresser:
- Aktuelt funktionsniveau:
 - Ben-/gangfunktion
 - Arm-/håndfunktion inkl. tremor og evt. dystoni
 - Kropsholdning og hovedhold
 - Kognition
 - Psykiatriske symptomer/bivirkninger
 - Svimmelhed, ortostatisme
 - Tale/kommunikation
 - Synke-/spisefunktion
 - Mundvand/spytflåd
 - Vandladning
 - Seksuel funktion
 - Afføringsmønster
 - Søvn/træthed
 - Smerter
 - Infektion
- Personlig og praktisk hjælp, der ydes af primær sektor:
- Personlig og praktisk hjælp, der ydes af pårørende:
- Er der behov for mere hjælp/aflastning:
- Nyttige links:
- Hjælpemidler:
- Boligforhold:
- Befordring:
- Kontakt til behandler:
- Patientforening:
- Mødets konklusioner og aftaler:
- Udarbejdet af:
- Planen sendt til:

Bilag 2 Livskvalitet ved Parkinsons sygdom – for pårørende

Navn:

Pårørende til Navn:

Relation (ægtefælle, søster osv.):

Dags dato:

Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af din relation til den parkinsonramte (sæt kun ét kryds for hvert spørgsmål).

	Aldrig	En sjælden gang	Til tider	Ofte	Hele tiden eller kan slet ikke
1. Har du fundet det svært at få tid til at gøre hvad du gerne vil/har lyst til?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Har du haft svært ved at se venner og familie i det omfang, du ønsker?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Har du haft mindre fokus på dit eget helbred (undladt besøg hos din læge/ignoreret symptomer)?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Har du svært ved at sove om natten?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Har du bekymringer for fremtiden?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Har du været utålmodig overfor den parkinsonramte?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Har du følt dig ansvarlig for alle huslige opgaver?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Har du følt din omsorgsrolle bliver taget for givet af andre?	☐	☐	☐	☐	☐

Tak for din medvirken ved udfyldelse af skemaet.

Systematisk review af rehabilitering og fysisk aktivitet til parkinsonramte

PARKINSONFORENINGEN

Christina Nielsen

Indhold

1. Kort baggrund	3
2. Metode	3
2.1 Deltagere	3
2.2 Typer af interventioner	3
2.3 Keywords	3
2.4 Begrænsninger i søgningen	3
2.5 Søgestrategi	4
2.6 Søgemetode.....	4
2.7 Inkluderede studier	4
3. Resultater af studierne	5
4. Opsummering på reviewet	6
5. Referencer	7
6. Bilag	8

1. Kort baggrund

Parkinsons (PD) sygdom er en neurodegenerativ bevægelselidelse traditionelt karakteriseret ved tab af motorisk kontrol. Patienterne oplever motoriske symptomer i form af blandt andet reduceret ganghastighed og balance, som medfører stillesiddende livsstil og indvirkning på livskvalitet.

Traditionelt behandles PD patienterne medicinsk med levodopa, men efterhånden som sygdommen progredierer, bliver medicineringen sværere at kontrollere. Rehabilitering er derfor essentiel for at øge patienternes fysiske aktivitetsniveau og livskvalitet.

Indenfor det sidste årti er der fremkommet mere kvalificeret forskning som søger at afdække, hvilke interventioner som er relevante for denne patientgruppe. Et systematisk review fra 2005 undersøgte effekten af træning til PD patienter og fandt at man ikke entydigt kan afgøre effekten af træningsterapi til patienterne (1). Der er dog indikationer for, at træningsterapi bestående af generel mobilitetstræning med fokus på balance, holdning, gang, bevægelighed og funktionel træning har positive effekter på fysisk formåen og dagligdags aktiviteter. Der er efterfølgende fremkommet en metanalyse (1) og flere systematiske reviews som underbygger disse positive fund (3, 4, 5).

Formålet med dette systematiske review er at undersøge, hvilke studier der foreligger med fokus på rehabilitering og fysisk aktivitet.

2. Metode

2.1 Deltagere

Patienter diagnosticeret med idiopatisk PD, ældre end 30 år, Hoehn og Yahr stadie 1-5 og ingen konkurrerende neurologiske lidelser.

2.2 Typer af interventioner

Randomized controlled trials (RCT) og randomized clinical trials blev inkluderet.

