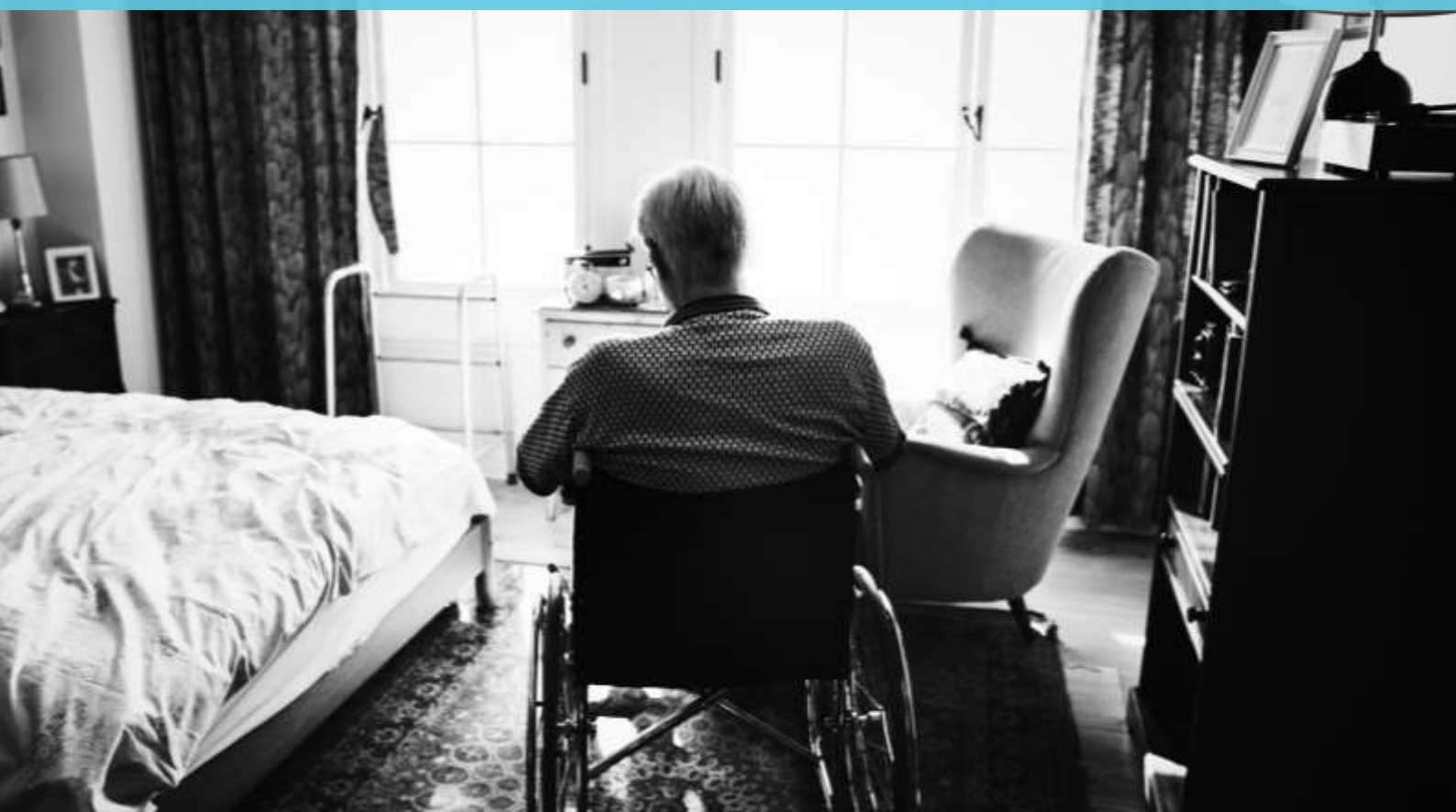




Den sene fase af Parkinsons sygdom

Hvordan oplever mennesker med parkinson og deres pårørende tilbuddene om behandling, rehabilitering og palliation



Denne rapport er udarbejdet af DECIDE ved chefkonsulent, partner Lars Skytte Petersen. For mere information om DECIDE, se www.decide.nu. Rapporten er blevet til i et samarbejde med Ove Gaardboe, se www.gaardboe.dk, og Jesper Nørgaard Viemose, se www.efiko.dk.

Projektet er finansieret af den biofarmaceutiske virksomhed Abbvie.

Forsidefotos: Shutterstock

Maj 2021

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. Indledning	3
1.1 Formålet med undersøgelsen	3
1.2 Rapportens indhold.....	3
2. Resumé	4
3. Baggrund om den sene fase.....	6
3.1 Antal, symptomer og sygdomsforløb	6
3.2 Rehabilitering og palliation.....	9
4. Kortlægning af den sene fase.....	11
4.1 Baggrund om respondenterne	11
4.2 Kontakt til centrale sundhedsfaglige aktører.....	13
4.3 Hvilke emner drøftes med sundhedsprofessionelle?	15
4.4 Kommunale kontakter og tilbud.....	16
4.5 Sidste levetid og palliation.....	19
4.6 Regionale forskelle i kontakt til neurolog.....	20
5. Oplevelser fra mennesker i senfasen	22
5.1 Baggrund om interviewundersøgelsen	22
5.2 Symptombilledet og pårørende	23
5.3 Kritiske hændelser	26
5.4 Neurologiens rolle.....	28
5.5 Kontakt til kommunen	33
5.6 Viden og kompetence.....	34
5.7 Rehabilitering og hjælpemidler	37
5.8 Palliativ indsats.....	39
6. Perspektivering.....	43
7. Dataindsamling og metodiske overvejelser	45

1. Indledning

At leve med Parkinsons sygdom i den sene fase er udfordrende. Sygdommen er så frem-skreden, at mennesker med parkinson og deres pårørende oplever store vanskeligheder med at få hverdagen til at fungere. Den sene fase er kort fortalt defineret ved, at man som parkinsonramt har så omfattende symptomer på sygdommen, at man ikke er i stand til at klare sig selv i hjemmet. Nogle bor fortsat hjemme, men det er kun muligt med hjælp fra en nær pårørende. Andre med Parkinsons sygdom i den sene fase bor f.eks. på plejecenter.

Der skal lyde en stor tak til alle for deltagelse i undersøgelsen. En særlig stor tak til de mennesker med parkinson og deres pårørende, som har delt deres erfaringer med os. Konsulentfirmaet DECIDE har udarbejdet rapporten for Parkinsonforeningen. Den bio-farmaceutiske virksomhed Abbvie har finansieret analysen, men har ellers ikke haft indflydelse på opgaveløsning og indholdet af rapporten.

1.1 Formålet med undersøgelsen

Formålet med undersøgelsen er:

- **At** afdække og komme i dybden med, hvad mennesker i senfasen oplever af udfordringer i deres hverdag med Parkinsons sygdom
- **At** belyse hvilke tilbud mennesker i senfasen får (behandling, rehabilitering og palliation) og om de finder, at tilbuddene imødekommer deres behov
- **At** give konkrete eksempler på de erfaringer, som mennesker i senfasen oplever, og om muligt tilføre ny viden om målgruppen.

Vi har både indsamlet viden via en spørgeskemaundersøgelse til mennesker med Parkinsons sygdom i den sene fase, og vi har interviewet flere parkinsonramte og deres pårørende. Endelig har vi også interviewet fagpersoner inden for neurologien og rehabilitering/palliation.

1.2 Rapportens indhold

Rapporten er opbygget med følgende kapitler:

- **Kapitel 2** indeholder et resumé af undersøgelsens resultater
- **Kapitel 3** indeholder baggrund om Parkinsons sygdom og den sene fase
- **Kapitel 4** gengiver hovedresultaterne fra en spørgeskemaundersøgelse til alle medlemmerne af Parkinsonforeningen
- **Kapitel 5** indeholder en beskrivelse af parkinsonramte/pårørendes egne erfaringer med Parkinsons sygdom i senfasen baseret på en interviewundersøgelse
- **Kapitel 6** indeholder rapportens perspektivering.

Rapporten indeholder desuden tre bilag med dokumentation om analysens metoder og videnindsamling.

2. Resumé

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge vilkårene for parkinsonramte i den sene fase af sygdommen. Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse til alle medlemmer af Parkinsonforeningen, en interviewundersøgelse med parkinsonramte/pårørende og udvalgte eksperter samt en gennemgang af baggrundsmateriale og litteratur. Undersøgelsens hovedresultater er kortfattet gengivet i dette resumé.

Antal i den sene fase med Parkinsons sygdom

Med udgangspunkt i et skøn om, at der er mindst 8.000 mennesker med Parkinsons sygdom¹, viser undersøgelsen, at der er ca. 1.760 mennesker i den sene fase af sygdommen i Danmark.

Kontakt til neurolog og sygehusvæsen

DECIDE spørgeskemaundersøgelse viser, at ca. 10 pct. af de parkinsonramte i den sene fase – inden for det seneste år – *ikke* har haft kontakt til deres neurolog, og at problemet med manglende kontakt til neurolog er størst blandt mennesker med tilknytning til privatpraktiserende neurolog.

Vores undersøgelse viser en tendens til faldende kontakt til neurolog i takt med, at Parkinsons sygdom skrider frem og medfører flere symptomer og forværring af funktionsniveauet. Det kan skyldes, at behandlingsmulighederne er færre i den sene fase. Det kan også skyldes, at neurologerne – mere eller mindre bevidst – ”opgiver” nogle af patienterne i den sene fase. Det kan også være et udtryk for, at mange parkinsonramte har svært ved at møde frem fysisk til konsultation i den sene fase, fordi deres funktionsniveau er dårligt.

DECIDE spørgeskemaundersøgelse viser, at næsten 45 pct. har haft kontakt til andre sygehusafdelinger end neurologisk afdeling inden for det seneste år. Mennesker med parkinson i senfasen har generelt en stor sygdomsbyrde (ofte med multisygdom) med mange indlæggelser på sygehus, hvilket også bekræftes af interviewundersøgelsen. Mange af de interviewede kan berette om talrige indlæggelser som følge af forskellige årsager som faldulykker, urinvejsinfektioner, væskemangel, lungebetændelse, mv.

Rehabiliterende indsatser og praktisk hjælp fra kommunen

Med hensyn til rehabiliterende indsatser viser spørgeskemaundersøgelsen, at ca. 90 pct. af de parkinsonramte i senfasen har modtaget vederlagsfri fysioterapi inden for det seneste år. Interviewundersøgelsen viser også en tendens til, at mængden af træning falder i den sene fase. Stort set alle de interviewede kan berette om, at de er gået fra træning typisk tre gange om ugen til hjemmetræning en gang om ugen, som også er af væsentligt kortere varighed.

¹ Jf. Parkinsonforeningens hjemmeside, <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson>

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at lidt mere end 40 pct. af mennesker med parkinson i senfasen – inden for det seneste år – *ikke* har haft kontakt til hverken kommunal hjemmepleje, kommunale visitator/socialrådgiver eller hjemmesygeplejen. I betragtning af hvor alvorlig en lidelse parkinson er i den sene fase, er det et overraskende højt tal.

Cirka 80 pct. fortæller, at de *ikke* har modtaget ydelser som dag- og aktivitetscenter i henhold til serviceloven inden for det seneste år.

Blandt de seks interviewede parkinsonramte/pårørende er der et enkelt ægtepar, der kun modtager rengøring en gang hver 14. dag som ydelse fra kommunen, mens alle andre har mere omfattende ordninger og typisk får hjemmehjælp dagligt eller flere gange dagligt. Spørgeskema- og interviewundersøgelsen tegner et billede af, at der er stor forskel på, hvilke ydelser man får adgang til som parkinsonramt afhængig af den kommune, som man bor i og af ens personlige evner/ressourcer til at søge om hjælp i kommunen.

Manglende viden om Parkinsons sygdom

Mange parkinsonramte i senfasen og deres pårørende oplever, at de ikke bliver forstået af egen læge eller det kommunale frontpersonale. Undersøgelsen tegner et billede af en kommunal indsats, der mangler systematik og især viden og kompetence i forhold til Parkinsons sygdom. Det medfører, at mange parkinsonramte ikke mødes med indsigt og forståelse for deres særlige symptomer og udfordringer.

Den palliative indsats

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at kun få parkinsonramte har haft kontakt til regionale udgående palliative teams (2,4 pct.) eller særlige kommunale palliative tilbud (4,3 pct.). Der er også kun få i senfasen, der har drøftet den sidste levetid med sundhedsprofessionelle eller kommunale medarbejdere. Både basale og specialiserede palliative indsatser er generelt fraværende for parkinsonramte i senfasen, men enkelte har dog drøftet den sidste levetid med f.eks. egen læge eller hjemmeplejen (basal palliation), men vi er ikke stødt på eksempler på mere systematiske palliative indsatser i undersøgelsen.

3. Baggrund om den sene fase

Dette kapitel indeholder baggrund og en beskrivelse af Parkinsons sygdom med fokus på den sene fase af sygdommen.

3.1 Antal, symptomer og sygdomsforløb

I Danmark lever mindst 8.000 mennesker med Parkinsons sygdom². Sygdommen er en neurodegenerativ sygdom, hvor tilstanden gradvis forværres. Det er muligt at fjerne nogle af symptomerne ved parkinson med bl.a. medicinsk behandling. Den medicinske behandling – og andre forbyggende tiltag som motion – kan udskyde forværringen af sygdommen. Det kan dog ikke forhindre, at man som parkinsonramt gradvist får flere symptomer, og at ens funktionsniveau bliver tiltagende dårligere.

Når man som parkinsonramt er et stykke inde i sit sygdomsforløb og har udtalte symptomer, kan det komme på tale at komme i avanceret behandling med enten pumpebehandling eller Deep Brain Stimulation. Ved pumpebehandling gives parkinsonmedicinen kontinuerligt via en pumpe til tyndtarmen. Kirurgi med implantation af elektroder dybt i hjernen (Deep Brain Stimulation) kan også iværksættes ved udtalte svingninger i motorikken og andre invaliderende parkinsongener³.

Parkinsons sygdom diagnosticeres oftest i 60-65-årsalderen, og lidt flere parkinsonramte er mænd end kvinder (ca. 56-59 %)⁴. Årsagen til Parkinsons sygdom er ikke kendt, men stigende alder er en klar risikofaktor⁵.

Sygdommen er karakteriseret ved motoriske såvel som non-motoriske symptomer. Bevægelsesevnen påvirkes af langsommelighed i bevægelser og mindst et af følgende symptomer:

- Langsomme træge bevægelser (hypokinesi)
- Rysten (tremor)
- Muskelstivhed (rigiditet)

Hertil kommer de kognitive problemer (f.eks. hukommelses- og koncentrationsbesvær), autonome forstyrrelser (f.eks. søvnbesvær og vandladningsforstyrrelser) og psykiske

² Jf. Parkinsonforeningens hjemmeside, <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson>

³ "Parkinsons sygdom. Klinisk vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv", 2. udgave, DANMODIS, 2011.

⁴ Jf. Anker, N., "Parkinsonpatienter. Forsørgelsesgrundlag", COWI, 2016.

⁵ "Parkinsons sygdom. Klinisk vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv", 2. udgave, DANMODIS, 2011.

problemer i form af f.eks. angst- og depressionssymptomer⁶. Mange udvikler såkaldt parkinsondemens i den sidste del af sygdomsforløbet⁷.

Parkinsons sygdom kan efter en meget anvendt klassifikation af Hoehn og Yahr inddeles i fem faser, der beskriver symptomer og funktionsniveau for den parkinsonramte. Faseinddelingen tager alene udgangspunkt i de motoriske vanskeligheder og funktionsniveauet for den parkinsonramte.

Tabel 3.1 De fem faser af Parkinsons sygdom

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

Kilde: Ovennævnte modificerede faseinddeling bygger på en klassifikation af Hoehn og Yahr, som er meget anvendt, men også kritiseret, se bl.a. Christopher G. Goetz et al., *"Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: Status and recommendations The Movement Disorder Society Task Force on rating scales for Parkinson's disease"*, Movement Disorders, 2004. Inddelingen er anvendt i bl.a. *"Parkinsons sygdom. Det sene stadie"*, Parkinsonforeningen, 2016, hvor 3.-5. stadie fremhæves som de fremskredne faser af sygdommen.

I denne rapport definerer vi senfasen som 4. og 5. fase i tabellen ovenfor⁸. Som led i vores spørgeskemaundersøgelse er de parkinsonramte eller deres pårørende selv blevet bedt om at indplacere sig i forhold til faserne, og vi har kun bedt om uddybende svar i spørgeskemaet fra mennesker i netop fase 4 og 5 af Parkinsons sygdom⁹.

⁶ Jf. Lethbridge, Lynn et al., *"Co-morbidities of persons dying of Parkinson's disease"*, Progress in Palliative Care, vol. 21, 2013.

⁷ Vedr. parkinsondemens, se: <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/demens-ved-parkinsons-sygdom/symptomer-demens-ved-parkinsons-sygdom/>

⁸ Vi bruger primært betegnelsen "fase" i denne rapport frem for "stadie", som er den betegnelse Hoehn og Yahr benytter.

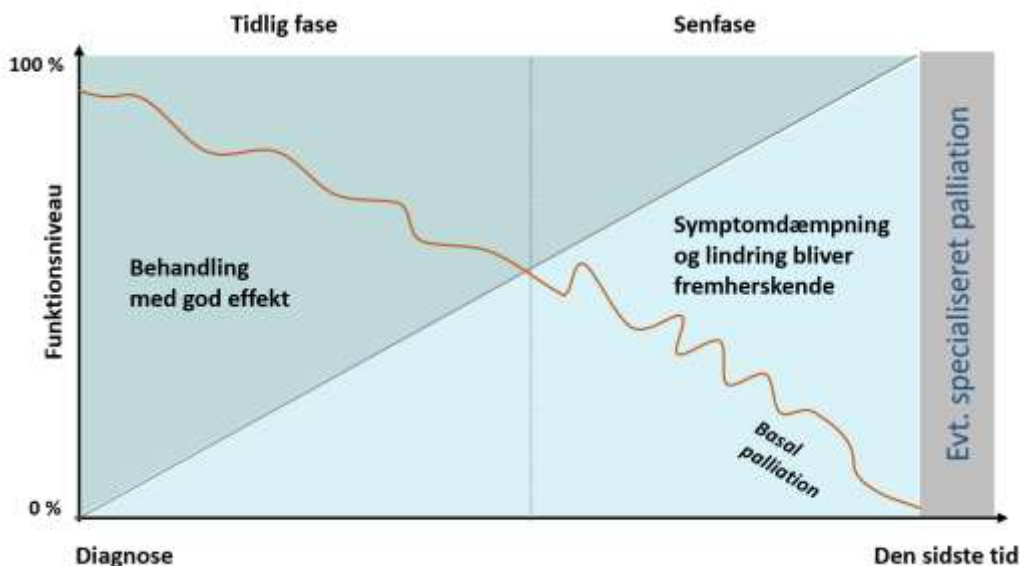
⁹ Faserne er i vores spørgeskemaundersøgelse formuleret med lidt andre ord end Hoehn og Yahr's inddeling for at gøre forståelsen nemmere for dem, der skulle besvare spørgeskemaet. I bilag 2 er spørgeskemaet vedlagt og heraf kan formuleringerne ses.

Den parkinsonramtes funktionsniveau kan svinge, og det kan gøre det vanskeligt med en entydig placering. Det er derfor nødvendigt med en vis grad af fortolkning, når man skal placere sig i en specifik fase, og det kan medføre fejkilder¹⁰.

