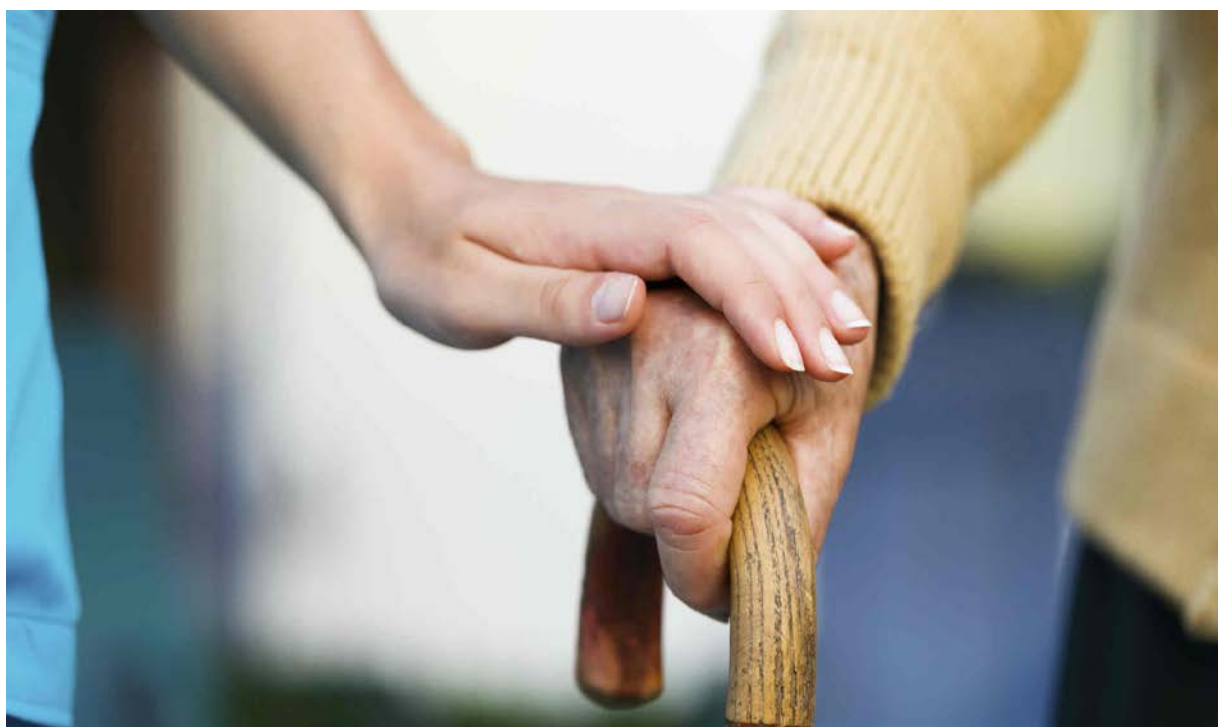




Evaluering af Parkinsonkoordinator- uddannelsen 2017



Rapporten er udarbejdet af videnskabelig assistent Louise Lohmann Faber og lektor Maria Kristiansen, Center for Sund Aldring, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet i samarbejde med Parkinsonforeningen.

Forord

Denne evaluering er foretaget af Center for Sund Aldring, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, på opdrag fra Parkinsonforeningen.

Evalueringen er foretaget i 2017. Den baserer sig på tre spørgeskemaundersøgelser blandt de 19 kursister, der har deltaget på Parkinsonkoordinator-uddannelsen i foråret 2017, deltagerobservationer i undervisningen samt kvalitative telefoninterview med en tredjedel af kursisterne.

Formålet med evalueringen er at indsamle viden om kursisternes tilfredshed med indholdet i og afviklingen af den nyoprettede Parkinsonkoordinator-uddannelse samt hvorledes kursisterne opnår kompetencer, der optimerer støtten til de parkinsonramte og deres familier. Denne viden giver mulighed for at justere uddannelsen, så det sikres, at uddannelsens indhold og tilrettelæggelse fremadrettet afspejler de kommunale behov. Rapporten er derfor af meget stor betydning for Birgitte Vølund, der i samarbejde med Parkinsonforeningen udbyder uddannelsen, samt som grundlag for kommunal prioritering af at uddanne og etablere parkinsonkoordinatorer.

Evalueringen er designet og udarbejdet af videnskabelig assistent Louise Lohmann Faber og lektor Maria Kristiansen, Københavns Universitet.

Parkinsonforeningen ønsker at sige tak til alle, der har taget sig tid til at deltage i evalueringen samt til Jascha Fonden, der har gjort det økonomisk muligt at gennemføre denne evaluering.

Astrid Blom, Direktør i Parkinsonforeningen



Indholdsfortegnelse

1 RESUMÉ	6
2 INDLEDNING	7
2.1 Epidemiologi.....	7
2.2 Rehabilitering af personer med Parkinsons sygdom	7
2.3 Parkinsonkoordinator-funktionen	8
2.4 Parkinsonkoordinator-uddannelsen	9
2.4.1 Uddannelsens overordnede formål	9
2.4.2 Uddannelsens målgruppe, form og indhold.....	9
3 FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL	11
3.1 Implementeringsmål.....	11
3.2 Intermediære effektmål.....	11
3.3 Hvilke anbefalinger kan opstilles for tilretning og levering af uddannelsen?	12
4 DESIGN OG METODE	13
4.1 Uddybende beskrivelse af dataindsamling	14
4.1.1 Oplysninger fra uddannelsesarrangørerne	14
4.1.2 Spørgeskemaundersøgelser	14
4.1.3 Deltagerobservation.....	15
4.1.4 Semistrukturerede interviews	15
4.1.5 Informanter	16
4.2 Etik.....	16
5 RESULTATER TIL BELYSNING AF IMPLEMENTERINGSMÅL	17
5.1 Afvikling og fremmøde.....	17
5.2 Beskrivelse af deltagerne.....	17
5.3 Motivation for at deltage i uddannelsen	18
5.4 Tilfredshed med uddannelsens opbygning	19
5.5 Erhvervet viden og tilfredshed med uddannelsens indhold	20
5.6 Generel tilfredshed med uddannelsen.....	21

5.7 Relevans af viden fra uddannelsen	21
5.8 Forslag til forbedringer af uddannelsen	22
5.9 Opfølgning på uddannelsen	24
6 RESULTATER TIL BELYSNING AF INTERMEDIÆRE EFFEKTMÅL	26
6.1 Anvendelse af viden fra uddannelsen.....	27
6.2 Koordination af indsatser til Parkinsonramte borgere	28
6.2.1 Koordinator-funktion med frihed under ansvar	29
6.2.2 Manglende Parkinsonkoordinator-funktion.....	30
6.2.3 Kendskab til Parkinsonkoordinator-funktion	31
6.3 Tid og ressourcer	32
6.4 Prioritering af lille målgruppe.....	33
6.5 Samarbejde på tværs af relaterede diagnoser	33
6.6 Kontinuitet i borgerforløb.....	35
6.7 Borgerperspektivet	36
6.8 Pårørende	37
6.9 Indgang til kommunens tilbud.....	39
6.10 Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde	40
6.11 Udbredelse af viden	42
7 DISKUSSION	45
7.1 I hvilket omfang opfyldes indsatsens implementeringsmål?.....	46
7.2 I hvilket omfang opfyldes indsatsens intermediære effektmål?.....	47
7.3 Opmærksomhedspunkter	49
7.3.1 Koordination og lille patientpopulation.....	49
7.3.2 Sammenhængende patientcentrerede forløb set i lyset af politisk prioritering.....	50
7.3.3 Indgang til kommunens tilbud.....	51
7.3.4 Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde	51
7.4 Anbefalinger for tilretning af Parkinsonkoordinator-uddannelsen	51
7.4.1 Opsummering af anbefalinger	53
8 KONKLUSION.....	54

9 EKSEMPLER PÅ ÆNDRET PRAKSIS PÅ BAGGRUND AF UDDANNELSEN.....	55
10 ”SOLSTRÅLEHISTORIER” PÅ BAGGRUND AF VIDEN FRA UDDANNELSEN.....	56
11 REFERENCER	57
12 BILAG.....	60
Bilag I: Spørgeskema 1.....	60
Bilag II: Spørgeskema 2	65
Bilag III: Spørgeskema 3.....	69
Bilag IV: Observationsguide.....	72
Bilag V: Interviewguide	73
Bilag VI: Samtykkeerklæring.....	74

1 Resumé

Denne undersøgelse bygger på en kvantitativ og kvalitativ evaluering af uddannelsen til Parkinsonkoordinator set fra deltagernes perspektiv efter at have gennemgået uddannelsen og efterfølgende haft mulighed for at anvende dens elementer i eget daglige virke. Evalueringen stiler mod på den ene side at vurdere selve afviklingen af uddannelsen og deltagernes tilfredshed med uddannelsens opbygning og indhold, og på den anden side at belyse om gennemførsel af uddannelsen resulterer i kompetencer, som styrker praksis i forhold til at forbedre situationen for Parkinsonramte og deres pårørende. Evalueringen bygger på tre spørgeskemaundersøgelser med en kombination af lukkede og åbne spørgsmål, deltagerobservation og kvalitative telefoninterviews med udvalgte deltagere. De 19 personer, som i alt gennemførte uddannelsen udgjorde en blandet gruppe, hvor både uddannelsesmæssig baggrund, jobfunktion og geografisk forankring spændte bredt. Alle deltagerne udtrykte generelt stor tilfredshed med uddannelsen og fandt indholdet relevant og dækkende i forhold til viden om behov hos Parkinsonramte borgere og deres pårørende. Der blev ikke udtrykt behov for radikale ændringer i forhold til form, indhold og formidling. Flere havde dog behov for mere tid til fordybelse på uddannelsen og i højere grad at koble uddannelsens indhold til egen praksis under forløbet. Langt størstedelen følte sig ved uddannelsens afslutning bedre rustet til at styrke og udvikle indsatsen til Parkinsonramte borgere og deres pårørende – ligesom de følte sig bedre rustet til at styrke kvaliteten i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde. Alle deltagerne havde i eller anden grad anvendt viden fra uddannelsen i den opfølgende periode på fire måneder. Deltagerne oplevede generelt, at den tilegnede viden fra uddannelsen havde skabt øget fokus på målgruppen af Parkinsonramte borgere og de fleste havde også sat viden fra uddannelsen i spil på flere forskellige områder og i flere forskellige sammenhænge. Den erhvervede viden har primært været udbredt og anvendt internt i kommunen i forbindelse med støtte, vejledning og omsorg for Parkinsonramte og i mindre grad udenfor kommunale sammenhænge i forhold til at sikre sammenhængende forløb på tværs af sektorer og inddragelse af patienter og pårørende i tilrettelæggelse af eget forløb. Deltagerne oplevede mange udfordringer i forhold til at integrere den tilegnede viden fra uddannelsen i deres nuværende funktion relateret til organisering af den kommunale praksis, manglende koordinatorfunktion og begrænsninger i tid og ressourcer, som skabte barrierer for at anvende uddannelsen bredt. Kompetencerne erhvervet under uddannelsen giver dog fremover mulighed for at overkomme flere af de barrierer, der eksisterer for at kunne levere patientcentrerede sammenhængende forløb for borgere med Parkinsons sygdom i Danmark.

2 Indledning

2.1 Epidemiologi

Parkinsons sygdom er en kronisk neuro-degenerativ progressiv sygdom, som oftest rammer personer over 65 år (1). Forekomsten af sygdommen er cirka 5,2 millioner på verdensplan, mens i alt 1,6 % af befolkningen over 65 år i Europa lever med sygdommen (2-3). I Danmark er 6.232 ramt af Parkinsons sygdom med en overrepræsentation af mænd og hvert år får 873 diagnosticeret sygdommen, mens dødeligheden er 322 pr. år (4-5). Den byrde, der er forbundet med Parkinsons sygdom, er derfor væsentlig - ikke mindst, når de pårørende medregnes (5). Risikoen for Parkinsons sygdom stiger med alderen, og som følge af den voksende ældre befolkning vil forekomsten derfor stige i de kommende årtier (3). Parkinsons sygdom er forbundet med et betydeligt forbrug af ressourcer for sundhedsvæsenet og omkostninger for samfundet med ca. 870 hospitalsindlæggelser og 16.200 ambulante hospitalskontakter årligt og yderligere 52.000 konsultationer hos praktiserende læger årligt blandt patienter med sygdommen (4). Med hensyn til social ulighed er omkostningerne som følge af Parkinsons sygdom højere blandt personer med et højt uddannelsesniveau, hvilket delvist kan forklares med, at denne del af den danske befolkning udviser en bedre evne til at navigere i sundhedssystemet (4).

2.2 Rehabilitering af personer med Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom fører til både motoriske og ikke-motoriske symptomer, der resulterer i en signifikant reduceret livskvalitet (Quality of Life, QOL) og en aftagende evne til at udføre daglige aktiviteter (Activities of Daily Living, ADL) (6-16). Begrænsninger i ADL hos personer med Parkinsons sygdom synes at skyldes flere faktorer, herunder motoriske og ikke-motoriske symptomer (7-11). Livet med Parkinsons sygdom er således ofte komplekst som følge af de betydelige fysiske, psykologiske og sociale udfordringer for både patienten og hans/hendes pårørende (8,12,17-18). Ikke-motoriske symptomer, herunder depression, er de stærkeste årsager til nedsat livskvalitet uden direkte sammenhæng med sygdomssværhedsgraden (9-11,16), hvilket bekræftes i en nyere dansk undersøgelse (19). Endvidere indikerer litteraturen, at Parkinsons sygdom har betydelige negative konsekvenser for primære pårørende, som har en højere risiko for depression og lav livskvalitet, hvilket fører til yderligere fald i livskvalitet hos den person, der lider af Parkinsons sygdom (20). Der ses derfor en tæt sammenhæng mellem patienternes og deres pårørendes velbefindende (21).

En systematisk gennemgang af kvalitativ forskning viser vigtigheden af patientcentreret rehabilitering med fokus på at opretholde social identitet og engagere sig i meningsfulde aktiviteter, der er forbundet med velvære og opretholdelse af håb hos patienter med Parkinsons sygdom (22). En patient-centreret tilgang med fokus på individuelle værdier og perspektiver er nødvendig for at forbedre kvaliteten af rehabilitering for patienter med Parkinsons sygdom (23-24), og den skal koordineres på tværs af sektorer, heraf ikke mindst den kommunale sektor i nærhed til patienten og de pårørende (25-26). Men da sygdommen rammer en forholdsvis lille befolkning af for det meste midaldrende eller ældre patienter, er der behov for at styrke kommunernes ressourcer til at varetage denne sygdomsgruppes komplekse problemstillinger. Fokus på at sikre viden om rehabiliteringsbehov og deres udvikling over tid vil styrke kommunernes rolle og derved adgang til evidensbaseret multimodal rehabilitering for patienterne og deres pårørende. For at sikre dette mål har Parkinsonforeningen taget en række initiativer, herunder oprettelsen af et nationalt videnscenter for rehabilitering af Parkinsons sygdom med fokus på at imødekomme de særlige behov hos patienter med Parkinsons sygdom og deres pårørende gennem en patientcentreret tilgang, men også på at øge bevidstheden og kompetencerne hos de sundhedsprofessionelle, der er involveret i rehabilitering på kommunalt niveau i Danmark (<https://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/rehabilitering/videnscenter>). Parkinsonkoordinator-uddannelsen er et andet nationalt tiltag med sigte mod at forbedre vilkår og muligheder for Parkinsonramte direkte via adgang til og kvalitet i kommunale ydelser. I nærværende evaluering belyses proces og intermediære effekter af dette tiltag.

2.3 Parkinsonkoordinator-funktionen

For at øge oplevelsen af sammenhæng i den professionelle indsats og i forløbet på tværs af sektorer for borgere med Parkinsons sygdom og deres pårørende har Parkinsonforeningen taget initiativ til igennem projekt ”Parkinsonkoordinator” at afprøve en koordinatorfunktion målrettet Parkinsonramte og deres familier, hvor en sundhedsprofessionel person med egnede kompetencer kan støtte og guide den Parkinsonramte og dennes pårørende gennem sygdomsforløbet og det offentlige system. De langsigtede formål var, at den Parkinsonramte kunne blive længst muligt på arbejdsmarkedet, klare sig længst muligt i eget hjem uden hjælpeforanstaltninger, og at den syge og dennes familie kunne opnå størst mulig livskvalitet. Der blev derfor udviklet og etableret en koordinatorfunktion, som kunne rådgive og støtte ud fra tværfaglig specifik viden om Parkinsons sygdom tidligt i forløbet for at understøtte forebyggende aktiviteter og egenomsorg med det formål at begrænse funktionsnedsættelse og sociale og arbejdsmæssige konsekvenser af sygdommen. En

evaluering af Parkinsonkoordinator-funktionen udført af KORA i 2015, viste stor tilfredshed med funktionen blandt de Parkinsonramte - og at indsatsen levede op til de opstillede succeskriterier for projektet indenfor områderne; selvhjælpen i eget hjem, forblive på arbejdsmarkedet og øget livskvalitet (27). Efterfølgende er der i flere danske kommuner blevet oprettet en såkaldt Parkinsonkoordinator-funktion, men hidtil har de sundhedsprofessionelle i funktionen ikke gennemgået en specifik uddannelse rettet mod denne funktion.