2.3 Keywords

Idiopatisk PD patienter, fysisk aktivitet og rehabilitering. Yderligere er der søgt på fysisk træning. Se søgeord i bilag 1.

2.4 Begrænsninger i søgningen

1. Valg af sprog: engelsk.
2. Valg af tidsramme for publicering: indenfor de sidste 10 år.

2.5 Søgestrategi

Følgende databaser blev søgt:

1. Medline (Pubmed)
2. Cochrane CENTRAL
3. Cinahl
4. Embase
5. PEDro
6. Referencer fra inkluderede studier blev gennemgået for yderligere litteratur

2.6 Søgemetode

Der blev søgt efter følgende prioriterede rækkefølge:

1. Synonymer for søgeord blev søgt både som title, abstract og MeSH/Keywords hvis det var muligt.
2. 40 hits blev fundet.
3. Begrænsningerne RCT og 10 år "publication dates" blev benyttet.
4. 28 abstracts blev gennemgået.
 - a. 20 abstracts fraserteret grundet sprog, medicinsk intervention, DBS operationer, monitorering af PD, patientuddannelse og fuld tekst ikke tilgængelig. Efter frasertering: 8 abstracts.
5. 2 artikler blev yderligere fundet ved gennemgang af referencer.
 - a. Mulige artikler: 10
 - b. 2 artikler fraserteret grundet ikke adgang til fuld tekst
 - c. 1 artikel fraserteret grundet sprog
6. 7 artikler blev gennemlæst i fuld tekst af forfatteren.
7. Oversigt over inkluderede studier (tabel 1).
8. Oversigt over metodologisk kvalitet (tabel 2).

2.7 Inkluderede studier

Shujaat et al, 2014. *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.* (6)

Volpe et al, 2013. *A comparison of Irish set dancing and exercises for people with Parkinson's disease: A phase II feasibility study.* (7)

Schenkman et al, 2012. *Exercise for people in early-mid stage Parkinson Disease: A 16-month Randomized Controlled Trial.* (8)

Pompeu et al, 2012. *Effect of Nintendo Wii – based motor and cognitive training on activities of daily living in patients with Parkinson's disease: A Randomised Clinical Trial.* (9)

Frazzitta et al 2011. *Effectiveness of Intensive Inpatient Rehabilitation Treatment on Disease Progression in Parkinsonian Patients: A Randomized Controlled Trial With 1-year follow-up.* (10).

Cruise et al, 2011. *Exercise and Parkinson's: benefits for cognition and quality of life.* (11).

Dibble et al, 2009. High intensity eccentric resistance training decreases bradykinesia and improves quality of life in persons with Parkinson's disease: A preliminary study. (12).

3. Resultater af studierne

Alle studier er præsenteret i tabel oversigt – se bilag 2.

Baseline karakteristik

Tabel 1 summerer metodologisk karakteristik. Alle inkluderede studier var RCT studier. Som det ses i tabellen varierer baseline karakteristik i studierne. Antal deltagere varierede mellem 20-121 og alderen fra laveste mean alder 56,3 (10,4) til højeste 72,0 (7,0). Ligeledes varierer antal sygeår fra laveste mean 3,9 (4,2) til højeste 9,0 (3,6) samt et studie som ikke angiver dette. I forhold til Hoehn og Yahr var deltagerne primært i stadie 2-2,5, kun et studie oplyser ikke H&Y på deltagerne. Vedrørende deltagernes medicinske status ved træning og/eller testning er dette varierende for studierne. Fire studier angiver at deltagerne er i ON stadie, to ej oplyst og et studie har ikke kontrolleret for dette.

Valg af effektmål

Effektmålene varierer i studierne fra fysiske test, livskvalitet og neuropsykologiske tests. Af fysiske tests indgår blandt andet Timed-Up-and-GO (TUG) og 10 m gangtest. Balance tests som benyttes er blandt andet Bergs Balance Skala (BBS) og Functional Reach Test. Til vurdering af sygdomsprogression benyttes Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), deltest II (ADL), III (motorisk undersøgelse) samt total score, benyttes af flere studier. PDQ39 benyttes til at vurdere livskvalitet. Et af studierne benyttede flere neuropsykologiske tests for at afdække deltagernes kognitive problematikker ved eksempelvis Spatial Working Memory (SWM) og Semantic fluency for animals (CFA).