Parkinsons sygdom diagnosticeres som nævnt oftest sent i livet, og medicinen kan holde symptomerne nede i mange år i det tidlige forløb, så mange lever længe med parkinson. Det betyder, at de fleste mennesker med sygdommen i senfasen har en høj alder. Af DECIDES spørgeskemaundersøgelse, der bl.a. ligger til grund for denne rapport, ses det, at 84 pct. i senfasen er over 70 år, jf. *bilag 1*. Mange i senfasen har derfor andre sygdomme og kroniske lidelser end parkinson, såkaldt komorbiditet. Symptombilledet for mennesker i senfasen er på den baggrund ofte meget komplekst, og de parkinsonramte kan funktionsmæssigt svinge meget.

Baseret på inddelingen fra Hoehn og Yahr med de fem faser, kan vi illustrere, hvordan en persons sygdomsforløb kan tage sig ud, jf. figuren nedenfor.

Figur 3.1 Illustration af forløbet af Parkinsons sygdom over tid



Kilde: Figuren er modificeret udgave af en figur fra Lisette Bunting-Perry, som også er fremstillet i modificeret form i publikationen "*Parkinsons sygdom. Det sene stadie*", Parkinsonforeningen, 2016.

Figuren viser, at der først er en fase, hvor aktiv behandling kan holde sygdommen i ave, så den parkinsonramte oplever at kunne leve et mere eller mindre almindeligt liv. Efterhånden som sygdommen skrider frem, er der mindre effekt af den aktive behandling. I den sene fase af sygdommen har behandlingen ringe effekt, og det handler i højere grad om symptumdæmpning og lindring, jf. den diagonale linje. Funktionsniveauet kan svinge meget i senfasen, og det kræver en større indsats at genvinde væsentlige funktioner. I hele behandlingsforløbet skal der holdes øje med bivirkninger, som skal afvejes i forhold til gevinsterne ved behandlingen. Til sidst indtræder en egentlig palliativ/lindrede fase,

¹⁰ Selvklassifikation er behæftet med en risiko for fejl. Vi ved dog ikke, om de parkinsonramte og deres pårørende vil have en tilbøjelig til at rapportere et dårligt eller bedre funktionsniveau.

hvor særligt palliation på basalt niveau vil være relevant. Den parkinsonramte skal hjælpes til at opretholde så meget velvære som muligt og evt. smerter skal mindskes.

3.2 Rehabilitering og palliation

Efter at diagnosen Parkinsons sygdom er stillet, behandles man på sygehus ved neurologisk afdeling eller hos privatpraktiserende neurolog. Den medicinske behandling af parkinson kan dog ikke stå alene. Fysisk træning (f.eks. ved fysioterapeut) kan være med til at modvirke følgerne af parkinson. Ikke mindst i den sene fase er det relevant med andre indsatser som f.eks. ergoterapi og stemmetræning hos en talepædagog (logopæd). Parkinsonramte i den sene fase vil også have behov for praktisk hjælp til at klare hverdagen og f.eks. træning i, hvordan de kan lave mad, klare toiletbesøg og komme ind og ud af sengen. Alle disse indsatser kan defineres som rehabilitering.

En undersøgelse fra REPHA Videncenter for Rehabilitering og Palliation konkluderer, at der er et betydeligt behov for en styrket rehabiliteringsindsats i Danmark for parkinsonramte¹¹. Det drejer sig dels om udvikling af konkrete tilbud og dels organisering af rehabilitering i kommunerne. For de sene faser af Parkinsons sygdom peger REPHA-undersøgelsen på, at der særligt er udækkede behov for indsatser i forhold til spiseproblemer, tænder/mundhygiejne og talebesvær. De udækkede behov står ifølge undersøgelsen i kontrast til, hvilke indsatser der reelt tilbydes i kommunerne.

Palliation er indsatser, der har formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for udfordringer forbundet med livstruende sygdomme som Parkinsons sygdom¹². Den palliative indsats kan opdeles i en basal og en specialiseret indsats:

- **Basal palliation** indgår som en integreret del af anden pleje og behandling i sundhedsvæsenet. Den basale palliation bør kunne ydes på de fleste sygehusafdelinger, i kommunerne (f.eks. i hjemmeplejen og på plejecentre) samt i almen praksis og i det nære sundhedsvæsen (f.eks. hos praktiserende læger og ved fysioterapeut).
- **Specialiseret palliation** ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave, f.eks. palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse, ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling.

Palliative tilbud bør som udgangspunkt iværksættes tidligt, så mennesker med en livstruende sygdom kan sikres optimal lindring. Med hensyn til de palliative tilbud i Danmark, kan det nævnes, at Statsrevisorerne har udgivet en beretning om adgangen til specialiseret palliation, hvor Statsrevisorerne finder, at det er:

¹¹ Jf. Backmann, T. et al., *"Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering"*, REPHA, 2020.

¹² Jf. *"Anbefalinger for den palliative indsats"*, Sundhedsstyrelsen, 2017.

"[...] utilfredsstillende, at regionerne ikke har sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov har adgang til specialiseret palliation. Statsrevisorerne finder det ligeledes utilfredsstillende, at regionerne ikke i tilstrækkeligt omfang har sikret en systematisk og effektiv identifikation af den enkelte patients behov for specialiseret palliation¹³."

Beretningen fra Statsrevisorerne viser, at det overvejende er kræftpatienter, der modtager specialiseret palliation, selvom mennesker med andre livstruende sygdomme (f.eks. senfase Parkinsons sygdom) også kan have behov for specialiserede palliative tilbud.

Mennesker med parkinson i senfasen har ofte brug for en bred vifte af tilbud som både omfatter behandling, rehabilitering og palliation. De vil ofte have kontakt med mange aktører fra neurologien, kommunen og det nære sundhedsvæsen. Indsatserne vil i deres natur være tværsektorielle og skal udføres i tværfaglige samarbejder. Vi ved fra en lang række undersøgelser, at indsatser som er tværsektorielle, tværfaglige og involverer mange aktører, ofte giver udfordringer for de regionale og kommunale aktører.

¹³ "Adgangen til specialiseret palliation", august 2020, 18/2019, Folketinget, Statsrevisorerne.

4. Kortlægning af den sene fase

I dette kapitel præsenteres en række resultater fra DECIDEs spørgeskemaundersøgelse til medlemmerne af Parkinsonforeningen. Kapitlet har særligt fokus på, hvem mennesker i senfasen har haft kontakt til af aktører i sundhedsvæsenet og det kommunale system. Det belyses også, hvilke tilbud/ydelser som mennesker i senfasen har modtaget fra det offentlige.

4.1 Baggrund om respondenterne

Parkinsonforeningen har mindst 8.000 medlemmer. Vi udsendte et elektronisk spørgeskema til 5.033 medlemmer, der er registrerede med en e-mail hos Parkinsonforeningen og som var registreret med parkinson. 2.224 mennesker svarede på undersøgelsens første spørgsmål, hvor de skulle placere sig selv på én af de fem faser af Parkinsons sygdom. Det giver en svarprocent på 44 pct. Af de 2.224 var der 473 personer, der var i målgruppen – senfasen af Parkinsons sygdom.

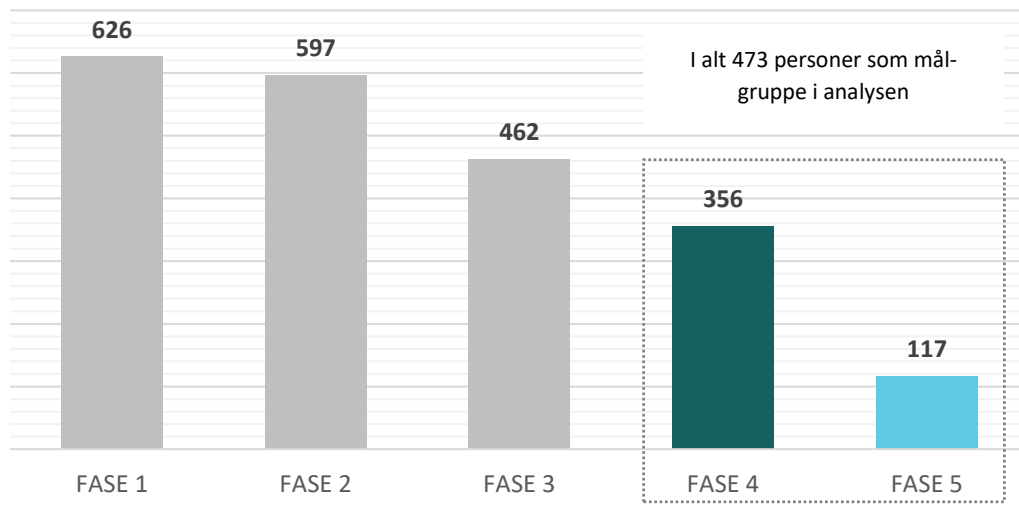
Det er vigtigt at understrege, at respondenterne selv har klassificeret sig i forhold til de fem faser af Parkinsons sygdom. Det har som respondent været muligt at angive:

- **at** man selv svarer på spørgeskemaet
- **at** man svarer med hjælp fra en pårørende
- **at** det er en pårørende, der svarer på vegne af personen med Parkinsons sygdom.

Af svarene ses tydeligt, at der bliver øget behov for hjælp til besvarelsen, jo længere personen er i sygdomsforløbet. Således angiver 95 pct. af personerne i fase 1, at de selv svarer på spørgsmålene, mens dette er tilfældet for henholdsvis 40 pct. i fase 4 og kun 16 pct. i fase 5.

I figuren herunder ses fordelingen af svarpersonerne på de fem faser af sygdommen. Fase 4 og 5 – som er analysens målgruppe – udgør 22 pct. af de parkinsonramte, der har svaret på de indledende spørgsmål.

Figur 4.1 Hvilken fase af Parkinsons sygdom vil du placere dig selv på? (antal personer)



Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 2.158.

Ud fra det tidligere omtalte estimat om, at der i Danmark er mindst 8.000 mennesker med Parkinsons sygdom¹⁴ og ud fra en antagelse om, at fordelingen blandt alle med Parkinsons sygdom er nogenlunde identisk med fordelingen blandt respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen, betyder det, at der ifølge denne undersøgelse er ca. 1.760 mennesker med parkinson i senfasen (fase 4 og 5) i Danmark.

REHPA Videncenter for Rehabilitering og Palliation er også fremkommet med et skøn for antallet af mennesker med Parkinsons sygdom i tre forskellige stadier. REPHAs stadielinddeling er ikke helt identisk med DECIDEs, men der er stort sammenfald, og begge inddelinger bygger på Hoehn og Yahn. REPHA har ligesom DECIDE gennemført en spørgeskemaundersøgelse til parkinsonramte, men denne var genereret med udgangspunkt i to registre. Med REPHAs metode kom man frem til, at der er 27 pct. i 3. stadie af sygdommen. Det vil sige, at der i alt er ca. 2.900 mennesker med Parkinsons sygdom i det sene stadie.

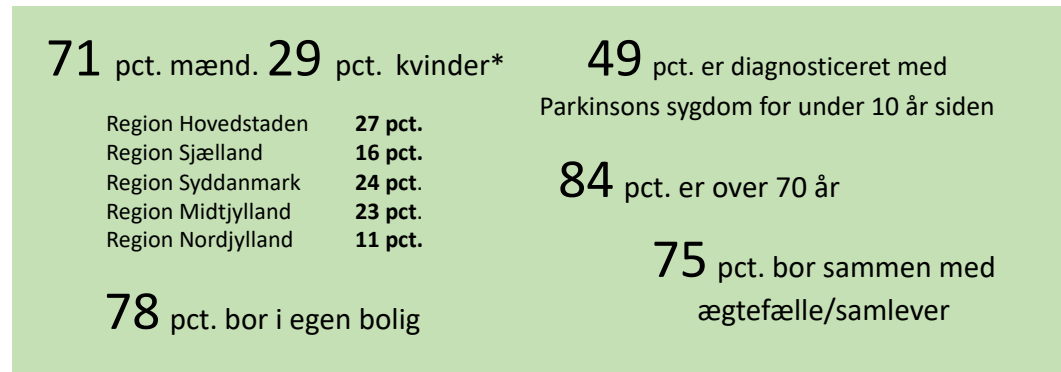
Med udgangspunkt i DECIDEs skøn på 1.760 mennesker med parkinson indebærer det, at hver region i gennemsnit har ca. 350 senfase parkinsonpatienter. Hver dansk kommune vil i gennemsnit have 18 borgere med parkinson i senfasen, naturligvis med en stor variation alt efter kommunernes størrelse.

¹⁴ I REPHAs seneste undersøgelse er der peget på ca. 11.000 med Parkinsons sygdom, jf. Backmann, T. et al., "Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering", REPHA, 2020. Parkinsonforeningen opererer dog på deres hjemmeside med et skøn på ca. 8.000 med parkinson i Danmark baseret på bl.a. to tidligere undersøgelser fra henholdsvis COWI og Statens Institut for Folkesundhed.

Ifølge repræsentanterne fra neurologien, som DECIDE har interviewet, er der ikke i dag præcis viden om, hvor mange parkinsonpatienter, der er i senfasen. Med denne undersøgelse kan vi give et første skøn, men dette bør naturligvis efterprøves i andre undersøgelser og også med andre metoder.

Følgende kendetegn knytter sig til svarpersonerne i senfasen af Parkinsons sygdom:¹⁵

Figur 4.2 Centrale karakteristika om respondenterne i senfasen



Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; se *bilag 1* for uddybning.

* Fordelingen mellem mænd og kvinder blandt svarpersonerne i spørgeskemaundersøgelsen er skæv med 71 pct. mænd og 29 pct. kvinder. Det er et kendt, at flere mænd end kvinder får Parkinsons sygdom, men ikke med en så skæv fordeling som blandt svarpersonerne i denne undersøgelse. Vi har ikke umiddelbart en forklaring på denne skævhed.

4.2 Kontakt til centrale sundhedsfaglige aktører

Spørgsmålet om, hvor ofte mennesker med parkinson i senfasen taler med professionelle aktører om udviklingen i deres sygdom viser flere interessante forhold:

For det første ses det, at 55 pct. har kontakt til neurolog på sygehus to gange eller mere årligt, og at halvdelen har haft kontakt til deres praktiserende læge inden for et år. Dette kan sammenlignes med resultaterne fra REPHA-undersøgelsen, der viste, at over 70 pct. af respondenterne var i kontakt med deres neurolog mindst to gange årligt¹⁶. REPHA-undersøgelsen var møntet på alle mennesker med Parkinsons sygdom, og der ses altså et klart fald i kontakten til neurolog i senfasen, hvis vi sammenligner på tværs af de to undersøgelser¹⁷.

For det andet ses, at der er en forholdsvis stor gruppe af mennesker med parkinson i senfasen som – inden for det seneste år – ikke har haft kontakt til deres neurolog. Således angiver ca. 5 pct., at de "aldrig" har kontakt til neurolog på sygehus, og knap 15 pct. siger, at de "aldrig" har haft kontakt til deres privatpraktiserende neurolog inden for det seneste år. I denne sammenhæng er det interessant, at det særligt er mennesker tilknyttet de privatpraktiserende neurologer, der ikke har kontakt til deres neurolog i senfasen.

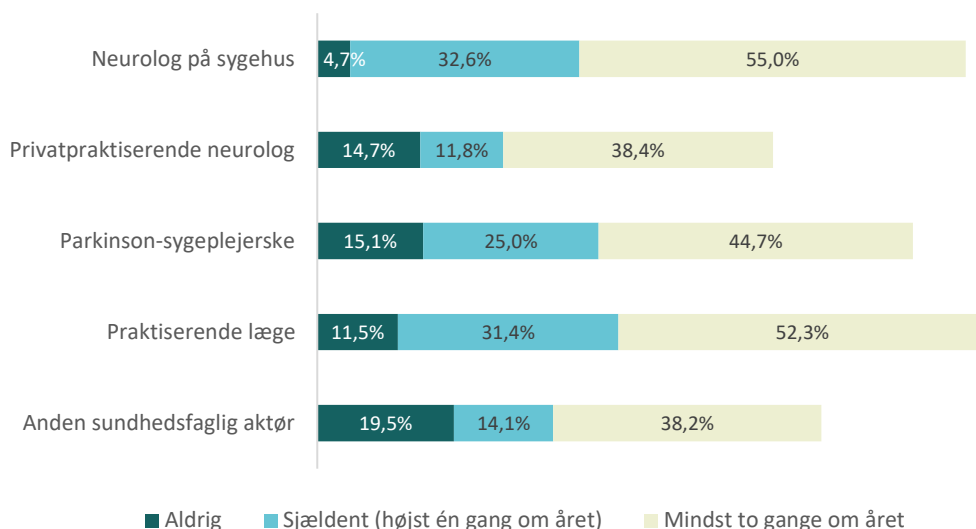
¹⁵ I *bilag 1* kan disse baggrundsfaktorer om respondenterne ses i en grafisk opstilling.

¹⁶ Jf. Backmann, T. et al., "Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering", REPHA, 2020.

¹⁷ Det bemærkes, at man skal være varsom med at sammenligne på tværs af undersøgelser, hvor bl.a. dataindsamlingsmetoderne er forskellige.

For det tredje ses, at næsten 40 pct. angiver, at de har kontakt til andre aktører mindst to gange om året. Andre aktører dækker i denne forbindelse over en bred vifte af aktører som diætist, ergoterapeut, hudlæge, hjertelæge, osteopat, urolog, visitator og aktører fra hjemmeplejen.

Figur 4.3 hvor ofte har du talt med følgende aktører om udviklingen i din sygdom?



Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 405, multiple svar.

For så vidt angår kontakten til neurolog på sygehus eller privatpraktiserende neurolog har vi udregnet et vægtet gennemsnit, der viser, at der i den sene fase af parkinson er ca. 10 pct., der ikke har haft kontakt til deres neurolog inden for det seneste år¹⁸.

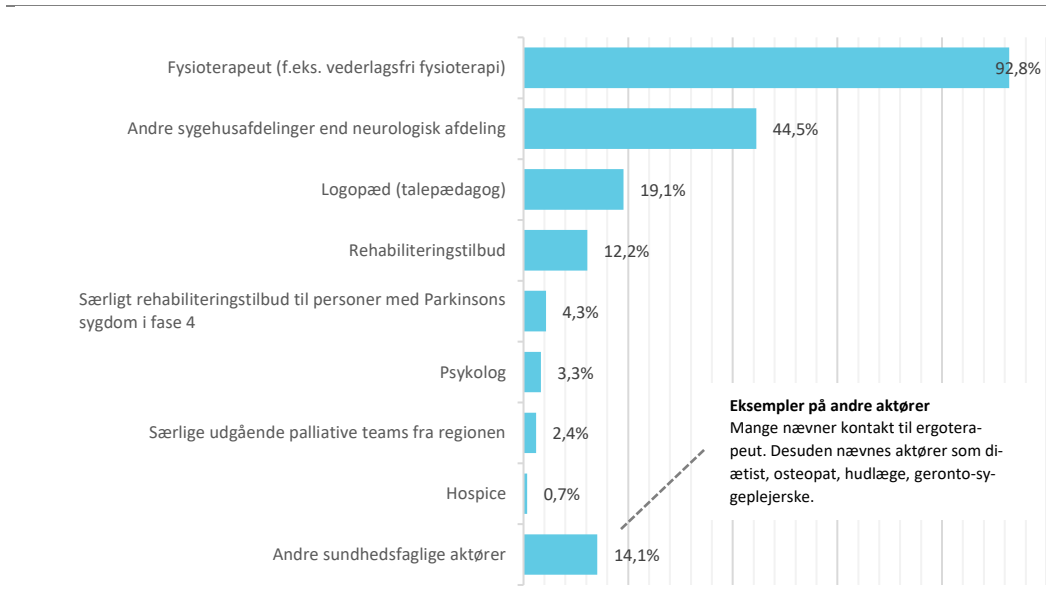
For at få overblik over de parkinsonramtes kontaktflade gennem et år, er der i undersøgelsen spurgt ind til, hvilke aktører der har været kontakt til. Som det fremgår af figuren herunder, har mere end 90 pct. haft kontakt til fysioterapeut. Ud fra supplerende spørgsmål i undersøgelsen fremgår det, at det primært er styrke- og konditionstræning, der benyttes som træningsform hos fysioterapeut.