2.4 Parkinsonkoordinator-uddannelsen

For at imødekomme behovet for øgede kompetencer hos de sundhedsprofessionelle i funktionen som Parkinsonkoordinator og med lignende berøringsflade med Parkinsonramte, har Parkinsonforeningen i samarbejde med Sygeplejerske og Master i Gerontologi Birgitte Vølund udviklet et uddannelsesstilbud målrettet kommunalt ansatte med en mellemlang sundhedsfaglig uddannelse, som efter et tværfagligt sygdomsspecifikt uddannelsesforløb bestående af to moduler med en mellemliggende periode er uddannede Parkinsonkoordinatorer. Uddannelsesinitiativet er unikt, idet det søger at bibringe kommunalt ansatte med forskellige faglige baggrunde specialiseret viden om de særlige problemstillinger og rehabiliteringsbehov, der kan opstå for borgere med Parkinsons sygdom og deres pårørende. Denne faglige opkvalificering kan medvirke til en øget opmærksomhed på og faglighed omkring Parkinsonramte i hjemkommunerne. Derudover kan uddannelsesinitiativet bidrage til en vidensspredning i forhold til kollegaer, der kommer i kontakt med disse borgere.

<https://www.parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Uddannelse%20til%20Parkinsonkoordinator%202.pdf>

2.4.1 Uddannelsens overordnede formål

- *At sikre kvaliteten i den professionelle vejledning, støtte, pleje og omsorg for Parkinsonramte og deres pårørende i hverdagen.*
- *At styrke og udvikle samarbejdet i primær sektor og mellem primær og sekundær sektor med henblik på bedst mulige og sammenhængende forløb for Parkinsonramte borgere.*
- *At Parkinsonramte er aktivt involveret i og får indflydelse på eget sygdomsforløb.*

2.4.2 Uddannelsens målgruppe, form og indhold

Målgruppen for Parkinsonkoordinator-uddannelsen er sundhedsprofessionelle med en mellemlang videregående sundhedsfaglig uddannelse, som arbejder med Parkinsonramte borgere.

Uddannelsen afvikles som eksternat med 2 à 3 undervisningsdage - hver dag fra kl. 9:00 – 15:30. Nedenstående skema viser det faglige indhold under forløbet.

Tabel 1: Oversigt over uddannelsen

	1. dag	2. dag	3. dag
Modul 1	<ul style="list-style-type: none"> • Parkinsons sygdom • Symptomer • Behandling • Multisygdomme 	<ul style="list-style-type: none"> • Observationer sygdom/bivirkninger • Pleje • Monitorering • Relation til neurologiske ambulatorier og praksislæger • Opgave stilles om praksis til refleksion 	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppedrøftelse – opgaven • Forandringer personligt og kognitivt • Betydning for familien • Kommunikation • Guidelines træning • Praktiske øvelser • Oplæg med patient og pårørende
Modul 2	<ul style="list-style-type: none"> • Teorier om koordinering • Koordinering i praksis 	<ul style="list-style-type: none"> • Koordinering i parkinsonkoordinatorprojektet • Referencerammerne • ADL • Rehabilitering ved Parkinsons sygdom 	<ul style="list-style-type: none"> • Parkinsonforeningen og rådgiverne • Hvor går man hen i kommunerne • Støttemuligheder for parkinsonramte • Patient og pårørende fortæller om livet med Parkinson

For at belyse hvorledes dette udfoldes i praksis, belyser nærværende evalueringsrapport proces og effekt af uddannelsen set fra deltagernes perspektiv efter at have gennemgået uddannelsen og efterfølgende haft mulighed for at anvende uddannelsens elementer i eget daglige virke.

3 Formål og forskningsspørgsmål

Formålet med nærværende undersøgelse er at belyse potentialet i Parkinsonkoordinatoruddannelsen som led i opkvalificeringen af støtte til Parkinsonramte borgere og deres pårørende i Danmark. Evalueringen stiler mod på den ene side at vurdere selve afviklingen af uddannelsen og deltageres tilfredshed med uddannelsens opbygning og indhold (implementeringsmål), og på den anden side at belyse, om gennemførelse af uddannelsen resulterer i kompetencer, som styrker praksis i forhold til at forbedre situationen for Parkinsonramte og deres pårørende (intermediære effektmål).

I den sammenhæng ønsker evalueringen at besvare i hvilket omfang følgende mål opfyldes:

3.1 Implementeringsmål

- At modulerne afholdes som planlagt og med et tilstrækkeligt antal deltagere repræsenterende et bredt udsnit af de danske kommuner
- At deltagerne umiddelbart efter modulafslutningerne udtrykker tilfredshed med undervisningen og fortrolighed med anvendelse i deres faglige virke, herunder i forhold til viden, færdigheder og relevans af de tilegnede kundskaber

3.2 Intermediære effektmål

- At deltagerne oplever, at de tilegnede kundskaber (herunder viden om symptomer, behandling, sygdomsudvikling og støtte) er anvendelige i forhold til deres faglige virke - og de derved oplever kompetencer til at levere forbedret kvalitet i den professionelle vejledning, støtte, pleje og omsorg for Parkinsonramte og pårørende
- At deltagerne oplever at være bedre klædt på til at styrke og udvikle samarbejdet i primær sektor og mellem primær og sekundær sektor med henblik på bedst mulige og sammenhængende forløb for Parkinsonramte, herunder særligt relevansen af viden om relevante kommunale og frivillige hjælpemuligheder/tilbud samt viden om, hvordan hjælpen iværksættes og koordineres mellem respektive aktører såsom hjemmepleje og praksislæge
- At deltagerne oplever, at uddannelsen har medvirket til at sikre borger-inddragelse og indflydelse på eget sygdomsforløb, herunder via øget indsigt i, hvordan patienten vejledes og støttes i viden om og mestring af egen sygdom
- At deltagerne har drøftet kursets indhold og fokus med kollegaer (i egen samt andre forvaltninger) med henblik på vidensspredning i organisationen

- At deltagerne oplever, at uddannelsen medvirker til at skabe øget fokus på og bedre støtte til Parkinsonramte borgere
- At deltagerne i opfølgingsperioden får anvendt den erhvervede viden i mødet med Parkinsonramte og pårørende
- At deltagerne udtrykker intention om fortsat opmærksomhed og opkvalificering i forhold til egen og organisationens indsats for Parkinsonramte borgere og deres pårørende

3.3 Hvilke anbefalinger kan opstilles for tilretning og levering af uddannelsen?

På baggrund af evalueringen opstilles anbefalinger både i forhold til organisering og eventuelle justeringer af indholdet i Parkinsonkoordinator-uddannelsens primære komponenter med primært fokus på hvilke elementer, der kan styrkes og/eller indbygges for at uddannelsen er relevant og anvendelig i et langsigtet perspektiv i kommunal praksis.

4 Design og metode

Undersøgelsen er en forskningsbaseret proces- og effektevaluering af uddannelsen med udgangspunkt i metoder indenfor evalueringsslitteraturen (29). Der anvendes en ”multi-methods” tilgang (30), hvor kvalitative og kvantitative data kombineres i besvarelsen af de ovennævnte spørgsmål for derved at opnå indsigt i både fordelinger, omfang og nuancer i deltageres erfaringer med uddannelsen. Evalueringen er primært bygget op om deltageres oplevelse af uddannelsens tilrettelæggelse, indhold og relevans for praksis samt deres oplevelse af anvendeligheden af viden i deres daglige funktion. Evalueringen bygger på tre spørgeskemaundersøgelser; en udleveret i papirform på sidste kursusdag med spørgsmål om motivation og tilfredshed med uddannelsen samt to opfølgende elektroniske spørgeskemaundersøgelser med primært fokus på anvendelse af viden i praksis. Alle spørgeskemaerne indeholdte både lukkede spørgsmål (kvantitativ del) og åbne spørgsmål (kvalitativ del). Som den mest dybdegående kilde i evalueringen blev der udført kvalitative semistrukturerede telefoninterviews med seks udvalgte deltagere. På sidste kursusdag blev der desuden udført deltagerobservation, som et yderligere bidrag til undersøgelsen.

Nedenstående tabel viser, hvordan dataindsamlingens forskellige elementer bidrager til besvarelsen af implementeringsmål og intermediære effektmål for uddannelsen.

Tabel 2: Oversigt over anvendte metoder

		Implementeringsmål		Intermediære mål	
		Kvantitativ del	Kvalitativ del	Kvantitativ del	Kvalitativ del
Oplysninger fra arrangørerne					
Deltagerobservation (under uddannelsen)					
Spørgeskema 1 (Ved uddannelsesafslutning)	Lukkede spørgsmål				
	Åbne spørgsmål				
Spørgeskema (2 måneders opfølgning)	Lukkede spørgsmål				
	Åbne spørgsmål				
Spørgeskema 3 (4 måneders opfølgning)	Lukkede spørgsmål				
	Åbne spørgsmål				
Telefoninterviews (3 måneder efter uddannelsen)					

Kvantitative resultater vil blive fremstillet deskriptivt ud fra frekvens, andel af inkluderede deltagere samt forskelle over tid i de kategorier, som var inkluderet i begge opfølgende spørgeskemaundersøgelser. Resultater fra alle dele af dataindsamlingen vil blive analyseret, sammenfattet og diskuteret med udgangspunkt i målene for uddannelsen.

4.1 Uddybende beskrivelse af dataindsamling

I det følgende uddybes de anvendte datakilder, som evalueringen bygger på (se yderligere bilag 1-5)

4.1.1 Oplysninger fra uddannelsesarrangørerne

Indhentning af deltagerinformation, uddannelsesplan samt oplysninger om afvikling og fremmøde.

4.1.2 Spørgeskemaundersøgelser

For at kunne vurdere tilfredshed, mens deltagerne stadig havde uddannelsen i frisk erindring og samtidig kunne vurdere anvendelse af viden over tid i relation til deltagernes daglige praksis, blev der uddelt/udsendt tre spørgeskemaer. Da der kun var mulighed for fire måneders opfølgning, lå de tre spørgeskemaundersøgelser lå relativt tæt på hinanden, velvidende at dette sandsynligvis gav et andet billede end hvis opfølgningstiden havde været længere.

Spørgeskemaundersøgelse 1: For at belyse deltagernes oplevelse af uddannelsens indhold og opbygning umiddelbart efter afvikling af uddannelsen, blev der uddelt spørgeskemaer på uddannelsens sidste dag. De blev udleveret til deltagerne i papirform og besvaret på sidste kursusdag. Denne undersøgelse havde fokus på motivation for deltagelse i uddannelsen og umiddelbar tilfredshed i forhold til opbygning, indhold samt forventet og realiseret udbytte af uddannelsen (Bilag I: Spørgeskema 1). Deltagerne blev opfordret til at besvare alle spørgsmål efter bedste evne. Svarprocenten var 100 %.

Spørgeskemaundersøgelse 2: For både at kunne vurdere deltagernes tilfredshed efter at være tilbage i vante omgivelser samt have haft tid til refleksion og ligeledes haft mulighed for at få den erhvervede viden i spil, blev der udsendt et nyt spørgeskema online via *Survey exact* til deltagerne en måned efter gennemført uddannelse (Bilag II: Spørgeskema 2). Ved manglende besvarelse modtog deltagerne en reminder én og to uger efter, de første gang havde modtaget skemaet. Spørgeskemaet var konstrueret, så det ikke var muligt at springe spørgsmål over. Svarprocenten var 100 %.

Spørgeskemaundersøgelse 3: For at kunne følge deltagerne oplevelse af anvendeligheden af den erhvervede viden over tid, blev et sidste opfølgende spørgeskema udsendt online via *Survey exact* til deltagerne fire måneder efter gennemført uddannelse med primært fokus på anvendelighed i kommunal praksis (Bilag III: Spørgeskema 3). Ved manglende besvarelse modtog deltagerne, som ved første spørgeskema, en reminder én og to uger efter de første gang havde modtaget skemaet. Spørgeskemaet var konstrueret, så det ikke var muligt at springe spørgsmål over. Svarprocenten var 96 %.

4.1.3 Deltagerobservation

Der blev gennemført deltagerobservation på sidste kursusdag med fokus på deltagerne feedback og interaktion med hinanden samt underviserne i forbindelse med uddannelsens afslutning. Der blev udarbejdet feltnoter på baggrund af en på forhånd udarbejdet observationsguide. Observationen havde karakter af semistruktureret, da den tog udgangspunkt i nogle overordnede kriterier, men samtidig gav plads til et bredere fokus med åbenhed overfor hændelser og adfærd i den givne kontekst. Observatøren udarbejdede feltnoter på baggrund af disse kriterier uden at indtage en vurderende position, men søgte at forholde sig så åben og fordomsfrit som muligt. Der blev taget udgangspunkt i en guide under observation af deltagerne (Bilag IV: Observationsguide).

4.1.4 Semistrukturerede interviews

Dybdegående telefoninterviews blev udført tre måneder efter uddannelsen med fokus på anvendeligheden af viden i praksis. Udvalgelse af informanter blev baseret på spørgeskemabesvarelserne og strategisk udvælgelse med variation indenfor kommunestørrelse, jobfunktion og uddannelse indenfor målgruppen, som er sundhedsprofessionelle med en mellemlang videregående uddannelse. Der blev gennemført interviews med i alt seks ud af de 19 deltagere på uddannelsen. Interviews med informanterne blev gennemført over telefon på et forud aftalt tidspunkt, så der var mulighed for indhentning af informeret samtykke og deltagerne kunne afsætte den nødvendige tid og ro til at få deres perspektiver, refleksioner og oplevelser frem. Interviewene var semistrukturerede ud fra en generel interviewguide (Bilag V: Interviewguide), der blev udarbejdet ud fra målene med uddannelsen og spørgeskemabesvarelserne. Med udgangspunkt i den individuelle spørgeskemabesvarelse, blev der også stillet specifikke uddybende spørgsmål til informanterne. Interviewene blev med deltagerne samtykke optaget, transskriberet og efterfølgende analyseret ud fra tematisk indholdsanalyse (31).

4.1.5 Informanter

Af de seks informanter, som blev udvalgt til dybdegående interviews var tre af informanterne uddannede sygeplejersker, to var ergoterapeuter og én var fysioterapeut. To var ansat i specielle koordinator-stillinger dækkende både Parkinson sygdom og Sclerose, to var ansat i mere generelle koordinator-stillinger dækkende flere diagnoser, én var ansat indenfor demensområdet og havde en koordinerende funktion, mens én var ansat i hjemmeplejen med en koordinerende funktion. Små og store kommuner på tværs af landet var repræsenteret.

4.2 Etik

Alle faser af undersøgelsen blev udført i overensstemmelse med de etiske principper for medicinsk forskning som fastlagt i Helsinki-erklæringen (32). Projektet er godkendt af Datatilsynet (ID=418942). Der blev lagt særlig vægt på at beskytte rettigheder og interesser hos de deltagere, der bidrog med dybtgående oplysninger samt anonymitet af eventuelt omtalte patienter og pårørende under interviewene. Dette blev opnået gennem skriftlig og mundtlig information til alle deltagerne om formålet med undersøgelsen, anonymitet, ret til at trække sig tilbage og forskernes tavshedspligt. Der blev yderligere indhentet skriftligt informeret samtykke hos informanterne, som deltog i de kvalitative interviews (Bilag VI: Samtykkeerklæring).

5 Resultater til belysning af implementeringsmål

I de følgende afsnit præsenteres de vigtigste resultater med fokus på uddannelsens afvikling samt deltageres tilfredshed med og vurderet relevans af opbygning og indhold. Afsnittet bygger dels på spørgeskemaundersøgelse 1 og 2 - dels på deltagerobservation på sidste kursusdag og på udtalelser fra de interviewede deltagere samt på oplysninger om deltagelse og afvikling fra uddannelsesarrangørerne. Resultater af de kvantitative og de kvalitative undersøgelser beskrives samlet. Den kvantitative del af spørgeskema 1, som blev uddelt på uddannelsens sidste dag, blev besvaret på baggrund af en smiley-skala, hvor deltagerne kvantitativt vurderede tilfredsheden med uddannelsens indhold, relevans og opbygning.



