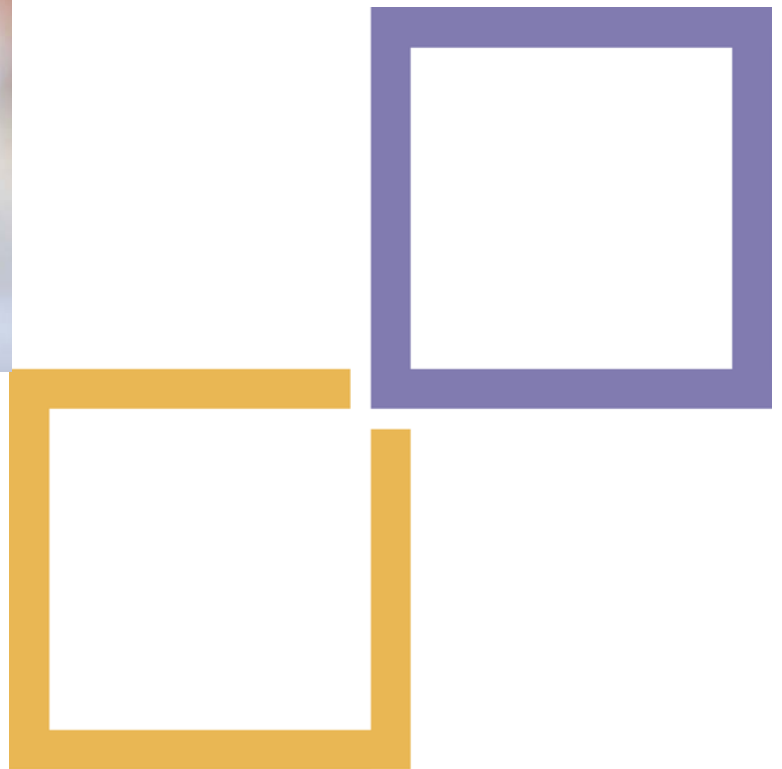


Susanne Reindahl Rasmussen

Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen

Før- og eftermålinger af livskvalitet og trivsel



Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen – Før- og eftermålinger af livskvalitet og trivsel

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2017

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7488-995-3
Projekt: 10742

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

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



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

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

Forord

Parkinsons sygdom er en kronisk fremadskridende sygdom. I 2015 var der ca. 7.300 parkinsonramte i Danmark, og antallet er stigende, idet der i 2010 var ca. 7.050 parkinsonramte (1). Det er en neurologisk sygdom, som både giver motoriske og nonmotoriske symptomer (i form af fx søvnforstyrrelser, påvirkning af mave-tarm-funktionen samt visse intellektuelle funktioner), som i stigende grad giver udfordringer i hverdagen, efterhånden som sygdommen udvikler sig. Ekstra omkostninger til hjemmehjælp til personer med Parkinsons sygdom udgør størstedelen (44 %) af de samlede omkostninger til behandling i primær- og sekundærsektoren på ca. 378 mio. kr. (inkl. receptpligtig medicin) (2).

I denne rapport undersøger vi, om parkinsonramte og pårørendes livskvalitet og trivsel har ændret sig efter hjemmebesøg. Rehabiliteringstilbuddet omfatter to hjemmebesøg i eget hjem hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen samt hos deres nærmeste pårørende. Livskvalitet og trivsel er undersøgt ved hjælp af spørgeskemaer, hvor parkinsonramte og pårørende har angivet, hvordan de oplever deres livskvalitet og trivsel før og efter hjemmebesøgene.

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

Rapporten er udarbejdet på opdrag af Parkinsonforeningen, som også har designet og gennemført projektet samt indsamlet de surveydata, der er grundlag for nærværende analyse.

Evalueringen er foretaget af seniorprojektleder Susanne Reindahl Rasmussen, ph.d., MPH, ergoterapeut fra KORA. Analyse- og forskningschef Pia Kürstein Kjellberg, ph.d., cand.scient.adm., har forestået den interne kvalitetssikring i KORA. Vi vil gerne rette en tak til de to eksterne reviewere for deres kommentarer.

Evalueringen er finansieret af Parkinsonforeningen.

Susanne Reindahl Rasmussen
Juni 2017

Indhold

| | |
|--|----|
| Resumé | 5 |
| 1 Indledning | 6 |
| 1.1 Baggrund for projektet med hjemmebesøg | 6 |
| 1.2 Formål med tilbuddet..... | 6 |
| 1.3 Grundlag for nærværende evaluering..... | 7 |
| 1.4 Rapportens målgruppe..... | 7 |
| 1.5 Rapportens opbygning | 7 |
| 2 Interventionen..... | 9 |
| 2.1 Beskrivelse af interventionen..... | 9 |
| 2.2 Målgruppen for interventionen | 9 |
| 2.2.1 Inklusions- og eksklusionskriterier..... | 10 |
| 2.2.2 Henvisningsprocedure..... | 10 |
| 3 Metode | 11 |
| 3.1 Analyse af surveydata..... | 11 |
| 3.1.1 Beskrivelse af spørgeskemaer | 11 |
| 3.1.2 Dataindsamling og bearbejdning | 12 |
| 3.2 Litteratursøgning..... | 13 |
| 4 Resultater | 14 |
| 4.1 Deltagelse i projektet..... | 14 |
| 4.2 Parkinsonramte..... | 15 |
| 4.2.1 Livskvalitet (PDQ-8) blandt parkinsonramte..... | 15 |
| 4.2.2 Trivsel (WHO-5) blandt parkinsonramte | 18 |
| 4.3 Pårørende | 20 |
| 4.3.1 Livskvalitet (PDQ-8-pårør) blandt pårørende..... | 20 |
| 4.3.2 Trivsel (WHO-5) blandt pårørende..... | 23 |
| 4.4 Resultater af litteratursøgningen | 25 |
| 5 Sammenfatning og diskussion | 26 |
| 6 Konklusion | 30 |
| Litteratur | 31 |
| Bilag 1 Hjemmebesøg | 32 |
| Bilag 2 Systematisk litteratursøgning | 33 |

Resumé

Baggrund

I Danmark har ca. 7.300 mennesker Parkinsons sygdom, som er en kronisk og fremadskridende sygdom med både motoriske og nonmotoriske symptomer i form af fx søvnforstyrrelser, påvirkning af mave-tarm-funktionen samt visse intellektuelle funktioner. Efterhånden som sygdommen udvikler sig, får den parkinsonramte i stigende grad udfordringer i hverdagen.

Parkinsonforeningen har med en bevilling fra satspuljemidler inden for sundhed igangsat og designet et projekt, hvori Parkinsonforeningen har tilbudt to hjemmebesøg over en periode på ca. 6 måneder hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Det overordnede formål med rehabiliteringstilbuddet var at øge livskvaliteten hos såvel de parkinsonramte som de pårørende, samt at de parkinsonramte forblev længst muligt i eget hjem.

På opdrag fra Parkinsonforeningen har KORA gennemført en analyse af de af Parkinsonforeningen leverede surveydata, der omfatter før- og eftermålinger af livskvalitet og trivsel hos såvel de parkinsonramte som deres nærmeste pårørende.

Evalueringens formål

Formålet med nærværende analyse er at undersøge, om parkinsonramte og pårørendes livskvalitet og trivsel har ændret sig i perioden fra umiddelbart før 1. hjemmebesøg til opfølgningen ca. 6 måneder efter 2. hjemmebesøg.

Rapportens konklusion og anbefaling

Analysen af surveydata viser, at livskvalitet og trivsel for parkinsonramte i fremskredne sygdomsfaser er uændret efter to hjemmebesøg, idet der ikke er fundet statistisk signifikant forskel fra start til slut. Blandt de pårørende er der på nogle områder fundet signifikante ændringer på livskvalitet og trivsel, men retningen heraf kan ikke afgøres. Analyseresultaterne er baseret på et før-efter-design uden anvendelse af kontrolgruppe. Der er flere grunde til, at der som udgangspunkt ikke kan forventes forbedringer af livskvalitet og trivsel, idet Parkinsons sygdom er en progredierende sygdom, hvor de parkinsonramte i dette projekt er i de seneste faser af sygdommen, og samtidig er det et forholdsvis lille studie.

En struktureret litteratursøgning viser, at effekten af hjemmebesøg til parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen ikke er undersøgt i randomiserede og kontrollerede undersøgelser. Analyseresultaterne fra et af Parkinsonforeningen tidligere gennemført projekt med tilbud om hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen viser, at der ikke var statistisk signifikante ændringer af livskvalitet efter to hjemmebesøg – hverken hos de parkinsonramte eller de pårørende.

Fremtidige undersøgelser af effekten af hjemmebesøg hos parkinsonramte bør anvende et studiedesign, som er egnet til både at dokumentere klinisk relevante effekter og statistisk signifikante effekter, givet de forekommer.

Metode

Parkinsonforeningen har gennemført projektet i perioden 1. januar 2015 - 28. februar 2017. Foreningen har designet og gennemført rehabiliteringstilbuddet samt udsendt og indsamlet spørgeskemaer.

1 Indledning

I 2015 fik Parkinsonforeningen satspuljemidler til at fortsætte et på daværende tidspunkt afsluttet rehabiliteringstilbud til parkinsonramte (projekt 1). Interventionen omfatter to hjemmebesøg rettet mod parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen og deres pårørende (interventionen er beskrevet i kapitel 2).

I dette kapitel beskrives projektets baggrund (afsnit 1.1), og herefter følger en beskrivelse af formål med tilbuddet og mål for projektet (afsnit 1.2). I afsnit 1.3 beskrives grundlaget for denne evaluering. Som afslutning på kapitlet findes der en oversigt over rapportens struktur.

1.1 Baggrund for projektet med hjemmebesøg

I Danmark har ca. 7.300 mennesker Parkinsons sygdom¹ (1), som er en kronisk og fremadskridende sygdom med både motoriske og nonmotoriske symptomer². Efterhånden som sygdommen udvikler sig, får både den parkinsonramte og de pårørende i stigende grad udfordringer med at få hverdagen til at hænge sammen. Det fremgår således af en undersøgelse fra SFI, at ekstra omkostninger til hjemmehjælp blandt personer med Parkinsons sygdom udgør størstedelen (44 %) af de samlede omkostninger til behandling i primær- og sekundærsektoren på ca. 378 mio. kr. (inkl. receptpligtig medicin) (2).

For at styrke indsatsen over for de parkinsonramte og deres pårørende har Parkinsonforeningen siden 2011 tilbudt rehabilitering til parkinsonramte på basis af satspuljemidler. Foreningen har således både udviklet og tilbudt weekendkurser for parkinsonramte og deres pårørende og egentlige rehabiliteringsophold målrettet parkinsonramte, hvor sygdommen har udviklet sig (3-4). For parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen har der fra 2013 til 2014 været gennemført et projekt, der omfattede et rehabiliteringstilbud med hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen og deres pårørende (Bilag 3 i 4). Med en bevilling fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses satspuljemidler fik Parkinsonforeningen mulighed for at fortsætte rehabiliteringsprojektet med hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen og deres pårørende i perioden 2015-2016.