Det ses, at ca. 45 pct. har haft kontakt til andre sygehusafdelinger end neurologisk afdeling inden for det sidste år, hvilket understreger det forhold, at mennesker med parkinson i senfasen har hyppig kontakt til sygehusene, og at kontakten ikke kun er inden for det neurologiske speciale. Der er meget, der tyder på, at mennesker i senfasen indlægges hyppigt på sygehus, hvilket belyses yderligere i senere i rapporten, jf. afsnit 5.3.

Figuren nedenfor viser, at ca. 3 pct. i senfasen har haft kontakt til regionale palliative teams og/eller hospice, og at godt 3 pct. har været i kontakt med en psykolog inden for det seneste år.

¹⁸ Et vægtet gennemsnit er en type gennemsnit, hvor vi har givet elementets vægt (henholdsvis neurolog på sygehus eller privatpraktiserende neurolog) indflydelse på beregningen af gennemsnittet, så vi kan udtale os om, hvor mange procent – som samlet set – ikke har kontakt til en neurolog i den sene fase.

Figur 4.4 Hvilke af følgende aktører har du haft kontakt til inden for det seneste år?



Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 418, multiple svar.

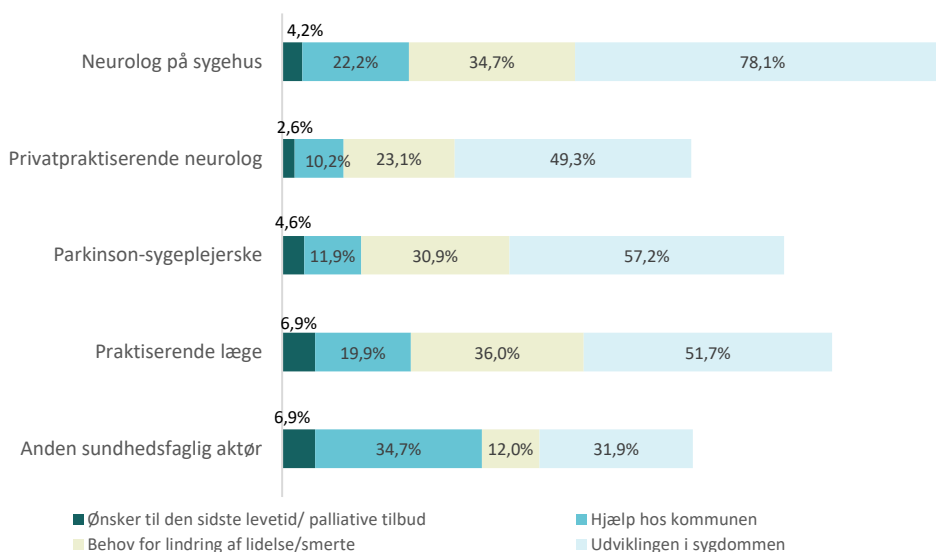
4.3 Hvilke emner drøftes med sundhedsprofessionelle?

Mennesker med Parkinsons sygdom i senfasen har angivet, hvilke emner vedrørende deres sygdom, som de har talt med de sundhedsfaglige aktører om. Af svarene i figuren herunder fremgår, at det primære samtaleemne er udviklingen i sygdommen, som næsten 80 pct. har drøftet med neurolog på sygehus, og næsten halvdelen har drøftet med en privatpraktiserende neurolog. Behovet for lindring af lidelse/smerte drøftes også med de sundhedsprofessionelle af en stor andel af svarpersonerne.

Foruden neurologerne viser svarene, at parkinsonsygeplejersker er en vigtig samtalepartner – både i forhold til udviklingen i sygdommen og i forhold til behovet for lindring af lidelse/smerte. Næsten 60 pct. angiver, at de drøfter udviklingen i sygdommen med parkinsonsygeplejerske, og knap en tredjedel drøfter behovet for lindring med parkinsonsygeplejerske.

Der er ikke mange, der drøfter *”ønsker til den sidste levetid eller palliative tilbud”* med de sundhedsprofessionelle. Cirka 7 pct. angiver, at de har drøftet *”ønsker til den sidste levetid eller palliative tilbud”* med deres praktiserende læge, og også ca. 7 pct. har drøftet det med *”anden sundhedsfaglig aktør”*.

Figur 4.5 Hvilke emner vedrørende din sygdom har du drøftet med følgende aktører inden for det seneste år?



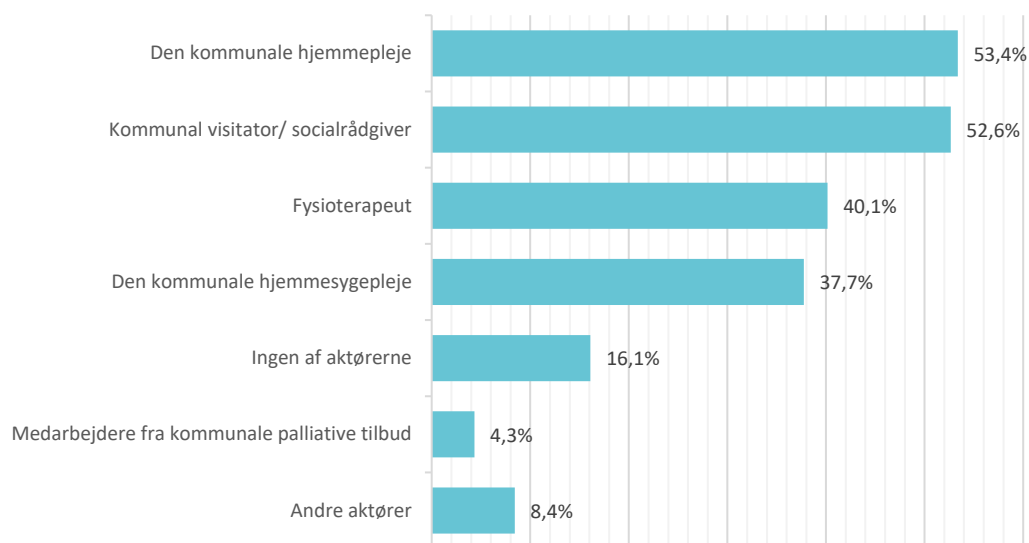
Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 329, multiple svar.

4.4 Kommunale kontakter og tilbud

Hvis man ser på de kommunale tilbud, der stilles til rådighed for mennesker med Parkinsons sygdom i den sene fase, ses det, at næsten 50 pct. angiver, at de ikke har haft kontakt til den kommunale hjemmepleje inden for det seneste år. Ligeledes er der næsten 50 pct., som ikke har haft kontakt til kommunal visitator/socialrådgiver inden for det seneste år.

Vi har undersøgt, hvor stor en gruppe mennesker i senfasen, der ikke har haft kontakt til tre centrale kommunale aktører (kommunale hjemmepleje, kommunal visitator/socialrådgiver og hjemmesygeplejen) inden for det seneste år. Det er lidt mere end 40 pct. af mennesker i senfasen, der svarer, at de ingen kontakt har haft til de tre aktører inden for det seneste år.

Det er overraskende, at lidt mere end 40 pct. i den sene fase angiver, at de inden for et år ikke har haft kontakt til de tre mest centrale kommunale aktører, hvad angår praktisk hjælp, pleje og behandling. Særligt når man tager alvoren af deres sygdom i betragtning.

Figur 4.6 Kommunale tilbud: Hvem har du inden for det seneste år haft kontakt til?

Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 329, multiple svar.

DECIDE har lavet beregninger, hvor vi har set specifikt på mennesker i henholdsvis fase 4 og 5 af Parkinsons sygdom blandt respondenterne. Mennesker med parkinson i fase 5 har generelt hyppigere kontakt til det kommunale system, end parkinsonramte i fase 4, som man kan forvente med en progredierende sygdom. Cirka 50 pct. angiver i fase 4, at de har haft kontakt til den kommunale hjemmepleje inden for det seneste år, mens den andel stiger til næsten 70 pct., når de parkinsonramte er i fase 5. Ligeledes ses en tydelig stigning i kontakten til visitator/socialrådgiver og den kommunale hjemmesygepleje fra fase 4 til 5, jf. tabellen nedenfor.

Tabel 4.1 Kommunale tilbud: Hvem har du inden for det seneste år haft kontakt til?

	FASE 4	FASE 5
Den kommunale hjemmepleje	48 %	69 %
Kommunal visitator/ socialrådgiver	50 %	61 %
Den kommunale hjemmesygepleje	34 %	51 %

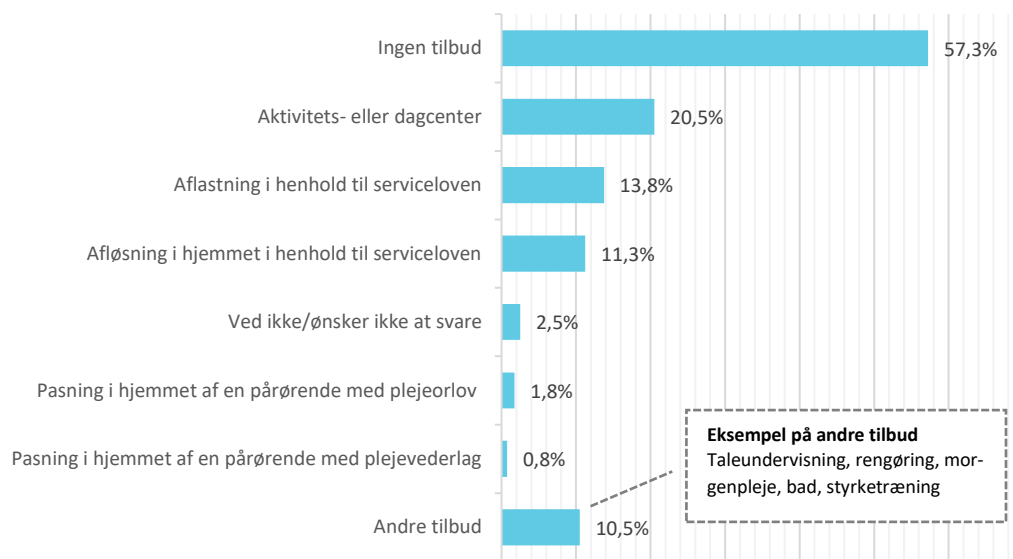
Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 412.

Når man ser på, hvilke særlige ydelser som mennesker med Parkinsons sygdom har modtaget fra kommunen i henhold til serviceloven, ses særligt tre væsentlige forhold:

- Størstedelen af respondenterne (næsten 60 pct.) har ikke modtaget nogen af de særlige ydelser inden for det seneste år.
- Den ydelse, der er mest anvendt, er aktivitets- eller dagcenter, som benyttes af ca. 20 pct.
- Godt 10 pct. har gjort brug af tilbud om enten aflastning eller afløsning i hjemmet, mens mindre end 2 pct. har benyttet muligheder for enten pasning i hjemmet af en pårørende med plejeorlov eller pasning i hjemmet med plejevederlag.

Fordelingen af de enkelte ydelser fremgår af figuren nedenfor¹⁹:

Figur 4.7 Hvilke ydelser fra kommunen har du modtaget i henhold til serviceloven inden for det seneste år?

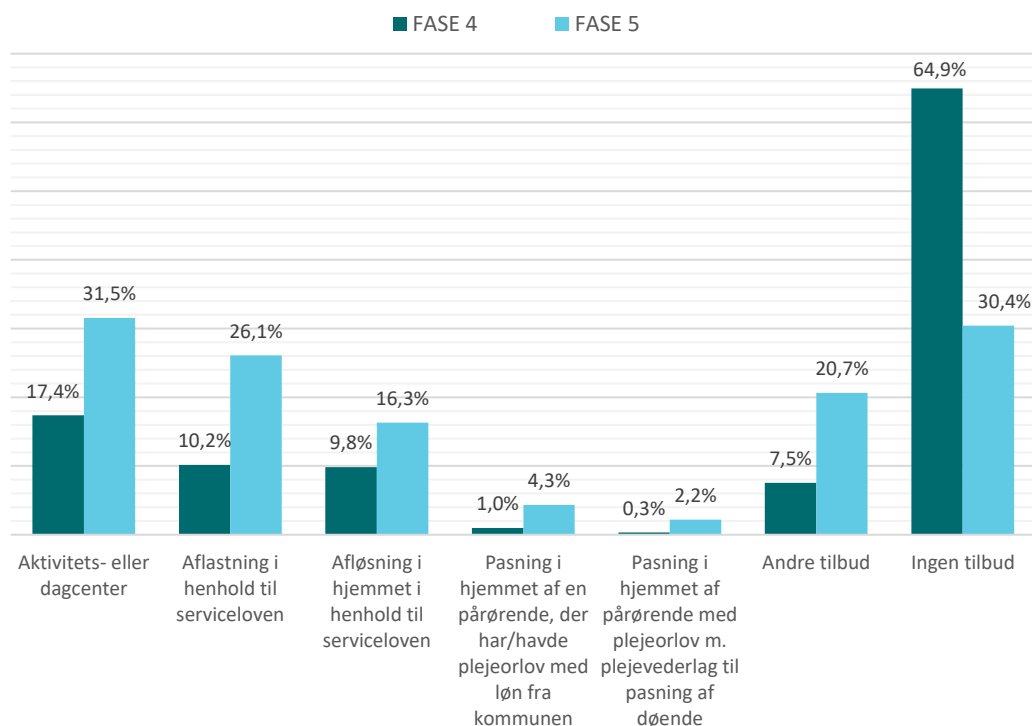


Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 397, multiple svar.

Der er forskel på i hvilken grad, at de kommunale ydelser efter serviceloven er benyttet inden for de seneste år alt efter, om den parkinsonramte befinder sig i fase 4 eller 5 af sygdommen. Af figur 4.8 ses, at godt 30 pct. i fase 5 har benyttet sig af aktivitets- eller dagcenter, mens det er tilfældet for mindre end 20 pct. i fase 4. På tilsvarende vis er der over dobbelt så mange i fase 5 (ca. 25 pct.), der har benyttet sig af aflastning i hjemmet i henhold til serviceloven i sammenligning med mennesker i fase 4 (ca. 10 pct.). Endelig ses det, at næsten tre gange så mange fra fase 5 (ca. 20 pct.) har benyttet "andre tilbud" i forhold til fase 4, hvor der er tale om 7,5 pct.

¹⁹ Respondenternes svar i kategorien "andet" indikerer, at der er enkelte, der har svaret mere generelt om ydelser i henhold til serviceloven (inklusiv f.eks. hjemmehjælp). Respondenterne blev dog bedt om alene at forholde sig til de listede kategorier i tabellen, og de havde ved et tidligere spørgsmål svaret på spørgsmål om brug af bl.a. hjemmehjælp og hjemmesygepleje. Vi har derfor ikke grund til at antage, at der er nogen videre bias i respondenternes markering af "ingen tilbud" i deres besvarelse.

Figur 4.8 Hvilke ydelser fra kommunen har du modtaget i henhold til serviceloven inden for det seneste år?

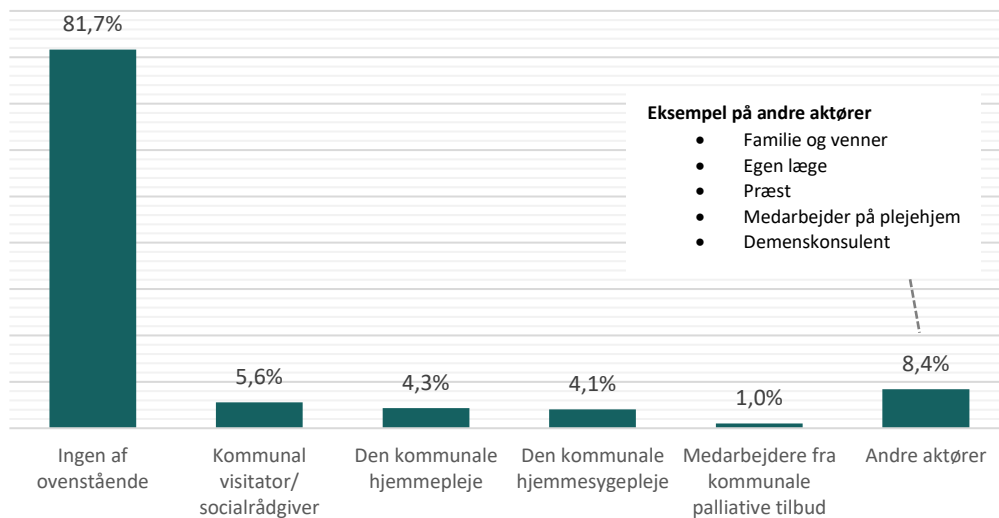


Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 397, multiple svar.

4.5 Sidste levetid og palliation

Spørgeskemaundersøgelsen har også givet information om palliative tilbud til mennesker med Parkinsons sygdom, og i hvilken udstrækning de eksisterende tilbud benyttes. Af figur 4.9 ses, at det kun er ganske få personer, der taler med professionelle aktører om den sidste levetid. Cirka 80 pct. angiver, at de ikke har talt med nogen om den sidste levetid inden for det seneste år. Lidt mere end 5 pct. har talt med den kommunale visitator/socialrådgiver og ca. 4 pct. svarer, at de har talt med den kommunale hjemmepleje om den sidste levetid. Lidt mere end 8 pct. angiver at have talt med ”andre aktører” om den sidste levetid, hvilket er en blandet gruppe, f.eks. familiemedlemmer, venner, lægen og præsten.

Når man skelner mellem personer i fase 4 og fase 5, ses det, at det er mere udbredt at tale om den sidste levetid, jo mere fremskreden Parkinsons sygdom man har. Der er således flere personer i fase 5, der taler med de sundhedsfaglige aktører om den sidste levetid, end tilfældet er for personer i fase 4 af sygdommen.

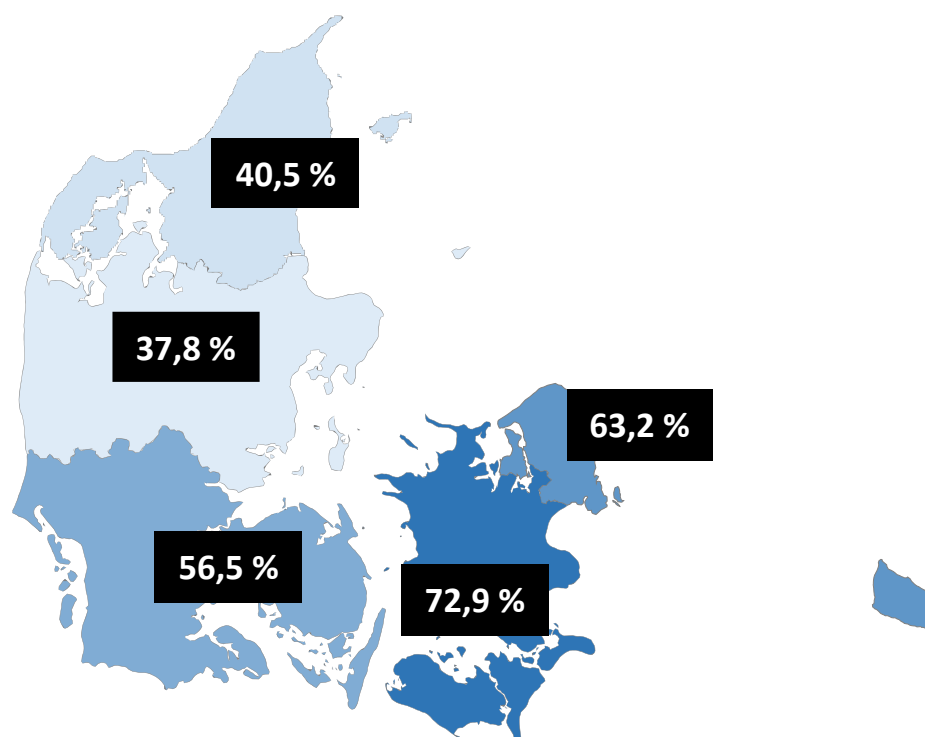
Figur 4.9 Hvilke af følgende aktører har du drøftet den sidste levetid med?

Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 393, multiple svar.

4.6 Regionale forskelle i kontakt til neurolog

På tværs af spørgsmålene i undersøgelsen er der regionale forskelle i, hvor ofte mennesker med parkinson i senfasen har kontakt til en neurolog på sygehus. Procenttallene i de sorte bokse i figuren nedenfor angiver frekvensen for kontakt til en neurolog på et sygehus mere end en gang årlig.

Forskellene fra region til region er betydelige. Markant flere mennesker med Parkinsons sygdom i senfasen har kontakt til neurolog mere end en gang årligt i Østdanmark sammenlignet med Vestdanmark. Region Nordjylland og Region Midtjylland udmærker sig ved færrest med kontakt til neurolog mere end en gang årligt, Region Syddanmark placerer sig i midten, mens både Region Hovedstaden og Region Sjælland har størst andele mennesker med Parkinsons sygdom i senfasen, der har kontakt til deres neurolog mere end en gang årligt.

Figur 4.10 Kontakt til neurolog på sygehus

Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020. Kontakt er defineret som en sammenlægning af svarere på følgende tre svarkategorier a) oftere end tre gange årligt, b) tre gange årligt og c) to gange årligt.

5. Oplevelser fra mennesker i senfasen

Dette kapitel tager udgangspunkt i seks konkrete cases om mennesker med Parkinsons sygdom i den sene fase. Desuden inddrages resultater fra DECIDEs spørgeskemaundersøgelse til alle medlemmerne af Parkinsonforeningen. Samlet belyser kapitlet syv udvalgte tværgående temaer for mennesker i senfasen med parkinson:

1. Symptombilledet og pårørende
2. Kritiske hændelser
3. Neurologiens rolle
4. Kontakt til kommunen
5. Rehabilitering og hjælpemidler
6. Viden og kompetence
7. Palliativ indsats

5.1 Baggrund om interviewundersøgelsen

DECIDE har gennemført en interviewundersøgelse med seks parkinsonramte/pårørende. Desuden har vi interviewet formanden for de privatpraktiserende neurologer og talt med neurolog og parkinsonsygeplejerske fra sygehusregi. Interviewene med parkinsonramte/pårørende er gennemført ved både hjemmebesøg, via videolink og som telefoninterview. Vi har taget hensyn til de ønsker, som parkinsonramte/pårørende havde til interviewformen.

Det har været hensigten med interviewene at komme tæt på de oplevelser, som mennesker med parkinson i senfasen har af deres egen livssituation. Da mange parkinsonramte i senfasen er kognitivt udfordret og har talebesvær, har vi i de fleste tilfælde måtte interviewe pårørende som informant for den parkinsonramte. I to tilfælde har den parkinsonramte også deltaget i interviewet. Tabellen nedenfor viser udvalgte karakteristika ved de mennesker med Parkinsons sygdom, som har indgået i undersøgelsen.

Tabel 5.1 Udvalgte karakteristika for de deltagende med Parkinsons sygdom

	Samboende (ægtefæller)	Alene	Egen bolig	Plejehjem	Sygehus- neurolog	Privatprak. neurolog	Nulevende	Død
Person med parkinson 1	●		●		●		●	
Person med parkinson 2		●	●	●			●	
Person med parkinson 3		●	●	●	●	●		●
Person med parkinson 4	●		●		●		●	
Person med parkinson 5	●		●		●	●	●	
Person med parkinson 6	●		●		●		●	

Som det ses af tabellen, har to af de deltagende både erfaringer fra at bo i egen bolig og på plejecenter. Det skyldes, at de parkinsonramte er flyttet til plejecenter i senfasen, da de ikke længere kunne klare sig i egen bolig. Der er også to deltagere i interviewundersøgelsen, der både har erfaringer med neurolog på sygehus og med privatpraktiserende neurolog. Det skyldes, at den ene parkinsonramte har skiftet fra neurologisk afdeling på sygehus til en privatpraktiserende neurolog, mens den anden har skiftet fra at gå hos privatpraktiserende neurolog til neurologisk afdeling på sygehus.

Som tidligere nævnt er der forskel på, hvordan Parkinsons sygdom rammer den enkelte person, hvorfor symptombillede og funktionsniveau kan være meget forskelligt fra person til person. Andre ting, som bidrager til forskelle, er eksempelvis komorbiditet, sociale forhold samt tilstedeværelsen af pårørende og familie, der kan hjælpe den parkinsonramte. Fysiske forhold som (handicapvenlig) bolig og nærmiljø, kan også have betydning for den samlede livssituation for den parkinsonramte.

Figuren nedenfor giver en kort karakteristik af de seks parkinsonramte/pårørende, der er interviewet som led i undersøgelsen.

Figur 5.1 Kort beskrivelse af de seks parkinsonramte/pårørende

Parkinsonramte/ pårørende	Kort beskrivelse
Ægtepar, hun med parkinson, 73 år gammel, bor i etplanshus, nordlige del af Sjælland.	Har pumpe til medicinen, hjemmehjælpen består af rengøring hver 2. uge. Hun kan godt være alene hjemme i kortere tid. Flere indlæggelser inden for den seneste tid, og derfor er det gået en del ned af bakke med funktionsniveauet.
Død med Parkinsons sygdom i 2020, kvinde. Først egen bolig, dernæst plejecenter, Lolland/Falster. Informanten er datteren.	Tidligere var moderen aktiv, men fik tiltagende vanskeligt ved at klare sig i egen bolig. Måtte efter flere indlæggelser og en udfordrende tid flyttes akut til plejehjem, hvor moderen døde efter en række ubehagelige oplevelser med personalets håndtering af hendes Parkinsons sygdom og den sidste tid.
Ægtepar, han med Parkinsons sygdom, 76 år gammel. Egen bolig, rækkehus, Sjælland.	Begge har været meget aktive tidligere. Familiernetværk (tre børn), der hjælper i det daglige med diverse opgaver. Tilfredse med neurolog og den kommunale hjælp, men det bliver tiltagende vanskeligere at bo i egen bolig pga. balanceproblemer, vanskeligheder med toilette og udfordringer med at komme ind og ud af sengen.
Ældre dame på plejehjem med Parkinsons sygdom, Lolland/Falster. Datteren er informant.	Boede i egen bolig, men i efteråret 2019 indtræf en hurtig nedadgående spiral funktionsmæssigt, som accelererede yderligere med COVID-19, bl.a. pga. manglende træning. Mange indlæggelser og måtte i sommeren 2020 flyttes til plejecenter, hvor hun oplever en række udfordringer i forhold til personalet og deres forståelse af Parkinsons sygdom.
Ægtepar, hun med atypisk parkinson. Egen handicapvenlig lejlighed, Sønderjylland.	Meget plejekrævende, kørestolsbruger og skal liftes ind og ud af kørestolen. Hun er meget afhængig af omfattende kommunal hjælp. Han har haft flere blodpropper i hjernen og overblikket kan mangle, men de klarer sig trods alt.
Ægtepar. Han med parkinson, som han har haft i 11 år. Egen bolig, Midtjylland.	COVID-19-pandemien betød voldsomt tilbagefald da al træning faldt bort. Mange indlæggelser og nu omfattende hjemmepleje for at kunne klare sig i egen bolig.

5.2 Symptombilledet og pårørende

Mennesker i senfasen af Parkinsons sygdom beskriver en lang række symptomer som følge af sygdommen. Vi har i afsnit 3.1 kortfattet nævnt det generelle symptombillede. I dette afsnit ser vi nærmere på, hvad personerne, som har indgået i DECIDEs interview- og spørgeskemaundersøgelse, peger på af symptomer og psykosociale udfordringer.

Parkinsons sygdom er ifølge en af de interviewede neurologer en multisystems sygdom, og den påvirker derfor mange af kroppens funktioner, bl.a. fordøjelsen, det kardiovasku-

lære system og de kognitive evner. Mennesker i senfasen fortæller om en række symptomer, men det kan være uklart, om de stammer fra parkinson eller andre lidelser eller sygdomme.

Af andre sygdomme end Parkinsons sygdom nævner de interviewede: Hjertesygdomme, blodpropper, diabetes, Morbus Crohn, demens, klinisk depression og skoliose. Hertil kommer en række lidelser som søvnapnø, inkontinens, slidgigt, blærebetændelse, svamp i spiserøret, forstørret prostata og angst- og depressionssymptomer, hvoraf flere af lidelserne meget vel kan have forbindelse til parkinson²⁰.

Vi har samlet de oftest nævnte parkinsonrelaterede symptomer (baseret på vores vurdering) fra de seks parkinsonramte/pårørende i listen nedenfor:

- Synke- og talevanskeligheder
- Maveproblemer og forstoppelse
- Urinvejsproblemer og blærebetændelse
- Hurtig udtrætning og svingende energiniveau med perioder med ingen energi til selv almindelige daglige gøremål
- Kognitive udfordringer, f.eks. hukommelsesvanskeligheder, svært at overskue ting, vanskeligt ved at følge med i samtale, usammenhængende sprog/formuleringssevne
- Motoriske udfordringer, f.eks. frysning, balanceproblemer, vanskeligheder ved at sætte i gang, holde på kniv og gaffel samt andre redskaber

Ved klinisk bedømmelse af sværhedsgraden af parkinson tages udgangspunkt i de motoriske udfordringer, men som det fremgår af listen ovenfor er de parkinsonramte i senfasen udfordret på en lang række andre områder. I *"Parkinsons sygdom. Det sene stadie"* findes en udførlig beskrivelse af symptomerne på Parkinsons sygdom i den sene fase²¹.

Det er bredt anerkendt, at det i høj grad er de non-motoriske symptomer, der opleves som udfordrende ved Parkinsons sygdom²². Interviewundersøgelsen bekræfter dette billede, men de non-motoriske symptomer skal forstås bredt, som det fremgår af listen med symptomer ovenfor. De kognitive udfordringer opleves dog som særligt udfordrende for den parkinsonramte, fordi de har store psykosociale konsekvenser. Problemer med at overskue ting og manglende evne til at følge med i en samtale kan være invaliderende for et godt liv, og det kan føre til symptomer på angst og depression, som kan lede til egentlig klinisk depression. Der er et par af de interviewede parkinsonramte,

²⁰ Listen er ikke nødvendigvis udtømmende, da vi ikke systematisk har spurgt ind til andre sygdomme og lidelser. Interviewundersøgelsen var eksplorativ/semistruktureret, jf. bilag 3.

²¹ Jf. *"Parkinsons sygdom. Det sene stadie"*, Parkinsonforeningen, 2016

²² Parkinsonforeningen har undersøgt udfordringerne ved de non-motoriske symptomer hos parkinsonramte ved brug af bl.a. spørgeskema. Undersøgelsen var dog ikke rettet specifikt mod mennesker i senfase, jf. foreningens hjemmeside, <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/non-motoriske-symptomer>.

der har oplyst, at de er i antidepressiv behandling²³. Flere undersøgelser har vist, at mennesker med Parkinsons sygdom oplever symptomer på angst og depression²⁴.

Af DECIDE interviewundersøgelse fremgår det, at der er en række psykosociale konsekvenser ved sygdommen, og at påvirkningen af de pårørende er stor. Der kan f.eks. både være tale om angst i forhold til konkrete forhold i dagligdagen og på et mere generelt plan.

Et eksempel på den konkrete angst er en pårørende, der fortæller om hans ægtefælle, at *"hun er utryg og kan blive angst, fordi hun ikke altid har styr på sig selv. Hun har nogle gange fået skubbet sig ud af kørestolen"*²⁵.

En af de parkinsonramte i senfasen siger selv, at hans største problem er: *"Jeg kan ikke følge med i det, der snakkes om."* En pårørende til en mor med parkinson på plejehjem siger, at hendes mor føler sig skamfuld, og at hun ikke synes, at personalet på plejehjemmet tager hende alvorligt. Hun forklarer, at hendes mor har tankemylder og hallucinationer og ikke tør fortælle personalet om det af frygt for, at personalet vil synes, at hun *"er en skør gammel kone."* Det er således både tale om en form for stigmatisering fra det kommunale frontpersonale, men i lige så høj grad om selvstigmatisering.

Ifølge de interviewede repræsentanter fra neurologien er parkinsonpatienter i senfasen karakteriseret ved at have multiple udfordringer, og at sygdoms- og symptombillede er meget kompleks. En af neurologerne siger om senfasepatienterne: *"Der er ikke noget a- og b-hold. Der er kun et b- og c-hold."*

De professionelle omkring den parkinsonramte kan have en opbyggelig rolle at spille i forhold til at hjælpe de parkinsonramte og deres pårørende med de psykosociale udfordringer. Denne udtalelse fra et ægtepar i interviewundersøgelsen illustrerer det: *"Vores dagligdag er meget præget af det. Vi har været nede i nogle sorte huller, men er kommet op igen, blandt andet med hjælp fra vores egen læge."*

Vi har ikke stillet spørgsmål om pårørende i forbindelse med spørgeskema- og interviewundersøgelsen. Mange mennesker med Parkinsons sygdom i den sene fase har dog et blik for, at deres sygdom kan være en stor belastning for deres nærmeste. I tekstboksen nedenfor er samlet nogle af udsagnene fra spørgeskemaundersøgelsen om pårørende, som de parkinsonramte er kommet med uopfordret.

²³ Der er ikke som led i interviewundersøgelsen spurgt systematisk ind til medicinsk behandling af psykiatiske lidelser, så der kan være flere af de interviewede, der er i behandling med f.eks. antidepressive lægemidler.

²⁴ Jf. Lethbridge, Lynn et al., *"Co-morbidities of persons dying of Parkinson's disease"*, Progress in Palliative Care, vol. 21, 2013.

²⁵ Jf. DECIDEs interviewundersøgelse. Fremover angives det ikke i fodnote i brødteksten, når citater stammer fra DECIDEs interviewundersøgelse, da de fleste citater i dette afsnit er fra interviewundersøgelsen. Det angives derimod i fodnote, når citaterne kommer fra DECIDE spørgeskemaundersøgelse, hvor de parkinsonramte selv besvarede en række spørgsmål og bidrog med mere generelle kommentarer om livet som parkinsonramt.

Tekstboks 5.1 Sygdommen er i den sene fase en stor belastning for de pårørende

"Min hustru, der har 24-timers arbejde i døgnet med pasning af mig på alle områder, bør have hjælp dermed både fysisk og økonomisk. Ud over nævnte er der pasning af hjemmet samt alle former for indkøb."

"En fra sundhedspersonale der kunne være hos mig i 3-4 timer, så min mand kunne få lidt fri fra mig. Da det ikke kan undgås min mand bliver slidt af at ha' mig og skulle passe på. Synes der ikke bliver set på, hvor meget [arbejde] en pårørende egentlig har. Af og til er jeg så ked af det er blevet sådan, og så vores trættende følgesvend. Ham ville jeg godt fyre, men desværre lykkes [det] ikke."

"Håber bare at min elskede mand holder sig rask og kan holde det ud. Det samme gælder for vore tre dejlige børn, og snart 11 børnebørn."

Kilde: DECIDEs spørgeskemaundersøgelse.

I DECIDEs spørgeskemaundersøgelse er der desuden flere af de parkinsonramte, der efterlyser "mere aflastning af min ægtefælle", "mere tid i dagcenter", og at min "ægtefælle har mulighed for nogle nætters søvn (udenfor hjemmet)."

5.3 Kritiske hændelser

Ved kritiske hændelser forstår vi komplikationer, der typisk fører til indlæggelse af den parkinsonramte og som medfører et større tilbagefald i funktionsevnen. Der er ikke mange mennesker, som indlægges på grund af parkinson (som aktionsdiagnose). Mennesker med Parkinson sygdom indlægges imidlertid væsentligt hyppigere end andre, men det er af andre årsager eller som afledte konsekvenser af parkinson²⁶.

Et studie viser, at mange med Parkinsons sygdom indlægges som følge af kardiovaskulære sygdomme og infektioner²⁷. Vi ved også, at parkinsonramte ofte indlægges på ortopedkirurgiske afdelinger, da der er tale om en sygdom som qua de motoriske udfordringer øger risikoen for faldulykker. Ifølge en af de interviewede neurologer fører faldulykker i senfasen ofte andre komplikationer med sig, og det kan medføre nye indlæggelser på sygehus.

DECIDEs interviewundersøgelse blandt seks parkinsonramte i den sene fase viser, at de fleste kan fortælle om hyppige indlæggelser i sene fase af sygdommen. Årsagen til og forløbet af indlæggelserne er forskellige, men i alle tilfælde fører det til et større tilbagefald for den parkinsonramte, hvis funktionsniveau ofte forværres markant²⁸. Ifølge de interviewede eksperter inden for neurologien kan mange bringes tilbage til deres hidtidige

²⁶ Jf. Willis AW, et al. "Predictors of survival in patients with Parkinson disease." Arch Neurol. 2012;69(5):601–7.

²⁷ Jf. Willis AW, et al. "Predictors of survival in patients with Parkinson disease." Arch Neurol. 2012;69(5):601–7.

²⁸ Uanset om man har Parkinsons sygdom eller ej, fører indlæggelser generelt til en forværring af patienternes funktionsniveau, men med en bagvedliggende kronisk neurologisk sygdom som Parkinsons sygdom, er tabet af funktionsevne væsentligt større end for mennesker uden kronisk sygdom.

funktionsniveau. Det kræver dog ofte en systematisk og omfattende genoptræningsindsats.

En pårørende beretter om, at hans kone med parkinson var indlagt med blærebetændelse, hvilket blev løst med et kateter. En anden indlæggelse var som følge af maveproblemer og svamp i spiserøret. Den pårørende til den parkinsonramte siger, at *"hver gang hun indlægges, tager hun et dyk"*. En anden fortæller om, at hendes mor har været indlagt *"så mange gange, at jeg ikke kan tælle det."* Hun forklarer videre, at årsagen til indlæggelserne var mange, bl.a. blærebetændelse, problemer med hendes medicin og en række episoder med væskemangel.

DECIDEs spørgeskemaundersøgelse viste, at mere end 40 pct. af de parkinsonramte i senfasen inden for det seneste år havde været i kontakt med andre sygehusafdelinger end neurologisk afdeling. De fleste i interviewundersøgelsen kan som nævnt også berette om indlæggelser på sygehus som følge af en bred vifte af årsager. Det er vanskeligt at vurdere, hvor mange af indlæggelserne, der kunne være forebygget ved bedre behandling, træning og pleje. De interviewede neurologer fortæller, at der er en stor gruppe af parkinsonpatienter, hvis Parkinsons sygdom ikke er velbehandlet. De fortæller videre, at ingen præcist ved, hvor mange det drejer sig om.

Nedenfor er gengivet en beretning fra en af de seks interviewede parkinsonramte/pårørende, de har indgået i interviewundersøgelsen.

Tekstboks 5.2 Pårørende til mand med Parkinsons sygdom i den sene fase

Min mand har haft parkinson i 11 år. Det er gået okay i mange år, men siden efteråret 2019, hvor han var indlagt, er det gået stærkt den forkerte vej. Han kan ikke længere deltage i holdtræning.