Meget tilfreds



Nogenlunde tilfreds



Lidt tilfreds



Lidt utilfreds



Meget utilfreds

5.1 Afvikling og fremmøde

Uddannelsens afvikling forløb efter planen. 19 gennemførte uddannelsen, hvoraf der kun var én deltager, som var fraværende af personlige årsager én dag ud af de 6 dage, uddannelsen varede.

5.2 Beskrivelse af deltagerne

Deltagerne på uddannelsen udgjorde en blandet gruppe, hvor både uddannelsesmæssig baggrund, jobfunktion og geografisk forankring spændte bredt. I alt 12 ud af de 19 deltagere havde en mellemlang videregående sundhedsfaglig uddannelse, som var defineret som uddannelsens målgruppe. Kun én deltager havde ved uddannelsens afslutning en defineret funktion som Parkinsonkoordinator, mens flere havde funktioner som koordinatører eller konsulenter – hovedsageligt bredere funderet eller indenfor demensområdet eller ældreområdet. Lidt over halvdelen af deltagerne kom fra Hovedstadsområdet eller Region Sjælland. Resten var fordelt på de jyske regioner med overvægt fra Region Syddanmark og to var fra Færøerne. Tabel 3 beskriver fordelingen af uddannelse, funktion og ansættelseskommunes geografiske placering i forhold til regioner.

Tabel 3: Fordeling af uddannelse, jobfunktion og område

	N	%
Uddannelse		
Sygeplejerske	5	26
Ergoterapeut	5	26
Fysioterapeut	2	11
Social- og sundhedsassistent	5	26
Ikke videregående uddannelser	2	11
Jobfunktion		
Parkinsonkoordinator	1	5
Uspecifik koordinator-funktion	4	21
Demenskonsulent/demenssygeplejerske	3	16
Sagsbehandler, visitator	2	11
Genoptræning kommune	2	11
Rehabilitering plejehjem	1	5
Hjemmepleje	2	11
Leder/driftsansvarlig	3	16
Kvalitet og udvikling	1	5
Region		
Hovedstaden	7	37
Sjælland	3	16
Syddanmark	4	21
Midtjylland	1	5
Nordjylland	2	11
Færøerne	2	11

5.3 Motivation for at deltage i uddannelsen

Følgende tabel viser, hvilke motiverede faktorer, der ifølge deltagernes besvarelse af spørgeskema 1 lå til grund for at deltage i uddannelsen.

Tabel 4: Motiverende faktorer

	N	%
At få ny viden om Parkinsons sygdom	16	84
At forbedre vilkårene for Parkinsonramte	11	58
At forbedre kvaliteten i den professionelle vejledning af Parkinsonramte	14	74
At udbrede viden om Parkinsons sygdom	10	53
At støtte Parkinsonramte og deres pårørende	14	74
At forbedre kvaliteten af plejen af Parkinsonramte	12	63
		18

Der var flere motiverende faktorer for at deltage i uddannelsen. Størstedelen af deltagerne svarede ja til, at ny viden om sygdommen og udbredelse af viden var motiverende faktorer. Herudover var det at forbedre vilkårene for Parkinsonramte og kvaliteten af professionel vejledning, undervisning, træningstilbud og støtte til Parkinsonramte og pårørende, som var motiverende faktorer for at deltage. Opfordring fra ledelsen blev også fremhævet som en motiverende faktor.






Deltagerobservation på uddannelsens sidste dag underbyggede motivationen blandt deltagerne, der viste stort engagement og opmærksomhed igennem livlige engagerede diskussioner, erfaringsudveksling i plenum og generelt mange håndsoprækninger. Deltagere virkede vågne og opmærksomme på underviserne uden afledende handlinger. Stemningen var positiv og afslappet med grin og småsnak i pauserne.

Tilslut blev kurset evalueret mundtligt i plenum, hvor følgende ord blev brugt til at beskrive oplevelsen; fantastisk, veltilrettelagt, rart, afslappet, god stemning, dejlige dage, spændende og super relevante oplæg, kompetente og inspirerende oplægsholdere og ikke noget, som kan undværes.

5.4 Tilfredshed med uddannelsens opbygning

Deltagerne blev i spørgeskema 1 spurgt om, hvordan den praktiske organisering af uddannelsen fungerede i forhold til tid og sted.

Tabel 5: Placering og tidsramme






Hvordan fungerede:										
	n	%	n	%	n	%	n	%	N	%
Uddannelsens geografiske placering for dig?	9	47	2	11	4	21	3	16		
Uddannelsens tidsmæssige rammer for dig?	8	42	6	32	5	26				

Halvdelen af deltagerne var tilfredse eller meget tilfredse med uddannelsens geografiske placering og ingen var meget utilfredse. Tre ud af fire deltagere var tilfredse eller meget tilfredse med uddannelsens tidsmæssige rammer, og resten var nogenlunde tilfredse. Ingen var utilfredse.

5.5 Erhvervet viden og tilfredshed med uddannelsens indhold






I de følgende tabeller fremgår resultater af spørgsmål i spørgeskema 1 om uddannelsens indhold

Tabel 6: Erhvervet viden under uddannelsen

Hvor meget føler du, at du har lært om:										
	n	%	n	%	n	%	n	%	N	%
Parkinsons sygdom og symptomer?	10	53	7	37	2	11				
Særlige problemstillinger og rehabiliteringsbehov?	8	42	9	47	2	11				
Særlige problemstillinger hos pårørende?	8	42	10	53	1	5				

Generelt var langt størstedelen meget tilfredse eller tilfredse med den viden om Parkinsons sygdom, symptomer, rehabiliteringsbehov og særlige problemstillinger hos Parkinsonramte og pårørende, som uddannelsen tilbød. Kun to deltagere (11 %) var nogenlunde tilfredse, og ingen deltagere var utilfredse. Over halvdelen var meget tilfredse med den erhvervede viden om symptomer ved Parkinsons sygdom.

Tabel 7: Tilfredshed med indhold af uddannelsen

Hvor tilfreds er du med:										
	n	%	n	%	n	%	n	%	N	%
Uddannelsen generelt?	14	74	5	26						
Underviserens viden?	17	89	2	11						
Formidlingen af stoffet?	10	53	7	37	2	11				
Stoffets relevans for dig?	11	58	8	42						
Det faglige niveau?	12	63	5	26	2	11				
Varighed af uddannelsen?	6	32	8	42	5	26				

Alle deltagere var tilfredse eller meget tilfredse med uddannelsen generelt, undervisernes viden og stoffets relevans. Kun to deltagere (11 %) var kun nogenlunde tilfredse med formidlingen af stoffet og det faglige niveau. Fem deltagere (26 %) var kun nogenlunde tilfredse med varigheden og ønskede at uddannelsen varede længere. Der var i ingen af kategorierne kursusdeltagere, som var utilfredse eller meget utilfredse.

5.6 Generel tilfredshed med uddannelsen

Generelt var deltagerne meget tilfredse med uddannelsen og alle brugte meget rosende ord om den som helhed samt om tilrettelæggelse, indhold og formidling.

”Jeg er meget glad for uddannelsen.”

”Uddannelsen ligger lige til højrebænet.”

”Jeg tænkte bare wauw!”

”Stoffet blev formidlet på et tilgængeligt og brugbart niveau.”

”Det var på højt niveau. Det var rigtigt rart.”

”Det var noget viden, man havde rigtig meget brug for.”

”Helt fantastisk uddannelse. Jeg var helt høj over, hvor meget kvalitet, der var - og hvor godt den var planlagt.”

En stor del af deltagerne fremhævede oplægget fra den Parkinsonramte og den pårørende, som meget givende. Størstedelen fremhævede også delen om sygdomslære meget positivt og havde stor ros tilovers for underviserne i neurolog og sygepleje, som flere gerne ville have haft mere undervisning af. Ellers blev danseindlæg, afklaringskemaer, interview og gruppearbejde nævnt som positivt – ligesom at der var fokus på arbejdsmarkedet fra begge sider, blev nævnt som godt. De fleste nævnte også det at spare med andre som meget givende.

”Jeg havde meget ud af at andre i samme funktion oplevede de samme problematikker.”

5.7 Relevans af viden fra uddannelsen

Tabellen nedenfor viser i hvor høj grad deltagerne på baggrund af spørgeskema 1, besvaret umiddelbart efter afsluttet uddannelse, følte sig bedre rustet til at varetage centrale arbejdsområder i koordineringen af indsatsen til Parkinsonramte borgere.

Tabel 8: Vurderet anvendelighed af viden indenfor bestemte områder

I hvor høj grad føler du dig bedre rustet til at:										
	n	%	n	%	n	%	N	%	N	%
Sikre kvaliteten i den professionelle vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og pårørende i hverdagen?	6	32	10	53	3	16				
Styrke og udvikle samarbejdet internt i kommunen?	4	21	8	42	7	37				
Styrke og udvikle det tværsektorielle samarbejde?	2	11	11	58	6	32				
Bidrage til at Parkinsonramte aktivt involveres i eget sygdomsforløb?	5	26	12	63	2	11				

Størstedelen (85 %) følte sig efter uddannelsen bedre rustet til at sikre kvalitet i den professionelle vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og pårørende i hverdagen og oplevede at være bedre i stand til at aktivt involvere Parkinsonramte i eget sygdomsforløb. To ud af tre kursusedtagere følte sig yderligere bedre rustet til at udvikle og styrke det interne samarbejde i kommunen og samarbejdet på tværs af sektorer. Ingen af kursusedtagerne gav udtryk for utilfredshed i denne kategori.

5.8 Forslag til forbedringer af uddannelsen

En række forslag til forbedringer blev identificeret i spørgeskemaerne. Der blev efterspurgt mere viden om Sano Rehabiliteringscenter og rehabilitering, forskningsresultater, den reducerede risiko, ikke ressourcestærke Parkinsonramte, samt hvad man som fagperson kan bruge Parkinsonforeningen til.

Meget viden blev formidlet på kort tid - der blev derfor ytret ønske om, at uddannelsen blev bredt ud over en længere periode med kortere dage og flere pauser, så der er tid til refleksion over den erhvervede viden.

”Det var komprimeret det hele”

”Kunne have brugt en halv dag mere til diskussion på tværs af gruppen i forhold til den virkelighed, som viden skal bruges i”.

Flere nævnte også muligheden for at afvikle uddannelsen som internat.

”Jeg blev meget træt af kørsel hver dag. Fint med undervisning sent og det giver så meget at være sammen – faglig sparring, vidensdeling, netværk og opfølgning.”

Konkret var der flere, som var utilfredse med, at modul 1 strakte sig over to kalenderuger.

Generelt var der utilfredshed med undervisningen fra fysioterapeuten. Der blev udtrykt, at det var forvirrende og ustruktureret samt utilstrækkeligt og for lidt dybdegående - samt at det godt kunne skæres ned tidsmæssigt. Samtidig blev en mere evidensbaseret undervisning efterspurgt fra denne faggruppe

”Det praktiske er fint at have med, men det fyldte for meget. Det havde jeg svært ved.”

Omvendt blev den praktiske kobling til egen praksis fremhævet som et behov fra mange af deltagerne. Der var konkrete forslag til forbedringer i denne sammenhæng som; mere tid til at bruge skemaerne i praksis og en dyberegående opgave, hvor viden kunne relateres til egen praksis.

Generelt blev koblingen til praksis anset som en forudsætning for at kunne anvende uddannelsen.

”Personer som har praksiserfaring med sig, må virkelig have følt, at de byggede ovenpå. Jeg fik bygget noget ind fra siden. Uddannelsen skal sigte mod nogen, der har noget erfaring med fra praksis med nogle hverdagsoplevelser.”

Der blev givet udtryk for et behov for en genopfriskning af modul 1 kombineret med en spørgetime på modul 2. Andre konkrete behov, som blev tilkendegivet var, at fysioterapeutens undervisning blev sammenfattet til en dag, mens undervisningen i den medicinske behandling skulle være mere dybdegående. Ellers var der spredte ønsker fra deltagerne om konkrete bud på samarbejdspartnere og sparringspartnere, mere oplysning om Parkinsonforeningen, eksempel på brug af International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) i praksis og mere praksisnær undervisning i forhold til træning. Nogle havde ønske om større vægtning af medicin fremfor fysisk træning, mens andre efterlyste mere af delen om rehabilitering og daglige aktiviteter (Activities of Daily Living (ADL)) i hjemmet. Nogle manglede også et større kendskab til de økonomiske paragraffer. En mere evidensbaseret tilgang til stoffet på uddannelsen blev ligeledes efterlyst.

”Jeg ville gerne have gået lidt mere ind i evidensen – hvorfor de her ting virker i stedet for hvordan.” En fysioterapeut, som havde forsket i området kunne være interessant at høre.” Hvordan

påvirker det bevægelsesmønstre, når man har denne neurologiske sygdom. Der er krav til evidens i mit arbejde, så det kan man ikke komme udenom.

Af besvarelserne fremgik det, at hjemmeopgaven samt gruppeopgaverne var præget af, at deltagerne havde forskellige forudsætninger i forhold til undervisningen. Samtidig gav den ikke anledning til fordybelse, som flere efterlyste. En af deltagerne ville have foretrukket, at den blev gennemgået i plenum fremfor i grupperne, så en underviser kunne komme med input. Nogle nævnte, at også gruppearbejde og diskussioner bar præg af en alt for blandet deltagergruppe med meget forskellige forudsætninger, tilgange og roller i forhold til borgere med Parkinsons sygdom.

Adspurgte om hvilke kompetencer, der blev opfattet som nødvendige for at kunne varetage Parkinsonkoordinator-funktionen, blev mere grundviden, mere kendskab til kommunale tilbud til Parkinsonramte i eget hjem og på plejehjem nævnt. Herudover havde mange behov for flere erfaringsbaserede kompetencer, som dog lå udover uddannelsens rammer – herunder mere generel erfaring fra praksis og tværsektoriel erfaring.

5.9 Opfølgning på uddannelsen

Deltagerne blev stillet nogle supplerende spørgsmål, som fremgår af nedenstående tabeller.

Tabel 9: Interesse for opfølgingsdag

Er du interesseret i en årlig opfølgingsdag af én dags varighed?	😊		😊		😐		😐		😞	
	n	%	N	%	n	%	n	%	N	%
	15	79	4	21						

Alle var interesserede i en årlig opfølgingsdag.

Tabel 10: Anbefaling af uddannelsen

Vil du anbefale uddannelsen til andre?	😊		😊		😐		😐		😞	
	n	%	N	%	n	%	n	%	N	%
	18	95	1	5						

Alle deltagerne ville anbefale uddannelsen til andre

Tabel 11: Holdning til internat/eksternat

Ville du have foretrukket, at uddannelsen var tilrettelagt som internat?	N	%
I høj grad	5	26
I nogen grad	4	21
I mindre grad	2	11
Slet ikke	6	32
Uden betydning	2	11

Lidt over halvdelen af deltagerne ville have foretrukket, at uddannelsen var blevet afviklet som internat, hvilket svarede godt til, at lidt under halvdelen i spørgeskema 1 var meget tilfredse med uddannelsens geografiske rammer og tidsmæssige placering.

Tabel 12: Holdning til hjemmeopgaven

Gav hjemmeopgaven mening for dig?	N	%
I høj grad	3	16
I nogen grad	3	16
I mindre grad	10	53
Slet ikke	2	11
Uden betydning	1	5
Ville du have foretrukket, at hjemmeopgaven lå imellem modul 1 og 2?		
I høj grad	1	5
I nogen grad	5	26
I mindre grad	6	32
Slet ikke	1	5
Uden betydning	6	32

Kun lidt under en tredjedel mente, at hjemmeopgaven i høj eller nogen grad gav mening, mens de fleste kun syntes, at den i mindre grad gav mening eller slet ikke. En tredjedel syntes det var uden betydning, om hjemmeopgaven lå imellem de to moduler og meget få (5 %) havde i høj grad foretrukket dette.