1.2 Formål med tilbuddet

Formål med tilbuddet

I henhold til Parkinsonforeningens projektbeskrivelse er formålet med rehabiliteringstilbuddet til parkinsonramte, som er i de fremskredne faser af sygdommen (faserne 4-5, jf. faseinddelingerne i Hoehn og Yahr (5)):

- At de parkinsonramte kan forblive længst muligt i eget hjem
- At livskvaliteten øges
- At afdække, hvilke problemstillinger der fylder i hverdagen for patienten og for den nærmeste pårørende

¹ Antallet er baseret på en opgørelse af personer, der var i live primo 2015 og havde indløst relevant parkinson-medicin i 2013 eller 2014 mindst to gange.

² Nonmotoriske symptomer blandt personer med Parkinsons sygdom omfatter en række symptomer fra bl.a. det autonome system (herunder mave-tarm-problemer). Der kan herudover forekomme neuropsykiatriske symptomer, sansemæssige problemer samt søvnforstyrrelser (se evt. en mere udtømmende og detaljeret liste på Parkinsonforeningens hjemmeside: <http://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/non-motoriske-symptomer/oversigt>).

- At forbedre samarbejdet med kommunen om de mest optimale støtteforanstaltninger.

Mål for projektet

Forud for projektstart har Parkinsonforeningen formuleret tre mål:

1. De parkinsonramte skal fastholde livskvaliteten 6 måneder efter 2. hjemmebesøg
2. Hovedparten af de parkinsonramte skal fortsat være bosiddende i eget hjem 6 måneder efter 2. hjemmebesøg
3. Der skal deltage 40 parkinsonramte.

1.3 Grundlag for nærværende evaluering

Parkinsonforeningen har bedt KORA om at gennemføre en analyse af de af Parkinsonforeningen udsendte og indsamlede surveydata i forbindelse med hjemmebesøg hos parkinsonramte i frem-skredne faser af sygdommen. Parkinsonforeningen har designet og gennemført projektet, hvori indgår før- og eftermålinger af livskvalitet og trivsel.

I denne rapport har vi undersøgt, om parkinsonramte og pårørendes livskvalitet og trivsel har ændret sig efter to hjemmebesøg. Livskvalitet og trivsel er undersøgt ved hjælp af spørgeskemaer, hvor parkinsonramte og de pårørende har angivet, hvordan de oplever deres livskvalitet og trivsel før og efter hjemmebesøgene. Herudover har Parkinsonforeningen bedt KORA om at foretage en struktureret litteratursøgning med henblik på at kvalificere resultaterne af nærværende analyse.

Analysen er baseret på surveydata indsamlet over en projektperiode på godt to år. Projektet er startet 1. januar 2015 og afsluttet 28. februar 2017. Det 1. hjemmebesøg blev gennemført 21. april 2015 ved den først inkluderede parkinsonramte henholdsvis 27. juni 2016 ved den sidst inkluderede parkinsonramte person.

1.4 Rapportens målgruppe

Rapporten henvender sig primært til beslutningstagere samt planlæggere af rehabiliterende indsatser til parkinsonramte i kommunalt regi.

1.5 Rapportens opbygning

Rapporten er disponeret i seks kapitler:

- Kapitel 1 (dette kapitel) omfatter en introduktion til projektet og grundlaget for analysen i denne rapport.
- I kapitel 2 er der en nærmere beskrivelse af rehabiliteringstilbuddet, herunder målgruppen samt inklusions- og eksklusionskriterier.
- Kapitel 3 omfatter en beskrivelse af projektets design, herunder de af Parkinsonforeningen anvendte spørgeskemaer, Parkinsonforeningens dataindsamling henholdsvis denne analyses evalueringdesign.
- I kapitel 4 præsenteres først analyseresultaterne af survey-undersøgelsen blandt de parkinsonramte og derefter blandt de pårørende. Herefter følger resultaterne af litteratursøgningen.
- I kapitel 5 sammenfattes og diskuteres resultaterne.

- Kapitel 6 omfatter en konklusion på analysens resultater.

2 Interventionen

Den af Parkinsonforeningen gennemførte intervention, som ligger til grund for denne analyse, er nærmere beskrevet i de efterfølgende afsnit.

2.1 Beskrivelse af interventionen

Rehabiliteringstilbuddet omfattede to hjemmebesøg hos den parkinsonramte, og herefter fulgte et opfølgende telefoninterview. Hjemmebesøg og telefoninterview blev varetaget af et parkinsonsteam fra Parkinsonforeningen. Den pårørende burde så vidt muligt deltage i projektets to hjemmebesøg, hvilket dog ikke var et krav. Ved 2. hjemmebesøg deltog desuden en repræsentant fra den parkinsonramtes bopælskommune³. Parkinsonsteamet bestod af to fagpersoner med specifik viden om Parkinsons sygdom: En parkinsonsygeplejerske, som arbejder på et hospital sideløbende med ansættelse hos Parkinsonforeningen, og en ergoterapeut, der har givet hjemmevejledning til senhjerneskadede. Efter hvert besøg udarbejdede parkinsonsteamet i samråd med den parkinsonramte og dennes pårørende en rehabiliteringsrapport, som blev sendt til den parkinsonramte, den nærmeste pårørende, kommunen, egen læge og/eller den tilknyttede neurolog.

Første hjemmebesøg (et afdækkende besøg) havde en varighed på 1½-2 timer. Parkinsonsteamet gennemførte et semistruktureret interview med henblik på at afdække situationen i hjemmet generelt og specifikt i forhold til motoriske og nonmotoriske problemstillinger. Der blev bl.a. fokuseret på den parkinsonramte persons livskvalitet og dagligdag, herunder aktuelt funktionsniveau, personlig og praktisk hjælp, som ydes af primærsektoren henholdsvis den pårørende, samt hvorvidt der var behov for flere hjælpemidler samt hjælp/aflastning. Der blev anvendt samme interviewguide og struktur for afrapportering som i projekt 1, se evt. Bilag 1.

2. hjemmebesøg (interventionsbesøg) havde en varighed på ca. 1 time og blev gennemført ca. 14 dage-1 måned efter 1. hjemmebesøg. Rapporten fra 1. hjemmebesøg blev anvendt som forberedelse og udgangspunkt for samtaleemner ved 2. hjemmebesøg. Ved interventionsbesøget blev der drøftet tiltag, som kunne afhjælpe, aflaste eller forbedre den parkinsonramte person og den pårørendes dagligdag samt deres livskvalitet, samtidig med at en god udnyttelse af de kommunale ressourcer blev sikret. I rapporten fra det 2. hjemmebesøg beskrev parkinsonsteamet de indgåede aftaler og fordelingen af opgaver, som påhvilede henholdsvis parkinsonsteamet og repræsentanten fra kommunen.

Opfølgende telefoninterview⁴ havde en varighed på ca. 15 minutter-1 time og blev gennemført af parkinsonsteamet ca. 6 måneder efter det 2. hjemmebesøg. Parkinsonsteamet foretog et semistruktureret interview, som blev baseret på en situationsstatus omfattende aftalerne nævnt i rapporten fra 2. hjemmebesøg samt en drøftelse af fremtidige tiltag. Der er ikke udarbejdet færdigformulerede spørgsmål til brug herfor.

2.2 Målgruppen for interventionen

Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud med hjemmebesøg retter sig mod parkinsonramte med idiopatisk Parkinsons sygdom i de fremskredne sygdomsfaser (faserne 4-5, jf. faseinddelin-

³ Den kommunale repræsentants deltagelse var baseret på, at der for hver af de henviste parkinsonramte blev indgået en samarbejdsaftale mellem Parkinsonforeningen og den parkinsonramtes bopælskommune.

⁴ Det opfølgende telefoninterview indgår ikke som en del af KORAs evaluering af rehabiliteringstilbuddet, idet 2. runde af spørgeskemaerne blev udsendt inden telefoninterviewet.

gerne i Hoehn og Yahr (5)). Fase 4 af sygdomsforløbet er kendetegnet ved, at den parkinsonramte er alvorligt handicappet, men vedkommende vil som udgangspunkt stadig være i stand til at gå. Fase 5 er kendetegnet ved, at den parkinsonramte er kørestolsbundet eller sengeliggende, og den ramte vil have brug for hjælp til stort set alle daglige aktiviteter.

2.2.1 Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterierne af parkinsonramte er følgende:

- Diagnosticeret med idiopatisk Parkinsons sygdom og henvist af en neurolog (privatpraktiserende eller hospitalsansat)
- Alvorligt handicap, men stadig i stand til at gå og stå uden hjælp (fase 4, jf. (5))
- Kørestolsbundet eller sengeliggende med brug for hjælp til stort set alle daglige aktiviteter (fase 5, jf. (5))
- De parkinsonramte skal være bosiddende i eget hjem (ikke på institution) på Sjælland.

Eksklusionskriterierne er følgende:

- Idiopatisk Parkinsons sygdom er ikke den egentlige hoveddiagnose
- Parkinsonsygdommen er så fremskreden, at personen ikke kan medvirke i indsatsen, fx som følge af fremskreden demenstilstand, paranoide forestillinger etc.
- De sociale og/eller sundhedsmæssige støtteforanstaltninger er allerede optimeret, således at der ikke er et forbedringspotentiale ved at deltage i projektet
- Den parkinsonramte har tidligere deltaget i Parkinsonforeningens projekt, hvori der også er givet tilbud om hjemmebesøg til patienter i fase 4-5 (3-4).

2.2.2 Henvisningsprocedure

Hospitalsansatte og privatpraktiserende neurologer kunne henvise parkinsonramte i fase 4-5 til rehabiliteringstilbuddet.

3 Metode

3.1 Analyse af surveydata

I denne rapport har KORA analyseret den parkinsonramte og den nærmeste pårørendes oplevede i) livskvalitet henholdsvis ii) trivsel før og efter intervention med to hjemmebesøg. Analysen er baseret på selvadministrerede spørgeskemaer, som Parkinsonforeningen har udsendt og indsamlet. Herudover er der foretaget en systematisk litteratursøgning i udvalgte databaser med henblik på at kvalificere evalueringens resultater.

Parkinsonforeningen har designet projektet. Foreningen har valgt et før-efter-design uden brug af kontrolgruppe.

3.1.1 Beskrivelse af spørgeskemaer

De parkinsonramte har ca. 14 dage før 1. hjemmebesøg og ca. 5½-6 måneder efter 2. hjemmebesøg modtaget henholdsvis spørgeskemaet Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQ-8) (6) og trivselsindekset WHO-5 (7), mens de pårørende har modtaget et spørgeskema målrettet deres livskvalitet (Bilag 2 i Bilag 3 i (4)) samt trivselsindekset WHO-5 (7).

PDQ-8

PDQ-8 er et valideret spørgeskema målrettet patienter med Parkinsons sygdom. Det måler på de parkinsonramtes funktion og velbefindende som et mål for livskvalitet. PDQ-8 er en forkortet version af et mere omfangsrigt spørgeskema med 39 spørgsmål (PDQ-39). PDQ-8 omfatter 8 spørgsmål – et fra hver af de 8 hovedkategorier i PDQ-39 – som Jenkinson et al. finder, har betydning for parkinsonramtes oplevelse af deres livskvalitet. I spørgeskemaet PDQ-8 bliver den parkinsonramte person spurgt, om vedkommende inden for den sidste måned har haft problemer med følgende 8 områder: i) mobilitet, ii) dagligdagsaktiviteter, iii) følelsesmæssig trivsel, iv) social trivsel, v) kognition, vi) kommunikation, vii) smerter og viii) stigmatisering (6).