Han blev indlagt med forstoppelse, som vores egen læge troede var navlebrok. Han havde hostet i lang tid og vores læge mente, at det var efterårshoste. På sygehuset fandt de ud af, at hans hjerte kun fungerede 40 pct. af normalen. Han blev udskrevet, besvimelede derhjemme, og blev indlagt igen, og de fandt også blærebetændelse. Han var indlagt i 28 dage. Vi kunne have undgået meget af dette forløb, hvis den rigtige diagnose var stillet fra start.

Maveproblemer og forstoppelse er meget almindeligt ved parkinson. Hjerterproblemer kan også være parkinsonrelaterede. Problemet er, at vores neurolog kun tager sig af Parkinsons sygdom. Han siger: *"Jeg kan ikke tage mig af alle de andre sygdomme."*

Vi startede med at gå på neurologisk afdeling på sygehuset, men det ligger langt væk. Vi skulle køre langt, og det var trættende for ham. Vi så måske fem forskellige neurologer, og vi skulle fortælle den samme historie igen og igen. Derfor skiftede vi til en privatpraktiserende neurolog, der ligger tættere på vores hjem. Vi har tid hos ham hver 3. måned, og det fungerer okay, men der er for lidt tid til samtalerne.

Min mand har i dag hjemmepleje morgen og aften. Han har forstørret prostata og har svært ved at tisse, og hjemmeplejen hjælper ham desuden med at komme af med afføring og skifter ham. Jeg har holdt mange møder med visitationen fra kommunen. Vi havde også hjemmesygeplejerske en overgang, men hjemmesygeplejen kunne kun tælle pillerne op og dosere. Jeg besluttede derfor selv at overtage opgaven.

Har han fået en pacemaker på grund af sine hjerteproblemer, og han er meget træt. Det bliver man af hjerteproblemerne. Desuden har han bevægeforstyrrelser, langsomhed, svært ved at gå, og han sidder nu i kørestol.

Vi har fået mange tilbud om træning, og han har gået til træning tre gange om ugen. Han har også prøvet varmtvandstræning. Han har haft synke- og taleproblemer, og han har haft besøg af talepædagog to gange. Vi har fået flere hjælpemidler fra kommunen, og vi har haft besøg af en ergoterapeut. Vi kunne dog ikke få en rollator, der var tung nok.

Jeg savner virkelig en person, der kan tage hånd om det hele. En person, der kan se det fulde billede. I nogle kommuner har de en parkinsonsygeplejerske eller en parkinsonkoordinator. Det kunne jeg godt ønske mig. Vi har haft en god oplevelse med en SOSU-hjælper. Hun havde selv en mand, der havde Parkinsons sygdom. Hun kunne forstå mig, og det fungerede godt med hende.

Kilde: DECIDEs interviewundersøgelse.

5.4 Neurologiens rolle

Det neurologiske speciale er et selvstændigt speciale, der omfatter diagnostik, behandling og forebyggelse af sygdomme i nervesystemet. Specialet udøves på de neurologiske afdelinger på sygehus og af en række privatpraktiserende neurologer.

Tekstboks 5.3 Om neurologien og Parkinsons sygdom

Behandlingen af parkinsonpatienter på sygehus er typisk organiseret på en neurologisk afdeling omkring en neurologisk klinik for bevægeforstyrrelser, hvor man behandler Parkinsons sygdom og beslægtede sygdomme. Her arbejder neurologer og sygeplejersker med særlig viden om disse sygdomme. I en tidligere undersøgelse blev det estimeret, at antallet af såkaldte "bevægelæger" er omkring 40 (+/-10) på landsplan i sygehusvæsenet. Med så få neurologer, som er specialiserede i bevægeforstyrrelser, hvoraf Parkinsons sygdom er en af flere bevægeforstyrrelser, er kapaciteten ofte presset og sårbarheden stor, hvis en neurolog f.eks. skifter arbejde.

En række parkinsonramte i den sene fase er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog. Ifølge formanden for de privatpraktiserende neurologer er det cirka halvdelen af den samlede parkinsonpopulation, der har tilknytning til en af de 39 privatpraktiserende neurologer. Hvorvidt denne 50/50-fordeling af parkinsonramte med tilknytning til neurolog på sygehus og privatpraktiserende neurolog også gælder i den sene fase af sygdommen, ved vi ikke.

Kilde: "Om mangel på neurologer - Kortlægning, analyse og løsningsmuligheder", DECIDE-rapport for Parkinsonforeningen, 2018, samt DECIDEs interviewundersøgelse.

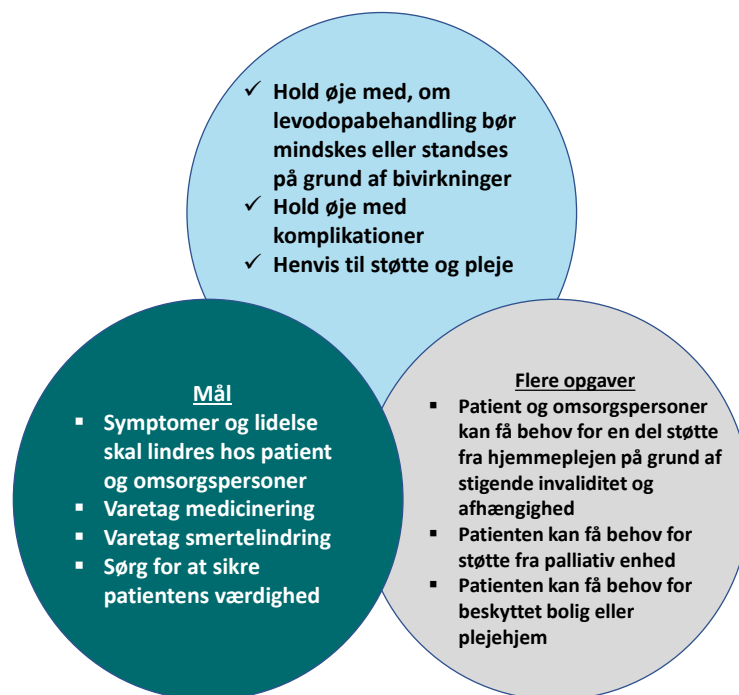
Tidligere pegede vi på, at neurologerne i mindre grad ser patienterne i den sene fase af Parkinsons sygdom, jf. afsnit 4.2. Det kan ifølge de interviewede repræsentanter fra neurologien skyldes, at de medicinske behandlingsmuligheder er begrænsede, og fokus i hø-

jere grad flyttes til lindrende behandling og pleje. En af repræsentanterne fra neurologien fortæller, at man firkantet kan sige, *”at når Levodopa holder op med at virke ordentligt, så giver systemet op”*²⁹.

En medvirkende årsag til den mere begrænsede kontakt til neurologien i senfasen kan også være de parkinsonramtes funktionsniveau. Det er svært for dem at gennemføre transporten til sygehus eller privatpraktiserende neurolog. Der er eksempelvis et af de interviewede ægtepar, der fortæller, at de booker en overnatning på hotel, når de skal til konsultation på den neurologiske afdeling, da de ellers ikke kan overkomme rejsen og de strabadser, der er forbundet hermed.

Fænomenet med mindre kontakt til neurolog i den sene fase er bekræftet i en nylig dansk undersøgelse³⁰. At neurologen fortsat har en rolle i sene fase – herunder den palliative fase – er beskrevet i publikationen *”Parkinsons sygdom. Det sene stadie”*³¹. Neurologens rolle er som minimum opfølgning og stillingtagen til medicinering og eventuelle bivirkninger, men andre opgaver vedrørende visitation, oplysning om kommunale tilbud/støttemuligheder, lindring og pleje kan også være relevante, selvom nogle af disse opgaver kan varetages af egen læge eller parkinsonsygeplejerske, jf. figuren nedenfor.

Figur 5.2 Om sundhedspersonernes opgaver i den sene fase



Kilde: *”Parkinsons sygdom. Det sene stadie”*, Parkinsonforeningen, 2016.

Ifølge de tre interviewede repræsentanter fra neurologien ved vi ikke noget om, hvor mange der *”falder igennem systemet”* og ikke længere har kontakt til neurolog i den

²⁹ Levodopa er indholdsstoffet i de mest anvendte lægemidler til behandling af Parkinsons sygdom.

³⁰ Jf. Backmann, T. et al., *”Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering”*, REPHA, 2020.

³¹ Jf. *”Parkinsons sygdom. Det sene stadie”*, Parkinsonforeningen, 2016.

sene fase. Med udgangspunkt i de interviewede parkinsonramte/pårørende er det vanskeligt at generalisere, men interviewene viser, at halvdelen de parkinsonramte i senfasen har oplevet, at der er blevet skåret ned på deres kontroltider, og at flere har oplevet, at man er gået fra kontrolbesøg på sygehus til telefonkonsultationer. De parkinsonramte, der er gået over til telefonkonsultationer, siger imidlertid, at det også er efter eget ønske. En af de interviewede neurologer fortæller, at flere konsultationer ved neurolog ikke nødvendigvis er vejen frem i den sene fase af Parkinsons sygdom, bl.a. fordi det kan være hårdt for patienter at tage rejsen ind til sygehuset eller den privatpraktiserende neurolog.

Antallet af kontroltider hos neurolog kan svinge fra en til fire om året ifølge de interviewede neurologer. De privatpraktiserende neurologer tilbyder ofte tre til fire konsultationer årligt³², mens sygehusene typisk tilbyder 1-2 årlige konsultationer suppleret med evt. tider hos parkinsonsygeplejerske. På sygehusene er der altså færrest kontroltider ved neurolog, og man er nogle steder gået over til behovsafhængig kontrol, hvor patienten selv skal henvende sig, når der er et behov³³.

Mulighederne for at få kontakt til neurologen uden for de faste kontroltider varierer. De fleste af de interviewede kan ringe og få en samtale med enten neurolog eller parkinsonsygeplejerske, hvis de har et særligt behov. Nogle siger, at det er nemt at komme i kontakt med neurolog/parkinsonsygeplejersker, mens andre har vanskeligere ved det.

Flere af de interviewede er utilfredse med den tid, der er afsat til konsultation hos deres privatpraktiserende neurolog. En af de interviewede siger: *"Man når kun at fortælle om symptomerne, men ikke om alt det andet, som også fylder meget."* De privatpraktiserende neurologers konsultationstider er oftest af nogenlunde samme længde som sygehusneurologernes, men på sygehuset er der mulighed for efterambulant opfølgning. Ifølge en neurolog kan det være forklaringen på, at patienterne oplever, at der bedre tid på sygehusene.

De interviewede siger, at det er en udfordring, at neurologen kun kan tage sig af Parkinsons sygdom. En pårørende fortæller, at deres privatpraktiserende neurolog siger, at *"jeg tager mig af parkinson, og alt det andet må du klare hos egen læge."* Næsten alle fortæller, at der kun er fokus på Parkinsons sygdom, når man har konsultation med neurologen, og at de oplever det som et problem. Man kan formulere det sådan, at de parkinsonramte/pårørende efterlyser, at neurologen kan indtage en mere helhedsorienteret tilgang til deres sygdoms- og symptombillede. En helhedsorienteret behandlingsmæssig tilgang fordrer blandt andet, at der etableres et samarbejde mellem neurolog og praktiserende læge, så der kan dannes et overblik over bl.a. komorbiditet og polyfarmaci og en hensigtsmæssig behandlingsplan kan lægges og iværksættes.

En af de interviewede neurologer fortæller, at det er kommunerne, der har handleansvaret hvad angår parkinsonramte, og at de har forpligtelsen til at håndtere det samlede

³² Nogle gange som to konsultationer ved neurolog og to ved parkinsonsygeplejerske.

³³ Der er ikke nogen af de interviewede parkinsonramte, der er tilknyttet en neurologisk afdeling med behovsafhængig kontrol.

symptombillede og iværksætte de nødvendige kommunale hjælpeforanstaltninger. Han peger i den forbindelse på, at det optimale ville være, hvis de parkinsonramte i senfasen en gang om året blev vurderet af et tværfagligt sammensat team bestående af fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd., diætist, mv. Han siger videre, at egen læge kunne håndtere en sådan tværfaglig konference.

I spørgeskemaundersøgelsen har en række af de parkinsonramte/pårørende i den sene fase peget på, at de ønsker mere og bedre kontakt til deres neurolog, jf. tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 5.5 Ønsker om bedre kontakt til neurologen

"Samtale med en neurolog. Hvordan ser vedkommende sygdommen udvikle sig? Hvor stærkt går det "ned ad "bakke"? Hvor er der hjælp at hente?"

"Bedre dialog med neurolog, måske 1-3 gange om året, mærker ikke at neurologen har sat sig ind i min personlige diagnose."

"Min ægtefælle og jeg har haft meget brug at blive fulgt noget mere af en Neurolog. Det er katastrofalt at man som Parkinson ramt kun bliver indkaldt en gang årligt."

"ALT for få neurologer, man kan næsten ikke komme til dem. Til gengæld meget dygtig sygeplejerske på [NN] hospital, som er mit afgørende kontaktpunkt til sygehusvæsenet."

"Han er palliativ patient, og måske derfor er det vanskeligt at få svar fra neurolog. Har bedt om hjælp i e-boks, men ikke fået svar."

Kilde: DECIDEs spørgeskemaundersøgelse.

I interviewundersøgelsen udtrykker nogle tilfredshed med deres neurolog, mens andre i mindre grad er tilfredse med kontakten til neurolog, så billedet er ikke entydigt.

Ifølge de interviewede fra neurologien er det ikke klart, hvad neurologiens rolle skal være i den sene fase af Parkinsons sygdom. Det betyder ifølge en af neurologerne, at der *"sikkert er en betydelig variation i, hvordan senfasepatienter håndteres i neurologien."* En af neurologer stiller spørgsmålet: *"Er det meningen, at vi som neurologer skal holde i hånd?"* Repræsentanterne fra neurologien, som vi har interviewet, peger alle på, at der er behov for, at man udvikler guidelines eller standarder for, hvordan senfasepatienter skal behandles i det neurologiske speciale.

En række af de parkinsonramte drøfter deres sygdom med egen læge. Interviewundersøgelsen viser et blandet billede af, hvad patienter og pårørende synes, at de får ud af at konsultere egen læge. Nogle mener ikke, at man kan bruge egen læge til noget i forhold til Parkinsons sygdom, mens andre fortæller, at de har en god relation til egen læge, og at deres egen læge også er oprigtigt interesseret i parkinson. Dette kommer f.eks. til udtryk ved, at en pårørende siger: *"Vores læge er interesseret i kroniske sygdomme, så han er også interesseret parkinson. Det var også derfor, at vi valgte ham."* Samme pårørende giver som et eksempel på den gode dialog med egen læge, at *"han ringede tilbage til os efter 14 dage og spurgte, om medicinen virkede?"*

En anden pårørende beretter om, at de har fået gentagne besøg af egen læge i hjemmet, da de ikke selv har kunnet klare transporten, og at de er meget tilfredse med den mulighed.

5.5 Kontakt til kommunen

Interviewundersøgelsen viser, at de fleste har haft kontakt til en kommunal visitator og har haft et eller flere møder med kommunen om hjælpeforanstaltninger. Men der er også en pårørende, der fortæller, at der aldrig har været afholdt et møde med kommunens visitator eller andre medarbejdere.

Der synes at være stor forskel på, hvor meget hjælp, man modtager fra kommunen. Det ægtepar, der modtager mindst hjælp, har alene rengøring hver 2. uge. I den anden ende af skalaen er der to ægtepar, der har hjemmehjælp fast flere gange om dagen, herunder hjælp til at komme ind og ud af sengen morgen/aften. En pårørende fortæller, at hendes mor, som boede alene i lejlighed, modtog hjemmehjælp syv gange om dagen, da hun var allermost plejekrævende, og umiddelbart før hun flyttede til et plejecenter.

Med hensyn til hjemmesygeplejen ses et mønster hos de hjemmeboende, hvor de interviewede har været tilknyttet hjemmesygeplejen, men har frabedt sig deres ydelser. Begrundelsen er, at *"hjemmesygeplejen kan kun dosere medicinen og ikke hjælpe med andet, og så kan jeg lige så godt gøre det selv,"* som en af de pårørende formulerer det.

En parkinsonramt fortæller, at de har "Dosecamp", der er et apparat, der bipper hver 3. time, når medicinen skal tages. En anden fortæller, at han selv sætter stopuret og sørger for at give medicinen inden for fastsatte tidsintervaller. De hjemmeboende har således valgt selv at håndtere medicinen. Flere interviewede peger på, at det har stor betydning for funktionsniveauet, om de får medicinen inden for snævre tidsintervaller.

Interviewpersoner siger, at der kan være udfordringer med kvaliteten af kontakten til kommunen. Det kan skyldes, at indsatsen ikke opleves som koordineret fra kommunens side af. Der er pårørende, der peger på, at man aldrig ved, hvem der kommer fra kommunen, og at *"ens hjem derfor kan føles som en banegård."* Der er en pårørende, som er meget kritisk, fordi kommunen er ved at udskifte den private leverandør af hjemmepleje, som han har været glad for.

Flere af de parkinsonramte/pårørende peger på, at de savner en person eller koordinator, der har et samlede overblik. Et par af de deltagende parkinsonramte har erfaring med kontakt til en demenskoordinator eller parkinsonkoordinator. Disse parkinsonramte/pårørende er meget tilfredse med dette tilbud og taler positivt herom. En pårørende fortæller, at de to gange om året får besøg af kommunens demenskoordinator.

De interviewede repræsentanter fra neurologien fortæller også, at deres erfaring er, at det fungerer bedst i de kommuner, hvor der er demens- eller parkinsonkoordinatorer eller demens- eller parkinsonsteams, der er dedikeret til opgaven og har viden om Parkinsons sygdom.

Et forhold har særlig stor betydning for oplevelsen af kvaliteten af kontakten til kommunen (og andre aktører i det nære sundhedsvæsen). Det handler om, hvorvidt de parkinsonramte/pårørende oplever, at frontpersonalet har reel viden om Parkinsons sygdom og de særlige forhold, der knytter sig til netop denne neurologiske sygdom, jf. næste afsnit.

5.6 Viden og kompetence

DECIDEs interviewundersøgelse peger på, at behovet for parkinsonspecifik viden er stort i den sene fase af sygdommen, fordi funktionsniveauet er faldende og kompleksiteten stigende med udtalt komorbiditet. I denne situation bliver det vigtigt for det kommunale frontpersonale at have viden om de særlige parkinsonspecifikke symptomer og udfordringer, og hvordan de interagerer med andre sygdomme og lidelser.

Undersøgelser peger på, at op til 80 pct. af mennesker med Parkinsons sygdom får såkaldt parkinsondemens, og for de fleste vedkommende sker det i den sene fase³⁴. Ifølge en af de interviewede neurologer er parkinsondemens anderledes end alzheimers, da mennesker med parkinsondemens ofte godt kan huske, men deres eksekutivfunktioner lider derimod skade, dvs. deres evne til at organisere ting; følge en bestemt rækkefølge eller opskrift. Hertil kommer udfordringer med tale- og synkebesvær samt øvrige kognitive udfordringer. Det betyder sammenlagt, at personer med Parkinsons sygdom i den sene fase typisk udviser et komplekst og multifacetteret symptombillede, der stiller store krav til frontpersonalet.

I interviewundersøgelsen er det et udtalt ønske fra alle parkinsonramte/pårørende, at de kommunale frontmedarbejdere har viden om de særlige omstændigheder, der knytter sig til Parkinsons sygdom. En pårørende siger: *"Dem fra kommunen, som kom hos min mor, vidste ingenting om parkinson; hverken hjemmehjælp, hjemmesygeplejerske eller på plejehjemmet vidste de noget."* En anden pårørende siger, at *"det er hele vejen rundt, at de ikke ved noget om parkinson; på sygehusene generelt, i hjemmeplejen og på plejehjemmet. De har ingen idé om, hvad en parkinsonpatient er for en størrelse."*

Fra interviewundersøgelsen har vi eksempler på, at det har stor betydning, at de parkinsonramte/pårørende føler sig mødt og forstået af frontpersonalet, og at de mærker, at personalet besidder en viden om og interesse for Parkinsons sygdom. Hvor meget kompetenceudvikling af frontpersonalet, der kræves for at opnå dette, er vanskeligt at vurdere, men måske skal der ikke så meget til.