6 Resultater til belysning af intermediære effektmål

De intermediære mål, som dette afsnit søger at belyse, drejer sig om uddannelsens anvendelse, overførbare og omsætning til virkeligheden. Denne del bygger på spørgsmål om anvendelsen af den, under uddannelsen erhvervede viden, i deltagernes daglige virke indenfor de områder, uddannelsen stiler mod. Resultaterne bygger på besvarelserne i spørgeskema 2 og 3, som blev udsendt online én og fire måneder efter afslutning af uddannelsen samt på analysen af de kvalitative telefoninterviews, som blev afviklet tre måneder efter uddannelsen. Der blev udført en samlet analyse på baggrund af en samlet gennemgang af besvarelser fra spørgeskemaerne og de kvalitative mere dybdegående interviews. Først blev hver enkelt interview og spørgeskemabesvarelse gennemgået i sin helhed og dernæst på tværs af interviewene og spørgeskemabesvarelserne med udgangspunkt i spørgsmålene fra spørgeskemaet og interviewguidens temaer. Tværgående analyser tydeliggjorde mange fælles oplevelser og problematikker, men synliggjorde samtidig også fundamentale forskelligheder i organiseringen af Parkinsonområdet, og de begrænsninger samt muligheder informanterne oplevede i forhold til at inddrage viden fra Parkinsonkoordinatoruddannelsen. Kun nogle få havde haft mulighed for at få deres viden yderligere i spil, mens andre ikke havde anvendt viden yderligere i den mellemliggende periode mellem spørgeskema 2 og 3, hvilket sandsynligvis skyldes den relative korte opfølgingsperiode, som tilmed forløb i en sommerferieperiode.

Generelt fremkom der ikke væsentlige ændringer i de kvalitative besvarelser fra spørgeskema 2 til spørgeskema 3. Analyse af resultaterne af de to undersøgelser og de kvalitative interviews er derfor fremstillet samlet under nogle centrale temaer som går på tværs af besvarelserne. Temaerne repræsenterer vigtige elementer af Parkinsonkoordinator-funktionen eller faktorer, som enten understøtter eller begrænser, at ressourcer og viden fra uddannelsen bliver fuldt ud udnyttet i forhold til at sikre optimerede vilkår for Parkinsonramte.

Fremstillingen af analysen er struktureret ud fra følgende identificerede temaer:

- Anvendelse af viden fra uddannelsen
- Koordination af indsatser til Parkinsonramte borgere
- Tid og ressourcer
- Prioritering af lille målgruppe
- Samarbejde på tværs af relaterede diagnoser

- Kontinuitet i patient forløb
- Patientperspektivet
- Pårørende
- Indgang til kommunens tilbud
- Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde
- Udbredelse af viden

Under hvert tema beskrives barrierer og muligheder for at få viden fra uddannelsen i spil i koordineringen af indsatser til denne målgruppe. Indholdet under hvert tema, vil blive understøttet af citater fra informanterne, som i sig selv bærer mening. Under temaer, hvor kvantitative resultater understøtter indholdet, vil de fremgå af opstillede tabeller suppleret med en deskriptiv understøttelse af tallene.

6.1 Anvendelse af viden fra uddannelsen

Ved den anden opfølgende spørgeskemaundersøgelse fire måneder efter afslutning af uddannelsen havde de fleste i større eller mindre grad anvendt viden fra uddannelsen, hvilket blev understøttet af beskrivelserne i de åbne svarkategorier. Viden fra uddannelsen var blevet anvendt i en eller anden form eller udstrækning i forhold til viden om diagnose, bivirkninger, adfærd, medicin, lovgivning og træning, som spændte fra næsten daglig anvendelse bredt indenfor alle områder til specifik anvendelse i forbindelse med tværfagligt samarbejde eller i forbindelse med rådgivning af andre sundhedsfaglige kollegaer. Nogle få beskrev, at de ikke havde haft mulighed for at anvende den erhvervede viden eller kun havde anvendt den i begrænset omfang. Flere beskrev, at viden fra uddannelsen gav dem et bedre fundament for at "komme hele vejen rundt" om borgeren med Parkinson, se nogle sammenhænge mellem symptomer på sygdommen og hverdagsproblematikker samt at være bedre rustet til at prioritere – dette særligt i forhold til udfordringer og behov i hverdagen.

"Jeg anvender min viden næsten dagligt - dette gælder alle områder - både ude hos borgerne og hjemme til undervisning."

"Det er supergodt, at jeg har uddannelsen, fordi så kan man taksere forskellige fronter, man kan arbejde på. Der er mange andre ting som konkurrerer, men man får øjnene op for sammenhængen mellem de forskellige problematikker. Der er så mange ting som spiller ind på hinanden. Det

hjælper i forhold til prioritering. Når man står overfor en Parkinsonpatient, at plukke det relevante ud.”

Alle de interviewede beskrev at bruge viden fra andre fagområder end sit eget og var derved opmærksomme på, hvad der kan være relateret til Parkinsondiagnosen. Nogle beskrev også at bruge viden fra uddannelsen i forhold til andre diagnoser som sclerose.

6.2 Koordination af indsatser til Parkinsonramte borgere

Deltagerne blev i spørgeskema 2 og 3 adspurgt, om de på det givne tidspunkt havde anvendt viden fra uddannelsen i forhold til vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte borgere og deres pårørende i hverdagen, som er centrale arbejdsområder i funktionen som Parkinsonkoordinator.

Tabel 13: Vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og deres pårørende i hverdagen?

Spørgeskemaundersøgelse	1		2	
	N	%	N	%
I høj grad	6	32	5	28
I nogen grad	4	21	4	22
I mindre grad	3	16	9	50
Slet ikke	5	26	0	0
Uden betydning	1	5	0	0

Efter én måned havde to tredjedele anvendt viden fra uddannelsen i forbindelse med vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og deres pårørende i hverdagen, mens alle ved fire måneder havde anvendt viden i denne henseende, hvoraf halvdelen havde anvendt deres viden i nogen eller i høj grad.

Parkinsons sygdom blev beskrevet, som en sygdom, der griber ind i mange områder af tilværelsen og hvor symptomerne spænder over flere fysiske, psykiske, kognitive og sociale områder, som gør det vigtigt, men også komplekst at prioritere og koordinere indsatser, så de har effekt på det, som for den Parkinsonramte er vigtigst.

”Det er en kompleks problematik, som går ind i mange fagområder også uden for kommunen. De har brug for koordinering. Det er vigtigt at få øget fokus på koordination. Jeg har fået øje på at koordination nytter.”

Det fremgik yderligere af deltagernes beskrivelser, at koordinationen af tilbud/indsatser til Parkinsonramte var organiseret og prioriteret vidt forskelligt i de forskellige kommuner. I nogle kommuner fyldte koordination af Parkinson sygdom og sclerose en hel stilling; i andre var den en del af koordination i forhold til ældreområdet eller koblet på demensområdet; i nogle kommuner var Parkinsonkoordinator-funktionen integreret i koordination på tværs af alle diagnoser og endelig var den i nogle kommuner en specialfunktion koblet på basisstillinger som hjemmesygeplejerske. Generelt var det dog en relativt ny funktion – uanset hvilken model de enkelte kommuner havde.

6.2.1 Koordinator-funktion med frihed under ansvar

Det fremgik, at deltagerne oplevede, at viden fra uddannelsen bedst kom i spil, hvor der var oprettet en koordinatorfunktion, som gav rammer og frihed til at bruge den tid og de ressourcer, det krævede at komme rundt om de mange forskellige og komplekse problemstillinger relateret til Parkinsons sygdom.

”Jeg er jo også ansat efter den her værdighedsmilliard, så jeg er jo ansat til at skulle gøre lige præcis det her. Jeg har ikke en dobbelt funktion, jeg har ikke flere kastetter på.”

Hvorimod andre ikke havde frihed til at bruge viden fra uddannelsen, da overordnet koordinering ikke var en del af deres jobfunktion.

”Jeg har fået min viden fuldt i spil hos de borgere jeg har med Parkinson med demens. Der er jeg blevet dygtigere. Udover det har jeg selv valgt at tage den uddannelse og ledelsen kender ikke til, at jeg har taget den. Jeg ved heller ikke om jeg kan bruge den, da jeg er ansat som demenssygeplejerske.”

For at kunne udføre en koordinatorfunktion og derved bringe viden fra uddannelsen bredt i spil, så flere af informanterne det som en grundlæggende forudsætning, at der var opbakning fra ledelsen. De betragtede det som en tillidsfunktion, hvor frihed til selv at tilrettelægge arbejdet og vurderingen af, hvilke indsatser der er behov for, var centralt. Der var også flere, der ikke oplevede barrierer, men fuld opbakning fra ledelsen.

”Der skal være frihed under ansvar. Der er mere i det end blot borgerbesøg. Du skal hele tiden have mange bolde i luften. Efter et besøg, skal der ofte skydes mange pile afsted indenfor alle fagområder som skal følges op på.”

Mange beskrev deres job som koordinator som; én person, der følger borgere gennem hele forløbet - en indgangsportal til kommunens ydelser, som vurderer hvilke indsatsområder, der skal igangsættes samt hvilke instanser, der skal henvises videre til.

”Hvis ikke der er nogen ind over, så er de jo lidt ”lost”.”

6.2.2 Manglende Parkinsonkoordinator-funktion

En årsag til ikke at have anvendt viden fra uddannelsen var, at kun få kommuner havde ansat personer i stillinger som Parkinson-koordinatører - ej heller havde oprettet andre former for koordinerende funktioner

”Jeg har desværre ikke mulighed for, at bruge alt den viden, vi fik, da det ikke er muligt for os at oprette Parkinsonkoordinator-stillingen i vores kommune, men jeg har mange af tingene i baghovedet, når jeg kommer ud og møder en ny borger med Parkinson.”

”Jeg er ansat som demenskonsulent - og det er ikke på nuværende tidspunkt muligt at sætte tid af.”

”Jeg har haft mulighed, men ikke i den ønsket mængde som jeg godt kunne tænke mig, da mit arbejdsområde ikke er en koordinerende funktion, som jeg forestiller mig, at en Parkinsonkoordinator rolle er.”

I de ikke-koordinerende funktioner var det generelt svært at afsætte eller prioritere nok tid til at anvende sin viden bredt i forhold til den Parkinsonramte. Af flere af besvarelserne fremgik det, at nogle kommuner befandt sig i en planlægningsfase angående den sundhedsfaglige organisering/koordinering af Parkinsonområdet.

I de kommuner, hvor der ikke var oprettet en Parkinsonkoordinator-funktion, fremgik det af besvarelserne, at den enkelte selv havde ansvaret for at få sin viden i spil og komme med et oplæg til en model for dette. Da uddannelsen var ny, var der endnu ikke kendskab til de opøvede kompetencer blandt samarbejdspartnere og ledere/beslutningstagere i kommunerne.

”Jeg har aftalt med min leder at jeg skal komme med et oplæg hvordan koordination af Parkinson kunne være. Endnu er der ikke lagt en strategi, så der er ikke kendskab til mig og min viden. Har indtil videre meldt ud, at jeg er her - og så må vi prøve at bruge, det jeg kan.”

Selvom, informanterne beskrev, at der fra kommunens side ikke var en overordnet strategi for koordinationen på området, havde nogle af informanterne dog selv taget initiativ til at gøre opmærksom på deres kompetencer.

”Vi har ingen Parkinsonkoordinator, så det var mig der tog afsted. Har ikke fået lavet nogen arbejdsbeskrivelse, men går med på hjemmebesøg, når det er en Parkinsonborger. Så har jeg kontakt med de træningsmuligheder der er lokalt og har kontakt med Parkinsonforeningen.”

6.2.3 Kendskab til Parkinsonkoordinator-funktion

I de kommuner, som havde oprettet Parkinsonkoordinator-funktioner, var der kun i nogle lagt en tydelig strategi for, hvordan borgere med Parkinson og deres pårørende samt eksterne samarbejdspartnere fik kendskab til funktionen. I det følgende beskrives nogle af de strategier, som er taget i brug eller forslag til kommunikationsmetoder i forhold til at nå ud til de relevante parter. Det blev nævnt at kendskab/oplysning om funktionen kunne foregå igennem hjemmebesøg, plejehjem, visitator, neurolog, praktiserende læger, fysioterapeut, jobcenter, sagsbehandlere og Parkinsonforeningens lokale kreds. Yderligere kunne oplysning ske via internettet, hjemmesider, dagspresse, undervisning og flyer's. Oprettelse af en såkaldt "Parkinson cafe" for patienter og pårørende, hvor de mødes hver måned, kunne også være en oplagt mulighed for information om en given koordinerende person.

”Parkinsonborgere har en café, hvor de mødes en gang om måneden og der har jeg været et par gange og fortalt om min funktion og givet mine telefonnumre og sådan nogle ting.”

”Jeg har fået lavet en folder og et visitkort og været rundt på fysioterapiklinikker”

En deltager beskrev, at der blev udarbejdet en projektplan for udvikling af indsatsen til Parkinsonramte og deres familier, som var under behandling og dertil var der planlagt et kursus i Parkinson sammen med en anden kommuneenhed. I en kommune var der netop oprettet en Parkinsonkoordinator-stilling, og en deltager havde fået sat et møde op med sin leder for at drøfte på hvilken måde, den nye viden ville kunne udnyttes bedst muligt i kommunen fremadrettet.

Generelt var koordinatorfunktionen relativt ny og alle beskrev, at det tog tid at få funktionen etableret og skabe opmærksomhed på muligheden for at få støtte fra en koordinerende person.

Min funktion er altså, jeg kommer i spil, når jeg bliver tilkaldt så tingene tager tid før, at der ruller nogle opgaver og sådan noget.”

”Og så har personalet på plejehjemmene, ergoterapeuterne og så dem, der laver forebyggende hjemmebesøg fået at vide, at nu er der en Parkinsonkoordinator, de kan ringe til – og det er der mange, der har gjort efterhånden.”

6.3 Tid og ressourcer

En barriere for anvendelse af kompetencer og viden, som fyldte meget for de fleste var manglende tid og ressourcer, hvilket indebar, at alle tiltag i forhold til Parkinsonramte borgere indgik i en prioritering i forhold til tid og ressourcer.

Jeg har brugt min viden, men meget af udfordringen ligger i at forhandle rammer til opgaven, som passer ind i de andre opgaver, som skal løftes.”

”Der har bare ikke været tid. Der skal nye sundhedssystemer ind og vi har store projekter, som kører.”

”Det er slet ikke muligt at prioritere Parkinson i den kommunale virkelighed lige nu. For få midler og hele tiden en prioritering, hvad tiden bruges på.”

”Der er enormt meget fokus på erhvervet hjerneskade. Der er meget få ressourcer og det er en meget lille målgruppe. Kræft fylder også rigtig meget.”

En af informanterne fortalte, at hendes stilling som Parkinsonkoordinator var afhængig af at kommunen fik tilført ressourcer via værdighedsmilliarden, men at hendes stilling har været på politisk udvalg - og såfremt der kom værdighedsmidler, var hun sikret forsat stilling som Parkinsonkoordinator.

”Det er selvfølgelig en prioritering om det er vigtigere end noget andet, men det ville jo være fjollet at lægge den ned nu, hvor den virkelig er kommet i gang.”

En stor del af deltagerne mente, at opbakning fra og planlægning med deres respektive ledelser var afgørende faktorer for, at funktionen kunne fungere i praksis.

Flere beskrev dog, at viden fra uddannelsen havde givet dem mulighed for at udnytte tid og ressourcer mere effektivt ved blandt andet at spørge ind til problemer mere fokuseret via redskabet ”Quick-card” og være blevet bedre til at se, hvornår andre faggrupper kunne tage over.

Jeg er blandt andet blevet mere bevidst om, hvornår jeg skal give stafetten videre til andre kompetente kollegaer og dermed bliver min tid mere effektiv og mere fokuseret på borgerkontakt.

6.4 Prioritering af lille målgruppe

Nogle havde kun haft mulighed for at anvende den erhvervede viden i det små, enten fordi de ikke havde mødt borgere med Parkinson eller fordi, Parkinsonramte borgere ikke kunne prioriteres fremfor andre diagnosegrupper.

Generelt fremgik det, at der i mange kommuner var relativt få borgere med Parkinsons sygdom.

”Vi har få personer med Parkinson i min kommune. Min funktion er en del af mit arbejde som hjemmesygeplejerske.”

”Det er en udfordring at holde kompetencer ved lige, når det er så få jeg møder.”

Informanterne stod i en virkelighed, hvor borgere med Parkinson skulle prioriteres på lige fod med andre diagnoser med større forekomst. I de små kommuner gjorde dette, at der var få ressourcer til målgruppen af Parkinsonramte.

”Jeg er meget villig til at benytte mine viden, men organisatorisk er det meget svært idet Parkinsonramte kan ikke prioriteres frem for andre sygdomsgrupper, som har også et koordineringsbehov.”

”Det er svært. Jeg skal også være loyal overfor de andre målgrupper. Erhvervet hjerneskade og kræft fylder meget. Det er mange forskellige målgrupper, som konkurrerer om få timer, så det er måske urimeligt, at Parkinson kommer til at fylde mere end den gør nu.”