Yderligere varierer graden af follow-up efter interventionsperioden, hvormed det ikke er muligt at vurdere om eventuelle forbedringer er vedvarende.

Valg af interventioner

I alle inkluderede studier indgår fysisk aktivitet som en del af interventionen. Fysisk aktivitet er bredt defineret i studierne, idet interventionerne er meget forskelligartede. Et studie sammenligner irsk dans med standard fysioterapi, et andet studie kajakbevægelser med styrketræning for OE og UE. Det største

studie sammenligner hjemmetræning med individualiseret rygøvelser mm. (IG1) og løbebånd mv. (IG2). Ydermere observeres divergens hvad angår træningstid (minutter til træning) og interventionsperiodens længde. Kontrolgruppernes intervention varierer ligeledes fra konventionel fysioterapi til hjemmeøvelser.

Metodologisk kvalitet

Studiernes metodologiske kvalitet er af varierende grad. Grupperne er generelt ens ved baseline, hvilket styrker sammenligningsgrundlaget. Dog er der i tre studier ikke tilstrækkelig viden omkring randomiseringsprocessen. I disse tre studier er testeren ligeledes ikke blindet for hvilken gruppe deltagerne tilhører. Faktorer som dette medfører at resultaterne kan være overvurderet i forhold effekten. Blinding af deltagere er svært i mange RCT studier, som undersøger fysisk aktivitet m.v..

4. Opsummering på reviewet

Formålet med dette systematisk review er at afdække litteraturen i forhold til rehabilitering og fysisk aktivitet.

Grundet heterogeniteten i de inkluderede studiers metodologiske kvalitet, hvad angår baseline karakteristik, intervention og effektmål, er det svært at sammenligne studierne på tværs. I forhold til deltageres antal sygeår varierer dette fra laveste mean værdi på 3,9 år til højeste på 9,0 år. Antal sygeår kan have en betydning i forhold til hvordan deltagerne responderer på interventionen, eks. kan de motoriske symptomer være mere udtalte hos deltagere, som har været syge i længere tid, hvormed træningen kan være sværere at gennemføre. I den sammenhæng ville det have været relevant at få oplyst UPDRS score i forhold til del II (ADL) og del III (motorisk undersøgelse) for at kunne belyse denne problematik. Ydermere er der inkonsistens i forhold til om deltagerne er testet i ON periode, dvs. at medicineringen fungerer tilfredsstillende. Fire studier angiver at deltagerne er testet i ON, to ej oplyst og et ej kontrolleret. Medicineringen af deltagerne er essentiel, både i træning- og testsammenhæng. Problematikken omkring medicineringen kan komme til udtryk eksempelvis ved testning; hvis patienterne ved baseline er testet i wearing-off og ved re-test i ON kan stor divergens i resultaterne fremkomme, hvormed det fejlagtigt kan tolkes som en meget positiv fremgang.

Til trods for at fysisk aktivitet er bredt defineret lige fra irsk dans til cardiovasculær træning, så tyder det på at fysisk aktivitet er fordelagtigt for PD patienterne. Dette gælder for patienterne i Hoehn og Yahr stadierne 1-3. Generelt finder alle studier at deres respektive intervention har positiv effekt. Problematikken er dog, at der desværre ikke er en follow-up periode på alle studier, hvormed langtidseffekten er svær at vurdere.

Studierne viser at fysisk aktivitet og rehabilitering er meget relevant og muligt at gennemføre for patienter i det tidlige stadie af sygdommen, dog vurderes at yderligere forskning formentligt vil have effekt på vores tillid i estimatet af effekten og muligvis vil ændre estimatet.

5. Referencer

1. Smidt N, de Vet HC, Bouter LM, Dekker J, Arendzen JH, de Bie RA, Bierma-Zeinstra SM, Helden PJ, Keus SH, Kwakkel G, Lenssen T, Oostendorp RA, Ostelo RW, Reijman M, Terwee CB, Theunissen C, Thomas S, van Baar ME, van 't HA, Van Peppen RP, Verhagen A and van der Windt DA. Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence summary of systematic reviews. *Aust J Physiother* 51: 71-85, 2005.
2. Goodwin VA, Richards SH, Taylor RS, Taylor AH and Campbell JL. The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord* 23: 631-640, 2008.
3. Crizzle AM and Newhouse IJ. Is physical exercise beneficial for persons with Parkinson's disease? *Clin J Sport Med* 16: 422-425, 2006.
4. Dibble LE, Addison O and 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* 33: 14-26, 2009.
5. Gage H and Storey L. Rehabilitation for Parkinson's disease: a systematic review of available evidence. *Clin Rehabil* 18: 463-482, 2004.
6. 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. *Pak J Med Sci* 30(5): 1094-1098, 2014.
7. 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 Geriatrics* 13:54, 2013.
8. Schenkman M, Hall DE, Barón AE, Schwartz RS, Mettler P, Kohrt WM. Exercise for people in early-mid stage Parkinson Disease: A 16-month Randomized Controlled Trial. *Phys Ther* 92:1395-1410, 2012.
9. Pompeu JE, Mendes FADS, Silva KGD, Lobo AM, Oliveira TDP, Zomignani AP, Piemonte MEP. 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* 98: 196–204, 2012.
10. Frazzitta G, Bertotti G, Riboldazzi G, Turla M, Uccellini D, Boveri N, Guaglio G, Perini M, Comi C, Balbi P, Maestri R. Effectiveness of Intensive Inpatient Rehabilitation Treatment on Disease Progression in Parkinsonian Patients: A Randomized Controlled Trial With 1-year follow-up. *Neurorehabil Neural Repair* 26:144-150, 2012.
11. Cruise KE, Bucks RS, Loftus AM, Newton RU, Pegoraro R, Thomas MG. Exercise and Parkinson's: benefits for cognition and quality of life. *Acta Neurol Scand* 123:13–19, 2011.
12. Dibble LE, Hale TE, Marcus RL, Gerber JP, LaStayo PC. High intensity eccentric resistance training decreases bradykinesia and improves quality of life in persons with Parkinson's disease: A preliminary study. *Parkinsonism and Related Disorders* 15: 752–757, 2009.

6. Bilag

Bilag 1. Søgeord

Parkinson's Disease (og nedenstående kombineret med OR) Parkinsonism

Paralysis Agitans

Idiopathic Parkinson's Disease Parkinson's Disease Parkinsonian Diseases

Parkinsonian Disorders

Physical activity (og nedenstående kombineret med OR)

"Physical activity"

Physical activity (MESH) ("Motor activity" [Mesh])

Exercise

Rehabilitation (og nedenstående kombineret med OR)

Rehabilitation (MESH) ("Treatment Outcome"[Mesh] AND "Activities of Daily Living"[Mesh] AND

"Rehabilitation"[Mesh])

Physical training (og nedenstående kombineret med OR)

"Physical training"

Physical training (MESH) ("Physical training and education" [Mesh])