Spørgeskemaet omfatter fem svarkategorier på en såkaldt 5-punkt Likert-skala, hvor svarene er graderet fra ét ekstrem til et andet: 'aldrig', 'en sjælden gang', 'til tider', 'ofte', 'hele tiden eller kan slet ikke' (6).

WHO-5

WHO-5 er et generisk mål for mental sundhed og trivsel. Det er efter psykometriske analyser reduceret fra 10 udsagn, som initialt var målrettet diabetespatienter, til seks udsagn, som alene måler på positive aspekter af psykisk velbefindende (7). I spørgeskemaet WHO-5 bliver den parkinsonramte bedt om at vurdere, hvor stor del af tiden vedkommende inden for de sidste to uger: i) har været glad og i godt humør, ii) har følt sig rolig og afslappet, iii) har følt sig aktiv og energisk, iv) er vågnet frisk og veludhvilet samt v) har haft en dagligdag, der har været fyldt med ting af interesse.

Spørgeskemaet omfatter fem svarkategorier på en 6-punkt Likert-skala, hvor svarene er graderet fra: 'hele tiden', 'det meste af tiden', 'lidt mere end halvdelen af tiden', 'lidt mindre end halvdelen af tiden', 'lidt af tiden', 'på intet tidspunkt'.

Spørgeskema målrettet pårørende

Der eksisterer ikke et valideret spørgeskema målrettet livskvalitet blandt pårørende til parkinsonramte. Det anvendte spørgeskema er udarbejdet på basis af PDQ-8 og normale problemstillinger hos pårørende i forbindelse med en tidligere evaluering af rehabilitering af parkinsonramte (8). Spørgeskemaet har været anvendt i forbindelse med et af Parkinsonforeningens tidligere

gennemførte rehabiliteringsprojekter, hvor parkinsonramte i de fremskredne faser af sygdommen også fik tilbudt hjemmebesøg (4). Spørgeskemaet omfatter otte spørgsmål (kaldes efterfølgende PDQ-8-pårør), hvor den pårørende bliver spurgt, hvor ofte vedkommende inden for den sidste måned har oplevet følgende problemer: i) problemer med opretholdelse af handlefrihed, ii) problemer med sociale relationer, iii) manglende fokus på eget helbred, iv) søvnproblemer, v) bekymringer for fremtiden henholdsvis vi) været utålmodig med den parkinsonramte, vii) følt sig ansvarlig for alle huslige opgaver samt viii) følt at andre tager omsorgsrollen for givet.

Svarkategorierne er ligesom for de parkinsonramte: 'aldrig', 'en sjælden gang', 'til tider', 'ofte', 'hele tiden eller kan slet ikke'.

3.1.2 Dataindsamling og bearbejdning

Parkinsonforeningens dataindsamling

Udsendelse: Spørgeskemaerne er udsendt med posten henholdsvis et par uger før 1. hjemmebesøg og et par uger før telefoninterviewet (ca. 5½-6 måned efter 2. hjemmebesøg). De parkinsonramte og deres pårørende har afleveret besvarelserne fra 1. spørgeskemarunde til parkinsonteamet ved 1. hjemmebesøg, mens de har sendt besvarelserne fra 2. spørgeskemarunde med posten.

Rykkerproceduren: Såfremt parkinsonteamet ikke modtog spørgeskemabesvarelserne inden 1. hjemmebesøg, bad parkinsonteamet i starten af 1. hjemmebesøg den parkinsonramte og den pårørende om at udfylde skemaerne, inden hjemmebesøget blev gennemført. Hvis parkinsonteamet ikke havde modtaget besvarelserne fra 2. spørgeskemarunde ved telefoninterviewet, blev den parkinsonramte og den pårørende bedt om at eftersende besvarelserne. I tre tilfælde er der foretaget en telefonisk rykker for besvarelserne fra 2. spørgeskemarunde.

Indtastning: Spørgeskemabesvarelserne er blevet indtastet i Excel af en fra parkinsonteamet og efterfølgende tjekket af en af Parkinsonforeningens medarbejdere. Besvarelserne for parkinsonramte i fase 4-5 og deres pårørende er sendt til KORA i anonymiseret form.

KORAs bearbejdning af data

Data er bearbejdet i Excel. De deskriptive beregninger omfatter gennemsnit/medians for alder henholdsvis frekvenser for fordeling på svarkategorier for de givne spørgsmål.

I henhold til manualen for PDQ-8 anbefales det at kode besvarelserne med en talværdi: 'aldrig' (kodet 0), 'en sjælden gang' (kodet 1), 'til tider' (kodet 2), 'ofte' (kodet 3), 'hele tiden eller kan slet ikke' (kodet 4). Herefter beregnes en gennemsnitlig score, som ligger i intervallet 0-32, hvor værdien '32' svarer til totalt fravær af livskvalitet (6).

Det anbefales ligeledes i henhold til manualen for WHO-5 at kode besvarelserne med en talværdi: 'på intet tidspunkt' (kodet 0), 'lidt af tiden' (kodet 1), 'lidt mindre end halvdelen af tiden' (kodet 2), 'lidt mere end halvdelen af tiden' (kodet 3), 'det meste af tiden' (kodet 4), 'hele tiden' (kodet 5). Scoren for hvert af de fem spørgsmål summeres og ganges efterfølgende med 4. Herved opnås der en samlet score i intervallet 0-100, hvor en samlet score på under '50' angiveligt kan være udtryk for, at informanten kan være i risiko for depression eller udsat for en langvarig stressbelastning (7).

Vi har imidlertid ikke beregnet gennemsnit for PDQ-8 henholdsvis summeret de enkelte værdier og efterfølgende ganget med en faktor 4 i bearbejdningen af data fra WHO-5. Begrundelsen herfor er, at Likert-skalaerne er ordinale skalaer, hvor vi ikke har vished for, at 'afstanden' mellem svarkategorierne er lige store – vi kan kun rangordne svarene. For PDQ-8 ved vi eksempelvis

⁵ Medianen er den midterste værdi i et sorteret datasæt. Hvis der er et lige antal observationer i datasættet, er medianen lig gennemsnittet af de to midterste værdier.

ikke, om forskellen mellem at være deprimeret 'en sjælden gang' (kodet 1) versus 'til tider' (kodet 2) er den samme som forskellen mellem 'ofte' (kodet 3) versus 'hele tiden' at være deprimeret (kodet 4). Og tilsvarende gør sig gældende for WHO-5. Ved sammenligning af evt. ændringer over tid for den samlede gruppe af parkinsonramte, som indgår i dette projekt, har vi i stedet sammenlignet besvarelserne fra 1. spørgeskema med besvarelserne fra 2. spørgeskema på baggrund af følgende statistiske analyser:

- Med en Chi²-test er den samlede andel af personer, som angiver, at de 'til tider', 'ofte' eller 'hele tiden' har svært ved en given ting, sammenlignet. Nulhypotesen (H₀) er, at andelen er den samme ved henholdsvis 1. og 2. spørgeskemabesvarelse⁶.
- Med en Wilcoxon signed rank test (non-parametrisk test: ingen antagelse om normalfordeling) er det testet, om fordelingen af svar på de fem svarkategorier ved 1. spørgeskemabesvarelse er forskellig fra fordelingen ved 2. spørgeskemabesvarelse.

Signifikansniveauet er sat til 5 %⁷.

Peto et al. finder, at en reduktion på 1,6 enheder i svarkategorierne har en klinisk signifikant betydning for parkinsonramtes livskvalitet, når den fastsættes gennem besvarelse af spørgeskemaet med 39 spørgsmål (PDQ-39) (9). På basis heraf skønner vi, at en ændring af svarkategorien på 'to enheder' fra 1. til 2. spørgeskemabesvarelse har kvalitativ betydning for den parkinsonramtes funktion og oplevelse af velbefindende (livskvalitet) (PDQ-8). Et eksempel på en ændring på to enheder fra PDQ-8 er en ændring fra 'ofte' (kodet 3) at have svært ved fx at klæde sig på til 'en sjælden gang' (kodet 1) at have haft dette problem. Vi vurderer ligeledes – uden at det på nogen måde kan verificeres, at en ændring af svarkategori på 'to enheder' i henholdsvis PDQ-8-pårør og WHO-5 har kvalitativ betydning for den pårørendes funktion og oplevelse af velbefindende (livskvalitet) henholdsvis har klinisk afgørende betydning for trivsel hos henholdsvis de parkinsonramte og deres pårørende.

3.2 Litteratursøgning

KORA har efter aftale med Parkinsonforeningen foretaget en systematisk litteratursøgning af studier, der kan belyse effekten af hjemmebesøg i eget hjem hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdomsudviklingen. Der er søgt i databaserne Pubmed, Embase, Cinahl og Pedro for perioden 1. januar 2006-31. februar 2017. Søgningen er afgrænset til randomiserede og kontrollerede studier publiceret på dansk, engelsk, norsk eller svensk. Søgedokumentationen findes i Bilag 2.

Efter afsluttet søgning er referencerne lagt i det webbaserede referencehåndteringssystem RefWorks og skrevet ud i 'fuld tekst' med henblik på gennemlæsning for relevans.

⁶ Hypotesen, der skal testes, kaldes nulhypotesen. Nulhypotesen er altid, at der ikke er forskel mellem de to forhold, der sammenlignes.

⁷ Det betyder, at hvis der er mindre end 5 % chance for at få de observerede data, så forkastes nulhypotesen.

4 Resultater

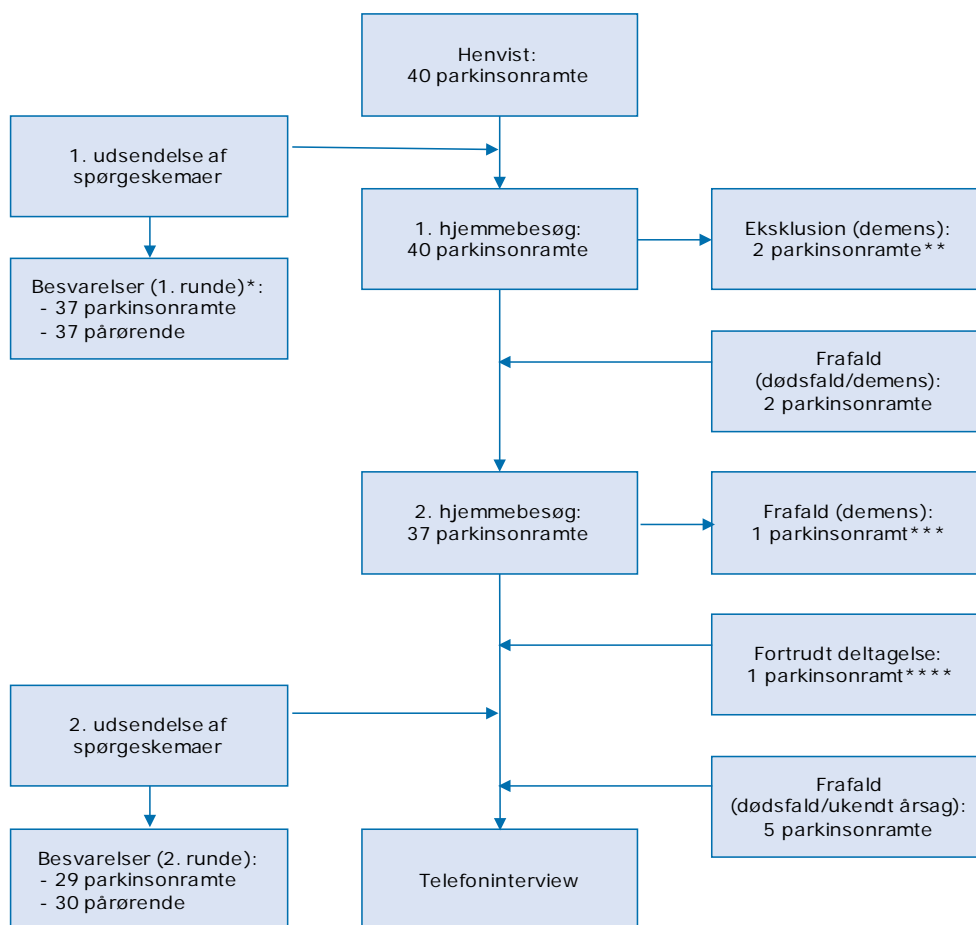
I dette kapitel præsenteres først de parkinsonramte og deres pårørendes deltagelse i projektet. Herefter følger analyseresultaterne af survey-undersøgelsen blandt henholdsvis de parkinsonramte og de pårørende. Endelig følger resultaterne af litteratursøgningen.