”Jeg har jo meget fokus på Parkinson, men de andre har lige så meget fokus på andre patientgrupper, det skal man huske.”

6.5 Samarbejde på tværs af relaterede diagnoser

Der var bred enighed blandt de interviewede om, at et samarbejde omkring koordinering på tværs af relaterede diagnoser med samme lovgivningsmæssige rammer og fællesnævner i forhold til behov

for støtte og rehabilitering, ville give nogle muligheder for at afsætte ressourcer og få mere viden i spil, samt gøre at kommunerne politisk ville stå stærkere i prioriteringen af området. For dem, som havde organiseret Parkinson sammen med de andre neuro-degenerative sygdomme gav det god mening - og viden blev brugt på tværs af diagnoserne.

Jeg kan være kritisk overfor, at der ikke laves flere aftaler på tværs, så så de går sammen med andre foreninger indenfor progredierende neurologiske sygdomme, så ville de stå meget stærkere.”

”Det giver god mening med en delt stilling mellem Parkinson og sclerose. De to sygdomstyper smelter godt sammen. Det kan være en god løsning, da vi skal passe på, vi ikke bliver for smalsporede.”

”De progredierende sygdomme kommer ikke ind under de aftaler, der er lavet i kommunen om koordinering. Det kunne give mening at lave en samlet aftale for dem. Svært at forsvare ikke at gøre det samme for de andre progredierende neurologiske sygdomme”

En af de interviewede, som har Parkinsonkoordinator-rollen som en delfunktion af sin basisstilling, havde valgt at danne et netværk med andre i samme funktion indenfor tilgrænsende diagnoser.

”Jeg har planlagt at mødes med andre, som også har koordinerende funktioner indenfor demensområdet og hjerneskade. Jeg tænker at vi har mange problematikker til fælles.”

En anden af de interviewede beskrev fordelene ved at sidde i en koordinationsstilling på tværs af diagnoser, hvor man ved at samarbejde bredt og have et tæt samarbejde med alle instanser i kommunen (jobcenter, hjælpemidler, hjemmepleje, udskrivningskoordinator), var meget mere bevidste om de forskellige muligheder, når man gik ind i en sag.

”Man møder hele fladen, spænder og sparer bredt. I en dedikeret stilling vil man måske i højere grad arbejde i bestemte baner.”

”Det er ikke en god ide at gå flere kommuner sammen om opgaven. Nogle der dækker over flere fagområder/diagnoser indenfor den samme kommune er bedre. Man bruger alt for meget tid og energi på at finde ud af de der forretningsgange. Kommunerne er så forskellige og har organiseret det så forskelligt.”

6.6 Kontinuitet i borgerforløb

Deltagerne blev i spørgeskema 2 og 3 adspurgt, om de fik den erhvervede viden bragt i spil i forhold til tilrettelæggelsen af sammenhængende borgerforløb.

Table 14: Tilrettelæggelse af sammenhængende forløb for Parkinsonramte

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	0	0	1	6
I nogen grad	3	16	6	33
I mindre grad	6	32	1	6
Slet ikke	10	53	10	56
Uden betydning	0	0	0	0

Kun omkring halvdelen af deltagerne havde anvendt den erhvervede viden fra uddannelsen i tilrettelæggelse af sammenhængende borgerforløb ved såvel én som fire måneders opfølgning. Der var dog flere, der havde anvendt viden i denne sammenhæng, som havde øget graden af anvendelsen i perioden mellem én og fire måneder.

At skabe sammenhæng for den Parkinsonramte og give denne overblik over hvilke indsatser, der kan lette hverdagen, udtrykte alle de interviewede dog som centralt i koordineringen af indsatser til målgruppen.

”Hvordan kan jeg både hjælpe dem, men også de pårørende, så de føler en helhed i hele forløbet”

”Er der nogen, som tager sig af helheden? Visitatorerne har ikke nok viden i forhold til den sygdomsgruppe, så de har overblikket – også til at visitere til den træning, som er så vigtig”.

Her fremhævedes det problematiske i, at Parkinsons sygdom er en progredierende kronisk sygdom, som er omfattet af vederlagsfri fysioterapi, som ikke ligger i kommunalt regi. Det oplevedes som problematisk, når den vedligeholdende træning blev varetaget af de private klinikker. Klinikkerne blev oplevet som meget forskellige og havde ofte ikke fokus på kvaliteten af træningen i forhold til Parkinsonramtes behov. Flere af informanterne var i tvivl, om klinikkerne havde de terapeutiske

kompetencer, der skulle til for at løfte opgaven. Yderligere sås det som problematisk, at de private klinikker ikke brugte tid på at udforme skriftlige statusser til kommunen.

”Det er en lille patientgruppe og der er for lidt fokus på den træning de har brug for, så det er meget gruppetræning hos privatpraktiserende fysioterapeuter. Jeg har spurgt dem, hvor meget specialtræning, de har fået – og det er ikke voldsomt meget.”

”Der kunne man godt gøres noget mere – både indenfor det kommunale og det private.”

”Man kan kun foreslå, at de skal optimere deres tilbud”

Det fremgik at dokumentation fra klinikker, som varetog vederlagsfri fysioterapi ikke var en del af det sammenhængende patientforløb. Nogle nævnte, at der ofte ikke blev lavet samarbejdsaftaler i forhold til vederlagsfri fysioterapi til Parkinsonramte, og det derfor kunne være svært at vurdere, hvilke klinikker, der skulle henvises til, for at opgaven udover den fysiske træning blev løftet.

”Kommunen skal have bedre overblik og kendskab til klinikkerne. Klinikkerne skal være bedre rustet til at samarbejde med egen læge og hjemmeplejen. Klinikkerne bliver nødt til at samarbejde med neurolog, sygeplejerske, egen læge og hjemmeplejen.”

”Det er lidt et sort hul i forhold til kvalitet.”

6.7 Borgerperspektivet

Deltagerne skulle ved såvel spørgeskemaundersøgelse 2 som 3 vurdere, om de havde anvendt deres viden fra uddannelsen i aktiv involvering af borgere i eget sygdomsforløb.

Tabel 15: Aktiv involvering af Parkinsonramte i eget sygdomsforløb

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	1	5	1	6
I nogen grad	2	11	9	50
I mindre grad	5	26	3	17
Slet ikke	8	42	5	28
Uden betydning	3	16	0	0

Under halvdelen af deltagerne havde ved én måneds opfølgning i en eller anden grad anvendt viden fra uddannelsen i aktiv involvering af borgere med Parkinson i eget sygdomsforløb, mens yderligere en tredjedel havde anvendt viden fra uddannelsen i denne sammenhæng efter fire måneder.

Mange af informanterne oplevede en tidsmæssig barriere i forhold til at nå ind til og finde frem til, hvad der for borgeren var vigtigst. En beskrev, at de forskellige faggrupper samtidig havde forskellige perspektiver på, hvad der var vigtigst set ud fra deres faglige ståsted, som ikke nødvendigvis svarede til, hvad der for borgeren var vigtigst. Et andet aspekt som fremhævedes i denne sammenhæng var, at manglende sygdomserkendelse kunne være et problematisk element, hvis indsatser skulle koordineres med udgangspunkt i patientens perspektiv. Nogle af informanterne oplevede at mangle psykologisk viden, som kunne hjælpe dem med at nå ind til det væsentlige for patienten og dennes pårørende i deres hverdag. En informant beskrev, at det krævede enormt meget finføling, erfaring og lydhørhed at afdække, hvad den enkelte havde behov for, hvilket krævede store færdigheder i forhold til at bruge den afgrænsede tid effektivt. Hun oplevede et behov for samtaletræning/-teknikker for at få det væsentlige frem. Samtidig sås det som væsentligt at kunne opbygge et tillidsforhold, før borgeren delte dennes mange personlige behov med hende.

”Hvordan jeg skal agere, når jeg sidder overfor dem her med sygdomsbenægtelse. Jeg oplever tit, at når jeg sidder hos nogen, er det først når manden går på toilettet, at konen siger du er nødt til at blive her for den er hel gal. Det han sidder og fortæller – sådan er det slet ikke... Mangler lidt den psykologiske del – hvordan får jeg åbnet op – værktøjer til dybere samtaler. Ikke relevant at inddrage i uddannelsen, da man først senere oplever at mangle det.”

6.8 Pårørende

Deltagerne blev i spørgeskema 2 og 3 adspurgt, om de på nuværende tidspunkt havde anvendt viden fra uddannelsen i inddragelse af pårørende i tilrettelæggelsen af indsatsen til Parkinsonramte borgere.

Tabel 16: Inddragelse af pårørende i tilrettelæggelsen af indsatsen

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	1	5	9	50
I nogen grad	6	32	4	22
I mindre grad	2	11	5	28
Slet ikke	8	42	0	0
Uden betydning	2	11	0	0

Under halvdelen havde efter en måned anvendt deres viden i inddragelse af de pårørende, mens alle i en eller anden grad havde fået viden fra uddannelsen i spil i forhold til de pårørende efter fire måneder.

De fleste beskrev, at de pårørende spillede en stor rolle - og det oplevedes som meget vigtigt ikke kun at møde den Parkinsonramte, og hvad de havde af udfordringer i hverdagen, men i lige så høj grad de pårørende. Informanterne udtrykte generelt at være opmærksomme på de pårørende og stille sig til rådighed overfor pårørende. Flere beskrev, at de på baggrund af uddannelsen havde fået en øget opmærksomhed på de pårørende.

”Vi skal passe rigtig godt på de pårørende. Det er noget af det jeg virkelig er opmærksom på. De oplever konstant pres og varetager en masse opgaver - både følelsesmæssig og praktisk belastning. Kommunikationen går tit gennem pårørende. Det er en aflastning at jeg er der.”

”Jeg er rimeligt frit stillet, så det har jeg bare valgt, at de pårørende som har brug for det får en snak med mig, de får det”.

En af informanterne fremhævede, at de pårørende ikke altid er ressourcestærke, og at de omvendt også kunne være for dominerende, så det ikke var den syges behov, som kom frem. Omvendt kunne det også være svært at nå ind til de pårørende, så det fremgik hvilke behov for støtte, de selv havde.

”Hvordan får jeg de pårørende i spil. Nogle snakker ikke følelser, tabuemner i forholdet. Jeg mangler noget i forhold til sexologi, sprog, så jeg er bedre klædt på i forhold til psykologiske aspekter, men først skal den grundlæggende viden på plads.”

Det kunne dog i forhold til de pårørende være en barriere, at der ikke var taget initiativer eller afsat ressourcer til de pårørende. Opstart af pårørendegrupper påpegedes her som en mulighed.

6.9 Indgang til kommunens tilbud

En problematik, som fyldte meget på tværs af informanter var, at det er en udfordring, at få fundet de borgere, som havde behov for en koordineret indsats. Flere beskrev, at de mest mødte Parkinson som bidiagnose. Borgerne kom med nogle udfordringer, som de ikke selv havde relateret til diagnosen eller var blevet henvist gennem egen læge med anden diagnose eller via en genoptræningsplan fra sygehuset efter indlæggelse med anden diagnose (fx efter fald, hoftebrud, geriatriske medicinske tilstande osv.). Det var så kommunens opgave at være opmærksom på en underliggende Parkinsondiagnose og formidle videre til de rigtige terapeuter og evt. få sat andre tiltag i værk. Flere oplevede også, at når demens blev fremtrædende og en demensdiagnose var på tale - først da kom kommunen i kontakt med den Parkinsonramte borger og de behov, der var for støtte.

”Kun hvis det har været indlagt på grund af Parkinson eller noget andet og de har fået en genoptræningsplan har kommunen pligt til at træne i en periode.”

”Det er svært at genkende, når det drejer sig om Parkinson, da borgeren kommer ind med anden problematik og det ikke er særlig fremtrædende i journalen, at denne har Parkinson. Måske lægger man mærke til bevægelsesproblematikker eller demens og så finder man ud af at de har Parkinson”.

”Man skal finde knudepunkter, hvor man skal være obs, da de er der, men ikke genkendes.”

Forebyggende hjemmebesøg blev fremhævet af flere informanter, som en måde at få fat i de resourcesvage og varetage patientperspektivet.

”Nogle patienter har ikke særlig meget kontakt til systemet - også nogle som bor alene og har fundet måder at gøre tingene på.”

6.10 Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde

I spørgeskema 2 og 3 besvarede deltagerne spørgsmålet, om de på det aktuelle tidspunkt havde anvendt viden fra uddannelsen i relation til samarbejde internt i kommunen og tværsektorielt samarbejde.

Tabel 17: Samarbejde internt i kommunen?

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	4	21	1	6
I nogen grad	5	26	5	28
I mindre grad	6	32	6	33
Slet ikke	4	21	6	33
Uden betydning	0	0	0	0

I forhold til det interne samarbejde var der sket en reduktion i anvendelse af viden fra uddannelsen, hvor 12 % færre havde anvendt viden fra uddannelsen i perioden én til fire måneder efter uddannelsen.

Tabel 18: Det tværsektorielle samarbejde (fx i relation til almen praksis eller sygehusafdelinger)

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	2	11	1	6
I nogen grad	4	21	3	12
I mindre grad	4	21	6	33
Slet ikke	9	47	8	44
Uden betydning	0	0	0	0

Selvom kun lidt over halvdelen havde inddraget deres viden i det tværsektorielle samarbejde ved både én og fire måneders opfølgning, beskrev mange, at viden fra uddannelsen i høj grad kom i spil i forhold til tværprofessionelle samarbejdspartnere indenfor og udenfor kommunen. Flere af

informanterne havde fået en øget bevidsthed om de andre faggruppers bidrag til det samlede forløb for Parkinsonramte borgere. Hvis koordinator-funktionen skulle fungere oplevedes samarbejde, forståelse og kendskab hos samarbejdspartnere som centralt.

”Jeg har ikke anvendt viden fra andre fagområder i dybden, men er blevet mere opmærksom på de andre fagområder fx vigtigheden af træning og rigtig medicinering og så den kognitive del.”

”Jeg har fået kompetencer som går indover andre fagområder, så jeg kan komme ind på de rigtige emner på rette tidspunkt.”

”Jeg har mange samarbejdspartnere og det er enormt vigtigt, at den rigtige information bliver givet videre og det har uddannelsen hjulpet til.”

Nogle havde dog oplevet modstand fra samarbejdspartnere, hvor det var problematisk med de forskellige fagpersoners forskellige syn på borgeren, sygdommen og hvad, der burde prioriteres.

”Jeg har oplevet at skulle bruge albuer i forhold til samarbejdspartnere. Måske har de set mig som en trussel i forhold til min sagsbehandling.”

”De skal lige vænne sig til at jeg er her. Det er lidt forfra hver gang. Udskrivningsvisitatorerne ved dog nu, at jeg er der.”

Mange beskrev, at det som tidskrævende at skabe et velfungerende netværk og samarbejde på tværs af faggrupper og sektorer.

”De første 3 måneder bruges på at skabe netværk”

Nogle oplevede, at det til en vis grad var nødvendigt at være opsøgende og gøre opmærksom på sin rolle og kompetencer i forhold til samarbejdspartnere.

”Man skal ikke være bleg for at henvende sig.”

Flere af informanterne beskrev et tæt samarbejde med plejepersonale og hjemmesygeplejerske som særligt vigtigt.

”Jeg tager rundt og underviser plejepersonale i, hvad de skal være opmærksom på. Plejecentret havde flere beboere med Parkinson, så de var meget motiverede. Skal senere ud til hjemmeplejen også.”

”Rent praksisorienteret har jeg ikke den store viden. Vigtigt at have tæt samarbejde med dem som er tæt på borgeren og dennes hverdag.”

En deltager var opmærksom på rehabilitering på Sano som en mulighed og havde taget kontakt til læge og neurolog omkring dette.

”Jeg prøver at formidle et ophold på Sano til Parkinsonramt. Jeg har haft forhandling med egen læge og neurolog som overvejer. Jeg ved at jeg kan stole på den indsats, de gør, og så kan han komme ud i vederlagsfri fysioterapi bagefter. Kan ikke huske om Sano laver genoptræningsplaner, da det vil give kommunen muligheden for at følge op bagefter.”

6.11 Udbredelse af viden

Endelig blev deltagerne i de to opfølgende spørgeskemaundersøgelser spurgt, om de havde udbredt viden fra uddannelsen i de tre sammenhænge, som fremgår af nedenstående tabeller.

Tablet 19: Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom til kollegaer på din arbejdsplads?