Det udtalte ønske fra parkinsonramte/pårørende om, at frontpersonalet har viden om Parkinsons sygdom, ses også af DECIDEs spørgeskemaundersøgelse til Parkinsonforeningens medlemmer. Der er ikke spurgt direkte til spørgsmålet om viden og kompetence hos det kommunale frontpersonale i undersøgelsen, men en række parkinsonramte har alligevel valgt at fremhæve dette ønske i deres generelle kommentar til undersøgelsen, jf. tekstboksen nedenfor.

³⁴ Jf. Backmann, T. et al., *"Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering"*, REPHA, 2020.

Tekstboks 5.6 Ønsker om fagpersonale, der har viden om parkinson

"At folk, der skal passe en, ved noget om sygdommen."

"Plejepersonale, der er specialiserede indenfor parkinson. Personale, der kan se og forstå sygdommen og dermed, kan yde maksimal vedligehold og pleje."

"Parkinsonkoordinator eller en der kan samle alle trådene."

"Besøg af en der er inde i min sygdom, og som jeg kan tale med. Ville ønske, at der var en bedre kontakt med en, der forstår, hvordan det er."

"Men der mangler personale, der forstår, hvad parkinson er for sygdom, og hvordan sygdommen påvirker. Men også har forståelse for behovet ved sygdommen."

Kilde: DECIDEs spørgeskemaundersøgelse.

Såvel spørgeskema- og interviewundersøgelsen viser altså tydeligt, at manglende viden og kompetence hos frontpersonalet opleves som et af hovedproblemerne af de parkinsonramte og deres pårørende.

I interviewundersøgelsen har deltaget to pårørende med erfaringer med at have en forælder på plejehjem med Parkinsons sygdom i senfasen. I begge tilfælde ytres stor utilfredshed med forholdene på plejehjemmene, særligt i relation til den manglende viden og kompetence hos frontpersonalet hvad angår parkinson. Begge cases er beskrevet nærmere i tekstbokse, jf. tekstboks 5.8 og 5.9.

Fra DECIDEs spørgeskemaundersøgelse har vi en række udsagn om, hvordan det er at være parkinsonramt i senfasen på et plejehjem. Mange er kritiske overfor forholdene på plejehjemmene, mens enkelte er mere positive, jf. tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 5.7 Ønsker til ændringer på plejehjem

En række plejehjemsbeboere og pårørende er kritiske:

"Plejepersonalet yder desværre ingen særlig indsats for en Parkinsonpatient. Patienten behandles og plejes, som andre ældre på plejehjemmet. Dette med en meget høj pris for den parkinsonramte."

"Først og fremmest savner jeg et plejepersonale, der har uddannelse og som er gearet til at foretage den optrapning i plejen, som er krævet. Alting er som om, at det er første gang, den situation opstår. Alle tilbud, som plejecentret bryster sig af, passer ikke til mig. Det er typisk meget udadvendte aktiviteter, som jeg slet ikke kan overskue - heller ikke før mit plejeniveau var som i dag."

"Der er ingen træning på vores plejehjem, med mindre man selv etablerer kontakt til privat fysioterapeut, og i den forbindelse er der ofte ikke mulighed for at træne på andet end en motionscykel og ude på fællesgangen mellem boligerne. Små sessioner i dagligdagen af f.eks. strækøvelser, mimikøvelser mv ville være en forbedring på 100%."

"Pålidelig fysisk pasning og kognitivt aktiverende tilbud. Plejehjemmet hvor jeg er flyttet ind pr. 1. juli kan knap nok varetage basale fysiske behov som mad og drikke, hygiejne og fysik aktivering, selvom det er udnævnt til spydspids indenfor demensbehandling."

"En person, der ved, hvilke tilbud der er til mig også selv om, man er på plejehjem. Der mangler en person, der tager sig af en. Der er alt for mange forskellige personer, og det er svært at finde ud af, hvem man skal kontakte. Man er alt for meget overladt til sig selv og sin pårørende, og det er en jungle at finde rundt i."

"Der er generelt for dårlig viden om Parkinson på plejehjemmene. Og hvis man også er ramt af Parkinson demens, opfattes bl.a. langsom tale/uforståelig tale, lav stemmeføring som et demensproblem, så personalet tager sig ikke tid til at forstå personen. Jeg kunne godt ønske mig, at fagpersonale fra hospitalernes Parkinsonafdelinger var på turne rundt på plejehjemmene, hvor der mere detaljeret blev forklaret om symptomerne, og om hvordan man bedst hjælper (ikke ved råben og gentagne ordrer). Også om hvor meget lidt gangtræning i hverdagen hjælper, så man ikke hele tiden bruger lift."

"At plejepersonalet er rare og forstående."

Enkelte plejehjemsbeboere er positive:

"Jeg får rigtig god hjælp og støtte af personalet på plejehjemmet. Jeg ved ikke, hvad jeg kunne savne."

"Jeg bor på et meget velfungerende plejehjem."

Kilde: DECIDEs spørgeskemaundersøgelse.

5.7 Rehabilitering og hjælpemidler

En nylig undersøgelse fra REPHA Videncenter for Rehabilitering og Palliation om Parkinsons sygdom og rehabilitering viste:³⁵

- **at** ca. 60 % har modtaget tilbud relateret til fysisk træning
- **at** ca. 30 % har modtaget hjælpemidler
- **at** ca. 15-20 % har modtaget vejledning om, hvem der kan yde støtte i deres kommune og/eller vejledning eller vurdering i forhold til boligændringer.
- **at** mindre end 10 % har modtaget egentlige specialiserede rehabiliteringstilbud på Montebello eller Sano.³⁶

REPHAs resultater dækker alle parkinsonramte og altså ikke kun mennesker med Parkinsons sygdom i senfasen. DECIDEs spørgeskemaundersøgelse viser, at en større andel af parkinsonramte i senfasen modtager træningstilbud, hjælpemidler og vejledning fra kommunerne. Det vil man også forvente, da parkinsonramtes funktionsniveau er dårligst og plejebehovet størst i den sene fase af sygdommen.

En vigtig nuance er, at mængden af træning – som de parkinsonramte modtager – falder meget i den sene fase. Flere af de parkinsonramte/pårørende nævner i interviewundersøgelsen, at de tidligere har været aktive og gået til træning flere gange om ugen. I senfasen har alle dog måtte drosle ned på træningen, og enkelte er helt ophørt med træning. Forklaringen fra de parkinsonramte/pårørende er, at de ikke længere er i stand til at deltage i træning *”ude i byen”*. Konsekvensen er, at tre af fem nulevende parkinsonramte i senfasen slet ikke går til træning. De to som har hjemmetræning, får det henholdsvis en og to gange om ugen. Den ene fortæller, at hjemmetræning har en varighed af 20 minutter, og at det er væsentligt mindre end holdtræningen som vedkommende gik til tidligere, der var tre gange om ugen af 1 times varighed pr. gang.

Alle interviewede har også fået et eller flere hjælpemidler bevilget af kommunen. Alle har enten fået rollator og/eller kørestol bevilget som hjælpemidler. Hertil kommer at flere har fået forskellige remedier som greb, dørtrinsudlignere, badeskammel, hospitals-seng mv. bevilget. To af parkinsonramte/pårørende har fået indrettet deres køkken anderledes, så den parkinsonramte kan bidrage til madlavningen. Det skal også nævnes, at en fortæller, at de har fået bevilget en handicapbil, og at flere gør brug af FlexTrafik-ordningen.

I DECIDEs spørgeskemaundersøgelse har vi spurgt de parkinsonramte i senfasen: *”Hvilke tilbud savner du som parkinsonramt i den sene fase³⁷?”* Der er mange, der ønsker mere træning. Der bliver bl.a. nævnt ønsker om følgende:

³⁵ Jf. Backmann, T. et al., *”Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering”*, REPHA, 2020.

³⁶ Montebello ligger i Spanien og er en del af Region Hovedstadens tilbud til patienter fra hele landet med behov for genoptræning/rehabilitering, mens Sano er et tværfagligt rehabiliteringscenter for alle med led, ryg- og muskellidelser, der er ejet og drevet af Giftforeningen.

³⁷ Jf. bilag 3, der indeholder spørgeskemaet.

- genoptræning
- vedligeholdelsestræning
- styrketræning
- varmtvandstræning
- fysio-massage.

Der er et generelt ønske fra flere parkinsonramte om mere træning ved fysioterapeut. Der er også nogle som konkret nævner, at de i øjeblikket kun har mulighed for at få *"40 min. om ugen"*, men ønsker mere træning. Et andet konkret ønske er: *"Hjælp til at gå ca. 20-30 minutter ved hjælp af min talerstol³⁸."* Der er også nogle, der i spørgeskemaundersøgelse nævner, at de ønsker *"tilbud, som kan stimulere mit intellekt"*, eller *"noget man kan få tiden til at gå med (hjernegymnastik/underholdning)³⁹."*

Vores interviewundersøgelse peger på, at der er store forskelle på, hvad mennesker i den sene fase får af kommunale rehabiliterende tilbud og hjælpemidler. Vi kan ikke generalisere ud fra vores interviewundersøgelse, men meget tyder på, at det spiller en rolle i forhold til de tilbud, man modtager, om man som parkinsonramt/pårørende har evnen, lyst og ressourcerne til aktivt at opsøge de kommunale tilbud. Desuden peger vores undersøgelse på, at der kan være betydelige forskelle på det kommunale service-niveau afhængigt af bopæl⁴⁰.

Nedenfor er gengivet en beretning fra en af de interviewede parkinsonramte/pårørende.

Tekstboks 5.8 Datter til mor på plejecenter med parkinson i den sene fase

Min mor bor på i dag på plejehjem. Hun fik konstateret Parkinsons sygdom for cirka 20 år siden. Hun flyttede fra egen lejlighed til et plejehjem i august 2020, da Corona havde sat hende funktionsmæssigt voldsomt tilbage, fordi hendes træning faldt bort, og hendes sociale liv smuldrede.

Min mor kan i dag gå med rollator, men er besværet i sin gang og balancen er dårlig. Hun er faldet mange gange og har slået sig. Jeg kan ikke tælle antallet af gange, hun er faldet. Hun har tilkaldealarm, men er bange for at skulle falde igen. Hendes tale er ramt, og underkæben vibrerer. Hun har ikke egentligt demens, men begyndende parkinsondemens. Hun må ofte lede efter ord – og der kan gå lang tid, før det kommer noget ud af hendes mund.

Fordøjelsen og inkontinens er et problem. Der er både dage, hvor hun ikke har afføring og dage med diarré. Hun har fået lagt kateter mange gange. Hun har tankemylder, ser syner og hallucinerer. Behovet for støtte og pleje er efterhånden enormt stort. Hun havde hjemme-hjælp syv gange om dagen i den sidste periode, hvor hun boede i egen lejlighed.

³⁸ En talerstol er et forflytnings- og gentoptræningshjælpemiddel, der hjælper brugeren med at træne selv eller med en hjælper. Talerstolen er beslægtet med en rollator.

³⁹ Jf. DECIDEs spørgeskemaundersøgelse.

⁴⁰ En mere dybdegående belysning af disse kommunale forskelle vil kræve en undersøgelse med andre metoder, der gør det muligt at sammenligne serviceniveauet på tværs af kommuner.

Min mor gik tidligt i sygdomsforløbet hos en dygtig privatpraktiserende neurolog. For nogle år siden skiftede hun til neurologisk afdeling på sygehus. Hun føler sig tryk ved sygehusafdelingen, og man mærker, at der er et apparat bag.

I vinteren 2019/2020 var hun indlagt mange gange med blærebetændelse, væskemangel, problemer med medicinen og af mange andre årsager. Hun var vel indlagt 6-7 gange. Flere gange blev hun udskrevet for tidligt. Flere gange var vi også ude for, at de ikke ville bevilge hende genoptræning fra sygehuset. En gang sagde de på sygehuset, at det kunne hun jo selv betale.

Et af de største problemer er, at de såkaldt professionelle ikke forstår, hvad Parkinsons sygdom er for en størrelse. Når min mor fortæller om et symptom til egen læge, siger hun, at *"det er din parkinson, så det må du tale med sygehuset om."* Eller lægen siger: *"Der er ikke noget at gøre ved det, for det er din parkinson."* Min mor og jeg tænker, jamen, hvis hun har problemer med maven og fordøjelsen, så skal lægen da tage sig af det.

Hjemmeplejen ved ikke noget om parkinson og medicinen. De kan ikke få det til at passe ind i deres skemaer, at medicinen skal tages på bestemte tidspunkter. Et andet problem har været, at hjemmeplejen f.eks. kommer mandag, og min mor har det godt. Hendes tale er fin, og kan selv tage sin bluse på. Samme person kommer tirsdag og kan ikke forstå, hvorfor hun nu ikke kan komme op, vaske sig og komme i tøj. Min mor siger: *"Jamen, jeg kan ikke i dag. Jeg har ingen kræfter i dag."* Det kan de ikke forstå og tænker, at hun er doven.

Særligt på plejecentret, hvor min mor nu er flyttet til, har der været udfordringer. De forstår ikke, at min mors sygdom svinger og siger: *"Behøver du så meget hjælp, når du har klaret det fint før? Hvorfor spørger du nu om hjælp igen?"* Hun tør ikke fortælle om tankemylder og hallucinationer, som både kan hænge sammen med parkinsonmedicin og hendes antidepressive medicin. Hun tages ikke alvorligt, og det hænger også sammen med, at hun taler meget svagt og utydeligt. Min mor siger: *"Selv om min tale ikke er så god, er jeg ikke skør."* Men hun stemples af personalet som en gammel og skør kone. Min mor siger selv: *"Det er ikke sjovt at blive gammel, men det er slet ikke sjovt at blive gammel med parkinson."*

Kilde: DECIDEs interviewundersøgelse.

5.8 Palliativ indsats

Det er vanskeligt at sige præcist, hvor lang levetid man har som parkinsonramt i den sene fase. Den parkinsonramtes alder, andre sygdomme og livsomstændigheder vil have indflydelse på det.

Et spørgsmål, som man diskuterer i videnskabelige kredse er, om *"man dør af eller med Parkinsons sygdom?"* Flest studier finder, at der er en overdødelighed som følge af Parkinsons sygdom, men der er også studier, som ikke har vist nogen nævneværdig overdødelighed. Det vigtige i denne sammenhæng er, at Parkinsons sygdom har et andet forløb end f.eks. alvorlige kræftsygdomme, hvor det palliative forløb – den sidste tid levetid – er mere forudsigeligt og med et kortere, afgrænset tidsforløb. Det er en del af forklaringen på, at der ikke – så vidt vi ved – er nogen mennesker med Parkinson sygdom som hoveddiagnose, der visiteres til ophold på hospice.

Parkinsons sygdom i senfasen har et forholdsvist langt forløb med fluktuation og uforudsigelighed, og behandlingsmulighederne er ofte begrænsede, fordi der skal afvejes mellem tilbud om yderligere medicin (til patienter som i forvejen ofte modtager meget store

mængder medicin, polyfarmaci) og mulige alvorlige bivirkninger, eller f.eks. tilbud om pumpebehandling. Komorbiditeten er udtalt som tidligere nævnt, og det kan ofte være vanskeligt at skelne mellem årsag og virkning. Det gør den palliative indsats vanskelig, og den vil mere ligne et langstrakt forløb med en række bump på vejen frem for en lige linje, jf. figur 3.1.

DECIDEs spørgeskemaundersøgelse viste, at der næsten ikke er nogen af de parkinsonramte i den sene fase, der har diskuteret deres ønsker til den sidste tid med sundhedsprofessionelle eller kommunalt frontpersonale. Dette bekræftes også af interviewundersøgelsen, hvor ingen af de nulevende parkinsonramte/pårørende har drøftet den sidste levetid – eller mere eksistentielle spørgsmål – med neurolog, egen læge eller kommunalt frontpersonale. En af de pårørende siger: *”Vi taler ikke om, at det går ned ad bakke med ham. Vi har nok snakket for lidt om det. Det må komme, når det kommer.”* En anden pårørende siger følgende til spørgsmålet om behovet for palliation: *”Jeg ved ikke, om der er behov for palliation. Hun har ingen smerter, så lige der, er der ikke behov.”*

To af de pårørende i interviewundersøgelsen har forhørt sig om muligheden for palliative tilbud. I det ene tilfælde er der tale om et ægtepar, hvor manden har Parkinsons sygdom. I forbindelse med en indlæggelse på sygehus ville den pårørende høre om muligheden for at modtage et rehabiliteringstilbud, og sygehuset ringede også og forhørte sig om muligheden for et hospiceophold. Ifølge den pårørende var beskeden, at man skulle være terminal for at kunne få plads på hospice.

En anden pårørende til en afdød mor med Parkinson sygdom fortæller, at hun flere gange bad egen læge forhøre sig om et hospiceophold i den sidste del af hendes mors sygdomsforløb. Lægen kontaktede to gange hospice, men tilbagemeldingen var: *”Vi har i dag på visitationsmøde besluttet at afvise henvisningen på hospice på ovenstående patient. Vi har vurderet, at der ikke er komplekse palliative problemstillinger hos denne patient.”* Der kom også en anden afvisning efter endnu en henvendelse fra egen læge: *”Vi har modtaget endnu en henvisning på [NN] og fastholder, at vi desværre må afvise at modtage patienten, hvis problemstillinger overvejende skønnes at være plejemæssige og skønnes at kunne varetages i primærsektor⁴¹.”*

DECIDEs spørgeskema- og interviewundersøgelse bekræfter billedet af, at den specialiserede palliative indsats ikke tilbydes Parkinsonpatienter i senfasen. En tidligere refereret rapport fra Rigsrevisionen kritiserede det forhold, at det stort set kun er kræftpatienter, der i dag modtager specialiseret palliation, selv om andre patientgrupper kan have et lige så stort behov for et specialiseret palliativt tilbud, jf. afsnit 3.2.

Med den nuværende kapacitet inden for den specialiserede palliation og de gældende visitationskriterier er det vanskeligt (umuligt) for personer med idiopatisk parkinson i senfasen at få mulighed for at benytte tilbud om specialiseret palliation⁴². Ifølge en af de

⁴¹ DECIDE har fået dokumenterne med afvisningen tilsendt af den pårørende.

⁴² Ifølge sundhed.dk kræves følgende opfyldt for, at man kan visiteres til hospice:

- Patienter med livstruende sygdom ledsaget af komplekse palliative problemer.
- Patienter, hvor behandling med helbredende sigte er ophørt, behandlingsniveauet afklaret og patienten opfylder betingelserne for udfærdigelse af terminal erklæring.

interviewede repræsentanter fra neurologien har han ikke kendskab til, at en eneste parkinsonramt nogensinde har modtaget tilbud om specialiseret palliation. Han siger imidlertid, at han har kendskab til, at mennesker med atypisk parkinson har modtaget tilbud om specialiseret palliation. Atypisk parkinson har et mere aggressivt terminalt forløb, og derfor kan visitationskriterierne bedre opfyldes.

For så vidt angår den basale palliative indsats er der enkelte i spørgeskemaundersøgelsen, der tilkendegiver, at de har haft kontakt til palliative teams/kommunal palliationssygeplejerske. I interviewundersøgelsen er der en enkelt pårørende, der fortæller, at der var en kontakt til et kommunalt palliativt team, men at det aldrig kom videre end den ene kontakt. Den basale palliative indsats skal som nævnt i afsnit 3.2 ydes af en bred kreds af sundhedsprofessionelle og kommunale frontmedarbejdere. Vi har ikke grundlag for at vurdere, om der konkret har været iværksat en palliativ indsats fra nogle af disse aktører på baggrund af interviewundersøgelsen, da alle har svaret, at de ikke har modtaget palliative ydelser, og fortalt, at de ikke har drøftet eksistentielle forhold med deres egen læge eller repræsentanter fra kommunen.