4.1 Deltagelse i projektet

Der er i alt henvist 40 parkinsonramte til rehabiliteringstilbuddet. Ved 1. hjemmebesøg ekskluderede parkinsonteamet to parkinsonramte og deres pårørende fra projektet på grund af demens hos de parkinsonramte.

Flowdiagrammet i Figur 4.1 viser det videre forløb for de inkluderede parkinsonramte og deres pårørende sammenholdt med antal besvarelser af spørgeskemaerne i henholdsvis 1. og 2. runde.

Figur 4.1 Flowdiagram for intervention med to hjemmebesøg og spørgeskemaer til parkinsonramte (i fase 4-5 af sygdommen) og pårørende. Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.



Note: * Ekskl. den parkinsonramte og den pårørende, som fortrød deltagelsen i projektet.

** Tilbuddet blev opretholdt til den ene af de to parkinsonramte.

*** Den pårørende har besvaret spørgeskemaet i 2. runde selvom den parkinsonramte ikke var i stand hertil.

**** Den parkinsonramte indgår alene med oplysninger i forhold til bestemmelsen af antal henviste og antal hjemmebesøg, køn og alder. Den pårørende indgår alene i bestemmelsen af antal og køn.

Kilde: Baseret på oplysninger fra Parkinsonforeningen (marts 2017).

Som det fremgår af Figur 4.1, er der i alt inkluderet 38 parkinsonramte samt 38 pårørende i projektet. De fordeler sig på 25 parkinsonramte mænd med en gennemsnitsalder på 73 år⁸ (den mediane alder er 72 år, og range⁹ er 27 år) og 13 parkinsonramte kvinder med en gennemsnitsalder på 72 år (medianen er 73 år, og range er 27 år). Den gennemsnitlige sygdomsvarighed for de inkluderede parkinsonramte mænd er 14 år (medianen er 12 år, og range er 35 år), og den gennemsnitlige sygdomsvarighed er 14 år for kvinderne (medianen er 15 år, og range er 24 år). Antal pårørende, som er inkluderet i projektet, er 38 (13 mænd og 25 kvinder). Parkinsonforeningen har ikke indsamlet alder for de pårørende.

Forud for 2. hjemmebesøg var der et frafald på to parkinsonramte (grundet dødsfald/demens). Der var yderligere et frafald på én parkinsonramt i forbindelse med 2. hjemmebesøg (grundet demens), men den pårørende valgte at fortsætte i projektet. Herudover var der en pårørende, som ved 2. hjemmebesøg meddelte – på egne og den parkinsonramtes vegne at de ønskede at udgå af projektet¹⁰. Endelig har der været et frafald på fem parkinsonramte og det samme antal pårørende, som ikke har besvaret spørgeskemaet i 2. runde (4 dødfald/ukendt årsag).

For de frafaldne (i alt 7 parkinsonramte) er gennemsnitsalderen ca. 75 år (medianen er 75 år), og den gennemsnitlige sygdomsvarighed er gennemsnitligt 14 år (medianen er 10 år).

Der er i alt 37 parkinsonramte (100 %) samt 37 pårørende (100 %), som indgår i besvarelserne i 1. spørgeskemarunde, mens der i 2. runde indgår besvarelser fra henholdsvis 29 parkinsonramte (78 % af de 37) og 30 pårørende (81 %) ¹¹.

4.2 Parkinsonramte

I dette afsnit præsenteres først en deskriptiv fremstilling af de parkinsonramtes besvarelse af spørgeskemaet PDQ-8, og herefter følger en statistisk analyse, hvor besvarelserne fra 1. runde sammenholdes med besvarelserne fra 2. runde. Efterfølgende præsenteres resultaterne fra besvarelserne af WHO-5.

4.2.1 Livskvalitet (PDQ-8) blandt parkinsonramte

I Figur 4.2 ses den procentvise fordeling af de parkinsonramtes besvarelse af de otte spørgsmål i spørgeskemaet PDQ-8, som er udsendt forud for 1. hjemmebesøg henholdsvis 5½-6 måneder efter 2. hjemmebesøg. Svarkategorierne 'aldrig' og 'en sjælden gang' er slået sammen, ligesom det er gjort for kategorierne 'ofte' og 'hele tiden/kan ikke'. Dette er sket af hensyn til personernes anonymitet, idet der ved nogle af spørgsmålene var forholdsvis få svar i de to kategorier.

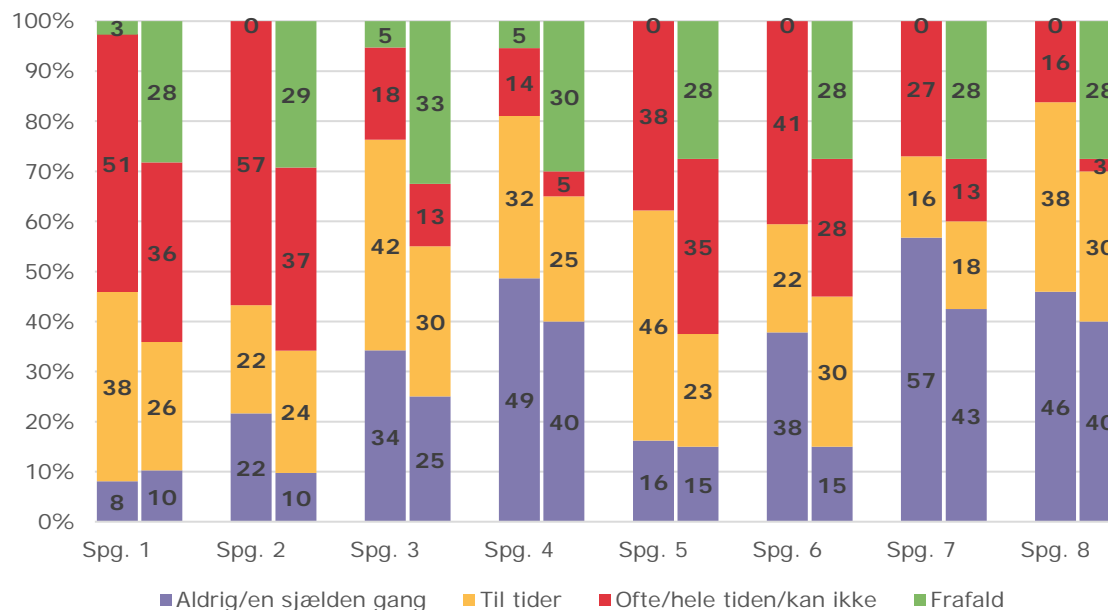
⁸ Alder er kun oplyst i hele antal år.

⁹ Range: Forskellen mellem maksimums- og minimumsalderen.

¹⁰ Den parkinsonramte indgår kun i bestemmelsen af antal henviste, køn og alder, mens den pårørende kun bidrager til bestemmelsen af antal og køn for pårørende til de inkluderede parkinsonramte.

¹¹ Som tidligere beskrevet er der én parkinsonramt og dennes pårørende, som efter inklusion ønsker at trække sig ud af projektet, hvorfor de ikke indgår i opgørelserne af spørgeskemaerne. Herudover er der en parkinsonramt og dennes pårørende, som ikke har besvaret spørgeskemaet i 2. runde.

Figur 4.2 Besvarelse af spørgeskemaet **PDO-8**^a vedrørende funktion og velbefindende (livskvalitet) blandt **parkinsonramte** personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse samt svarkategorier (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.



Note: N omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 29 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

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

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Af Figur 4.2 fremgår det, at de største procentvise forskelle i 'ofte/hele tiden' at have besvær med en ting relaterer sig til spørgsmålene 2 og 7:

- Der er således færre parkinsonramte (20 procentpoint), som i 2. spørgeskemarunde angiver 'ofte/hele tiden' at have haft svært ved at klæde sig på inden for den sidste måned (spørgsmål 2: 57 % i 1. spørgeskemarunde versus 37 % i 2. spørgeskemabesvarelse)
- Der er færre parkinsonramte (15 procentpoint¹²), som i 2. spørgeskemarunde angiver 'ofte/hele tiden' at have haft smertefulde muskelkrampe/spasmer inden for den sidste måned (spørgsmål 7: 27 % i 1. spørgeskemarunde versus 13 % i 2. spørgeskemabesvarelse).

Forskellene skal dog betragtes med varsomhed, idet der dels er et frafald på ca. 22 % (8 af de 37 parkinsonramte har ikke besvaret 2. spørgeskema grundet sygdom/dødsfald/ukendt årsag), dels er tale om en forholdsvis lille population.

I den efterfølgende bearbejdning af data er svarkategorierne de tre svarkategorier 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke' slået sammen (Tabel 4.1). Dette er gjort med henblik

¹² Værdierne i teksten er afrundede. Den anførte difference er baseret på værdier, der ikke er afrundede.

på at få indblik i, hvorvidt andelen af personer (i procenter), som oplever besværligheder, er uændret fra 1. til 2. spørgeskemabesvarelse.

Tabel 4.1 Forekomst^a af en given funktion og velbefindende (livskvalitet) målt med spørgeskemaet **PDQ-8** blandt **parkinsonramte** personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| Funktion og velbefindende | | | | | | | | |
|---------------------------|---------------------------------------|---------------------------|------------------|-------------------------------------|------------------------------|--------------------------|----------------------------------|--|
| | Spg. 1 | Spg. 2 | Spg. 3 | Spg. 4 | Spg. 5 | Spg. 6 | Spg. 7 | Spg. 8 |
| Andel (%) | Svært ved at bevæge sig rundt udenfor | Svært ved at klæde sig på | Været deprimeret | Problemer i nære personlige forhold | Svært ved at koncentrere sig | Svært ved at kommunikere | Haft smertefulde kramper/spasmer | Følt sig pinlig berørt i sociale sammenhænge |
| 1. besvarelse | 89 | 78 | 61 | 46 | 84 | 62 | 43 | 54 |
| 2. besvarelse | 62 | 61 | 43 | 30 | 58 | 58 | 30 | 33 |

Note: Opgørelsen omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse henholdsvis 29 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.
a: Omfatter den samlede andel af svarkategorierne 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke' i spørgeskemaet PDQ-8.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Ved sammenligning af 1. og 2. spørgeskemabesvarelse fremgår det af Tabel 4.1, at der kan være en tendens til, at:

- færre parkinsonramte (28 procentpoint) har svært ved at bevæge sig rundt udenfor ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 2: 89 % i 1. besvarelse versus 62 % i 2. besvarelse)
- færre parkinsonramte (26 procentpoint) har koncentrationsbesvær ved fx læsning eller at se tv ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 5: 84 % i 1. besvarelse versus 58 % i 2. besvarelse).