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	4	21	2	11
I nogen grad	7	37	8	44
I mindre grad	6	32	6	33
Slet ikke	2	11	2	11
Uden betydning	0	0	0	0

I denne kategori havde andelen (11 %), som ikke havde anvendt viden ikke ændret sig mellem de to tidspunkter, mens graden af anvendelse var reduceret i perioden fra én til fire måneder.

Tabel 20: Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom til andre kollegaer internt i kommunen?

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	1	5	2	11
I nogen grad	7	37	2	11
I mindre grad	4	21	9	50
Slet ikke	7	37	5	28
Uden betydning	0	0	0	0

Udbredelse af viden fra uddannelsen internt i kommunen blev øget en smule fra én til fire måneder efter uddannelsens afslutning.

Tabel 21: Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom udenfor kommunen?

Spørgeskemaundersøgelse	2		3	
	N=19	%	N=18	%
I høj grad	0	0	1	6
I nogen grad	2	11	3	17
I mindre grad	3	16	13	72
Slet ikke	14	74	1	6
Uden betydning	0	0	0	0

Udbredelse af viden fra uddannelsen udenfor kommunen var drastisk øget fra én til fire måneder, hvor tre fjerdedele gik fra slet ikke at anvende viden til at få den i spil i mindre eller større grad.

Flere af informanterne fremhævede, at deres viden ikke kun kom i spil i den enkelte sagsbehandling, men i lige så høj eller i højere grad ved at udbrede viden til kollegaer, som havde mere tæt kontakt til borgeren.

”Jeg har efterfølgende kunnet rådgive mine kollegaer i deres sager. Endvidere oplever jeg en større faglig kompetence og sikkerhed i mit møde med Parkinsonramte og deres familier.”

”Jeg har kun få borgere med Parkinson - derfor anvender jeg ikke min nye viden i mange hjem. Derfor skal vi i kommunen have viden videre til andre faggrupper.”

Mange oplevede det som meget vigtigt, at brede deres viden ud, og flere så det som deres primære opgave at formidle viden videre til andre faggrupper og køre undervisningsforløb til andre faggrupper eller personale, som havde kontakt til borgeren på hverdagsbasis.

”Kommer ud og underviser, og fornemmer at de kan bruge min viden”.

Ved 2. spørgeskemaundersøgelse blev der udover anvendelsen af uddannelsens viden også spurgt til deltageres tilfredshed med muligheden for netværksdannelse efter uddannelsen.

Tabel 22: Mulighed for at danne netværk?

	N	%
Meget tilfreds	8	42
Lidt tilfreds	2	11
Hverken tilfreds eller utilfreds	8	42
Lidt utilfreds	1	5
Meget utilfreds	0	0

Kun en enkelt svarede lidt utilfreds – ellers oplevede halvdelen at være tilfredse med muligheden for efterfølgende at danne netværk. En del havde dog svaret hverken tilfreds eller utilfreds på undersøgelsens tidspunkt en måned efter endt uddannelse.

7 Diskussion

Samlet set viser denne evaluering, at Parkinsonkoordinator-uddannelsen opleves som relevant og anvendelig og har ført til en række forbedringer i kommunal praksis, men at der eksisterer nogle barrierer for optimal anvendelse af viden fra uddannelsen, som der fremover bør fokuseres på.

Uddannelsen, som er genstand for denne evaluering er målrettet personer, som sidder i en Parkinsonkoordinator-funktion. Flere kommuner har dog ikke på nuværende tidspunkt oprettet koordinator-funktioner med specielt ansvar for Parkinsons sygdom, og der er endnu ikke lagt en plan herfor. De relativt få eksisterende koordinatorstillinger, som er målrettet Parkinson eller neuro-degenerative diagnosegrupper er forholdsvis nyoprettede, og erfaringerne fra stillingerne går derfor ikke lang tilbage i tiden. Evalueringen bygger derfor på deltageres erfaringer i forhold til koordinering af ydelser til Parkinsonramte borgere, som de på undersøgelsens tidspunkt var organiseret i de kommuner, som er repræsenteret i analysen.

Deltagerne på uddannelsen, som er informanter i denne undersøgelse kan groft set inddeles i tre kategorier. Den ene kategori er dem, som var specifikt ansat i en koordinerende funktion i forhold til Parkinson eller neuro-degenerative sygdomme, den anden er dem, som var ansat i en koordinerende funktion på tværs af diagnoser, og den tredje er dem, som ikke havde en koordinerende funktion, men som arbejdede med Parkinsonramte borgere i deres dagligdag (eksempelvis pleje/omsorg, genoptræning). Deltagerne i den første kategori oplevede færrest barrierer i forhold til anvendelse af viden, mens sidste kategori kun anvendte viden i begrænset omfang og havde flere udfordringer i forhold til tid, ressourcer og prioritering.

Præsentationen er udtømmende i forhold til det foreliggende materiale med stor deltagelse blandt alle deltagere i spørgeskema-delene, men resultaterne vil ikke nødvendigvis kunne generaliseres eller overføres på andre kommuner eller fremtidige deltagere på uddannelsen. Ligeledes er ikke alle deltagere blevet interviewet dybdegående, hvorfor uddybende perspektiver fra de ikke-interviewede kunne have givet andre perspektiver til analysen. Da der ikke var mulighed for en længere opfølgingsperiode end fire måneder, ville der potentielt være mulighed for at se et andet billede ved en længere opfølgingsperiode. Dette understøttes af, at der sås en udvikling i anvendelsen af viden mellem en og fire måneder i de kvantitative dele af undersøgelsen, og at flere deltagere gav udtryk for, at det tager tid at skabe rammerne til at få viden og kompetencer i spil.

I de følgende afsnit holdes resultaterne af undersøgelsen op imod uddannelsens mål og på baggrund heraf opstilles anbefalinger for tilretning og levering af Parkinsonkoordinator-uddannelsen. Til sidst i afsnittet fremlægges yderligere opmærksomhedspunkter og perspektiver, som er fremkommet eller synliggjort på baggrund af undersøgelsen.

7.1 I hvilket omfang opfyldes indsatsens implementeringsmål?

Uddannelsens implementeringsmål må generelt vurderes som opfyldt i forhold til uddannelsens indhold med meget få aspekter, hvor der er plads til forbedringer. Alle deltagerne udtrykte generelt stor tilfredshed med uddannelsen og fandt indholdet meget relevant og dækkende i forhold til viden om behov hos Parkinsonramte borgere og deres pårørende. Der blev ikke udtrykt behov for radikale ændringer i forhold til form, indhold og formidling. Der blev dog af flere udtrykt behov for mere tid på uddannelsen, da den var meget komprimeret og ikke gav tilstrækkelig mulighed for fordybelse. Det praktiske element af uddannelsen oplevedes af deltagerne som relevant, men der var et udbredt behov for i højere grad at koble uddannelsens indhold til egen praksis. Der fremkom også indenfor specifikke områder behov for mere uddybende viden - det skal dog her bemærkes, at der var fagspecifikke forskelle indenfor de efterspurgte ændringer, hvor der var en tendens til, at de enkelte faggrupper efterlyste mere dybdegående undervisning indenfor eget fagområde. Langt størstedelen følte sig dog ved uddannelsens afslutning bedre rustet til at styrke og udvikle indsatsen til Parkinsonramte borgere og deres pårørende – ligesom de følte sig bedre rustet til at styrke kvaliteten i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde.

Modulerne blev afholdt som planlagt, men der var færre deltagere end den kapacitet uddannelsen var planlagt til og kun 63 % af deltagerne var i målgruppen med en mellemlang videregående sundhedsfaglig uddannelse. Kun knap halvdelen af deltagerne sad i en koordinerende funktion som uddannelsen var stilet imod enten som hel- eller delfunktion. Deltagerne, som ikke havde en koordinerende rolle havde dog også i højere eller mindre grad udbytte af uddannelsen. Geografisk repræsenterede deltagerne de danske kommuner bredt – dog med en overvægt fra Hovedstadsområdet og Sjælland og med Region Midtjylland som underrepræsenteret. Ved større forankring af uddannelsen i kommunernes bevidsthed og prioritering, vil uddannelsens deltagere formodentlig i højere grad kunne selekteres, så de ligger indenfor målgruppen og bredt repræsenterer landets kommuner.

7.2 I hvilket omfang opfyldes indsatsens intermediære effektmål?

Alle deltagerne havde i større eller mindre grad anvendt viden fra uddannelsen i den opfølgende periode på fire måneder, hvor de fleste også havde brugt viden direkte i mødet med Parkinsonramte borgere. En stor del havde i denne forbindelse dog ikke haft mulighed for at inddrage de pårørende i tilstrækkelig grad - ligesom de ikke havde fået viden fra uddannelsen fuldt ud i spil i forhold til tilrettelæggelse af sammenhængende patientforløb. På baggrund af såvel den kvantitative som kvalitative analyse oplevede deltagerne generelt, at den tilegnede viden fra uddannelsen (herunder viden om symptomer, behandling, sygdomsudvikling og støtte) skabte øget fokus på målgruppen af Parkinsonramte borgere og var anvendelig i forhold til deres faglige virke – ligesom de oplevede øgede kompetencer i forhold til at levere forbedret kvalitet i den professionelle vejledning, støtte, pleje og omsorg for Parkinsonramte og pårørende. Ligeledes oplevede deltagerne at være bedre klædt på til at styrke og udvikle samarbejdet i primær sektor. Flere af deltagerne havde ved de opfølgende undersøgelser taget mange initiativer i forhold til samarbejde internt i kommunen med egen og andre faggrupper – både internt i egen organisation i forhold til kollegaer, men også eksternt i forhold til praktiserende læger, neurologer, træningscentre og jobcenter. Mange følte, at de havde et større kendskab til de forskellige muligheder for støtte/tilbud samt andre faggruppers perspektiv og bidrag til de Parkinsonramtes forløb.

I forhold til målet om at udbrede viden, havde langt de fleste af deltagerne videreformidlet viden til kollegaer internt i kommunen, mens langt færre på de opfølgende undersøgelser tidspunkt havde udbredt viden udenfor kommunale sammenhænge eller anvendt deres viden i forhold til at sikre sammenhængende forløb på tværs af sektorer. Her vurderes tid, som en vigtig årsag, da deltagerne i første omgang havde primært fokus på det umiddelbart nærliggende i egen organisation. Samtidig indikerer deltagernes svar, at Parkinsonproblematikken som helhed har svære kommunikationsmæssige vilkår på tværs af sektorer både over grænserne til sekundær og private sektor, da kommunikationskanalerne ikke er veldefinerede, når det handler om kroniske progredierende sygdomme, som ikke i sig selv berettiger til specialiseret genoptræning.

Også kun omkring halvdelen af deltagerne havde fire måneder efter uddannelsen anvendt deres viden i inddragelse af pårørende og lidt flere i forhold til inddragelse af patienter i tilrettelæggelse af eget forløb. En årsag hertil er selvsagt, at nogle ikke sad i funktioner, hvor det var muligt, mens andre endnu ikke havde været i kontakt med målgruppen. For flere handlede det dog om, at tid var en begrænsning i forhold til at nå ind til, hvad der for borgeren og de pårørende var vigtigt, og det

fremgik også, at manglende sygdomserkendelse kunne være en barriere her. Derfor efterspurgte nogle også psykologiske redskaber til, at samtalen med den Parkinsonramte og de pårørende på mere målrettet vis nåede ind til essensen. I forhold til de pårørende oplevedes et dilemma, da de blev betragtet som en stor ressource, som var vigtig at afsætte ressourcer til at inddrage, men samtidig oplevedes det problematisk, hvis de ikke blev adskilt fra den Parkinsonramte i forhold til oplevelse af sygdommen, begrænsninger i dagligdagen og individuelle behov for støtte, omsorg og aflastning. Set i lyset af dette, er det et vigtigt aspekt af koordination ud fra et patientcentreret fokus, at skabe en balance mellem inddragelse og adskillelse af pårørende fra patienten/borgeren med Parkinsons sygdom.

Mange af deltagerne havde taget initiativer i forhold til samarbejdspartnere, Parkinsonramte og pårørende samt i forhold til opmærksomhed på koordinatorfunktionen – samtidig tilkendegav alle interesse for netværksdannelse og opfølgingsmøder. Alt sammen aspekter, som peger ind i fremtiden i forhold til fortsat opmærksomhed på samt opkvalificering af indsatser til Parkinsonramte borgere og deres pårørende.

De intermediære effektmål opfyldes delvist, da deltagerne generelt fandt den erhvervede viden relevant og anvendelig i forhold til egen funktion. De fleste havde også sat viden fra uddannelsen i spil på flere forskellige områder og i flere forskellige sammenhænge. Størstedelen oplevede, at viden udenfor eget fagområde kom i spil – særligt i forhold til samarbejdspartnere og viden om hvilke ressourcer, der var behov for, eller hvor yderligere viden skulle søges. Selvom uddannelsens indhold blev vurderet som relevant i forhold til at øge kvaliteten af indsatsen overfor Parkinsonramte og deres pårørende, oplevede deltagerne mange udfordringer relateret til flere temaer, ligesom de omvendt havde flere bud på løsningsmuligheder i den kommunale praksis, som i højere eller mindre grad kunne afhjælpe nogle af de oplevede barrierer for at levere integrerede patientcentrerede indsatser på tværs af sektorer. Kommunernes forskellige organisering af Parkinsonområdet gjorde at deltagerne oplevede forskellige barrierer for at anvende deres viden, mens flere af de samme problematikker også sås på tværs af forskelligt organiserede kommuner. De centrale temaer i forhold til de oplevede muligheder og barrierer for anvendelse af viden, som gik på tværs af interviews og spørgeskemabesvarelser var;

- *Anvendelse af viden fra uddannelsen* - hvordan kommer viden i spil i den kommunale praksis?
- *Koordination af indsatser til Parkinsonramte borgere* – herunder organisering, udfordringer og muligheder.

- *Tid og ressourcer* - hvordan tilgodeses Parkinsonramte i forhold til begrænset tid og få ressourcer?
- *Prioritering af lille målgruppe* - udfordringer relateret til at andre målgrupper også skal tilgodeses.
- *Samarbejde på tværs af relaterede diagnoser* - fordele og ulemper ved at udnytte og drage nytte af viden og ressourcer fra andre lignende patientgrupper.
- *Kontinuitet i patientforløb* - udfordringer i forhold til at skabe sammenhængende patientforløb.
- *Patientperspektivet* - hvordan centrerer interventioner til målgruppen omkring borgerens behov set i lyset af eksisterende barrierer?
- *Pårørende* - hvordan udnyttes de pårørende som ressource samtidig med at deres behov tilgodeses?
- *Indgang til kommunens tilbud* - problematikker i forhold til at nå bredt ud til de Parkinsonramte borgere, som har behov for støtte og vejledning.
- *Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde* – udfordringer og muligheder i forhold til samarbejde internt i kommunen og på tværs af sektorer.
- *Udbredelse af viden* - dette er både i form af undervisning og vejledning af kollegaer samt mere generelt fokus på patientgruppen.

7.3 Opmærksomhedspunkter

7.3.1 Koordination og lille patientpopulation

Generelt fremgik det af deltagerne besvarelser, at Parkinsonramte borgere kun var en del af deres ansvarsområde, da det er en lille sygdomsgruppe, som organisatorisk ikke kunne udfylde en hel stilling. Mange af deltagerne fungerede i stillinger som hjemmesygeplejerske, terapeut, plejehjems personale eller som demenskoordinatorer, hvor Parkinsonramte kun udgjorde en del af deres arbejdsområde. Da mange havde med en bred vifte af borgere at gøre, havde de enten ikke haft Parkinsonpatienter siden uddannelsens afslutning eller kunne ikke prioritere at bruge ressourcer på at inddrage uddannelsens kompetencer. I nogle kommuner var der oprettet en decideret Parkinsonkoordinator-stilling, mens det i andre kommuner ikke gav mening, da borgergrundlaget ikke var der. På baggrund af de dybdegående interviews blev det tydeligt, at der er såvel fordele og ulemper ved at være specialiseret koordinator indenfor området kontra at spænde over flere

diagnosegrupper – ligesom der sås fordele og ulemper ved at varetage koordination af indsatser for flere målgrupper. For at få viden i spil i forhold til koordination af ydelser til Parkinsonramte, fremstår det derfor som en central diskussion, hvordan koordination bedst tilrettelægges i kommuner, hvor Parkinsons sygdom kun udgør en lille del af den samlede gruppe af borgere, som har behov for prioritering og koordination af relevante kommunale ydelser. De forskellige kommuner har forskelligt organisations og borgermæssigt grundlag for at kunne oprette specialiserede stillinger, hvilket skal håndteres i Parkinsonkoordinator-uddannelsen. Det er vigtigt og interessant at føre diskussionen videre om, hvordan man skal koordinere tilbuddene til Parkinsonramte i de meget forskellige danske kommuner med kontinuitet og patientperspektivet i fokus, så der på tværs af kommunerne er en fælles strategi, som også vil skabe en fælles platform for anvendelse af uddannelsen til Parkinsonkoordinator.