Der er meget, der tyder på, at palliation ikke er højt på dagsordenen hverken i regi af sundhedsvæsenet eller hos kommunerne, og at den palliative indsats lader en del tilbage at ønske. En mere konkret vurdering har vi ikke grundlag for at foretage. En enkelt af de interviewede pårørende har dog været ude for, hvad man klart må kalde kritisable forhold i den sidste tid af hendes mors liv, jf. historien nedenfor.

Tekstboks 5.9 Datter til mor som er død efter sygdomsforløb med parkinson

Min mor fik diagnosticeret parkinson i 2006, hvilket var kort tid efter hendes mands død. Hun boede til at starte med i eget hus, og det gik godt i starten af sygdomsforløbet. I sidste fase af sygdommen gik det voldsomt ned ad bakke, og min mor måtte akut flyttes til plejecenter, hvor hun døde i begyndelsen af 2021.

I den sidste fase, hvor min mor fortsat boede hjemme, havde hun meget svært ved at komme rundt i huset. Hun faldt flere gange. Det var svært for hende at synke, og hun kunne ikke finde ud af at tage medicinen. Hun kunne ikke huske, og det var svært for hende at spise. Til sidst måtte hun mades.

Hendes medicin skulle tages på tom mave. Hjemmesygeplejen sagde, at hun skulle tage den med en skefuld yoghurt, fordi hun havde svært ved at synke den. Det fik vi senere at vide fra neurologisk afdeling var forkert, fordi der var mange proteiner i yoghurt. Hun skulle hellere tage pillerne med en skefuld syltetøj. Jeg måtte holde styr på hendes medicin, ellers blev det ikke gjort.

Min mor har været tilknyttet neurologisk afdeling, hvor vi havde kontroltid en gang om året. Ellers var det ikke megen kontakt til hospitalet. Der var lidt kontakt til egen læge, men lægen

- Det er ønskeligt, at der ved en forudgående samtale er informeret om, at sygdommen er fremskreden på en måde, at forsøg på genoplivning ved hjertestop kun i yderst sjældne tilfælde vil være til gavn for patienten.
- Patienten er informeret om andre muligheder for støtte og ophold.
- Patienten skal henvises af læge og inden henvisning anbefales det, at patienten screenes for palliative behov ved hjælp af EORTC – QLQ – C15 – PAL.

sagde: *"Jeg ved ikke noget om Parkinsons Sygdom, men kan tage mig af de andre ting din mor fejler."* Det var egentlig godt, at lægen indrømmede det.

Min mor havde hjemmehjælp op til fem gange om dagen til sidst, men hjemmehjælpen eller hjemmesygeplejen vidste ikke noget om parkinson. Min mor og mig har aldrig haft et møde med kommunen om hjælpen til min mor.

I den sidste fase kunne min mor ikke komme til træning. Hun fik hjemmetræning 1 gang om ugen, men det var kun 20 minutter. Hun kunne ikke klare sig hjemme længere, så hun blev flyttet akut på plejecenter. Jeg ville gerne have haft hende på et andet plejecenter, som ligger i nærheden af, hvor jeg bor, men det gik for stærkt ned ad bakke, så vi kunne ikke vente på en plads.

Hun kom på et almindeligt plejecenter. Der var ingen kontaktperson på plejecentret. De sagde: *"Vi er alle ansvarlige"*. De havde meget travlt, og der var ikke nogen, man kunne tale med. I den sidste tid satte de hende i kørestol. Hun ville gerne i seng og lægge sig, men de havde ikke tid til at flytte hende over i sengen. Hun måtte sidde i kørestolen og sove, og jeg var virkelig ked af det. Bagefter har jeg tænkt, at jeg bare skulle have flyttet hende over i sengen selv.

Jeg prøvede at få min mor på hospice, men fik afslag, fordi hun ikke havde kræft eller andre alvorlige sygdomme ud over Parkinsons sygdom. De ringede og sagde, at det kun var dem med kræft, der kunne komme ind. Jeg forsøgte også med kontakt til et palliativt team i kommunen, men det blev aldrig til noget.

I den sidste fase fik min mor *"tryghedspakken"*, som de ikke havde hørt om på plejecentret. Det var en søndag kl. 17, og den blev udskrevet af lægen. Jeg havde problemer med at komme på besøg pga. Corona, men da jeg endelig fik lov, fordi min mor var terminal, var alle blomsterne i hendes lejlighed visnede. Mens hun var terminal – de sidste 17 dage – ringede de to gange fra plejecentret og sagde: *"Nu har hun spist en skefuld havregryn, så nu betragter vi hende ikke som terminal længere, og du kan ikke komme på besøg."*

Selv om min mor fik tryghedspakken, fik hun kun 1 mg morfin. Hun havde smerter, og det var for lidt. Hun var i en døds kamp, og jeg kunne slå op på internettet, at 1 mg morfin var for lidt. På plejecentret sagde de, at de ikke kunne gøre mere. De ville ikke ringe efter lægen. 17 dages voldsom døds kamp var meget belastende for mig – for dem var det hverdag. Det værste for mig er, at hun døde i smerte og lidelse. Jeg er som pårørende blev overbelastet af forløbet, og jeg har måtte søge hjælp efterfølgende.

Kilde: DECIDEs interviewundersøgelse.

6. Perspektivering

Behandling, rehabilitering og palliation i den sene fase af Parkinsons sygdom lader en del tilbage at ønske. Vores undersøgelse har vist, at kontakten til neurolog er faldende for patienter i den sene fase, og at der er ca. 10 pct. som ikke har haft kontakt til deres neurolog inden for det seneste år. De interviewede repræsentanter fra neurologien fortæller selv, at der mangler retningslinjer for, hvordan patienter i den sene fase af parkinson skal behandles.

De interviewede repræsentanter fra neurologien er enige om, at mange parkinsonramte i senfasen oplever betydelige udfordringer i forhold til den kommunale indsats. De peger på, at den kommunale indsats er tilfældig og mangler systematik og koordination. De fremhæver videre, at der er store forskelle på niveauet af hjælp afhængigt af, hvilken kommune man tilfældigvis er bosat i.

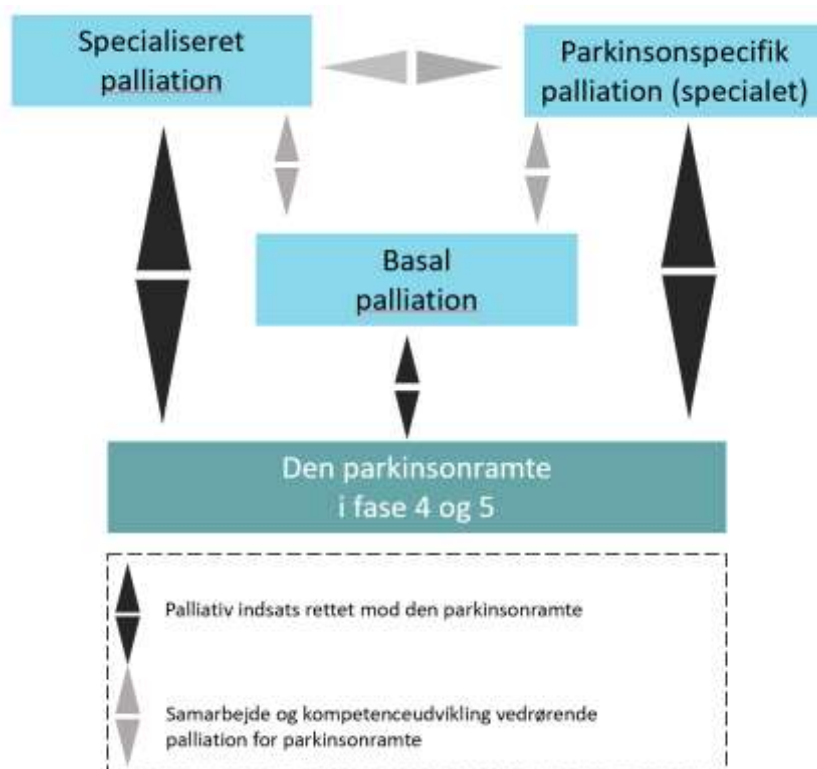
En af neurologerne siger, at der mangler *”viden, viden, viden.”* Han siger videre, at *”jeg tror, at alle patientforløb kunne optimeres betragteligt, hvis kommunernes vidensniveau blev øget.”* Mennesker med Parkinsons sygdom har i vores undersøgelse også fremhævet denne udfordring: De følger sig ofte ikke set, hørt og forstået af frontpersonalet, fordi personalet mangler basal viden om parkinson.

Det er en udfordring, at parkinsonramte i senfasen får mindre træning end tidligere i deres sygdomsforløb. Parkinsonramte i senfasen har fortsat behov for adgang til træning med henblik på, at de bedst muligt kan bevare og vedligeholde deres funktionsniveau. Det kan givetvis også betale sig i det lange løb bl.a. ved at forebygge indlæggelser på sygehus. Kommunerne – og de private leverandører – må væk fra de standardiserede træningstilbud og tænke i nye løsninger, hvis de skal imødekomme træningsbehovet hos mennesker med parkinson i den sene fase.

Vores undersøgelse peger på, at der kan være særlige udfordringer for de parkinsonramte i senfasen, der bor på plejehjem. Det gælder i forhold til frontpersonalets kompetenceniveau og mulighederne for træning, der tilbydes parkinsonramte i den sene fase. Vores grundlag for at udtale os om forholdene på plejehjemsområdet er dog smalt, så det bør undersøges nærmere.

Hvis *”lev godt med Parkinsons sygdom – også til sidst”* skal være mottoet, må vi tænke på behandling, rehabilitering og palliation eller lindring som en lang og glidende overgang, hvor de enkelte elementer har forskellig tyngde i de forskellige faser af sygdommen. Det kræver en styrkelse af både den basale palliation, den specialiserede palliation og det neurologiske speciales fokus på området. Vi har illustreret dette i figuren herunder, der viser, at indsatsen kan løftes ved et gensidigt samarbejde med fokus på kompetenceudvikling blandt de centrale aktører.

Figur 6.3 Samarbejde og kompetenceudvikling kan styrke indsatsen



DECIDEs undersøgelse understøtter de konklusioner, som en hollandsk gruppe har peget på i forbindelse med et kvalitativt studie blandt sundhedsprofessionelle, der arbejder med parkinsonramte i den sene fase af sygdommen⁴³:

- Sundhedsprofessionelle og andre frontmedarbejdere skal sikre en tidlig identificering og diskussion af den parkinsonramtes ønsker og behov – og i god tid før den sidste livsfase indtræder.
- Der er i dag et kompetencegab hos frontpersonalet hvad angår viden om senfasen af Parkinsons sygdom og palliation – derfor er der behov for tiltag, der kan øge frontpersonalets viden om senfasen af Parkinsons sygdom. En uddannelsesstrategi må tilvejebringes.
- Der skal generes mere viden om, hvad de parkinsonramte i den sene fase oplever og erfarer, så den sundhedsfaglige og sociale indsats kan tilrettelægges bedre og mere målrettet.

De tre indsatsområder er et godt sted at starte, hvis indsatsen for mennesker med Parkinsons sygdom i senfasen skal løftes til et acceptabelt niveau.

⁴³ Lennaerts, Herma et al., "Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals", BMC Palliative Care, 2019.

7. Dataindsamling og metodiske overvejelser

Dataindsamlingen til denne undersøgelse har bestået i følgende:

- En gennemgang (ikke-systematisk) af baggrundsmateriale og litteratur om parkinson og senfasen
- En spørgeskemaundersøgelse til alle medlemmer af Parkinsonforeningen
- Interviewundersøgelse med seks pårørende/parkinsonramte
- Interviewundersøgelse med tre repræsentanter fra neurologien (to læger og en parkinsonsygeplejerske) samt en ekspert i rehabilitering/palliation

Det er vurderingen, at vi med spørgeskemaundersøgelsen har vi nået mange respondenter med en enkel metode. Det skyldes, at parkinsonramte har en meget høj organisationsprocent i Parkinsonforeningen. En række af medlemmerne af Parkinsonforeningen er dog ikke registrerede med e-mail i foreningen, hvorfor de ikke kunne indgå i den elektroniske spørgeskemaundersøgelse. Vi har en formodning om, at der kan være en overrepræsentation af ældre og særligt udfordrede (senfasen af parkinson) i denne gruppe. Dette kan give en bias mod positive svar i spørgeskemaundersøgelsen. Der kan også være andre former for bias i gruppen af parkinsonramte, der har valgt at være organiseret i Parkinsonforeningen. Med den høje organisationsprocent blandt medlemmerne er dette dog næppe et større problem for undersøgelsens repræsentativitet.

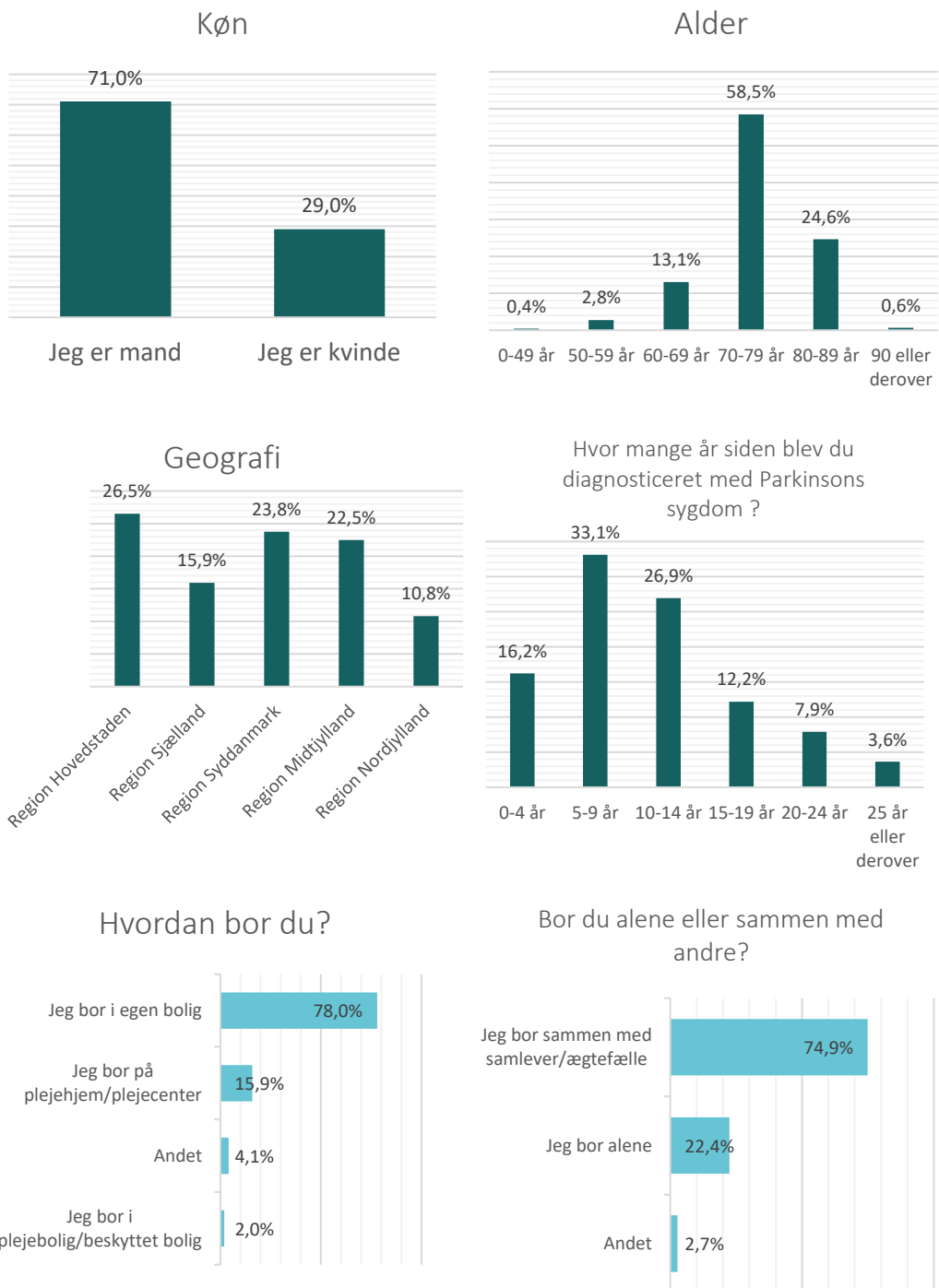
Repræsentanterne for de parkinsonramte/pårørende er udvalgt sammen med Parkinsonforeningen. Vi har tilstræbt at sikre en geografisk spredning. Vi er også gået efter at sikre repræsentation af såvel hjemmeboende som plejecenterbeboere med Parkinsons sygdom. To parkinsonramte i senfasen har været i stand til at deltage i interviewene, men reelt er det vanskeligt, at benytte mennesker i senfasen i en interviewsammenhæng. Vi har derfor i stor udstrækning måtte forlade os på de pårørende som proxy for de parkinsonramte.

Repræsentanterne fra neurologien er udvalgt sammen med Parkinsonforeningen. Formanden for de privatpraktiserende neurologer har deltaget, da han har kunnet tale på vegne af sine medlemmer. En neurolog fra sygehus og en parkinsonsygeplejerske er også interviewet som repræsentant for neurologien i sygehusregi. Der er tale om et lille udsnit af repræsentanter fra neurologien, dog alle med lang erfaring i specialet, der ikke nødvendigvis har synspunkter, der er repræsentative for specialet.

I forhold til interviewundersøgelsen kan man indvende, at forholdsvis få har deltaget, og at det kan give udfordringer i forhold til repræsentativitet. Man kan også indvende, at vi ikke har interviewet repræsentanter fra det kommunale frontpersonale og deres ledere, og at de derfor ikke har fået lejlighed til at give deres syn på, hvordan de håndterer opgaven med at hjælpe parkinsonramte i senfasen. DECIDE og Parkinsonforeningen har drøftet spørgsmålet om inklusion af kommunale repræsentanter og fravalgt denne mål-

gruppe i undersøgelsen med henblik på at kunne fokusere på de parkinsonramte/pårørendes perspektiv. Parkinsonforeningen overvejer senere at gennemføre en undersøgelse, der også inkluderer det kommunale perspektiv.

Bilag 1 Profil af respondenter i spørgeskemaundersøgelsen



Kilde: Survey til medlemmerne af Parkinsonforeningen 2020; N= 468

Bilag 2 Spørgeskema til medlemmerne af Parkinsonforeningen

Undersøgelse til medlemmer af Parkinsonforeningen

I det følgende bliver du præsenteret for en række spørgsmål om parkinson og de tilbud, der eksisterer til personer med Parkinsons sygdom, særligt med fokus på det sene forløb i sygdommen.

Alle, der modtager et link til undersøgelsen, bedes svare på de første to spørgsmål. Derefter kommer en række spørgsmål særligt målrettet parkinsonramte i den sene fase.

Vi håber, at du vil bruge tid på at bidrage til undersøgelsen.

På forhånd tak for hjælpen!

~~Åhh~~ Vi har bidraget økonomisk til undersøgelsen.

Hvem skal svare på spørgsmålene?

Har du Parkinsons sygdom, kan du vælge at udfylde spørgeskemaet selv, men du kan også få hjælp fra en pårørende, der kender dig godt. Man kan også som pårørende selv vælge at udfylde skemaet på vegne af den parkinsonramte. Vi beder dig blot anføre, hvem der besvarer spørgeskemaet:

- (1) ☐ Jeg besvarer selv spørgeskemaet (jeg har Parkinsons sygdom)
- (2) ☐ Jeg besvarer spørgeskemaet med hjælp fra en pårørende eller en anden person, der kender mig godt
- (3) ☐ Jeg er pårørende og kender den parkinsonramte godt, og jeg svarer på vedkommendes vegne

Du har angivet: "Jeg er pårørende og kender den parkinsonramte godt, og jeg har svaret på vedkommendes vegne". Derfor beder vi dig være opmærksom på følgende: Du besvarer nu spørgeskemaet på vegne af personen med parkinson. Det er vigtigt, din besvarelse bedst muligt repræsenterer denne persons oplevelse. Du må derfor gerne så vidt muligt stille spørgsmålene til personen med parkinson og derefter svare. Derfor vil spørgsmålene i resten af skemaet også være formuleret, som om de bliver stillet direkte til personen med Parkinsons sygdom. Er dette ikke muligt, må du svare det, der efter din bedste overbevisning passer til personens oplevelse.

Hvilken af følgende fem faser af Parkinsons sygdom vil du placere dig selv på?

- (1) ☐ FASE 1: Mine symptomer er ensidige (påvirker kun én side af kroppen), lette og giver ikke anledning til funktionspåvirkning for mig.
- (2) ☐ FASE 2: Mine symptomer er bilaterale (påvirker begge sider af kroppen) og kan give anledning til let funktionspåvirkning. Min balance og gang er påvirket.
- (3) ☐ FASE 3: Mine funktioner er generelt påvirket af Parkinsons sygdom. Funktionspåvirkningen er moderat til udtalt.
- (4) ☐ FASE 4: Jeg har udtalte symptomer. Jeg kan stadig gå, men i begrænset omfang. Jeg har muskelstivhed og langsomme bevægelser. Jeg kan ikke længere bo alene (uden en tæt pårørendes hjælp). Mine rystelser kan være aftaget.
- (5) ☐ FASE 5: Jeg har brug for omfattende pleje.
- (6) ☐ Ved ikke/ ønsker ikke at svare.

Baggrundsspørgsmål

Hvilket køn er du?

- (1) ☐ Jeg er mand
- (2) ☐ Jeg er kvinde
- (3) ☐ Andet

Hvor gammel er du?

- (1) ☐ 0-49 år
- (2) ☐ 50-59 år
- (3) ☐ 60-69 år
- (4) ☐ 70-79 år
- (5) ☐ 80-89 år
- (6) ☐ 90 eller derover

Hvor i landet bor du?

- (1) ☐ Region Hovedstaden
- (3) ☐ Region Sjælland
- (4) ☐ Region Syddanmark
- (2) ☐ Region Midtjylland
- (5) ☐ Region Nordjylland
- (6) ☐ Andet sted

Hvor mange år er det siden, at du blev diagnosticeret med Parkinsons sygdom?

- (1) ☐ 0-4 år
- (2) ☐ 5-9 år
- (3) ☐ 10-14 år
- (4) ☐ 15-19 år
- (5) ☐ 20-24 år
- (6) ☐ 25 år eller derover

Hvordan bor du?

- (1) ☐ Jeg bor i egen bolig
- (2) ☐ Jeg bor i plejebolig/beskyttet bolig
- (4) ☐ Jeg bor på plejehjem/plejecenter
- (3) ☐ Andet, beskriv gerne _____

Bor du alene, eller bor du sammen med andre?

- (1) ☐ Jeg bor alene
- (2) ☐ Jeg bor sammen med samlever/ægtefælle
- (3) ☐ Andet, beskriv gerne hvordan _____

Spørgsmål om Parkinsons sygdom i den sene fase

Inden for det seneste år, hvor ofte har du talt med følgende aktører om udviklingen i din sygdom?

	Oftere end tre gange årligt	Tre gange årligt	To gange årligt	En gang årligt	Sjældnere end en gang årligt	Aldrig	Jeg er ikke tilknyttet denne aktør
Neurolog på sygehus:	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐	(7) ☐
Privatpraktiserende neurolog	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐	(7) ☐
Parkinson-sygeplejerske	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐	(7) ☐
Praktiserende læge	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐	(7) ☐
Anden sundhedsfaglig aktør	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐	(7) ☐

Inden for det seneste år, hvilke emner vedrørende din sygdom har du drøftet med følgende aktører? (Sæt gerne flere krydser i hver række)

	Udviklingen i sygdommen	Behov for lindring af lidelse/smerte	Ønsker til den sidste levetid	Palliative tilbud	Hjælp hos kommunen	Ved ikke/ønsker ikke at svare
Neurolog på sygehus	(11) ☐	(12) ☐	(13) ☐	(14) ☐	(15) ☐	(16) ☐
Privatpraktiserende neurolog	(11) ☐	(12) ☐	(13) ☐	(14) ☐	(15) ☐	(16) ☐
Parkinson-sygeplejerske	(11) ☐	(12) ☐	(13) ☐	(14) ☐	(15) ☐	(16) ☐
Praktiserende læge	(11) ☐	(12) ☐	(13) ☐	(14) ☐	(15) ☐	(16) ☐
Anden sundhedsfaglig aktør	(11) ☐	(12) ☐	(13) ☐	(14) ☐	(15) ☐	(16) ☐

Hvilke af følgende aktører har du haft kontakt til inden for det seneste år? (Sæt gerne flere krydser)

- (1) ☐ Andre sygehusafdelinger end neurologisk afdeling
- (2) ☐ Hospice
- (3) ☐ Rehabiliteringstilbud (f.eks. kortere ophold/forløb på et kommunalt rehabiliteringscenter)
- (4) ☐ Særligt rehabiliteringstilbud til personer med Parkinsons sygdom i fase 4 (udbudt af ~~Sapo~~)
- (5) ☐ Særlige udgående palliative teams fra regionen (sygehus)
- (6) ☐ Fysioterapeut (f.eks. vederlagsfri fysioterapi)
- (7) ☐ Psykolog
- (9) ☐ Logopæd (talepædagog)
- (8) ☐ Andre sundhedsfaglige aktører; beskriv gerne hvilke _____

Hvis du har modtaget vederlagsfri fysioterapi det seneste år, noter gerne hvilken form for fysioterapi? (Sæt gerne flere krydser)

- (1) ☐ Styrke- og konditionstræning
- (2) ☐ Træning i varmtvandsbassin
- (3) ☐ Massage/udstrækning
- (4) ☐ Andet, beskriv gerne _____
- (5) ☐ Har ikke modtaget vederlagsfri fysioterapi

Vedrørende kommunale tilbud: Hvem har du inden for det seneste år haft kontakt til? (Sæt gerne flere krydser)

- (1) ☐ Den kommunale hjemmepleje
- (2) ☐ Den kommunale hjemmesygepleje
- (3) ☐ Kommunal visitator/ socialrådgiver
- (8) ☐ Fysioterapeut (kommunale genoptræningsforløb, f.eks. efter udskrivelse fra sygehus)
- (5) ☐ Medarbejdere fra kommunale palliative tilbud
- (6) ☐ Andre, beskrev gerne hvem _____
- (7) ☐ Ingen af ovenstående

Inden for det seneste år, hvilke af følgende aktører har du drøftet den sidste levetid med? (Sæt gerne flere krydser)

- (1) ☐ Den kommunale hjemmepleje
- (2) ☐ Den kommunale hjemmesygepleje
- (3) ☐ Kommunal visitator/ socialrådgiver
- (5) ☐ Medarbejdere fra kommunale palliative tilbud
- (6) ☐ Andre, beskrev gerne hvem _____
- (7) ☐ Ingen af ovenstående

Har du inden for det seneste år modtaget tilbud om – eller fået bevilget – hjælpemidler og/eller boligindretning?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Ved ikke/dønsker ikke at svare

Hvis du har fået bevilget hjælpemidler og/eller boligindretning, beskriv gerne hvilke

Hvilke ydelser fra kommunen har du modtaget i henhold til serviceloven inden for det seneste år? (Sæt gerne flere krydser)

- (8) ☐ Aktivitets- eller dagcenter
- (1) ☐ Aflastning i henhold til serviceloven (består i, at den parkinsonramte får ophold på plejecenter eller lignende i en kortere periode. Ordningen kan bruges, hvis den pårørende har brug for restitution eller lignende)
- (2) ☐ Afløsning i hjemmet i henhold til serviceloven (gives ved at en hjælper kommer i hjemmet, så den pårørende kan få tid til sig selv og til at vedligeholde interesser, netværk, mv.)
- (3) ☐ Pasning i hjemmet af en pårørende, der har/havde plejeorlov med løn fra kommunen til pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom
- (4) ☐ Pasning i hjemmet af en pårørende, der har/havde plejeorlov med plejevederlag fra kommunen til pasning af døende
- (5) ☐ Andre tilbud, beskriv gerne hvilke _____
- (6) ☐ Ingen tilbud
- (7) ☐ Ved ikke/ønsker ikke at svare

Hvilke tilbud savner du som parkinsonramt i den sene fase?

Har du andre kommentarer eller forslag, er du meget velkommen til at skrive dem her

Angiv dit navn og telefonnummer herunder, hvis vi må kontakte dig efterfølgende for at høre nærmere om dine oplevelser

(Ved at angive kontaktoplysninger indvilger du i en eventuel kort opfølgende samtale)

Fase 1-3: Du falder uden for målgruppen for undersøgelsen, der retter sig mod mennesker i den sene fase af Parkinsons sygdom.

Fase 4-5: Tak for din tid og vi håber, at du vil være indstillet på at hjælpe os med besvarelse af spørgsmål en anden gang.

Tak for din deltagelse!

Husk at trykke på "afslut" for at indsende dine svar.

Bilag 3 Interviewguide til brug for interviewundersøgelse

Den 24. september 2020

Interviewguide i forbindelse med projekt om senfasen af Parkinsons sygdom

Dette er en interviewguide til brug for interviewundersøgelse vedrørende senfasen af Parkinsons sygdom. Cirka 6-8 patienter/pårørende og cirka 3-4 sundhedsprofessionelle forventes interviewet.

Forinden interviewet forberedes interviewpersonen kortfattet på, hvad opgaven går ud på:

"Parkinsonforeningen har hørt fra en række af deres medlemmer, at det kan være en stor udfordring at komme igennem den sene fase af Parkinsons sygdom.

Ved den sene fase forstår vi den fase, hvor der er udtalte symptomer på Parkinsons sygdom. Den parkinsonramte kan ikke længere bo alene uden hjælp fra en pårørende, og der er et omfattende behov for pleje.

Formålet med undersøgelsen er at få afdækket og komme i dybden med, hvad mennesker i senfasen oplever af udfordringer i deres hverdag. Hvilke tilbud får de fra kommunen, sundhedsvæsenet eller andre, f.eks. hjemmehjælp, fysioterapi, tilbud der alene sigter mod at lindre følgerne af sygdom (palliative tilbud) eller andet. Vi er også interesseret i at finde ud af, hvor meget kontakt der er til f.eks. egen læge og neurolog.

Vi er altså interesseret i stort som småt om, hvordan det opleves at være i den sene fase af Parkinsons sygdom. Jo fyldigere og mere konkret en beskrivelse, vi kan få, jo bedre.

Undersøgelsen skal munde ud i en rapport, der skal danne grundlag for, at der kan komme fokus på, hvordan man bedst muligt løfter indsatsen for mennesker med Parkinsons sygdom i senfasen.

Dine udsagn – hvis de bruges som citat – vil være anonymiseret i rapporten. Vi skriver i rapporten, at vi har talt med en række patienter/pårørende og fagpersoner, men uden navns nævnelser."

1. Spørgsmål til mennesker i senfasen og/eller deres pårørende

- Fortæl om din/(din mands/kones/mors/fars afhængigt af interviewperson)¹ sygehistorie?

Ved det første og efterfølgende spørgsmål er interviewet *eksplorativt*, dvs. vi forsøger at undgå at sætte dagsordenen som interviewer, men lader interviewpersonen tale så frit som muligt om sygehistorien og forløbet. Evt. hjælper vi lidt til, hvis interviewpersonen går i stå i fortællingen. Listen med spørgsmål nedenfor er derfor en "huskeliste", som vi skal sikre os, at vi i interviewet får belyst (hvis relevant).

- Hvornår blev du diagnosticeret med Parkinsons sygdom?
- Hvornår i forløbet indtræf det, vi kalder senfasen? Hvor lang tid efter diagnosceringen?
- Hvad karakteriserer dit helbred og dine symptomer i senfasen? Hvordan fungerer du i dagligdagen (funktionsniveau)?
- Hvilken kontakt har du i senfasen haft til sundhedsvæsenet? Egen læge, privatpraktiserende neurolog, neurolog på sygehus, parkinsonsygeplejerske, andre sygehusafdelinger, mv.?
- Hvordan har du oplevet kontakten til sundhedsvæsenet i senfasen? (Tid, kvalitet af kontakten, mv.)
- Har du fået tilbudt tele/videokonsultation og benyttet denne mulighed? Hvis ja, hvordan fungerede det?
- Hvilken kontakt har du i senfasen haft til kommunen? Sagsbehandler, socialrådgiver, visitator, hjemmepleje, hjemmesygeplejersker, andre?
- Har du kendskab til, at din egen læge eller medarbejdere fra kommunen har taget kontakt til din neurolog (privatpraktiserende eller på sygehus)?
- Har det kommunale personale haft kendskab/viden/kompetence ift. Parkinsons sygdom, herunder ift. den sene fase?
- Benytter du – eller har du benyttet – kommunale tilbud som dagcenter, afløsning i hjemmet eller døgnophold?
- Har du haft kontakt til eller benyttet tilbud om f.eks. vederlagsfri fysioterapi, psykologhjælp eller andet i senfasen? Hvis ja til vederlagsfri fysioterapi – er fysioterapeuten kommet til dig i eget hjem (eller i plejebolig/-center/-hjem)?

¹ Fremover er interviewguiden skrevet som om det er den parkinsonramte, vi interviewer, men dette ændres naturligvis afhængigt af interviewperson.

- Har du – som led i den verslagsfri fysioterapi – modtaget særlige tilbud om massage, varmtvandstræning eller lignende?
- Medicin kan være en udfordring for nogle parkinsonpatienter, da man helst skal tage det på bestemte tidspunkter på dagen? Hvordan har dine oplevelser med medicinering været? Giv gerne konkrete eksempler på evt. udfordringer/problemer?
- Har du særlige udfordringer i forhold til medicinering og spisetidspunkter?
- Er der foretaget noget ift. hjemmet fysiske indretning i relation til din sygdom? (Hjemmeboende)
- Har du fået bevilget hjælpemidler og/eller særlig boligindretning fra kommunen eller sygehus? Hvis ja, hvad?
- Hvordan er plejebolig/-center/-hjemmets fysiske indretning i forhold til dine behov? (beboere i plejebolig/-center/-hjem)
- Har plejecentret eller -hjemmets personalet kendskab/viden/kompetence ift. Parkinsons sygdom, herunder ift. den sene fase?
- Modtager du særlige tilbud om transport bevilget af kommunen eller sygehus? (Flex Trafik, sygetransport, andet)?
- Har du modtaget palliative tilbud, dvs. tilbud om forebyggelse og lindring af lidelse med henblik på fremme din livskvalitet? Hvis ja, spørges ind til tilbud fra egen læge og kommunen (hjemmehjælp, hjemmesygepleje mv. eller tilbud i regi af plejebolig/-center/-hjem) (basalt niveau) og tilbud fra evt. palliativt team fra sygehus eller hospice (specialiseret niveau).
- Hvis ja, hvordan vurderer du de palliative tilbud, som du har modtaget?
- Har du hørt om muligheden for at komme på hospice, eller har du fået tilbudt en plads på et hospice?
- Har du været ude for "krisiske hændelser" som faldulykker eller lignende, og hvad har det betyder for, hvordan du fungerer i dagligdagen?
- Hvilke problemstillinger har du oplevet som de sværeste i den sene fase af Parkinsons sygdom?
- Hvad har fungeret godt i den sene fase af din sygdom? (F.eks. tilbud om hjælp)
- Har du forslag til, hvad din egen læge, neurologen, kommunen eller andre kunne gøre for bedre at hjælpe dig?
- Har du forslag til tilbud eller andet, som du kunne ønske dig?

2. Spørgsmål til sundhedsprofessionelle m.fl.

- Hvor mange parkinsonpatienter er cirka i senfasen (prævalensen), jf. fase 4-5 i stadiemodellen fra Hoehn og Yahr?
- Hvordan fastslår man klinisk, om en patient er i senfasen? Sker det systematisk hos privatpraktiserende neurologer eller på de neurologiske afdelinger?
- Hvordan er tilbuddene generelt til mennesker i senfasen med Parkinsons sygdom? I sundhedsvæsenet og i regi af kommunerne?
- Hvad gør de privatpraktiserende neurologer og de neurologiske afdelinger, når en patient kommer i den sene fase af Parkinsons sygdom? Hvordan er kontakten til disse patienter?
- Oplyses patienten i senfasen om kommunale støttemuligheder – eller tages der kontakt til kommunen - når senfasen indtræder? Sker det systematisk?
- Hvilke behandlingsmuligheder er der, når senfasen indtræder? Hvilke muligheder for lindring af bl.a. smerte og andre symptomer?
- Har parkinsonpatienter specifikke palliative behov, som er forskellige fra andre patienters i den sene fase af livet? Hvilke?
- Kan du beskrive et typisk senfaseforløb for en parkinsonpatient? (Hvis et typisk forløb findes, ellers beskrive flere mulige forløb)
- Hvordan er videns- og kompetenceniveauet mht. parkinsonpatienter i senfasen i sundhedsvæsenet og i kommunerne?
- Har du kendskab til parkinsonpatienter, der har modtaget palliative tilbud?
 - På specialiseret niveau, dvs. fra udgående funktion på sygehus eller ophold på hospice?
 - På basalt niveau, dvs. fra egen læge, kommunale medarbejdere m.fl.?
- Mangler der palliative tilbud målrettet Parkinsons sygdom og beslægtede neurologiske neurologiske lidelser?
- En del parkinsonpatienter kommer ud for "kritiske hændelser" som faldulykker eller lignende, og de bliver måske indlagt på en ortopædkirurgisk afdeling. Hvordan påvirker det deres symptomer og funktionsniveau?
- Det ser ud til, at parkinsonpatienters kontakt med neurologien svinder ind, jo senere fase af sygdommen, de befinder sig i. Skyldes det manglende kapacitet i neurologien, eller skyldes det, at der ikke er palliative tilbud eller kompetencer nok?

- Hvis du skulle score den danske behandlingspraksis og palliation for parkinson-patienter i den sene stadie på en skala fra 1-10 (hvor 10 er bedst), hvor ligger vi så i Danmark? Evt. opdelt efter:
 - Privatpraktiserende neurologer og neurologiske afdelinger?
 - Praktiserende læger?
 - Den kommunale indsats?
 - Den palliative indsats? (specialiseret, basal)
- Har du kendskab til særlig god behandlingspraksis og palliative tilbud for parkinsonpatienter i den sene fase?
- Hvad kunne løfte kvaliteten af behandling og palliation for mennesker i den sene fase af Parkinsons sygdom? Eksempelvis:
 - Flere, bedre palliative tilbud (specialiseret, basale)?
 - Mere målrettede "neurologiske" palliative tilbud?
 - Bedre opsporing/udredning
 - Flere neurologer, parkinsonsygeplejersker eller andre personalegrupper?
 - Mere viden og kompetenceløft til personale i sundhedsvæsenet og kommunerne?
 - Bedre samarbejde mellem sektorerne?
 - Flere, bedre telemedicinske løsninger?
- Har du forslag til tilbud eller andet, som du gerne vil fortælle om ifm. denne undersøgelse?