Bilag 2. Oversigt over studier

Forfatter (år)	Antal deltagere	Alder	Sygdomsår (SDh)	Hoehn & Yahr (SD)	Intervention	Effektmål	Resultater	Konklusion
Shujaat et al. (2014)	Total: 48 (KG: 24, IG1: 24)	KG: 56.3 (10.4) IG1: 56.5 (9.8)	Ej oplyst	1,5-3 Stadie 1,5: KG: 70,1% IG1: 54,2% Stadie 2: KG: 20,8% IG1: 37,5%	KG: Styrketræning for UE og OE samt core-stability træning. IG1: Kajakbevægelser bestående af øvelser med OE og roterede trunkus. Intervention: 6 x ugtl. à 75 min i 4 uger.	Bed mobility og modified PD activity scale (MPAS). Rotationer i cervical og thorakal column ved hjælp af goniometer. Ingen follow-up. ON medicinsk.	Begge grupper forbedrede rotationer i column både cervikalt og thorakalt. Signifikant forskel til fordel for IG1 gruppen ift. MPAS.	Kajak øvelser og generel fysisk aktivitet viste forbedringer efter 4 ugers træning, dog viste kajak øvelser en tendens til at være mere fordelagtigt.
Volpe et al. (2013)	Total: 24 (KG: 12, IG1: 12)	KG: 61.6 (4.5) IG1: 65.0 (5.3)	KG: 9.0 (3.6) IG1: 8.9 (6.8)	0-2,5 Mean 2.2 (0.4))	KG: Standard fysioterapi 1 x ugtl. iflg. KNGF Guidelines; opvarmning 10 min, 50 min. styrke- og balance træning og postural patientuddannelse, 20 min. gangtræning og 10 min. nedkøling. IG1: Irsk dans 90 min. x 1 ugtl. i 6 mdr. Træningen indeholdte elementer af balance, bevægelse og posturale øvelser; 10 min. opvarmning, 70 min. dans, 10 min. nedkøling.	UPDRS del III (motorisk), TUG, Bergs Balance Skala og modificeret Freezing of Gait Questionnaire. QOL ved PDQ39. Ingen follow-up. Medicin ej kontrolleret ved test eller træning.	Trods forbedringer i begge grupper viste IG1 størst fremgang i relation til freezing of gait, balance og motoriske komponenter.	Irsk dans og fysioterapi vurderes sikker og gennemførlig, dog er der behov for yderligere forskning for at undersøge om irsk dans er mere effektivt end standard fysioterapi for at øge mobilitet, balance og QOL hos PD patienter.
Schenkman et al. (2012)	Total: 121 (KG: 41, IG1: 41, IG2: 39)	63,4 (SD 11,2)- 66,3 (SD 10,1)	Mean ml. 3,9 (SD4,2)-4,9 år (SD 3,7)	1-3 (mean 2,2 (0,4))	KG: Hjemmetræning vha. National PD Foundation Fitness Counts program med supervision 1 x mdr. ved gruppe session. IG1: individualiseret ryg og ekstremitet fleksibilitetsøvelser efterfulgt af gruppe balance og/eller funktionel træning. IG2: Løbebånd, cykel eller	Primære effektmål: Continuous Scale - Physical Functional Performance (CS-PFP), balance (Functional Reach Test), gang (oxygen uptake [mL/kg/min]). Sekundære effektmål: UPDRS (II og III,	Ud af 121 deltagere gennemførte 86,8 % , 82,6 % og 79,3 % 4, 10 og 16 mdr. Ved 4 mdr. var CS-PFP større i IG1 end KG og IG2. Ingen forskel i balance ml. grupperne. Gang økonomi blev forbedret ved IG2 end IG1 ved 4, 10	Studiet viste funktionelle fordele ved 4 mdr. i IG1 gruppen og forbedret gang økonomi i IG2 gruppen i op til 16 mdr. efter intervention.

BILAG 4

Forfatter (år)	Antal deltagere	Alder	Sygdomsår (SDh)	Hoehn & Yahr (SD)	Intervention	Effekt mål	Resultater	Konklusion
					elliptiske træner, superviseret 3 x ugtl. i 4 mdr., derefter månedlig supervision (16 mdr. total).	livskvalitet ved PDQ39. Målt ved 4, 10 og 16 mdr. ved blindet tester. ON medicinsk.	og 16 mdr. UPDRS ADL skala viste for IG1 forbedring ift. KG ved 4 mdr. og 16 mdr.	
Pompeu et al. (2012)	Total: 32 (KG: 16, IG1: 16)	60-80 år (mean 64.7 SD 0.5)	5.0 (SD 4.5)	1-2 (mean 1.7 (0.5))	KG: balancetræning (30 min) og konventionel træning (30 min.) med opvarmning, stræk, UE og trunkus øvelser. IG1: Balancetræning (30 min.) og Wii-fit games (30 min.) I alt for 14 sessioner for begge grupper.	Primær: UPDRS II. Sekundær: Bergs Balance Skala, Unipedal Stance test, Montreal Cognitive Assessment (MOCA). Followup efter 60 dage. Medicin status ift. testning ej oplyst.	Begge grupper forbedrede UPDRS-II (RM-ANOVA $P < 0.001$). Ingen forskel i grupperne før træning eller efter 60 dage.	PD patienter viste en forbedret ydeevne ved ADL aktiviteter efter 14 sessioner med balancetræning uden yderligere fordele forbundet med Wii-baseret motorisk og kognitiv træning.
Frazzitta et al. (2011)	Total: 50 (25 i hver gruppe)	72.0 (7.0)	8.0 (3.0)	3	KG: standard medicinsk behandling samt hjemmøvelser og gang. IG1: 4 ugers fysioterapi x 3 dgl., cardiovascular-, styrke- og balancetræning samt gangbåndstræning. Opdelt i 2 morgensessioner og 1 om eftermiddagen. Ved 12 mdr. gentages interventionen.	Primær: UPDRS II og III samt total score. Sekundær: Levodopa dosis. Follow-up: interventionen gentages efter 12 mdr. Medicin status ift. testning ej oplyst.	IG1 havde gavnlige virkninger over tid og andet rehabilitering cyklus efter 1 år var lige så effektiv som den første behandling. Ved afslutningen af studiet var dgl. medicindosering reduceret IG1 gruppen mod øget i KG gruppen.	Disse resultater antyder, at den naturlige forværring af symptomer forbundet med PD effektivt kan modvirkes ved en korrekt udformet IRT
Cruise et al. (2011)	Total: 28 (KG: 13 og IG1: 15)	KG: 60.0 (7.34) IG1: 59.5 (11.5)	KG: 5.8 (3.2) IG1: 5.5 (3.6)	1-3	KG: Standard aktiviteter i 12 uger. IG1: Styrke- og cardiovascular træning, 2 x ugtl. à 60 min; opvarmning i form af gang, cykling og stræk. 6 styrketræningsøvelser for UE og OE. 25-30 min. cardiovascular træning ved 60-85% HRM i form af cykling, roning eller gangbånd.	Neuropsykologiske: Spatial working memory (SWM), semantic fluency for animals (CFA), stocking of Cambridge (SOC), pattern or spatial recognition tasks (PRM og SRM). Humør og sygdomsspecifikke QOL ved total score på PDQ39.	Træning (exercise) viste sig at have selektive fordele for kognitiv funktion ved at forbedre frontallappens eksekutive funktion. Ingen signifikante effekter blev vist humør eller sygdomsspecifik QOL.	Resultaterne er i overensstemmelse med tidligere resultater som demonstrerer at træning har en selektiv fordel på eksekutive funktioner hos PD patienter.