Forskellen på andelen af parkinsonramte, som har svært ved eller problemer med en given ting ved 1. versus 2. spørgeskemabesvarelse, er imidlertid ikke statistisk signifikant ($p > 0,10$ uanset spørgsmål).

Den samlede ændring

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

- 13 parkinsonramte, som har haft en forbedring på 2-4 enheder (omfatter 18 svar af 232 mulige svar, idet der er 29 personer og 8 spørgsmål).
- 12 parkinsonramte, som har haft en forværring på 2-3 enheder (omfatter 20 svar). Der er ingen af dem, der indgår i opgørelsen, som har haft en forværring på 4 enheder.
- 7 parkinsonramte, som både har oplevet forbedring og forværring inden for de otte forskellige områder.

Den statistiske test, som alene kan undersøge ændringer, men ikke retningen i forhold til forbedring/forværring, viser, at der er statistisk signifikant forskel ($p < 0,05$) ved sammenligning af besvarelserne fra 1. versus 2. spørgeskema på følgende tre områder:

Spørgsmål 1: Svært ved at bevæge sig udenfor

Spørgsmål 2: Svært ved at klæde sig på

Spørgsmål 6: Følt sig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk.

Mens der *ikke* er fundet statistisk signifikant forskel på data ved 1. spørgeskemabesvarelse sammenlignet med 2. spørgeskemabesvarelse på de øvrige fem områder:

Spørgsmål 3: Været deprimeret

Spørgsmål 4: Problemer med nære personlige forhold

Spørgsmål 5: Svært ved at koncentrere sig

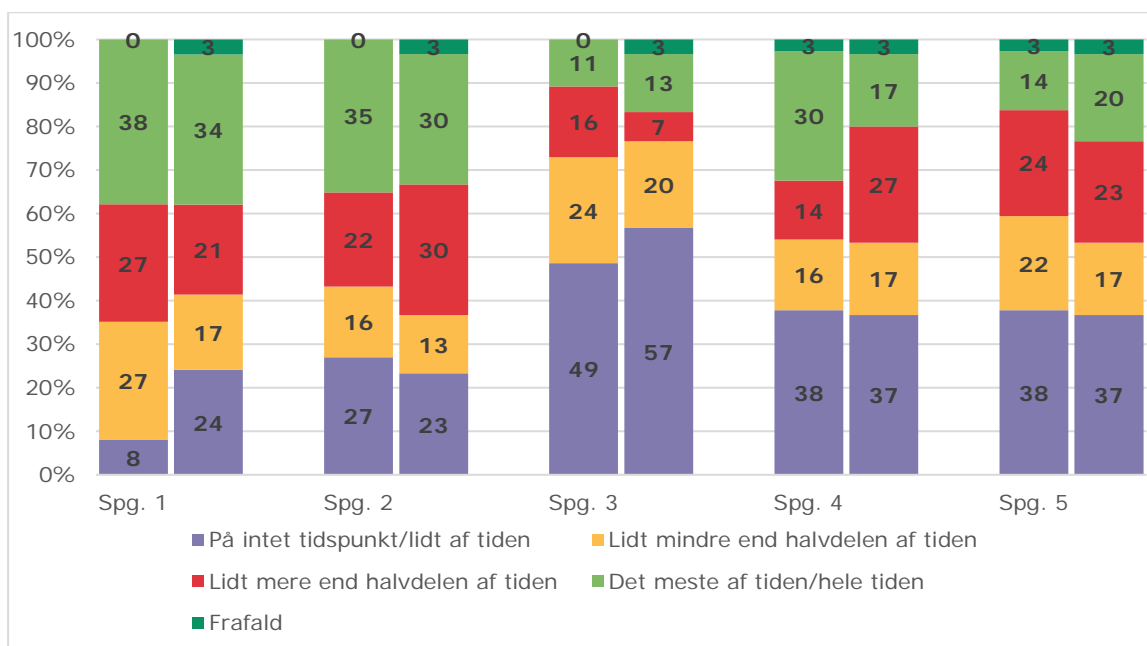
Spørgsmål 7: Smertefulde muskelkramper eller spasmer

Spørgsmål 8: Pinlig berørt ude omkring på grund af Parkinsons sygdom.

4.2.2 Trivsel (WHO-5) blandt parkinsonramte

I Figur 4.3 ses den procentvise fordeling af de parkinsonramtes besvarelse af de fem udsagn, der relaterer til trivsel (WHO-5), som er udsendt henholdsvis forud for 1. hjemmebesøg og 5½-6 måneder efter 2. hjemmebesøg. Af hensyn til personernes anonymitet er svarkategorierne 'på intet tidspunkt' og 'lidt af tiden' denne gang slået sammen, ligesom det er tilfældet med svarkategorierne 'det meste af tiden' og 'hele tiden'.

Figur 4.3 Besvarelse af spørgeskema **WHO-5^a** vedrørende psykisk velbefindende (trivsel) blandt **parkinsonramte** personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse samt svarkategorier (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.



Note: N omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 29 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

a: Spg. 1: Jeg har været glad og i godt humør

Spg. 2: Jeg har følt mig rolig og afslappet

Spg. 3: Jeg har følt mig aktiv og energisk

Spg. 4: Jeg er vågnet frisk og veludhvilet

Spg. 5: Min dagligdag har været fyldt med ting, der interesserer mig.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Af Figur 4.3 fremgår det, at den største procentvise forskel i forhold til 'det meste af tiden/hele tiden' at have oplevet en form for trivsel, relaterer sig til udsagn 4.

- Der er således færre parkinsonramte (13 procentpoint), som i 2. spørgeskemarunde angiver 'det meste af tiden/hele tiden' at være vågnet friske og udhvilede inden for de sidste 14 dage (udsagn 4: 30 % i 1. spørgeskemarunde versus 17 % i 2. spørgeskemabesvarelse).

Forskellene skal dog igen betragtes med varsomhed af samme grunde som for PDQ-8 (frafald og en forholdsvis lille population).

I Tabel 4.2 er de tre svarkategorier 'på intet tidspunkt', 'lidt af tiden' og 'lidt mindre end halvdelen af tiden' slået sammen. Dette er gjort for at få indblik i, hvorvidt andelen af parkinsonramte (i procent), der har haft positive følelser/oplevelser i mindre end halvdelen af tiden inden for de sidste 14 dage, er uændret fra 1. til 2. spørgeskemabesvarelse.

Tabel 4.2 Forekomst^a af et givent niveau for psykisk velbefindende (trivsel) målt med spørgeskemaet **WHO-5** blandt **parkinsonramte** personer (fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| | Trivsel | | | | |
|---------------|----------------------|--------------------|-------------------|--------------------------|---|
| | Spg. 1 | Spg. 2 | Spg. 3 | Spg. 4 | Spg. 5 |
| Andel (%) | Glad og i godt humør | Rolig og afslappet | Aktiv og energisk | Vågnet frisk og udhvilet | Dagligdagen har været fyldt med ting af interesse |
| 1. besvarelse | 35 | 43 | 73 | 54 | 59 |
| 2. besvarelse | 41 | 37 | 77 | 53 | 53 |

Note: Opgørelsen omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 29 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

a: Omfatter den samlede andel af svarkategorierne 'på intet tidspunkt', 'lidt af tiden' henholdsvis 'lidt mindre end halvdelen af tiden' i spørgeskemaet WHO-5.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Ved sammenligning af 1. versus 2. spørgeskemabesvarelse blandt parkinsonramte fremgår det af Tabel 4.2, at der kan være en tendens til, at:

- der er færre parkinsonramte (7 procentpoint), som kun har følt sig rolige og afslappede i mindre end halvdelen af tiden ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 2: 43 % i 1. besvarelse versus 37 % i 2. besvarelse)
- der er flere parkinsonramte (6 procentpoint), som kun har været glade og i godt humør i mindre end halvdelen af tiden ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 1: 35 % i 1. besvarelse versus 41 % i 2. besvarelse).

Forskellen på andelen af parkinsonramte, som har haft positive følelser/oplevelser det meste af tiden (mere end 50 % af tiden) henholdsvis under halvdelen af tiden ved 1. spørgeskemabesvarelse versus 2. spørgeskemabesvarelse, er imidlertid ikke statistisk signifikant ($p > 0,50$ uanset spørgsmål).

Den samlede ændring

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

- 11 parkinsonramte, som har haft en forbedring på 2-4 enheder (omfatter 18 svar af 145 mulige svar, idet der er 29 personer og 5 spørgsmål).

- 14 parkinsonramte, som har haft en forværring på 2-4 enheder (omfatter 27 svar).
- Mindre end 5 parkinsonramte, som både har oplevet forbedring og forværring inden for fem forskellige områder.

Den statistiske test, som alene kan undersøge ændringer, men ikke retningen i forhold til forbedring/forværring, viser, at der er signifikant forskel ($p < 0,05$) på 1. spørgeskemabesvarelse sammenlignet med 2. spørgeskemabesvarelse på følgende fire områder:

Spørgsmål 2: Følt sig rolig og afslappet

Spørgsmål 3: Følt sig aktiv og energisk

Spørgsmål 4: Er vågnet frisk og veludhvilet

Spørgsmål 5: Dagligdagen har været fyldt med ting, der interesserer

Mens der *ikke* er fundet statistisk signifikant forskel på data ved 1. spørgeskemabesvarelse sammenlignet med 2. spørgeskemabesvarelse på det sidste område:

Spørgsmål 1: Været glad og i godt humør.

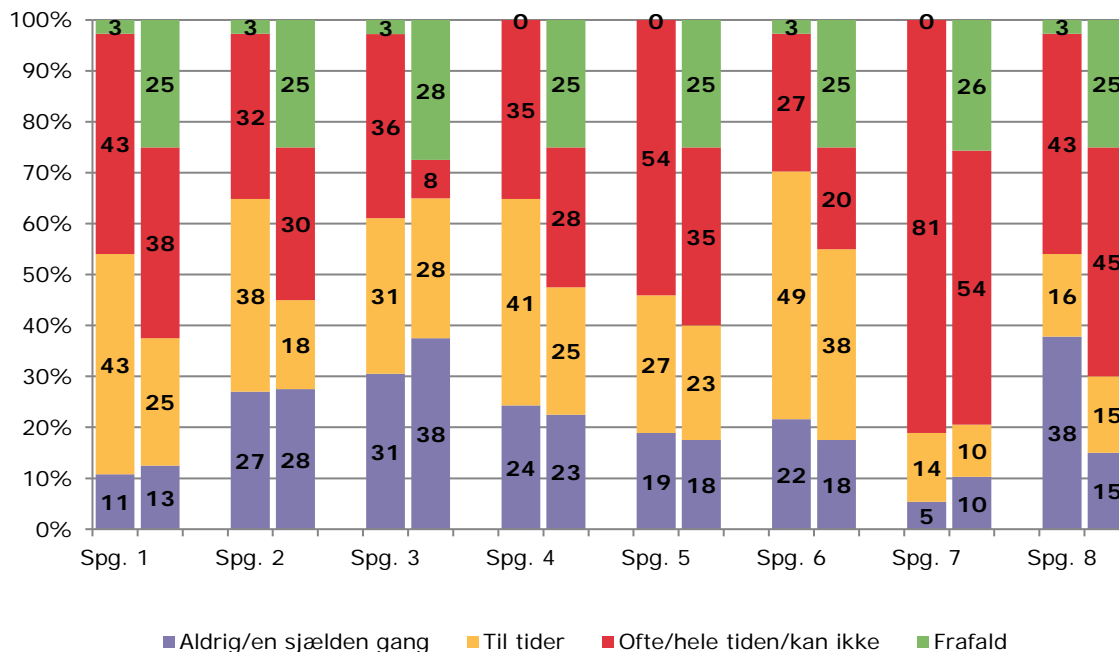
4.3 Pårørende

I dette afsnit præsenteres først resultaterne af spørgeskemaet PDQ-8-pårør, og herefter følger resultaterne for de pårørendes besvarelser af WHO-5.