7.3.2 Sammenhængende patientcentrerede forløb set i lyset af politisk prioritering

Et andet vigtigt opmærksomhedspunkt er, hvordan kontinuitet i patientcentrerede og evidensbaserede sygdomsforløb sikres for kroniske sygdomme, som er omfattet af en lovgivning, som gør, at de ikke har ret til genoptræning, men vedligeholdende træning, som er kommunens ansvar, men som oftest ikke varetages i kommunalt regi. Borgere med Parkinson tilbydes vederlagsfri fysioterapi i privat regi, hvor der ofte ikke er specialiserede kompetencer, som indebærer, at hele billedet af den Parkinsonramte i forhold til genoptræningsbehov inkluderes. Samtidig er der som oftest ikke etableret eller defineret samarbejdsaftaler eller kommunikationsveje fra udbydere af disse ydelser til primære sundhedssektor. Generelt er der i sundhedsvæsenet øget opmærksomhed på at behandlingen/indsatserne som tilbydes skal være patientcentrerede. I forhold til Parkinsons sygdom, som har negative konsekvenser på så mange områder, og som viser sig forskelligt fra person til person, er patientperspektivet et afgørende fundament for at kunne prioritere og tilrettelægge interventioner, som har effekt på de aspekter, som er mest problematiske for, at den enkelte kan leve et så meningsfuldt liv som muligt. Tid og ressourcer spiller her ind på dilemmaet imellem - på den ene side øget krav om fokus på patientcentrering og på den anden side begrænsninger i de ressourcer, det kræver at få kompetencer fra uddannelsen bredt i spil ved at komme omkring de mange facetter, der er, når det handler om en meget kompleks sygdom med individuel sygdomsmanifestation og oplevelse af behov hos den enkelte.

7.3.3 Indgang til kommunens tilbud

Det opleves som svært, at få et billede af virkeligheden i kommunerne, da borgere med Parkinson mødes forskellige steder i systemet som via hospital, praktiserende læge, forebyggende hjemmebesøg, demensudredning, jobcenter og så videre – altså ikke et bestemt sted. Et centralt spørgsmål er derfor, hvordan de forskellige instanser rustes til at varetage kompleksiteten og sætte en koordinering i værk. Samtidig bør der rettes opmærksomhed på ulighed i anvendelse af støttende og rehabiliterende sundhedsydelser blandt borgere med Parkinson, da der eksisterer en delpopulation, som ikke før sent i sygdomsforløbet kommer i kontakt med det offentlige system, men som personligt og samfundsmæssigt ville have udbytte af sundhedsydelser tidligere i forløbet. Diskussionen om, hvordan de mere ressourcetsvage borgere nås, vurderes som relevant at føre videre, hvor Parkinsonkoordinator-uddannelsen kunne være en oplagt platform.

7.3.4 Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde

Da Parkinsons sygdom influerer så mange områder fysisk, kognitivt, psykisk og socialt, er der mange forskellige faggrupper, som spiller en vigtig rolle. I forhold til koordinering og oplevelse af sammenhæng for den Parkinsonramte borger er et velfungerende tværfagligt samarbejde, hvor hver faggruppe bringer sin viden og sine kompetencer i spil, en afgørende faktor. En koordinator har en central plads i dette samarbejde og skal bredt kunne vurdere flere faggruppers perspektiv og forholde dette til borgerens og de pårørendes perspektiv. Dette set i lyset af et mere og mere specialiseret offentligt system, giver udfordringer, når der tilstræbes kontinuitet i det samlede sygdomsforløb og stiller krav til en bred viden, hvis der skal skabes et overblik.

Parkinsonkoordinator-uddannelsen giver netop mulighed for at kunne håndtere de udfordringer denne kompleksitet giver. I denne sammenhæng er de kommuner, hvor der ikke er afsat ressourcer til koordinerende funktioner, udfordret.

7.4 Anbefalinger for tilretning af Parkinsonkoordinator-uddannelsen

Det anbefales at dele af uddannelsen i højere grad kobles til egen praksis, kommunale funktion/organisering, uddannelses-og erfaringsmæssige baggrund med fokus på anvendelse af viden i den kommunale praksis og håndtering af barrierer for anvendelse.

Da koordination er organiseret så forskelligt i kommunerne - og det samtidig er forskelligt, hvilken faglige baggrund man har i rollen som koordinator, ville det være relevant, at deltagerne i højere grad fik mulighed for at tage udgangspunkt i egen praksis og de barrierer og muligheder, som her opleves. Dele af uddannelsen kunne også tilpasses forskellige jobfunktioner/koordinatorroller og

uddannelsesmæssig baggrund eller målrettes, så individuelle behov blev uddybet eksempelvis gennem selvvalgte workshops. Dette ville sandsynligvis også give deltagerne mulighed for mere fordybelse i emner, som af den individuelle opleves relevante for praksis.

Nogle af deltagerne efterlyste mere evidensbaseret undervisning. Hvis uddannelsen i højere grad integrerede evidensbaseret viden, ville det sandsynligvis kunne styrke berettigelsen af uddannelsen og koordinatorfunktioner set i et fremtidigt politisk perspektiv. Det ville også give deltagerne et indblik i årsager, sammenhænge og effekter af forskellige tiltag, som ville være et vigtigt fundament for at kunne prioritere som led i at overkomme barrierer i forhold til tid og ressourcer.

Det anbefales yderligere, at behandling af de fremhævede opmærksomhedspunkter integreres i uddannelsen - og at denne ligeledes fungerer som platform for diskussioner om håndtering af barrierer og handlemuligheder i anvendelsen af specialiseret viden og leveringen af patientcentrede integrerede forløb for Parkinsonramte borgere.

Som en fremtidig overbygning eller som valgfrit modul, kunne uddannelsen suppleres med et udvidet forløb med psykologisk perspektiv -herunder samtaleredskaber, kriseteori, meningsfuld aktivitet mv.

Det vurderes på baggrund af evalueringen, at målgruppen med fordel kunne indsnævres til en mere homogen gruppe i forhold til forudsætninger og funktion.

Ved pause mellem modulerne anbefales en opsummering af den forudgående undervisning og mulighed for spørgsmål. Det vurderes dog, at internat ville give bedre mulighed for at imødekomme nogle af ovenstående behov.

Det anbefales yderligere, at der arbejdes med netværksdannelse, da det er en lille målgruppe af borgere med særlige behov. Sparringspartnere i samme funktion med deraf følgende erfaringer og udfordringer, vil derfor øjensynligt ikke være at finde indenfor den enkelte kommune.

Da det generelt fremgår, at den kommunale organisering i forhold til koordination af ydelser til Parkinsonramte er under udvikling og fokus på Parkinsonområdet giver ny forståelse af behov hos denne patientgruppe, vurderer denne rapport forfattere, at Parkinsonkoordinator-uddannelsen løbende bør justeres i forhold til evidensen, sygdomspopulationens behov samt den sundhedsorganisatoriske virkelighed.

7.4.1 Opsummering af anbefalinger

- ✓ Højere grad af kobling til deltagernes individuelle forudsætninger og praksis med fokus på håndtering af barrierer for anvendelse i kommunal praksis
- ✓ Øget integration af evidensbaseret viden i uddannelsen
- ✓ Behandling/diskussion af udfordringer og muligheder for håndtering af problemstillinger i forhold til:
 - Opnåelse af sammenhængende patientcentrerede forløb set i forhold til en lille målgruppe med komplekse problemstillinger og begrænsninger i organisering, tid og ressourcer.
 - At nå bredt ud til Parkinsonramte borgeres og deres pårørendes behov for støtte tidligt i sygdomsforløbet, herunder resourcesvage borgere og borgere som kommer i kontakt med sundhedsvæsenet af ”omveje”.
 - Samarbejde på tværs af sektorer.
- ✓ Eventuel overbygning på uddannelsen med psykologisk perspektiv
- ✓ Indsnævring af uddannelsens målgruppe til en mere homogen gruppe
- ✓ Afvikling af uddannelsen som internat
- ✓ Opsummering af forudgående undervisning med mulighed for spørgsmål fra deltagerne
- ✓ Netværksdannelse under og efter uddannelsen
- ✓ Løbende justering af uddannelsen i forhold til evidens, kommunal organisering og sygdomspopulation

8 Konklusion

Uddannelsens implementeringsmål opfyldes i høj grad målt på deltagernes oplevede af uddannelsens indhold, form og relevans. De intermediære mål, der handler om anvendelsen og overførbareheden af den erhvervede viden til egen praksis er kun delvist opfyldt. Opnåelse af disse mål sker i mødet med praksis og afhænger derfor også af hvilke barrierer og muligheder, der er i praksis for at få den erhvervede viden i spil. På baggrund af såvel kvantitative som kvalitative analyser af deltagernes oplevelse af anvendelse af viden i den kommunale virkelighed blev det tydeligt, at der er mange barrierer, som gør det svært at få viden og kompetencer fuldt i spil. De største barrierer for at få kompetencer og viden i spil er i forhold til, at koordination til målgruppen er uklart organiseret og prioriteret, samt at der eksisterer generel mangel på tid og ressourcer, som gør det svært at prioritere den tid, det tager at nå rundt om sygdommens mange facetter, og hvad der for den individuelle person er det væsentligste. Der ligger omvendt her nogle muligheder for at udnytte viden fra uddannelsen til at overkomme nuværende barrierer i forbindelse med tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, tilrettelæggelse af sammenhængende patientcentrerede forløb samt i forhold til at øge opmærksomheden på behov hos Parkinsonramte og deres pårørende.

For at kunne optimere Parkinsonkoordinator-uddannelsen indikerer resultaterne af denne undersøgelse, at der er behov for yderligere viden om behov hos de Parkinsonramte borgere, som kommer i kontakt med sundhedsvæsenet via bidiagnoser og dem, som ikke tidligt i deres sygdomsforløb er opsøgende i forhold til sundhedsydelse – herunder borgere med få ressourcer, svagt netværk og/eller manglende sygdomserkendelse. Ligeledes er der behov for at undersøge forhold i den kommunale praksis og i den Parkinsonramtes sygdomsforløb på tværs af sektorer, som skal tilgodeses eller optimeres for at specialviden om sygdommen hos de sundhedsprofessionelle kan sikre, at den Parkinsonramtes behov imødekommes bedst muligt og negative konsekvenser af sygdommen for den sygdomsramte, de pårørende og samfundet bliver mindst mulige.

Der er øjensynligt behov for yderligere forskning på området, som vil kunne guide praksis og uddannelse af specialiseret personale. Det vil derfor fremover være relevant at arbejde videre med at udarbejde fagspecifikke, tværfaglige og tværsektorielle retningslinjer for indsatserne til Parkinsonramte borgere og deres pårørende ud fra et evidensbaseret grundlag, som bidrager til at tydeliggøre, hvordan der mest hensigtsmæssigt prioriteres og organiseres på tværs af kommuner og sektorer ud fra et patient-/borgercentreret perspektiv.

9 Eksempler på ændret praksis på baggrund af uddannelsen

- *”De forebyggende sygeplejerske kender nu til min funktion og vil kontakte mig i forbindelse med forebyggende besøg hos Parkinsonpatienter. Jeg har fået en "postkasse", så alle kan sende mig en advisering om Parkinsonpatienter uden mellemlid.”*
- *”Jeg har været i kontakt med træningsdelen i kommunen for at skabe sammenhæng og højne faglighed i tilbuddene.”*
- *”Det har vi ikke nået endnu, men vi går med tanker om at ændre vores tilbud til borgere med Parkinson her i kommunen.”*
- *”Jeg er blevet bedre til at bruge Quick-card og har aftalt møde med Team Parkinson i Odense på torsdag...”*
- *”Hvor Parkinson tidligere var ret ukendt område for mig, kan jeg nu bruge nogle af de redskaber vi fik på kursus i praksis.”*
- *”Min egen personlige indstilling til Parkinson er ændret, men det er meget svært at se hvordan det konstruktivt kan bringes til at bære i Praksis - uden at nedprioritere andre grupper. Der sker ikke en opnormering af koordinationsressourcer.”*
- *”Jeg er blevet meget mere opmærksom på, at patienter med Parkinsons sygdom har store behov for træning, og at medicin gives på de rigtige tidspunkter. Jeg er blevet mere opmærksom på ændringer i hverdagen for patienten med Parkinsons sygdom.”*
- *”Er blevet mere opmærksom på at arbejde mere tværfagligt omkring den Parkinsonramte.”*
- *”Der er indført intern rådgivning som det første, og mulighed for vidensdeling eksternt i forhold til nuværende borgere og pårørende.”*

10 "Solstrålehistorier" på baggrund af viden fra uddannelsen

- *"Jeg ser igen en borger være social engageret, efter jeg har sørget for, at han får de øjendråber Tove omtalte på kurset - dette betyder, at han ikke længere har så meget løbende mundvand og igen gerne vil spise med andre ☺"*
- *"Ved brug af "cueing" er det blevet muligt for en borger igen at færdes rundt i egen bolig"*
- *"En patient der lå i sengen 23 timer i døgnet og råbte, fik noget mere væske og daglig træning, og medicinændring - er nu oppe hele dagen og råber ikke mere."*
- *"Oplever at min faglige tilgang, hvor jeg selv føler mig mere sikker, smitter af på kontakten og samarbejdet med Parkinsonborgeren og familien."*
- *"God tilbagemelding fra både pårørende og Parkinsonramte i forhold til, at de nu møder anden forståelse, føler sig taget alvorligt og ikke føler sig "alene" i forhold til den komplekse sygdom."*
- *"Det er rart at tale med nogen, som forstår, hvad vi er igennem, og hvor svært det er, har jeg fået at vide. Der har faktisk været op til flere rigtig positive oplevelser; bl.a. en mand, der havde stået for at klare de daglige opgaver i hjemmet, trods han havde Parkinson med kraftige medbevægelser (dyskinesier). Hustru sidder i kørestol og er afhængig af hjælp fra hjemmeplejen døgnet igennem. Manden har klaret sig selv, og som nævnt også mange af de praktiske opgaver i hjemmet. I takt med, at han er blevet mere påvirket af sin Parkinson havde han mere og mere vanskeligt ved at vende sig i seng + komme fra liggende til siddende stilling i seng. Han havde tiltagende vandladningstrang om natten, og fik oftere/nærmest dagligt uheld i seng, fordi han ikke kunne nå at vende sig og komme op at sidde på sengekant. Meget uværdigt for ham. Jeg fik ham til at afprøve hustrus indstillelige el-plejeseng; ved hjælp af el-sengen kunne han udnytte sengens indstillingsmuligheder til at komme op at sidde på sengekant, hvor han kunne bruge kolben. Jeg endte med at bevilge ham plejeseng og satin glidelagen til seng, hvilket har bevirket, at han nu igen uden uheld kan klare sine toiletbesøg om natten. Ingen hjemmehjælp, - og en glad mand ☺"*

11 Referencer

- (1) Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease--Part 1: Pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care* 2008 Mar;14(2 Suppl):S40-8.
- (2) De Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2006 Jun;5(6):525-535.
- (3) Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kieburtz K, et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007 Jan 30;68(5):384-386.
- (4) Jensen HAR, Strøbæk L, Ryd JT, Eriksen L, White ED, Flachs EM, Davidsen M, Juel K. Parkinson Sygdomsbyrden i Danmark, Udarbejdet for Parkinsonforeningen. STATENS INSTITUT FOR FOLKESUNDHED; 2016.
- (5) <http://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson>.
- (6) Demeulemeester F, De Letter M, Miatton M, Santens P. Quality of life in patients with PD and their caregiving spouses: A view from both sides. *Clin Neurol Neurosurg* 2015;139:24-28.
- (7) Beitz JM. Parkinson's disease: a review. *Front Biosci (Schol Ed)* 2014;6:65-74.
- (8) Dodel RC, Berger K, Oertel WH. Health-related quality of life and healthcare utilisation in patients with Parkinson's disease: impact of motor fluctuations and dyskinesias. *Pharmacoeconomics* 2001;19(10):1013-1038.
- (9) Forsaa EB, Larsen JP, Wentzel-Larsen T, Herlofson K, Alves G. Predictors and course of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2008 Jul 30;23(10):1420-1427.
- (10) Kadastik-Eerme L, Rosenthal M, Paju T, Muldmaa M, Taba P. Health-related quality of life in Parkinson's disease: a cross-sectional study focusing on non-motor symptoms. *Health Qual Life Outcomes* 2015 Jun 20;13:83-015-0281-x.
- (11) Schrag A. Quality of life and depression in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2006 Oct 25;248(1-2):151-157.