Forfatter (år)	Antal deltagere	Alder	Sygdomsår (SDh)	Hoehn & Yahr (SD)	Intervention	Effekt mål	Resultater	Konklusion
						Ingen follow-up. ON medicin.		
Dibble et al. (2009)	Total: 20 (KG: 10, IG1: 10)	KG: 64.3 (9.6) IG1: 67.0 (10.2)	KG: 6.1 (3.9) IG1: 6.5 (4.3)	1-3	KG: Stræk, gang gå gangbånd, cykling og styrketræning (maskiner og frivægt) for OE. IG1: Eneste forskel fra KG gruppen var at traditionel styrketræning for UE var skiftet ud med høj-intensitets excentrisk træning. Intervention: 3 x ugtl. á 45-60 min. i 12 uger.	UPDRS del III (motorisk undersøgelse). Quadriceps muskelstyrke. 10m gangtest (TMW), TUG. QOL ved PDQ39. Ingen follow-up. ON medicin.	Signifikant forskel på gruppeeffekten ift. ganghastighed (TMW), TUG og samlet PDQ39 score. Muskelstyrke, bradykinesi og QOL blev forbedret hos IG1.	Yderligere forskning er nødvendig for at undersøge om denne træningsform kan ændre sygdommens naturlige progression ift. bradykinesi og QOL.

Tabel 1: Oversigt over inkluderede studier. KG = kontrolgruppe, IG1 = interventionsgruppe 1, IG2 = interventionsgruppe 2, UPDRS del II = ADL aktiviteter, UPDRS del III = motorisk undersøgelse.

Studie	Randomization adequate?	Allocation concealed	Groups similar at baseline?	Patient blinded?	Outcome assessor blinded?	Drop-out rate described and acceptable?	Timing outcome assessment	Intention-to-treat analysis?
Shujaat et al. (2014)	Nej	Nej	Uklart	Nej	Uklart	Ja	Ja	Ikke relevant
Volpe et al. (2013)	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ikke relevant
Schenkman et al. (2012)	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja
Pompeu et al. (2012)	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ikke relevant
Frazzitta et al. (2011)	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ikke relevant
Cruise et al. (2011)	Uklart	Uklart	Ja	Nej	Uklart	Ja	Ja	Ikke relevant
Dibble et al. (2009)	Uklart	Uklart	Ja	Nej	Uklart	Ja	Ja	Nej

Tabel 2: Oversigt over metodologisk kvalitet.