4.3.1 Livskvalitet (PDQ-8-pårør) blandt pårørende

I Figur 4.4 ses den procentvise fordeling af de pårørendes besvarelser af de otte spørgsmål i spørgeskemaet PDQ-8-pårør, som er udsendt forud for 1. hjemmebesøg henholdsvis 5½-6 måneder efter 2. hjemmebesøg. Svarkategorierne 'aldrig' og 'en sjælden gang' er slået sammen ligesom kategorierne 'ofte' og 'hele tiden/kan ikke'. Igen er dette sket af hensyn til personernes anonymitet.

Figur 4.4 Besvarelse af spørgeskema **SPG-8-pårør**^a vedrørende funktion og velbefindende (livskvalitet) blandt **pårørende** til parkinsonramte personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse samt på svarkategorier (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.



Note: N omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 30 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

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

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Af Figur 4.4 fremgår det, at de største procentvise forskelle i svarkategorien 'ofte/hele tiden/kan ikke' relaterer sig til spørgsmålene 3 og 7:

- Der er således færre pårørende (29 procentpoint¹³), som i 2. spørgeskemarunde angiver 'ofte/hele tiden/kan ikke' at have haft mindre fokus på eget helbred inden for den sidste måned (spørgsmål 3: 36 % i 1. spørgeskemarunde versus 8 % i 2. spørgeskemabesvarelse).
- Der er færre pårørende (27 procentpoint), som i 2. spørgeskemarunde angiver 'ofte/hele tiden/kan ikke' at have følt sig ansvarlige for alle huslige opgaver inden for den sidste måned (spørgsmål 7: 81 % i 1. spørgeskemarunde versus 54 % i 2. spørgeskemabesvarelse).

Forskellene skal dog igen betragtes med varsomhed, idet der dels er et frafald på ca. 19 % (7 af de 37 pårørende) og dels er tale om en forholdsvis lille population.

¹³ Værdierne i teksten er afrundede. Den anførte difference er baseret på værdier, der ikke er afrundede.

I Tabel 4.3 er de fire svarkategorier 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke' slået sammen. Dette er gjort for at få indblik i, hvorvidt andelen af pårørende (i procenter), som oplever besværligheder, er uændret fra 1. til 2. spørgeskemabesvarelse.

Tabel 4.3 Forekomst^a af en given funktion og velbefindende (livskvalitet) målt med spørgeskemaet **PDQ-8-pårør** blandt **pårørende** til parkinsonramte (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| Funktion og velbefindende | | | | | | | | |
|---------------------------|--|--|-----------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|---|---|--|
| | Spg. 1 | Spg. 2 | Spg. 3 | Spg. 4 | Spg. 5 | Spg. 6 | Spg. 7 | Spg. 8 |
| Andel (%) | Svært ved at gøre, hvad man har lyst til | Svært ved at se venner/familie i ønsket omfang | Haft mindre fokus på eget helbred | Svært ved at sove om natten | Har bekymringer for fremtiden | Svært ved at kommunikere /har været utålmodig over for den parkinsonramte | Følt sig ansvarlig for alle huslige opgaver | Følt omsorgsrollen blive taget for givet |
| 1. besvarelse | 86 | 70 | 67 | 76 | 81 | 76 | 95 | 59 |
| 2. besvarelse | 63 | 48 | 35 | 53 | 58 | 58 | 64 | 60 |

Note: Opgørelsen omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 30 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

a: Omfatter den samlede andel af svarkategorierne 'til tider', 'ofte' henholdsvis 'hele tiden eller kan slet ikke' i spørgeskemaet PDQ-8.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Ved sammenligning af 1. og 2. spørgeskemabesvarelse for pårørende, som har besvaret spørgeskemaet, fremgår det af Tabel 4.3, at der kan være en tendens til, at:

- der er færre pårørende (32 procentpoint), som har haft mindre fokus på eget helbred ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 3: 67 % i 1. besvarelse versus 35 % i 2. besvarelse)
- der er færre pårørende (30 procentpoint), som har følt sig ansvarlige for alle huslige opgaver ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 7: 95 % i 1. besvarelse versus 64 % i 2. besvarelse).

Forskellen på andelen af pårørende, som har svært ved eller problemer med en given ting ved 1. versus 2. spørgeskemabesvarelse, er imidlertid ikke statistisk signifikant ($p \geq 0,10$ uanset spørgsmål).

Den samlede ændring

Når det opgøres, hvor mange pårørende, som fra 1. til 2. spørgeskemabesvarelse har ændret svarkategori med 'to enheder', fremgår det, at der samlet set er:

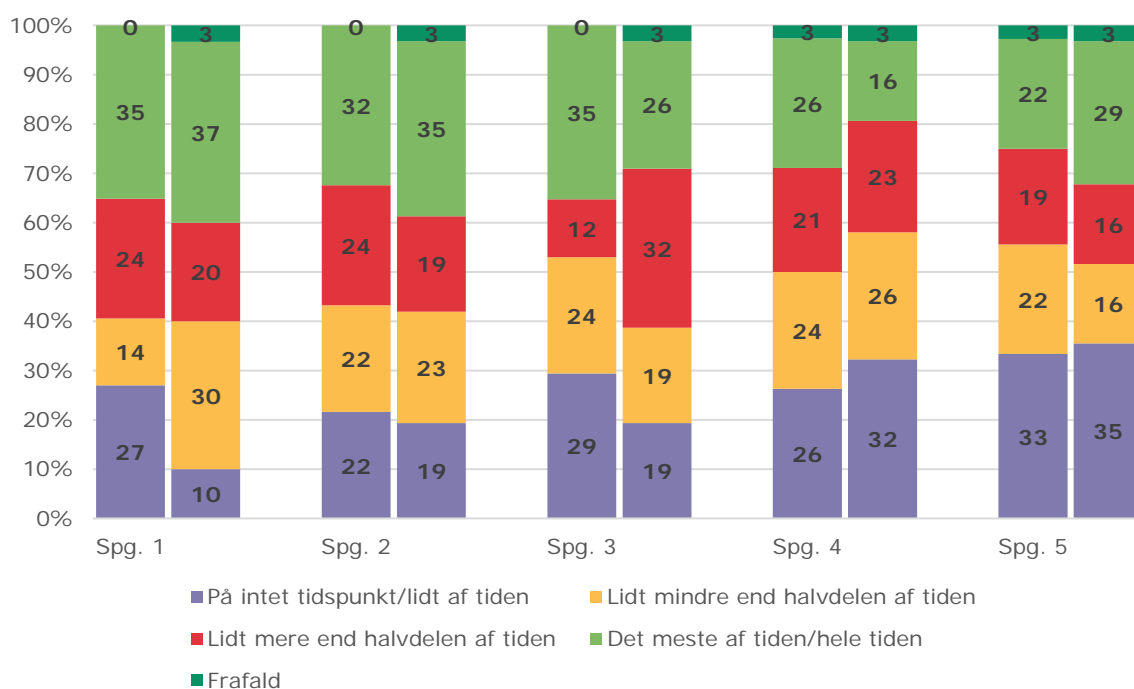
- 7 pårørende, som har haft en forbedring på 2-4 enheder (omfatter 11 svar af 240 mulige svar, idet der er 30 personer og 8 spørgsmål).
- 10 pårørende, som har haft en forværring på 2-3 enheder (omfatter 11 svar). Ingen af dem, der indgår i opgørelsen, har haft en forværring på fire enheder.
- 6 pårørende, som både har oplevet forbedring og forværring inden for de otte forskellige områder.

Den statistiske analyse viser, at der *ikke* er statistisk signifikant forskel på data ved 1. spørgeskemabesvarelse sammenlignet med 2. spørgeskemabesvarelse på nogen af de otte områder.

4.3.2 Trivsel (WHO-5) blandt pårørende

I Figur 4.5 ses den procentvise fordeling af de pårørendes besvarelse af de fem udsagn om trivsel i spørgeskemaet WHO-5. Svarkategorierne 'på intet tidspunkt' og 'lidt af tiden' er også denne gang slået sammen, ligesom det er tilfældet for 'det meste af tiden' og 'hele tiden' – igen af hensyn til personernes anonymitet.

Figur 4.5 Besvarelse af spørgeskema **WHO-5** vedrørende psykisk velbefindende (trivsel) blandt **pårørende** til parkinsonramte personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse samt svarkategorier (procent). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.



Note: N omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 30 personer i 2. spørgeskemabesvarelse.

- a:
- Spg. 1: Jeg har været glad og i godt humør
 - Spg. 2: Jeg har følt mig rolig og afslappet
 - Spg. 3: Jeg har følt mig aktiv og energisk
 - Spg. 4: Jeg er vågnet frisk og veludhvilet
 - Spg. 5: Min dagligdag har været fyldt med ting, der interesserer mig

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Af Figur 4.5 fremgår det, at den største procentvise forskel i forhold til 'det meste af tiden/hele tiden' at have oplevet en form for trivsel, relaterer sig til udsagn 4:

- Der er således færre pårørende (10 procentpoint), som i 2. spørgeskemarunde angiver 'det meste af tiden/hele tiden' at være vågnet friske og udhvilede inden for de sidste 14 dage (udsagn 4: 26 % i 1. spørgeskemarunde versus 16 % i 2. spørgeskemabesvarelse).

Forskellene skal dog igen betragtes med varsomhed af samme grunde som for de øvrige spørgeskemabesvarelser (frafald og en forholdsvis lille population).

I Tabel 4.4 er de tre svarkategorier 'på intet tidspunkt', 'lidt af tiden' og 'lidt mindre end halvdelen af tiden' slået sammen.

Tabel 4.4 Forekomst af et givent niveau for psykisk velbefindende (trivsel) målt med spørgeskemaet **WHO-5** blandt **pårørende** til parkinsonramte personer (i fase 4-5 af sygdommen) fordelt på 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (procent). Evaluering af intervention med hjemmebesøg hos parkinsonramte personer, 2017.

| Andel (%) | Trivsel | | | | |
|---------------|----------------------|--------------------|-------------------|--------------------------|---|
| | Spg. 1 | Spg. 2 | Spg. 3 | Spg. 4 | Spg. 5 |
| | Glad og i godt humør | Rolig og afslappet | Aktiv og energisk | Vågnet frisk og udhvilet | Dagligdagen har været fyldt med ting af interesse |
| 1. besvarelse | 41 | 43 | 53 | 50 | 56 |
| 2. besvarelse | 40 | 42 | 39 | 58 | 52 |

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

a: Omfatter den samlede andel af svarkategorierne 'på intet tidspunkt', 'lidt af tiden' og 'lidt mindre end halvdelen af tiden'.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Ved sammenligning af 2. besvarelse versus 1. spørgeskemabesvarelse fremgår det af Tabel 4.4, at der kan være en tendens til, at:

- der er færre (14 procentpoint) af de pårørende, som inden for de sidste 14 dage kun har følt sig aktive og energiske i mindre end halvdelen af tiden ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 3: 53 % versus i 1. besvarelse versus 39 % i 2. besvarelse)
- der er flere (6 procentpoint) af de pårørende, som er vågnet friske og udhvilede i mindre end halvdelen af tiden ved 2. spørgeskemabesvarelse (spørgsmål 4: 50 % versus i 1. besvarelse versus 58 % i 2. besvarelse).

Forskellen på andelen af pårørende, som har haft positive oplevelser eller følelser ved 1. end 2. spørgeskemabesvarelse, er dog ikke statistisk signifikant ($p > 0,30$ uanset spørgsmål).

Den samlede ændring

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

- 7 pårørende samlet set har haft en forbedring på 2-4 enheder (omfatter 11 svar af 150 mulige svar)
- 10 pårørende har haft en forværring på 2-4 enheder (omfatter 16 svar)
- Mindre end 5 pårørende har både oplevet en forbedring og en forværring, men på forskellige områder.

Den statistiske test, som alene kan undersøge ændringer, men ikke retningen i forhold til forbedring/forværring, viser, at der er statistisk signifikant forskel ($p < 0,05$) på besvarelserne fra 1. spørgeskema sammenlignet med 2. spørgeskema på følgende tre områder:

Spørgsmål 2: Følt sig rolig og afslappet

Spørgsmål 3: Følt sig aktiv og energisk

Spørgsmål 4: Er vågnet frisk og veludhvilet

Mens der *ikke* er statistisk signifikant forskel på data ved 1. spørgeskemabesvarelse sammenlignet med 2. spørgeskemabesvarelse på de øvrige to områder:

Spørgsmål 1: Været glad og i godt humør

Spørgsmål 5: Dagligdagen har været fyldt med ting, der interesserer.

4.4 Resultater af litteratursøgningen

I den systematiske litteratursøgning er der – ved søgning i databaserne PubMed, Embase, Cinahl og Pedro og efterfølgende frasortering af dubletter – fundet i alt 526 referencer. Alle referencer er efter indlæggelse i referencehåndteringssystemet RefWorks udskrevet i fuldtekst og gennemlæst for relevans med henblik på at kvalificere denne rapportes analyseresultater af surveydata før og efter hjemmebesøg.

Det har imidlertid ikke været muligt at finde internationalt publicerede studier, hvor effekten af hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen er undersøgt i randomiserede og kontrollerede studier.

Parkinsonforeningen har som tidligere beskrevet gennemført et projekt (2013-2014), hvor der også blev tilbudt to hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Der blev ligeledes foretaget målinger i et før-efter-design uden anvendelse af kontrolgruppe. Før 1. hjemmebesøg samt ca. 6 måneder efter 2. hjemmebesøg besvarede de parkinsonramte spørgeskemaet PDQ-8, mens de pårørende besvarede det ikke-validerede spørgeskema (benævnes PDQ-8-pårør i denne rapport). Analyseresultaterne viste imidlertid, at der ikke var statistisk signifikante ændringer ($p > 0,05$) ved besvarelserne om livskvalitet før 1. hjemmebesøg sammenlignet med besvarelserne ca. 6 måneder efter 2. hjemmebesøg (4).

5 Sammenfatning og diskussion

Resultaterne viser, at der blev inkluderet 38 parkinsonramte (25 mænd og 13 kvinder) i frem-skredne faser af sygdommen samt et tilsvarende antal pårørende, hvor målet for projektet var at få inkluderet 40 parkinsonramte.

Vi finder, at andelen af parkinsonramte, som har svært ved givne dagligdagsfunktioner, fysiske eller kognitive problemer (måling af livskvalitet på PDQ-8), ikke er statistisk signifikant ændret ca. 5½-6 måneder efter 2. hjemmebesøg sammenlignet med baseline (umiddelbart inden 1. hjemmebesøg). Der er dog sufficient evidens til at foreslå, at der er statistisk signifikant forskel på besvarelserne af de tre spørgsmål om henholdsvis besvær med at bevæge sig uden for hjemmet (spørgsmål 1), besvær med at klæde sig på (spørgsmål 2) og følt sig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk (spørgsmål 3), når 1. spørgeskema besvarelse sammenlignes med 2. spørgeskema besvarelse. Det er imidlertid ikke muligt at sige noget entydigt om retningen af ændringerne (der er både parkinsonramte, som har oplevet en bedring, og nogle, der har oplevet en forværring). Blandt de pårørende er der ikke signifikant forskel på andelen, som oplevede besværligheder målt på PDQ-8-pårør før 1. hjemmebesøg sammenlignet med 6 måneder efter 2. hjemmebesøg.

For såvel de parkinsonramte som de pårørende er der ikke statistisk signifikante ændringer i andelen målt på WHO-5, som trives godt det meste af tiden, når besvarelserne fra 1. hjemmebesøg sammenlignes med 2. hjemmebesøg. Dog fremgår det, at der blandt de pårørende er statistisk signifikant forskel på data ved tre af udsagnene: At have følt sig rolig og afslappet (udsagn 2), at have følt sig aktiv og energisk (udsagn 3), henholdsvis at være vågnet frisk og udhvilet (udsagn 4), men igen er det ikke muligt at sige noget om retningen på ændringerne.

I tabellerne Tabel 5.1 og Tabel 5.2 fremgår de samlede resultater med hensyn til, hvorvidt der er fundet signifikante ændringer ved målinger af i) livskvalitet med spørgeskemaerne PDQ-8 henholdsvis PDQ-8-pårør samt ii) trivsel gennem målinger med WHO-5.

Table 5.1 Oversigt over signifikansniveau for ændringer i andelen, som har besvær med en given dagligdags funktion, fysisk aktivitet eller kognition henholdsvis ranking ved sammenligning af 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (livskvalitet målt på PDQ-8 blandt parkinsonramte henholdsvis PDQ-8-pårør blandt pårørende). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| PDQ-8 | | | |
|--------|--|---------|-----------|
| Nr. | Spørgsmål | Andele* | Ranking** |
| Spg. 1 | Har svært ved at bevæge dig udenfor hjemmet? | ns | sig |
| Spg. 2 | Haft svært ved at klæde dig på? | ns | sig |
| Spg. 3 | Været deprimeret? | ns | ns |
| Spg. 4 | Haft problemer med dine nære personlige forhold? | ns | ns |
| Spg. 5 | Haft svært ved at koncentrere dig, f.eks. når du læste eller så fjernsyn? | ns | ns |
| Spg. 6 | Følt dig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk? | ns | sig |
| Spg. 7 | Haft smertefulde muskelkramper eller spasmer? | ns | ns |
| Spg. 8 | Følt dig pinligt berørt, mens du var ude omkring, på grund af din Parkinsons sygdom? | ns | ns |

| PDQ-8-pårør | | | |
|-------------|---|---------|-----------|
| Nr. | Spørgsmål | Andele* | Ranking** |
| Spg. 1 | Svært ved at gøre hvad man gerne vil/har lyst til | ns | ns |
| Spg. 2 | Svært ved at se venner/ familie i ønsket omfang | ns | ns |
| Spg. 3 | Haft mindre fokus på eget helbred | ns | ns |
| Spg. 4 | Svært ved at sove om natten | ns | ns |
| Spg. 5 | Har bekymringer for fremtiden | ns | ns |
| Spg. 6 | Har været utålmodig over for den parkinsonramte | ns | ns |
| Spg. 7 | Følt sig ansvarlig for alle huslige opgaver | ns | ns |
| Spg. 8 | Følt omsorgsrollen blive taget for givet | ns | ns |

Note: Opgørelsen omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 29-30 personer (29 parkinsonramte og 30 pårørende) i 2. spørgeskemabesvarelse.

* Testet med Chi²-test.

** Testet med Wilcoxon signed rank test.

Forklaring: ns: Non-signifikant, sig: p<0,05.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Tabel 5.2 Oversigt over signifikansniveau for ændringer i andelen, som har oplevet psykisk velbefindende (trivsel) på givne områder ved sammenligning af 1. og 2. spørgeskemabesvarelse (målt på WHO-5 blandt parkinsonramte og pårørende). Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| WHO-5 | | Parkinsonramte | | Pårørende | |
|--------|--|----------------|-----------|-----------|-----------|
| Nr. | Spørgsmål | Andele* | Ranking** | Andele* | Ranking** |
| Spg. 1 | I de sidste to uger har jeg været glad og i godt humør? | ns | ns | ns | ns |
| Spg. 2 | I de sidste to uger har jeg følt mig rolig og afslappet? | ns | sig | ns | sig |
| Spg. 3 | I de sidste to uger har jeg følt mig aktiv og energisk? | ns | sig | ns | sig |
| Spg. 4 | I de sidste to uger er jeg vågnet frisk og udhvilet? | ns | sig | ns | sig |
| Spg. 5 | I de sidste to uger har min dagligdag været fyldt med ting der interesserer mig? | ns | sig | ns | ns |

Note: Opgørelsen omfatter 37 personer i 1. spørgeskemabesvarelse og 29-30 personer (29 parkinsonramte og 30 pårørende) i 2. spørgeskemabesvarelse.

* Testet med Chi²-test.

** Testet med Wilcoxon signed rank test.

Forklaring: ns: Non-signifikant, sig: p<0,05.

Kilde: Baseret på data leveret af Parkinsonforeningen (marts 2017).

Vurdering og diskussion af resultater

Indledningsvis skal det bemærkes, at der i det anvendte design ikke er gjort brug af en kontrolgruppe med tilhørende randomisering, hvilket er med til at svække fortolkningen af resultaterne.

Hvorvidt det er realistisk at se ændringer af livskvalitet henholdsvis trivsel hos parkinsonramte i de sene stadier af sygdommen og deres pårørende, kan diskuteres.

Spørgeskemaet PDQ-8 er målrettet og valideret til brug for parkinsonramte (6). Det anvendte spørgeskema PDQ-8-pårør til de pårørende har ikke gennemgået de sædvanlige procedurer for validering, hvorfor det er svært at vurdere kvaliteten af spørgsmålene og brugen heraf i forhold til parkinsonramtes pårørende. WHO-5 er et generisk spørgeskema med subjektiv vurdering af psykologisk velbefindende (trivsel). Det er fundet, at WHO-5 har adækvat validitet både som screeningsværktøj for depression og som outcome-mål i kliniske studier (10).

Der er imidlertid flere grunde til, at der som udgangspunkt ikke kan forventes forbedringer af livskvalitet og trivsel: i) Parkinsons sygdom er en kronisk sygdom med et fremadskridende sygdomsforløb, hvor de parkinsonramte i dette projekt er i de seneste faser af sygdommen (faserne 4-5); ii) det er et forholdsvis lille studie (37 inkluderede parkinsonramte) med et forholdsvis stort frafald undervejs (19 %), og iii) interventionen er relativ beskeden, idet den kun omfatter to hjemmebesøg med efterfølgende kommunale ændringer, som ikke er specificerede, da de tager udgangspunkt i den enkelte parkinsonramte og dennes situation.

I forbindelse med denne rapport er der gennemført en systematisk litteratursøgning i KORA (Bilag 2). Det har imidlertid ikke været muligt at finde internationalt publicerede studier, hvor effekten af hjemmebesøg til parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen er undersøgt i randomiserede og kontrollerede undersøgelser. Analyseresultaterne af Parkinsonforeningens tidligere gennemførte rehabiliteringsprojekt til parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen viser,

at der ikke blev fundet statistisk signifikante ændringer af livskvalitet efter to hjemmebesøg (ca. 6 måneder efter 2. hjemmebesøg) – hverken hos de parkinsonramte eller de pårørende (målt på henholdsvis PDQ-8 og PDQ-8-pårør) (4-5).

6 Konklusion

Analysen viser, at livskvalitet og trivsel hos parkinsonramte ikke er ændret statistisk signifikant, efter de har modtaget to hjemmebesøg – med fokus på, hvordan parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen og den nærmeste pårørende bedst muligt kan leve med sygdommen i eget hjem. For de pårørende er der på nogle områder fundet signifikante ændringer i livskvalitet og trivsel, men det er ikke muligt at angive retningen heraf – nogle pårørende har således oplevet positive ændringer mens andre har oplevet negative ændringer.

Denne analyse er baseret på et før-efter-design uden anvendelse af kontrolgruppe. Hvis man i fremtiden ønsker undersøgelser af effekten af hjemmebesøg hos parkinsonramte og deres pårørende, bør der anvendes et studiedesign, som er egnet til at dokumentere effekter af klinisk relevans, samtidig med at studiet bør være af en størrelse, hvor det er muligt at finde statistisk signifikant effekt, givet der er en sådan.

Litteratur

- 1) Anker N. Parkinsonpatienternes forsørgelsesgrundlag. Kongens Lyngby: COWI; 2015.
- 2) Jensen HAR, Strøbæk L, Ryd JT, Eriksen L., White ED et al. Parkinson. Sygdomsbyrden i Danmark. Udarbejdet for Parkinsonforeningen, 2016. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2016.
- 3) Wiuff MB, Reindahl Rasmussen S, Kjellberg, PK. Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser. København: KORA; 2015.
- 4) Reindahl Rasmussen, S., Malling, ASB, Couppé C, Nielsen C (2015): Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser. Bilagsrapport. København: KORA.
- 5) Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967;17: 427-442.
- 6) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The PDQ-8: Development and validation of a short-form Parkinson's disease questionnaire. *Psychol Health* 1997;12: 805-814.
- 7) WHO-Fem Trivselsindeks. 1999; Available at: https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_Danish.pdf. Accessed 13. marts, 2017.
- 8) Brandt A, Hoff K, Navne LE, Lind IM, Rasmussen PS. Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator. København: KORA; 2013.
- 9) Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R. Determining minimally important differences for the PDQ-39 Parkinson's disease questionnaire. *Age Ageing* 2001;30:299-302.
- 10) Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech. The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychother Psychosom* 2015;84:167-176. (DOI:10.1159/000376585).

Bilag 1 Hjemmebesøg

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

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

Bilag 2 Systematisk litteratursøgning

Dette bilag omfatter søgedokumentation samt en beskrivelse af arbejdsgangen med henblik på at finde litteratur, der kan kvalificere resultaterne fra nærværende evaluering.

Fund

Den 3. februar 2017 er der foretaget søgninger i følgende fire databaser:

| | | | |
|---------|-------|-----|------------|
| Pubmed: | (147) | 146 | referencer |
| Embase: | (403) | 386 | referencer |
| Cinahl: | | 63 | referencer |
| Pedro: | | 229 | referencer |

I alt 824 referencer.

I det webbaserede referencehåndteringssystem RefWorks er én reference fra Pubmed identificeret som publikationstypen 'letter'. Den er slettet inden dubletsortering. Herudover er der 17 referencer fra Embase, som er identificeret som 'letters, editorials, biographies and notes' – alle er slettet inden dubletsortering. Efter alle databasefund er lagt i en til projektet oprettet mappe 'Søgning' i RefWorks, er der foretaget dubletsortering. Efter yderligere dubletsortering er antallet reduceret til 526 referencer.

Gennemlæsning af referencer

Alle 526 er læst fra 'fuldt format' i RefWorks med henblik på relevans. Idet der ikke er fundet relevante studier, er der ikke gjort yderligere.

Søgekriterier

Søgningerne er afgrænset som følger:

- Periode: 1. januar 2006 til 31. januar 2017
- Sprog: Engelsk, dansk, norsk, svensk
- Dokumenttyper: Randomiserede studier, kontrollerede studier
- Tidspunkt for søgninger: 3. februar 2017

I Bilagstabel 2.1-Bilagstabel 2.4 ses resultaterne af de enkelte søgninger i PubMed, Embase, Cinahl og Pedro.

Bilagstabel 2.1 Søgning af litteratur i Pubmed. Hjemmebesøg hos parkinsonramte i frem-skredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbe-findende, 2017.

| Add to builder | Søgning | Resultat |
|---------------------|--|-----------|
| Add | Search (("2006/01/01"[Date - Publication] : "2017*" [Date - Publication])) AND #29 Filters: Controlled Clinical Trial; Randomized Controlled Trial | 147 |
| Add | Search (#6 and #16 and #26) Filters: Controlled Clinical Trial; Randomized Controlled Trial | 166 |
| Add | Search (#6 and #15 and #26) Filters: Controlled Clinical Trial | 166 |
| Add | Search (#6 and #15 and #26) | 505 |
| Add | Search (#16 or #23 or #24 or #25) | 312.624 |
| Add | Search (training[Title] OR exercise[Title]) | 178.760 |
| Add | Search Exercise[MeSH Terms] | 146.790 |
| Add | Search "Physical Education and Training"[Mesh] | 12.725 |
| Add | Search Physical training[MeSH Terms] | 50.044 |
| Add | Search (#9 or #10 or #11 or #12 or #13 or #14) | 1.042.042 |
| Add | Search Treatment Outcome*[Title] | 3.854 |
| Add | Search Activities of Daily Living[Title] | 1.655 |
| Add | Search rehabilitat*[Title] | 54.068 |
| Add | Search Activities of Daily Living[MeSH Terms] | 58.121 |
| Add | Search "Treatment Outcome"[Mesh] | 787.310 |
| Add | Search "Rehabilitation"[Mesh] | 254.773 |
| Add | Search (#4 or #5) | 98.432 |
| Add | Search (Parkinson's Disease or Parkinsons Disease or Parkinson disease or Parkinsonism or Paralysis Agitans or Idiopathic Parkinson's Disease or Parkinsonian Diseases or Parkinsonian Disorders) | 98.532 |
| Add | Search "Parkinsonian Disorders"[Mesh] | 65.838 |

Note: **Søgekriterier**

Periode: 1. januar 2006 til 31. januar 2017

Sprog: Engelsk, dansk, norsk, svensk

Dokumenttyper: Randomiserede studier, kontrollerede studier

Kilde: Søgningen er foretaget i KORA den 3. februar 2017.

Bilagstabel 2.2 Søgning af litteratur i Embase. Hjemmebesøg hos parkinsonramte i frem-skredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbe-findende, 2017.

| Søgenr. | Søgninger | Resultat |
|---------|---|-----------|
| 1 | exp Parkinson disease/ | 112.191 |
| 2 | ("Parkinson's Disease" or Parkinsons Disease or parkinson disease or Parkinsonism or Pa-ralysis Agitans or Idiopathic or Parkinsonian Disease* or Parkinsonian Disorders).ti,ab,kw. | 197.751 |
| 3 | 1 or 2 | 230.156 |
| 4 | exp rehabilitation/ | 314.604 |
| 5 | exp treatment outcome/ | 1.222.441 |
| 6 | exp daily life activity/ | 64.941 |
| 7 | (rehabilitat* or (Activities adj1 Daily Living) or Treatment Outcome*).ti,kw. | 78.866 |
| 8 | 4 or 5 or 6 or 7 | 1.541.881 |
| 9 | exp physical activity/ | 328.001 |
| 10 | exp exercise/ | 247.811 |
| 11 | exp training/ | 70.169 |
| 12 | (train* or exercis*).ti,kw. | 201.493 |
| 13 | 9 or 10 or 11 or 12 | 640.217 |
| 14 | 3 and 8 and 13 | 3.267 |
| 15 | limit 14 to (randomized controlled trial or controlled clinical trial) | 454 |
| 16 | ((randomi#ed or control?ed) adj1 (trial or study)).ti,kw. | 108.452 |
| 17 | 14 and 16 | 145 |
| 18 | 15 or 17 | 471 |
| 19 | limit 18 to ((Danish or English or Norwegian or Swedish) and yr="2006-2017") | 403 |

Note: **Søgekriterier**

Periode: 1. januar 2006 til 31. januar 2017

Sprog: Engelsk, dansk, norsk, svensk

Dokumenttyper: Randomiserede studier, kontrollerede studier

Kilde: Søgningen er foretaget i KORA den 3. februar 2017.

Bilagstabel 2.3 Søgning af litteratur i Embase. Hjemmebesøg hos parkinsonramte i frem-skredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| Søgenr. | Søgning | Limiters/Expanders | Resultat |
|---------|---|---|----------|
| S16 | S3 AND S10 AND S15 | Limiters - Published Date: 20060101-20170131; Randomized Controlled Trials; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish | 63 |
| S15 | S11 OR S12 OR S13 OR S14 | | 111.844 |
| S14 | TI exercis* or train* | | 63.296 |
| S13 | (MH "Physical Education and Training+") | | 1.520 |
| S12 | (MH "Exercise+") | | 58.963 |
| S11 | (MH "Therapeutic Exercise+") | | 30.219 |
| S10 | S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 | | 308.408 |
| S9 | TI Treatment Outcome* | | 4.652 |
| S8 | TI "Activities of Daily Living" | | 928 |
| S7 | TI rehabilitat* | | 25.734 |
| S6 | (MH "Activities of Daily Living+") | | 34.821 |
| S5 | (MH "Treatment Outcomes+") | | 144.152 |
| S4 | (MH Rehabilitation+) | | 163.206 |
| S3 | s1 or s2 | | 21.823 |
| S2 | TX Parkinson disease or Parkinsons Disease or Parkinson's disease or Parkinsonism or Paralysis Agitans or Idiopathic Parkinson's Disease or Parkinsonian Diseases or Parkinsonian Disorders | | 21.655 |
| S1 | (MH "Parkinsonian Disorders+") | | 8.882 |

Note: **Søgekriterier**

Periode: 1. januar 2006 til 31. januar 2017

Sprog: Engelsk, dansk, norsk, svensk

Dokumenttyper: Randomiserede studier, kontrollerede studier

Kilde: Søgningen er foretaget i KORA den 3. februar 2017.

Bilagstabel 2.4 Søgning af litteratur i Pedro. Hjemmebesøg hos parkinsonramte i frem-skredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og velbefindende, 2017.

| | Abstract & Title | Method |
|----------|------------------|----------------|
| 229 fund | Parkinson* | Clinical trial |

Note: **Søgekriterier**

Periode: 1. januar 2006 til 31. januar 2017

Sprog: Engelsk, dansk, norsk, svensk

Dokumenttyper: Randomiserede studier, kontrollerede studier

Kilde: Søgningen er foretaget i KORA den 3. februar 2017.



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

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