- (12) Tamas G, Gulacsi L, Bereczki D, Baji P, Takats A, Brodszky V, et al. Quality of life and costs in Parkinson's disease: a cross sectional study in Hungary. *PLoS One* 2014 Sep 17;9(9):e107704.
- (13) van Uem JM, Marinus J, Canning C, van Lummel R, Dodel R, Liepelt-Scarfone I, et al. Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease--A systematic review based on the ICF model. *Neurosci Biobehav Rev* 2016 Feb;61:26-34.
- (14) Foster ER. Instrumental activities of daily living performance among people with Parkinson's disease without dementia. *Am J Occup Ther* 2014 May-Jun;68(3):353-362.
- (15) Lawrence BJ, Gasson N, Kane R, Bucks RS, Loftus AM. Activities of daily living, depression, and quality of life in Parkinson's disease. *PLoS One* 2014 Jul 15;9(7):e102294.
- (16) Bugalho P, Lampreia T, Miguel R, Mendonca MD, Caetano A, Barbosa R. Non-Motor symptoms in Portuguese Parkinson's Disease patients: correlation and impact on Quality of Life and Activities of Daily Living. *Sci Rep* 2016 Aug 30;6:32267.
- (17) Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging* 2006;23(9):693-721.
- (18) Findley LJ. The economic impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2007 Sep;13 Suppl:S8-S12.
- (19) Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinson sygdom - en undersøgelse blandt parkinsonramte og pårørende. *Radius Kommunikation, UCB Nordic & Parkinsonforeningen*; 2014.
- (20) Kelly DH, McGinley JL, Huxham FE, Menz HB, Watts JJ, Ianssek R, et al. Health-related quality of life and strain in caregivers of Australians with Parkinson's disease: an observational study. *BMC Neurol* 2012 Jul 17;12:57-2377-12-57.
- (21) Tew EH, Naismith SL, Pereira M, Lewis SJ. Quality of life in Parkinson's disease caregivers: the contribution of personality traits. *Biomed Res Int* 2013;2013:151872.
- (22) Soundy A, Stubbs B, Roskell C. The experience of Parkinson's disease: a systematic review and meta-ethnography. *ScientificWorldJournal* 2014;2014:613592.

- (23) Zizzo N, Bell E, Lafontaine AL, Racine E. Examining chronic care patient preferences for involvement in health-care decision making: the case of Parkinson's disease patients in a patient-centred clinic. *Health Expect* 2016 Sept 14 [epub ahead of print].
- (24) Lee JM, Shine JM, Lewis SJ. What matters to people with Parkinson's disease living in Australia? *J Clin Neurosci* 2015; 22(2):338-41.
- (25) Tan SB, Williams AF, Kelly D. Effectiveness of multidisciplinary interventions to improve the quality of life for people with Parkinson's disease: a systematic review. *Int J Nurs Stud* 2014 Jan;51(1):166-174.
- (26) Wiuff MB, Rasmussen SR, Kjellberg PK. Rehabilitering til parkinsonramte - evaluering af tre specialiserede indsatser. Det Nationale Institut for kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2015.
- (28) Hjarsbech P, Christiansen AM. Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator 2, KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2015.
- (29) Steckler A, Linnan L. *Process Evaluation for Public Health Interventions and Research*. Jossey-Bass 2002 Nov; 978-1-119-02248-0
- (30) Tashakkori A, Teddlie C. *California: Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*. SAGE Publications; 2003.
- (31) Attride-Stirling J. Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research* 2001 Dec; 1 (3): 385-405
- (32) World Medical Association. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects 2013. Available from:
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

12 Bilag

Bilag I: Spørgeskema 1

Vejledning til spørgeskemaet

Spørgsmålene i dette evalueringsskema drejer sig om dit udbytte af Parkinsonkoordinator-uddannelsen, som du nu har gennemgået. Din besvarelse vil indgå i en evaluering af uddannelsesforløbet. Københavns Universitet håndterer din besvarelse og udarbejder en samlet evalueringsrapport baseret på alle besvarelser, som vil blive delt med Parkinsonforeningen efter projektets afslutning.

I evalueringsskemaet anvendes en smiley-skala ved flere spørgsmål. Her skal de forskellige smileys forstås som følger:



Meget godt



Godt



Nogenlunde



Dårligt



Meget dårligt

Hvis du ikke ønsker at besvare et eller flere spørgsmål, må du gerne springe disse spørgsmål over. Men jo flere der besvarer spørgsmålene, des bedre bliver undersøgelsen. Det vil derfor være en stor hjælp, hvis du besvare så mange spørgsmål som muligt. Dette øger også muligheden for, at undersøgelsen kan bidrage til indsatsen for at forbedre uddannelsen for fremtidige deltagere.

Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og din besvarelse vil ikke få konsekvenser for dig hverken i projektet eller i dit virke som Parkinsonkoordinator.

Oplysningerne i evalueringsskemaet behandles strengt fortroligt (hemmeligt) og din besvarelse er anonym. Din besvarelse vil ikke blive delt med kommunen eller andre offentlige myndigheder.

Undersøgelsen er blevet godkendt af Datatilsynet.

Er du i tvivl om noget, er du meget velkommen til at kontakte os.

Med venlig hilsen

Maria Kristiansen

Lektor

Københavns Universitet

Louise Faber

Videnskabelig assistent

Københavns Universitet

Personlige oplysninger

Hvad er din uddannelsesbaggrund?

Hvad er din jobfunktion?

I hvilken kommune er du ansat?






Deltagelse i Parkinsonkoordinator-uddannelsen

1. Hvad motiverede dig til at deltage i uddannelsen? (Sæt gerne flere krydser)






- At få ny viden om Parkinson's sygdom
- At forbedre vilkårene for Parkinsonramte
- At forbedre kvaliteten i den professionelle vejledning af Parkinsonramte
- At udbrede viden om Parkinson's sygdom
- At støtte Parkinsonramte og deres pårørende
- At forbedre kvaliteten af plejen til Parkinsonramte

Andre grunde: _____






2. Hvor tilfreds er du med:

					
a) Uddannelsen generelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Undervisernes viden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Hvordan underviserne formidlede stoffet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Stoffets relevans for dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Det faglige niveau?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Varighed af uddannelsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Hvor meget føler du, at du har lært om:






					
a. Parkinson's sygdom og symptomer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Særlige problemstillinger og rehabiliteringsbehov hos Parkinsonramte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Særlige problemstillinger hos pårørende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. I hvor høj grad føler du dig bedre rustet til:

					
a. At sikre kvaliteten i den professionelle vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og deres pårørende i hverdagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. At styrke og udvikle samarbejdet internt i kommunen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. At styrke og udvikle det tværsektorielle samarbejde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. At bidrage til at Parkinsonramte i højere grad aktivt involveres i deres eget sygdomsforløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hvis du ikke føler dig fuldt ud rustet til Parkinsonkoordinator-funktionen, hvad mangler der så for, at du kan blive det?

6. Hvor stort udbytte har du haft af erfaringsudveksling og sparring med de andre deltagere på uddannelsen ved siden af den formelle undervisning?

					
a. Andre kursister?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Undervisere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Hvordan fungerede uddannelsens geografiske placering for dig?

				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Hvordan fungerede uddannelsens tidsmæssige rammer for dig?

				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Er du interesseret i en årlig opfølgning på uddannelsen af én dags varighed?

				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Vil du anbefale uddannelsen til andre?

				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Hvilke dele af uddannelsen fungerede godt?

12. Hvilke dele af uddannelsen fungerede mindre godt?

13. Har du forslag til, hvordan uddannelsen kan blive bedre?

Tak for din besvarelse ☺

Vi håber, du vil besvare de kortfattede spørgeskemaer, vi sender til dig i den kommende tid!

Bilag II: Spørgeskema 2

Personlige oplysninger

Hvad er din uddannelsesbaggrund?

Hvad er din jobfunktion?

I hvilken kommune er du ansat?

2. Efter at være tilbage i din daglige funktion, hvor tilfreds er du så med:

	Meget tilfreds	Lidt tilfreds	Hverken tilfreds eller utilfreds	Lidt utilfreds	Meget utilfreds
A: Uddannelsen generelt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
B: Undervisernes viden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
C: Formidlingen af stoffet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
D: Stoffets relevans for dig	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
E: Det faglige niveau	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
F: Varighed af uddannelsen	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
G: Mulighed for at danne netværk	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Uddybende kommentarer

3. I hvor høj grad har du på nuværende tidspunkt anvendt viden fra uddannelsen i din daglige funktion? Beskriv gerne anvendelsen af viden så konkret som muligt, eksempelvis i forbindelse med Parkinsons sygdom og symptomer, særlige problemstillinger hos Parkinsonramte, rehabiliteringsbehov hos Parkinsonramte og særlige problemstillinger hos pårørende.

4. Hvis du på nuværende tidspunkt ikke har anvendt viden fra uddannelsen, så beskriv gerne årsagerne hertil:

5. Har du i din daglige funktion anvendt viden fra uddannelsen indenfor følgende arbejdsområder:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Uden betydning
A. Vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og deres pårørende i hverdagen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
B. Samarbejde internt i kommunen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
C. Det tværsektorielle samarbejde (fx i relation til almen praksis eller sygehusafdelinger)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
D. Tilrettelæggelse af sammenhængende forløb for Parkinsonramte?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
E. Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom til kollegaer på din arbejdsplads?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
F. Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom til andre kollegaer internt i kommunen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
G. Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom udenfor kommunen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
H. Aktiv involvering af Parkinsonramte i eget sygdomsforløb?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
I. Inddragelse af pårørende i tilrettelæggelsen af indsatsen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Uddybende kommentarer

6. Har du på baggrund af uddannelsen ændret din praksis? Beskriv gerne hvordan

7. Har du i din eventuelle kontakt med Parkinsonramte og/eller deres pårørende oplevet, at du på baggrund af din viden fra uddannelsen har gjort en positiv forskel? Beskriv gerne er lille "solstrålehistorie"

8. Er der i din kommune lagt en strategi for, hvordan Parkinsonramte og pårørende får kendskab til koordinatorfunktionen? I givet fald, så beskriv gerne strategien eller drøftelser herom

9. Har du gjort dig nye overvejelser om, eller har du forslag til, hvordan uddannelsen kan blive bedre? Beskriv gerne disse

10. På baggrund af besvarelsene fra evalueringen på uddannelsens sidste dag, vil vi gerne stille nogle få uddybende spørgsmål:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Uden betydning
A. Ville du have foretrukket, at uddannelsen var tilrettelagt som internat?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
B. Gav hjemmeopgaven mening for dig?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
C. Ville du have foretrukket, at hjemmeopgaven lå i den mellemliggende tid mellem modul 1 og 2?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Uddybende kommentarer

Tak for din besvarelse af spørgeskemaet!

Bilag III: Spørgeskema 3

1. Har du ændret din jobfunktion siden uddannelsens afslutning?

2. I hvor høj grad har du på nuværende tidspunkt anvendt viden fra uddannelsen i din daglige funktion? Beskriv gerne anvendelsen af viden så konkret som muligt, eksempelvis i forbindelse med Parkinsons sygdom og symptomer, særlige problemstillinger hos Parkinsonramte, rehabiliteringsbehov hos Parkinsonramte og særlige problemstillinger hos pårørende.

3. Hvis du på nuværende tidspunkt ikke har anvendt viden fra uddannelsen, så beskriv gerne årsagerne hertil:

4. Har du i din daglige funktion anvendt viden fra uddannelsen indenfor følgende arbejdsområder:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Uden betydning
A. Vejledning, støtte og omsorg for Parkinsonramte og deres pårørende i hverdagen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
B. Samarbejde internt i kommunen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
C. Det tværsektorielle samarbejde (fx i relation til almen praksis eller sygehusafdelinger)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
D. Tilrettelæggelse af sammenhængende forløb for Parkinsomramte?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
E. Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom til kollegaer på din arbejdsplads?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
F. Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom til andre kollegaer internt i kommunen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
G. Udbredelse af viden om Parkinsons sygdom udenfor kommunen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
H. Aktiv involvering af Parkinsonramte i eget sygdomsforløb?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
I. Inddragelse af pårørende i tilrettelæggelsen af indsatsen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Uddybende kommentarer

5. Har du på baggrund af uddannelsen ændret din praksis?

Beskriv gerne hvordan

6. Er der i din kommune lagt en strategi for, hvordan Parkinsonramte og pårørende får kendskab til koordinatorfunktionen? I givet fald, så beskriv gerne strategien eller drøftelser herom

Tak for din besvarelse af spørgeskemaet!

Bilag IV: Observationsguide

Observationsguide

Kriterier	Observationer	Kommentarer
Håndsoprækninger <ul style="list-style-type: none">• Uddybende kommentarer• Forståelsesspørgsmål• Afklarende spørgsmål• Supplerende viden, praksiseksempler/-erfaringer• Dialog/flere byder ind		
Afledende handlinger (mobiltelefoner, privat "smalltalk", andet)		
Engagerede handlinger (tager noter om emnet, nikker, rykker frem, andet)		
Kropssprog <ul style="list-style-type: none">• Opmærksomt• Tilbagetrukket		
Interaktion <ul style="list-style-type: none">• Mellem kursister• Med undervisere• I pauser		
Stemning <ul style="list-style-type: none">• Løftet• Positiv		

Bilag V: Interviewguide

Guide til telefoninterview

Du har deltaget på Parkinsonkoordinator-uddannelsen, som sluttede i april og har for noget tid siden udfyldt et spørgeskema om uddannelsen. Som du tidligere er blevet orienteret om, vil vi gerne lave nogle telefoninterview med udvalgte deltagere. Dem, som vi gerne vil interviewe er udvalgt på baggrund af uddannelse, jobfunktion, geografisk spredning og besvarelserne fra spørgeskemaerne.

- Hvad er din uddannelse og hvad er din funktion/primære arbejdsopgaver?
- Hvordan ville uddannelsen optimalt set være tilrettelagt i forhold til længde, tid og sted?
- Hvordan var indholdet i forhold til dit behov for viden i din funktion?
 - Fordeling/prioritering af stoffet?
 - For bredt/ for overfladisk/for specifikt?
- Hvordan var niveauet i forhold til dit behov for viden i din funktion?
- Hvor meget af din tid bruger du på Parkinsonrelaterede opgaver?
- Har du brugt din viden fra uddannelsen?
- I hvilke sammenhænge?
- Hvorfor ikke?
 - Barrierer
 - Organisering/jobfunktion
 - Ledelse/drift
 - Antallet af Parkinsonramte
- Hvad skulle der til for, at du kunne få din viden mere i spil?
 - Prioritering
 - Organisering/ledelse
 - Kendskab til dine kompetencer/viden
- Er der viden i forhold til Parkinson, som du føler, at du mangler?
- Uddybende spørgsmål med udgangspunkt i spørgeskemabesvarelse
- Er der andet, som du føler er vigtigt at få med?

Bilag VI: Samtykkeerklæring

KØBENHAVNS
UNIVERSITET



Samtykke til deltagelse i interview

Interviewet foretages i forbindelse med en undersøgelse ved Københavns Universitet, som udarbejdes af lektor Maria Kristiansen samt videnskabelig assistent Louise Faber, Center for Sund Aldring (CESA), Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Formålet med undersøgelsen er at belyse potentialet i Parkinsonkoordinator-uddannelsen som led i opkvalificeringen af støtten til Parkinsonramte borgere og deres pårørende i Danmark.

Jeg giver hermed samtykke til at deltage i et interview, som omhandler anvendelsen af viden fra Parkinsonkoordinator-uddannelsen, som jeg for nylig har gennemført.

Jeg er mundtligt og skriftligt informeret om, at undersøgelsen er underlagt tavshedspligt, og at alle oplysninger og udtalelser vil blive behandlet fortroligt og i anonymiseret form.

Jeg er indforstået med, at oplysninger fra interviewet vil blive offentliggjort i anonymiseret form via en evalueringsrapport til Parkinsonforeningen og i en videnskabelig publikation.

Jeg er indforstået med, at jeg til enhver tid, hvis jeg ønsker det, kan forlade undersøgelsen.

Sted og dato

Underskrift

Vi vil bede dig om at underskrive og returnere denne samtykkeerklæring til nedenstående mailadresse. Er du i tvivl om noget, er du meget velkommen til at kontakte os.

På forhånd tak!

Med venlig hilsen

Louise Faber, Videnskabelig assistent og Maria Kristiansen, Lektor

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet