

RADIUS

Evaluering af **Dans med Parkinson**

Parkinsonforeningen // 25-05-2020



Evaluering af Dans med Parkinson

Udarbejdet af Radius CPH på vegne af Parkinsonforeningen
Maj 2020

Forsidefoto: Johan Pape

Publikationen kan citeres med henvisning til Radius CPH og
Parkinsonforeningen

Sammenfatning

TrygFonden har bl.a. en målsætning om at øge livskvaliteten og give et bedre hverdagsliv for mennesker med kronisk sygdom. Som led i at opfylde dette har Parkinsonforeningen fået støtte til at gennemføre projektet Dans med Parkinson.

Projektet har i perioden 2017 til 2019 oplært danseinstruktører og bidraget til at facilitere danseundervisning for parkinsonramte og deres pårørende over hele Danmark.

Udover selve danseundervisningen er der et ønske om at dokumentere forløbet og fremhæve læring og forbedringspotentialer, der kan anvendes i lignende projekter i fremtiden.

Derfor er der blevet iværksat en evaluering, som har til formål at dokumentere projektets forløb og undersøge tilfredshed og forbedringspotentialer blandt deltagere og instruktører, som har været en del af projektet.

Målsætningen for projektet var at:

- Uddanne 30-40 instruktører til at varetage danseundervisning for parkinsonramte og deres pårørende over hele landet
- Få involveret op imod en fjerdedel af alle parkinsonpatienter og pårørende i den treårige projektperiode, dvs. ca. 1.800 personer
- Fortælle den gode historie om parkinson og vise et positivt billede af de personer, som lever med sygdommen
- Afholde et landsstævne som markering af projektets afslutning.

Dette har udmøntet sig i følgende resultater:

- Der er blevet uddannet sammenlagt 130 instruktører, og blandt de instruktører, der er interviewet i forbindelse med evalueringen, har der været tilfredshed med uddannelsesforløbet.
- Efter det første hold instruktører var uddannet, blev der oprettet 40 dansehold fordelt over hele landet. Dette steg i løbet af projektet til 75. Det har ikke været muligt at undersøge det præcise antal deltagere på holdene, men hvis man estimerer, at der i gennemsnit er 16 personer på et dansehold, har 1.200 personer danset alene i den seneste sæson. På de gratis danseworkshops har deltaget 2273 personer. Med forbehold for overlap i personer, der deltog i workshops og på dansehold, er det sandsynliggjort, at målsætningen er nået.
- Der har været 488 omtaler i danske medier i projektets periode. De fleste i lokale og regionale dagblade, men også i landsdækkende dagblade og landsdækkende tv.
- Landsstævnet blev af logistiske årsager ændret til en dansefest, der blev afholdt samtidig otte forskellige steder i Danmark, for at så mange som muligt af de parkinsonramte kunne deltage.

Ud over de konkrete resultater for danseundervisningen baseres evalueringen på fire datakilder:

- Interviews med projektledere og formand for styregruppen
- En kvantitativ spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne på danseholdene, som har forløbet i hele projektets periode
- En kvalitativ undersøgelse blandt deltagerne på danseholdene
- En kvalitativ undersøgelse blandt danseinstruktørerne.

Resultater fra deltagerne

Det mest iøjnefaldende resultat fra evalueringen er en meget udbredt tilfredshed med danseundervisningen blandt deltagerne. Både i den kvantitative og den kvalitative analyse af deltagerne på danseholdene er der en meget høj grad af tilfredshed med danseholdene.

Samtidig oplever mange af deltagere, at danseundervisningen påvirker dem positivt i forhold til deres bevægelse og deres balance. Det er dog det mentale aspekt, som bliver fremhævet af flest. 87% angiver at have det bedre eller meget bedre mentalt som følge af danseundervisningen. Dette bakkes op af de kvalitative interviews, hvor stort set alle fremhæver de positive mentale effekter ved det samvær, de oplever i forbindelse med danseundervisningen.

Resultater fra instruktørerne

Blandt instruktørerne er der også en høj grad af tilfredshed, men dog med nogle ønsker til forbedringer. De interviewede danseinstruktører efterspørger blandt andet mere hjælp til oprettelse af hold efter uddannelsesforløbet, mere uddannelse i Parkinsons sygdom, og hvordan de skal tilpasse deres danseundervisning til dette samt en fælles prissætning for deltagelse i danseholdene.

Indholdsfortegnelse

Sammenfatning.....	3
Indholdsfortegnelse.....	5
Indledning og formål.....	7
Oversigt over evalueringen.....	7
Dataindsamling.....	9
Spørgeskema.....	9
Deltagerinterviews.....	10
Instruktørinterviews.....	11
Beskrivelse af projektet.....	12
Projektet igangsættes	12
Opstartsfasen.....	12
Forankringsfasen.....	13
Afslutningsfasen.....	17
Erfaringer & læring fra projektet.....	18
Resultater fra de kvalitative interview	20
Deltagere – Parkinsonramte og pårørende.....	20
Den fysiske påvirkning	21
Den mentale påvirkning	22
Den sociale og relationelle påvirkning.....	23
Forbedringsmuligheder	25
Opsummering.....	26
Interviews med danseinstruktører	27
Etablering af hold	28
Danseundervisningen.....	29
Uddannelse	30
Opsummering.....	31
Kvantitativ evaluering	32
Om besvarelsene	32
Om respondenterne.....	34
Opsummering.....	37
Resultater	37
Tilfredshed med danseundervisningen.....	37
Den fysiske påvirkning af danseundervisningen.....	38
Den mentale påvirkning af danseundervisningen.....	40
Opsummering.....	41
Konklusion	42
Læring fra Parkinsonforeningen.....	42
Erfaringer fra deltagere	42
Erfaringer fra instruktører.....	43
Resultater fra evalueringsskemaet.....	43

Appendiks.....	44
1. Målsætninger og resultater.....	44
2. Resultater fra PDQ-39 i evalueringsspørgeskemaet.....	45
3. Spørgeskema – kvantitativ evaluering.....	49
4. Interviewguide – deltagere.....	63
5. Interviewguide – instruktører.....	65

Indledning og formål

Parkinsonforeningen kunne i 2017 med støtte fra TrygFonden igangsætte det landsdækkende projekt Dans med Parkinson. Projektet, der skulle løbe i en treårig projektperiode, havde til formål at øge livskvaliteten, selvværdet og sundheden blandt personer med Parkinsons Sygdom og deres pårørende.

Dette skulle ske ved at uddanne danseinstruktører, som kunne få hjælp til at oprette dansehold i hele Danmark og afholde danseundervisning for parkinsonramte og deres pårørende.

Projektet blev sat i gang med en forhåbning om, at mange af danseholdene ville være så veletablerede, at de kunne fortsætte efter projektets afslutning.

Radius er blevet bedt af projektgruppen fra Dans med Parkinson om at evaluere projektet. Der ønskes et særligt fokus på at dokumentere, hvordan projektet er forløbet, og hvordan deltagerne og instruktørerne har oplevet danseundervisning og instruktørworkshops. Der er således ikke tale om en egentlig effektmåling af danseundervisningen på deltagernes Parkinsons sygdom.

Evalueringsens primære formål er at dokumentere og videreformidle erfaringerne fra projektet. Her vil der være særligt fokus på hvilke erfaringer, der med fordel kan indtages i lignende projekter i fremtiden.

Derudover har evalueringen også til formål at dokumentere de resultater, der er opnået i løbet af projektet, herunder:

- Udbredelse og omfang af instruktøruddannelse og danseundervisning
- Deltagernes oplevelse af danseundervisningen
- Instruktørers oplevelse af projektet og instruktørundervisningen
- Medieomtale og øget kendskab til Parkinsons sygdom og parkinsondans.

Det er vigtigt at understrege, at der ikke er tale om en videnskabelig undersøgelse af effekten af dans på Parkinsons Sygdom. Det er derimod en gennemgang af de resultater og erfaringer, der er gjort i forbindelse med projektet Dans med Parkinson.

Oversigt over evalueringen

Evalueringen består af tre hovedelementer:

- En grundig gennemgang af projektforsløbet og erfaringerne fra projektet. Denne del er baseret på interviews med medlemmer fra projektgruppen.
- En gennemgang af deltagernes og instruktørernes erfaringer med danseundervisning og instruktørworkshops. Denne del er baseret på interviews med 19 parkinsonramte og pårørende samt 5 instruktører.

- Et overblik over den bredere tilfredshed med forløbet over hele perioden og hvordan danseundervisningen har påvirket deltagerne. Denne del er baseret på data fra en spørgeskemaundersøgelse. Deltagerne har besvaret spørgeskemaet ved opstart og afslutning af danseundervisningen. Der er indsamlet 500 besvarelser, og besvarelsene er indsamlet over hele projektperioden.

Hvert område bliver gennemgået separat i de følgende afsnit.

Dataindsamling

Der er i evalueringen anvendt flere forskellige dataindsamlingsmetoder for at afdække de forskellige relevante perspektiver på danseprojektet.

Der er gennemført en kvantitativ spørgeskemaanalyse blandt deltagerne på holdene. Dataindsamlingen foregik ved, at der blev distribueret et link rundt til hver instruktør, når de startede et hold. Med linket fulgte en forklarende tekst, som beskrev formålet med undersøgelsen. Denne tekst kunne enten benyttes af instruktørerne til at distribuere linket via en mail, eller den kunne printes og distribueres til deltagerne fysisk.

Herefter var det instruktørernes ansvar at sørge for, at deltagerne udfyldte evalueringsskemaet ved start og afslutning af hver sæson (For de fleste dansehold har der været en forårssæson og en efterårssæson, men det kan variere fra hold til hold). Deltagerne blev opfordret til at udfylde spørgeskemaet online via et link, men det var også muligt for deltagerne at udfylde skemaet fysisk og aflevere det til deres danseinstruktør, som indsendte besvarelsene til den projektansvarlige fra Parkinsonforeningen.

Dataindsamlingen gik i gang ved starten af de første dansehold i 2017 og er fortsat løbende under hele forløbet. Instruktørerne er blevet opfordret til at lave en start- og afslutningsevaluering ved hver sæson. Dette betyder også, at den samme deltager kan have udfyldt flere evalueringer, hvis vedkommende har deltaget i mere end én sæson.

Spørgeskema

Spørgeskemaet til evalueringen (se appendiks 3) fokuserede på deltagernes oplevelse af danseundervisningen og dens påvirkning på dem og deres symptomer ved parkinson. Spørgeskemaet havde følgende hovedtemaer:

- **Praktik vedrørende danseundervisningen** (hvor ofte man deltager, hvor man har hørt om holdet, går man alene eller sammen med nogen osv.)
- **Oplevelse af danseundervisningen** (er man tilfreds med undervisning, hvordan er niveauet for undervisningen osv.)
- **Dansens fysiske påvirkning på deltageren** (hvordan har man det i kroppen efter dans, har man bedre balance/gang efter dans osv.)
- **PDQ39** (valideret spørgeskema til måling af funktion og velbefindende som et mål for livskvalitet i forbindelse med Parkinsons sygdom)
- **BaggrundsvARIABLE** (alder, køn, civilstatus, længde på sygdomsforløb osv.)

Spørgeskemaet blev kvalitetssikret af styregruppen for Dans med Parkinson og blev pilottestet med parkinsonramte, inden dataindsamlingen blev påbegyndt.

Det har ikke været muligt at følge respondenterne individuelt, men kun på hold-niveau, hvilket betyder, at det desværre ikke er hensigtsmæssigt at tolke på forskellene fra start til afslutning. Der sker et frafald i antallet af besvarelser på de fleste hold, og

der er derfor en stor risiko for såkaldt survival bias i udviklingen. Det vil sige, at de respondenter, som er utilfredse med undervisningen, eller som ikke føler, de får noget ud af det, stopper på danseholdene. Derved vil man gennemsnitligt observere en forbedret opfattelse på de enkelte hold, som ikke vil afspejle en forbedret opfattelse hos de tilbageværende deltagere.

Deltagerinterviews

Ved projektets afslutning er der gennemført 18 kvalitative interviews med deltagere fra danseholdene. Heraf fem pårørende og 13 parkinsonramte. Interviewpersonerne er rekrutteret af Parkinsonforeningen med fokus på at opnå spredning på en række parametre herunder: Dansetype, deltageform (alene eller med partner) samt hvorvidt deltagerne har deltaget i Parkinsonforeningens danserejser, der er blevet afholdt i anden sammenhæng.

Gruppe	Antal deltagere
Dans inspireret af pd-metoden	3
Ballroom Fitness	15
Deltager alene	4
Deltager som par	14
Har deltaget i danserejser	6
Har ikke deltaget i danserejser	12
Pårørende	5
Ramte	13

Der blev gennemført interviews i perioden 29. november til 19. december 2019. Alle interviews blev gennemført telefonisk af ansatte hos Radius.

Der blev udarbejdet en interviewguide (se appendiks 4), som satte rammen for alle interviews. De blev gennemført semistruktureret for at give rum til at indfange så bredt et udsnit af holdninger og forbedringsidéer som muligt.

Formålet med disse interviews er at få et mere dybdegående indblik i, hvordan deltagere har oplevet danseundervisningen samt at få deres input til, hvad der kunne have fungeret bedre eller med fordel kunne gøres anderledes i et lignende projekt.

Der ligger et potentielt metodisk problem i, at Parkinsonforeningen selv har stået for udvælgelsen af interviewpersoner, da det potentielt gør det muligt at vælge interviewpersoner, som man på forhånd ved er positive overfor projektet. Der er dog ikke grund til at tro, at dette er tilfældet, eftersom tilbagemeldingerne fra interviewpersonerne stemmer godt overens med det billede, som bliver tegnet i den kvantitative måling.

Instruktørinterviews

Ved projektets afslutning blev der gennemført fem kvalitative interviews med danseinstruktører, der har været igennem uddannelsesforløbet i forbindelse med danseprojektet. Disse interviews har til formål at få instruktørernes perspektiv på projektet samt at indsamle viden om, hvordan instruktøruddannelsen og opsætning af dansehold har fungeret.

Interviews med instruktørerne er gennemført på samme måde som deltagerinterviews dvs. semistruktureret via telefon.

Spørgeguiden til instruktørinterviews fremgår af appendiks 5.

Parkinsonforeningen har sat Radius i kontakt med interviewpersonerne, og der gælder derfor de samme overvejelser i forhold til udvælgelse som ved deltagerne. Endvidere har vi kun talt med instruktører, som lykkedes med at få dansehold op at køre. Vi har derfor ikke adgang til information om de instruktører, der gennemførte uddannelsen, men som ikke lykkedes med at etablere et dansehold.

Beskrivelse af projektet

En væsentlig del af denne evaluering er at dokumentere projektforsløbet og de løbende beslutningsprocesser, der har formet projektet undervejs. Indeværende kapitel beskriver hele projektforsløbet fra opstart til afslutning og opsummerer de konkrete resultater fra projektet.

Beskrivelsen af projektforsløbet bygger på interviews af de projektansvarlige fra Parkinsonforeningen. Disse interviews er gennemført efter afslutningen af projektet med henblik på at kunne afdække hele projektperioden. Beskrivelsen bygger desuden på Radius' egne erfaringer fra projektet, som Radius har været involveret i fra begyndelsen.

Projektet igangsættes

Da Parkinsonforeningen sammen med TrygFonden i december 2016 kunne offentliggøre, at projektet Dans med Parkinson havde fået tildelt 3,75 mio. kr. i støtte, gik en formaliseret proces i gang, hvor der blev ansat en projektleder i Parkinsonforeningens sekretariat, og der blev nedsat en styregruppe for projektet.

Styregruppen har haft det overordnede ansvar for at sikre fremdrift i projektet, økonomi og evaluering i hele projektperioden. De nedenstående afsnit omhandler Parkinsonforeningens arbejde og beskriver de forskellige faser for projektet og de konkrete aktiviteter, som foreningen igangsatte for at udmønte Dans med Parkinson.

Opstartsfasen

Et af Parkinsonforeningens første initiativer i projektet var at kontakte fire danseinstruktører - Elisabeth Dalsgaard, Susanne Frederiksen, Mette-Ida Kirk og Nina Hartel - med henblik på at trække på deres erfaringer fra tidligere undervisning af dansehold for parkinsonramte. Parkinsonforeningen valgte Elisabeth Dalsgaard og Susanne Frederiksen som masterinstruktører på projektet.

Parkinsonforeningen nedsatte i starten af projektperioden en ekspertgruppe og en udførergruppe. Ekspertgruppen bestod af eksperter med forskellige baggrunde indenfor neurologien, fysioterapien og en enkelt repræsentant fra Region Midtjylland.

Medlemmer af ekspertgruppen blev fundet via Parkinsonforeningens eget netværk i kraft af foreningens mangeårige arbejde indenfor feltet. Ekspertgruppens primære formål var at levere fagligt input til projektet.

Udførergruppen bestod af parkinsonramte og pårørende og skulle give indspil og rådgive projektet ud fra et patientperspektiv. Denne todelte styremodel stammede fra et tidligere projekt i regi af Parkinsonforeningen.

Men det skulle vise sig, at den ikke fungerede under de givne forhold, hvilket resulterede i, at Parkinsonforeningen fra oktober 2017 besluttede at slå de to grupper sammen til én styregruppe. En af begrundelserne var, at det gav mening at forene det faglige perspektiv med de parkinsonramtes egne erfaringer. Derudover kom også de to masterinstruktører med i gruppen.

Opstartsfasen var desuden kendetegnet ved, at Parkinsonforeningen skulle definere, hvordan projektet konkret skulle udmøntes. De overordnede rammer var givet i projektansøgningen, men det stod fra projektstart ikke fuldstændig klart, hvordan aktiviteterne i projektet f.eks. skulle udfoldes på lokalt plan, og hvilken rolle Parkinsonforeningens lokale kredse skulle spille. Disse overvejelser blev drøftet i ekspert- og udførergruppen (senere styregruppen).

Uddannelse af danseinstruktører

Sideløbende med møderne i styregruppen var Parkinsonforeningen og masterinstruktørerne i gang med forberedelse af en uddannelse målrettet lokale danseinstruktører, der skulle stå for danseundervisningen rundt om i landet. Med uddannelsen skulle danseinstruktører klædes på, så de på egen hånd kunne gennemføre danseundervisningen.

Undervisningsforløbet blev afholdt tre gange i projektperioden. Første gang var i september 2017, anden gang var i februar 2018 og tredje gang var i august 2018. Forløbet bestod af to dele.

- Den første del blev varetaget af neurolog og speciallæge Anne Korsgaard og fokuserede på et teoretisk indblik i Parkinsons sygdom og livet med parkinson.
- Den anden del bestod af den konkrete danseundervisning, som blev varetaget af de to masterinstruktører, der underviste i hver deres danseform: Parkinson Ballroom Fitness™ og dansetræning inspireret af PD-metoden.

I alt blev 130 danseinstruktører uddannet i de to danseformer i løbet af projektperioden. Rekrutteringen af instruktørerne i forbindelse med det første uddannelsesforløb gik via masterinstruktørernes eget netværk, mens en stor del af instruktørerne, der deltog i uddannelsesforløbet året efter, havde hørt om projektet og på egen hånd henvendt sig for at blive danseinstruktør.

Forankringsfasen

Efter det første hold af danseinstruktører havde gennemført uddannelsen, var projektet klar til at sætte gang i danseundervisningen.

Der blev afholdt et kickoff-arrangement i Vejle i september 2017, hvor de forskellige dansearter og baggrunden for projektet blev præsenteret med deltagelse af en række af

Parkinsonforeningens lokale kredse og blandt andre ambassadør for Parkinsonforeningen, Anne Mette Rasmussen. Der var i alt 50 deltagere, og det blev omtalt i TV Syd, der lavede et tv-indslag om Dans med Parkinson.

I kølvandet på kickoff-arrangementet blev der afholdt en række gratis workshops af to timers varighed 14 forskellige steder i landet. De landsdækkende workshops skulle fungere som en introduktion til de to danseformer, gøre opmærksom på muligheden for at deltage i danseundervisningen og var målrettet de parkinsonramte og deres pårørende.

Der blev afholdt mange flere workshops end der oprindeligt var planlagt i projektet. Der var et stort ønske fra de parkinsonramte om at afprøve dansen, inden de tilmeldte sig danseundervisningen, og derfor blev der arrangeret flere danseworkshops.

Fra 2018 blev ændrede styregruppen workshopformatet med henblik på at kvalitets-sikre danseundervisningen yderligere. Det betød konkret, at de landsdækkende workshops blev todelt, så der både var en seance for personer med parkinson og pårørende samt en seance for uddannede danseinstruktører, hvor også enkelte parkinsonramte og pårørende deltog. Danseinstruktørene kunne her få genopfrisket deres viden om undervisningsmetoderne, og der var blandt andet fokus på at give danseinstruktørerne konkrete værktøjer til at undervise forskellige patienttyper på forskellige stadier af deres sygdom. Disse kurser var desuden med til at give fomyet energi til instruktørerne.

Danseundervisningen

Selvom Parkinsonforeningen og den nedsatte styregruppe stod for den overordnede styring af projektet, blev danseundervisningen primært varetaget af de lokale danseinstruktører, mens Parkinsonforeningens lokale kredse blandt andet bidrog ved at hjælpe med at finde lokaler og ved at fortælle om danseundervisningstilbuddene til medlemmer i deres område.

Lokalkredsene spillede også en nøglerolle i forhold til at stille deres organisation til rådighed. Erfaringerne viste, at jo mere lokalkredsene var involveret, desto mere levedygtig var danseundervisningen. Den lokale forankring var altså vigtig for projektet.

Enkelte steder har projektet været båret frem af enkeltstående frivillige, der brænder for dans, og som har været engageret i at få dansere til, booke lokaler og håndtere alt det praktiske.

Der var plads til fleksibilitet ude i kredsene, hvor danseundervisningen blev afholdt, og de lokale instruktører havde derfor en høj grad selvbestemmelse i forhold til, hvordan den konkrete undervisning skulle foregå.

Resultatet var, at der både var stor forskel på, hvordan undervisningen blev tilrettelagt, og hvor undervisningen fandt sted i de enkelte kredse. Både dansestudier, fysioterapiklinikker, fitnesscentre og forsamlingshuse blev taget i brug afhængig af, hvad instruktørerne i de pågældende kredse kunne få adgang til.

Det hang sammen med, at danseinstruktørerne – hvad enten der var tale om en professionel danser, en fysioterapeut eller en pårørende - havde forskellige baggrunde og udgangspunkter at undervise ud fra.

At projektet i så høj grad blev båret frem af lokale ildsjæle og frivillige har sine åbenlyse fordele, men Parkinsonforeningen oplevede også, at det var sårbart, at danseundervisningen var så forholdsvis personafhængig, hvis der f.eks. pludselig skete noget, der gjorde, at de involverede instruktører og frivillige pludselig ikke kunne stå i spidsen for undervisningen og sørge for alt det praktiske.

Fakta

Der er i projektet uddannet 130 instruktører, som fordeler sig således:

- August 2018: 15 i dansetræning inspireret af PD-dans, 28 i Parkinson Ballroom Fitness™.
- Februar 2018: 28 i Parkinson Ballroom Fitness™.
- August 2017: 9 i dansetræning inspireret af PD-dans, 37 i Parkinson Ballroom Fitness™.

13 instruktører er blevet uddannet direkte af de to master-instruktører.

Midtvejsseminar

Parkinsonforeningen gjorde løbende status på projektet sammen med styregruppen, men der blev også afholdt mere åbne arrangementer, der var med til at markere fremdriften i projektet.

Der blev f.eks. afholdt et midtvejsseminar den 11. april 2018 på den årlige internationale Parkinsondag. Arrangementet fandt sted i København med i alt 100 deltagere og bestod af forskellige indholdselementer af både teoretisk og praktisk karakter. Der var oplæg af en forsker fra Københavns Universitet, en forsker fra Norge, og derudover fortalte en parkinsonramt om sine personlige erfaringer med dans.

Til midtvejsseminaret blev der også sat fokus på arbejdet med at indsamle viden om de parkinsonramtes oplevelse af danseundervisningen, og hvad de fik ud af at deltage i danseaktiviteterne.

Disse resultater skulle bruges dels som afsæt for en samlet evaluering af projektforløbet (denne rapport), og dels også i Parkinsonforeningens fremadrettede arbejde for at

kommunikere om parkinson og dansens positive effekter for de parkinsonramte og deres pårørende.

Udbredelse af kendskabet til Parkinsons sygdom

Netop kommunikation var et afgørende element i projektet. Parkinsonforeningen gjorde fra begyndelsen klart, at Dans med Parkinson også skulle bruges som en løftestang til at udbrede kendskabet til sygdommen og skabe et anderledes og mere nuanceret billede af de personer, der lever med parkinson.

Udover at kommunikere på Parkinsonforeningens eget website og medlemsblad og annoncere på Parkinsonforeningens Facebookkanal, blev der i projektet også udviklet et mediekit, som de ansvarlige dansere og lokalkredsene kunne bruge ved danseundervisningens start.

Mediekittet bestod af en pressemeddelelse; billeder; en guide til hvordan man kontakter journalister samt en annoncetekst, som lokalkredsene kunne bruge til at gøre reklame for danseundervisningen i regional- og lokalmedier. Flere steder i lokalkredsene havde man gode erfaringer med at sikre omtale af Dans med Parkinson ved brug af mediekittet.

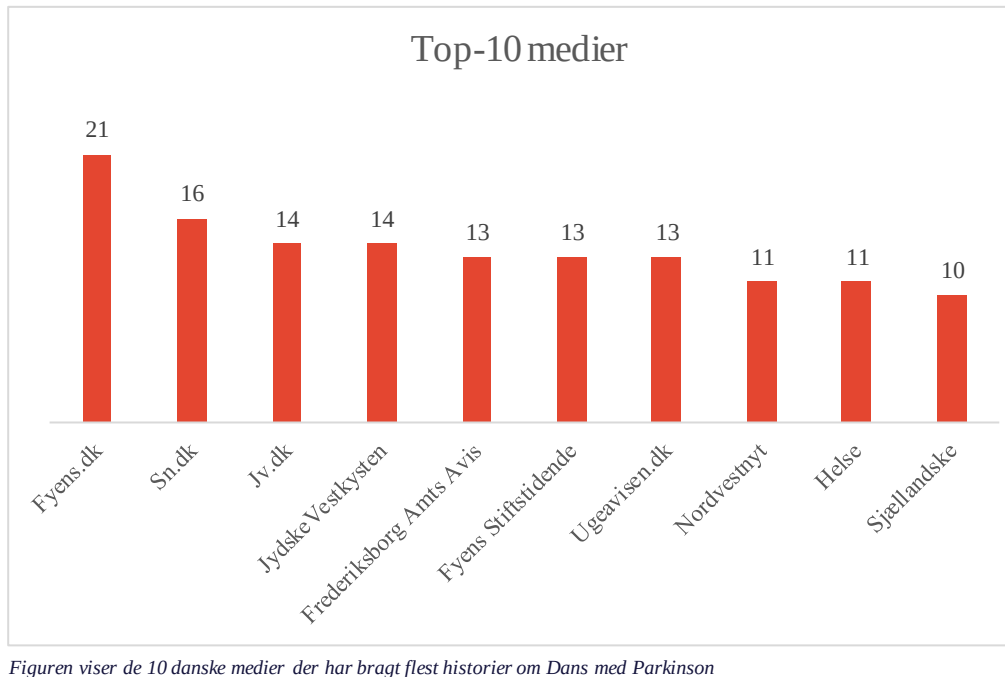
Parkinsonforeningen indgik desuden et samarbejde med Magasinet Helse og Magasinet Sundhed, der bragte i alt 13 artikler relateret til dans og parkinson i projektperioden. De to magasiner ligger bl.a. på apoteker og i venteværelser hos lægen eller på sygehuset, hvor den primære målgruppe for Dans for Parkinson, de parkinsonramte og deres pårørende, kommer med jævne mellemrum.

Parkinsonforeningen deltog ved Folkemødet i 2018, hvor Dans med Parkinson vandt en pris for ”Bedste Initiativ” i konkurrence med andre patientforeninger.

Fakta

I løbet af projektperioden har Dans med Parkinson været omtalt 488 gange i danske medier. Størstedelen af dækningen har været i regionale dagblade og lokalmedier.

De 10 mest aktive medier ses i figuren herunder:



Parkinsonforeningen vurderer, at projektet samlet set har indfriet forventningerne i forhold til at skabe medieomtale og synlighed om parkinsondans samt skabe et anderledes og mere nuanceret billede af de personer, der lever med sygdommen.

Afslutningsfasen

I projektansøgningen var der lagt op til et stort nationalt landsstævne, der skulle sætte et punktum for den 3-årige projektperiode. Styregruppen besluttede, at det ikke var den mest hensigtsmæssige løsning. Logistikken ville simpelthen ikke være mulig at få til at gå op, og mange parkinsonramte ville ikke være i stand til at deltage, hvis de skulle rejse for langt for at være med.

Derfor besluttede styregruppen i stedet at afholde otte dansefester forskellige steder rundt om i landet (Vejle, Vordingborg, Hillerød, Hjørring, Odense, Sevel, Bornholm og Roskilde) for at fejre, at dansen har skabt glæde og været med til at øge livskvaliteten for de mange parkinsonramte og pårørende, som har deltaget i projektet.

Beslutningen om at erstatte det nationale landsstævne med otte dansefester var helt i tråd med projektets ambition om at være forankret i lokalkredsene, hvor de parkinsonramte har deres daglige gang. Parkinsonforeningen oplevede desuden, at dansefestene

var med til at skabe sammenhængskraft på tværs af kredsene, og at de involverede parter var fælles om at deltage i en fest på samme tid.

Danseaktiviteter fortsætter ind i 2020

Dansefesterne og afslutningen på projektet vakte opsigt i medierne. TV-AVISEN på DR1 lavede et indslag fra dansefesten i Hjørring, og P4 sendte live fra danselokalerne samme sted og interviewede blandt andre en af de deltagende dansere.

Tanken med dansefesterne var også, at de skulle pege fremad og markere startskuddet til fortsat dans for parkinsonramte og de pårørende fremover. Derfor valgte Parkinsonforeningen at kalde dem for dansefester og ikke et afdansningsbal.

Gav anledning til forskningsprojekter

Som en udløber af Dans med Parkinson har to forskningsgrupper sat sig for at belyse forskellige aspekter af parkinsondans.

På Roskilde Universitet har en forskningsgruppe fra Institut for Kommunikation og Humanistisk Videnskab med støtte fra Velux Fonden igangsat et projekt, der går ud på at skabe ny viden om parkinsondans med udgangspunkt i de parkinsonramtes egne oplevelser med parkinsondans som en integreret del af deres hverdag.

Formålet med projektet er at skabe viden, der videreudvikler brugen af dans i patientinddragende behandling af Parkinsons sygdom og at skabe viden om inddragelse af folk med parkinson og fagprofessionelle i forskning og formidling.

Det andet forskningsprojekt undersøger, hvilken betydning dans har for hverdagen for de par, som deltager i ”Dans med Parkinson”. Bag projektet står Anita Haahr, Lektor, sygeplejerske, ph.d., VIA University College, Aarhus og Kristian Winge, Speciallæge i Neurologi.

Erfaringer & læring fra projektet

Med et projektforsløb på tre år var der rum til, at Parkinsonforeningen kunne gøre sig nogle erfaringer undervejs og på den baggrund tilpasse projektorganiseringen og aktiviteterne for at sikre bedst mulig fremdrift i projektet. Det var sammenlægningen af ekspertgruppen og følgegruppen til en samlet styregruppe et konkret eksempel på.

Men man gjorde sig også andre erfaringer. Parkinsonforeningen blev blandt andet overrasket over, at interessen for at blive uddannet til danseinstruktør var så stor, at 130 instruktører gennemførte danseinstruktøruddannelsen fremfor de 30-40 instruktører, som Parkinsonforeningen havde angivet i projektansøgningen.

Derudover var der til at begynde med heller ikke en helt klar plan for, hvordan projektet skulle håndteres på det lokale niveau. Det krævede ressourcer og tog tid at finde ud

af i begyndelsen af projektet, men til gengæld betalte det sig i form af et levedygtigt projekt.

Disse erfaringer kan bruges fremadrettet i Parkinsonforeningens fremtidige projekter – både dem der involverer dans og dem med et helt andet fokus.

Resultater fra de kvalitative interview

Deltagere – Parkinsonramte og pårørende

Som led i evalueringen af Dans med Parkinson er der ved projektets afslutning gennemført 18 kvalitative interviews med deltagere fra danseholdene. Af disse er 13 interviews gennemført med parkinsonramte, mens der er gennemført fem interviews med pårørende til parkinsonramte, der også har deltaget på danseholdene. Der er i rekrutteringen af interviewpersonerne lagt væk på at opnå spredning på en række parametre. Disse parametre er dansetype, om deltageren har gået på holdet alene eller med en partner samt hvorvidt deltageren har deltaget i danserejser, der er blevet afholdt i anden sammenhæng.

De interviewede parkinsonramte har levet med parkinson mellem 2 og 18 år og spænder aldersmæssigt fra 61 til 82 år. Nedenfor vises fordelingen af respondenter.

Gruppe	Antal deltagere
Dans inspireret af pd-metoden	3
Ballroom Fitness	15
Deltager alene	4
Deltager som par	14
Har deltaget i danserejser	6
Har ikke deltaget i danserejser	12
Pårørende	5
Ramte	13

Alle interviews er gennemført i perioden 9. november til 19. december 2019 som telefoninterviews.

Samtlige interviews er gennemført som semistrukturerede interviews for at give rum til at indfange så bredt et udsnit af holdninger og forbedringsidéer som muligt. Formålet med disse interviews er at få et mere dybdegående indblik i, hvordan deltagere har oplevet danseundervisningen. Konkret er interviewpersonerne blevet spurgt ind til følgende emner:

1. Deres generelle erfaring med projektet, herunder hvor og hvor længe de har gået til dans, hvordan de fik kendskab til projektet og bevæggrunden for, at de startede.

2. Deres overordnede oplevelser med projektet, herunder om og hvordan det mentalt og fysisk har påvirket dem og deres oplevelser med instruktøren.
3. Deres oplevelse af danseformen, herunder oplevelsen af de specifikke danseformer og sammenligning med eventuelt tidligere erfaring med dans.
4. Oplevelsen af det praktiske forhold for projektet herunder faciliteter, lokaler og information.
5. Deres input til, hvad der kunne have fungeret bedre eller med fordel kunne gøres anderledes i et lignende projekt.

De 18 interviewdeltagere har varierende grad af erfaring med danseundervisningen. Deltagerens erfaringen varierer fra én sæson til seks sæsoner. Alle deltagere, uanset danseform og erfaring, udtrykker en stor tilfredshed med den danseundervisning, de har modtaget. Overordnet set udtrykker samtlige interviewpersoner, at de har været glade for at gå til danseundervisning og godt har kunnet lide de danseformer, de er blevet præsenteret for i undervisningen.

Yderligere nævner samtlige interviewpersoner, at de har været tilfredse eller meget tilfredse med de instruktører, de er blevet undervist af. Og for mange af interviewpersonerne har instruktøren haft en stor betydning for deres positive oplevelse af Dans med Parkinson. Da interviewpersonerne alle udtrykker en stor tilfredshed med danseundervisningen og instruktøren, vil følgende afrapportering af resultater i højere grad fokusere på, hvad interviewpersonerne oplever at have fået ud af danseundervisningen, samt hvilke ting interviewpersonerne oplever, at man med fordel kunne være gjort anderledes.

Nedenfor gennemgås først interviewpersonernes oplevede udbytte af undervisningen. Denne kan overordnet opdeles i tre – den fysiske påvirkning, den mentale påvirkning og den sociale påvirkning. Herefter følger et afsnit med mulige forbedringer.

Den fysiske påvirkning

Adspurgte om hvilken fysisk effekt danseundervisningen har haft, svarer alle interviewede parkinsonramte, at de oplever danseundervisningen har haft en positiv effekt på deres krop og fysiske formåen. Otte af de 13 interviewede parkinsonramte har oplevet en længerevarende forbedring af deres fysiske formåen, mens de resterende fem beskriver den fysiske effekt som en kortvarig forbedring, de kun oplever straks efter undervisningen.

De parkinsonramte, der har oplevet en permanent forbedring, beskriver, at de er blevet mere bevægelige og oplever at kunne gøre ting, som de ikke fysisk var i stand til før, de startede danseundervisningen. Mange oplever, at særligt deres balance er blevet styrket, og at de derved har fået nemmere ved at gå. En enkelt interviewperson har oplevet, at hans bevægelighed er blevet styrket i en sådan grad, at han ikke længere har behov for at benytte sin kørestol.

Derudover nævner flere, at de har fået nemmere ved at udføre dagligdagshandlinger i hjemmet, som de før havde sværere ved. Dette bliver bekræftet af de fem pårørende, der er blevet interviewet, der oplever, at deres partnere nemmere kan være med til at lave dagligdagsting i hjemmet.

”Jeg er mere rørlig. Jeg går mindre besværet og jeg synes det er nemmere at bevæge sig i al almindelighed” – 80-årig parkinsonramt mand, blev diagnosticeret for i 3 år siden

Det er dog vigtigt at påpege, at mange af de interviewede parkinsonramte går til anden fysisk træning udover dansen, hvilket gør det usikkert at konkludere, om den oplevede forbedring af deres bevægelighed, faktisk skyldes danseundervisningen. Flere nævner dog, at dansen giver dem noget andet end deres øvrige fysiske træning giver dem.

”Jeg går også til fitness tre gange om ugen, men der er en særlig glæde ved at danse. Dansen fremmer min lyst til at bevæge mig”. – 80-årig parkinsonramt mand, har haft parkinson i 3 år

Derudover beskriver flere af interviewpersonerne, at de har brugt danseundervisningen, og det at bevæge sig i takt til musik uden for danselokalerne til at styrke deres bevægelighed.

”Jeg har lært at bruge musikken i mine bevægelser, og i de ting jeg gør. At bruge musikken betyder, at jeg kan tage længere skridt, når jeg går, og jeg er blevet mere udholden, end jeg ellers ville være”. – 61-årig parkinsonramt kvinde, blev diagnosticeret for 5 år siden

Den mentale påvirkning

Udover den fysiske effekt af danseundervisningen, fremhæver over halvdelen af interviewpersonerne også, at de kan mærke en tydelig forskel på deres humør. For nogen af interviewpersonerne beskrives dette som en mere permanent ændring i deres humør, mens andre af interviewpersonerne beskriver det som en mere kortvarig positiv psykisk påvirkning umiddelbart før, under og efter danseundervisningen. De interviewpersoner, der oplever en mere kortvarig psykisk påvirkning, oplever især at blive gladere og at have lettere til smil og grin, når de danser. Flere af interviewpersonerne nævner, at de ofte oplever at gå fra danseundervisningen gladere, end da de kom til undervisningen.

”Jeg kan ikke lade være med at grine, når man danser. Det er en god ting” – 70-årig parkinsonramt mand. Blev diagnosticeret for 12 år siden

For andre interviewpersoner er den psykiske effekt mere langvarig og beskrives som en øget livsglæde, hvor de generelt oplever, at de er blevet gladere og har fået et mere positivt syn på tilværelsen og sygdommen.

”Jeg føler mig let og glad. Jeg har virkelig været glad. Det har givet mig livsglæde. Alle de bjerge og mørke skyer som var der før, de er væk” – 70-årig kvindelig pårørende, hendes mand blev diagnosticeret for 11 år siden

Endeligt beskriver flere af interviewpersonerne, at de generelt har fået større selvsikkerhed og mod på at udføre bevægelser og handlinger, som de før har følt sig usikre i eller helt undgået grundet sygdommen.

”Det har givet mig blod på tanden til at prøve at gøre ting, jeg ellers ikke ville tro, jeg kunne” – 72-årig parkinsonramt mand. Blev diagnosticeret for 18 år siden.

Den sociale og relationelle påvirkning

Selvom mange af deltagerne har oplevet både fysiske og mentale fremskridt efter deltagelse i projektet, er det særligt det sociale og relationelle udbytte, mange fremhæver som det største udbytte.

Det sociale og relationelle udbytte, interviewdeltagerne nævner, kan overordnet opdeles i to: relationer til de øvrige holddeltagere og relationer til egen dansepartner, for dem der har deltaget med partner.

Relationer til de øvrige deltagere

12 ud af 18 interviewpersoner fremhæver, at det har haft stor betydning for dem at møde andre i samme situation som dem selv og være en del af et fællesskab. Dette har for mange af deltagerne skabt nye venskaber og relationer, og flere af interviewpersonerne nævner, at de selv har taget initiativ til kaffeklubber før og efter danseundervisningen, hvor holddeltagerne har kunnet snakke med hinanden og udveksle erfaringer om sygdommen. For nogen af interviewpersonerne har det også ført til nye venskaber uden for danselokalerne.

”Man kommer tæt på hinanden, når man danser. Der opstår et godt fællesskab omkring dansen og omkring parkinson sygdommen. Der bliver snakket om begge dele.” – 69-årig parkinsonramt kvinde. Blev diagnosticeret for 7 år siden

”Vi har også fået mange venner og bekendte ud af det, dem vi går til dans sammen med.” – 70-årig kvindelig pårørende. Hendes mand blev diagnosticeret for 9 år siden

Flere interviewpersoner oplever, at de på danseholdene har mødt ligesindede, der kan forstå deres situation og udfordringer på en anden måde, end deres øvrige familie og venner kan. Eksempelvis nævner en interviewperson, der er plaget af talebesvær på grund af parkinson, at han i øvrige sociale sammenhænge ofte kan føle sig uden for fællesskabet grundet hans talebesvær. Det oplever han imidlertid ikke på danseholdene, hvor der tages hensyn til hans situation.

”Vi har også fået rigtig meget ud af det socialt. Vi har fået kæmpe socialt netværk af andre ligestillede. Det er godt at have andre at snakke med, som har samme sygdom. De kan bedre forstå, hvordan man har det.”

[Han] har jo talevanskeligheder, andre parkinsonramte kan bedre forstå, at han ikke kan snakke så godt. De venter på, han har talt færdig og ved det går langsomt.

Når man har parkinson, bliver man hurtigt sat ud i sociale sammenhænge, man bliver hægtet af, når man har vanskeligt ved at tale. Det er sygdommen, der gør det. Og der har det givet rigtig meget at være sammen med ligesindede.” – Kvindelig pårørende. Hendes mand blev diagnosticeret for 12 år siden

En anden interviewperson beskriver, hvordan de på hendes hold har kunnet støtte hinanden og være fælles om sygdommen.

”Man er sammen med ligesindede, så du kan tale om, hvad det vil sige, og man kan støtte hinanden. Det er rart.” – 61-årig parkinsonramt kvinde. Blev diagnosticeret for 5 år siden

Relation til egen partner

Udover at relationerne til de øvrige holddeltagere skaber glæde, næver de fem interviewdeltagere, der er pårørende, at danseundervisningen har haft en positiv indflydelse på deres relation til deres parkinsonramte partner.

De fem pårørende har alle oplevet, at de før danseundervisningen har haft svært ved at lave eller gå til fællesaktiviteter med partner på grund af Parkinsons sygdom. Her har danseundervisningen igen givet dem noget at være fælles om og dermed bringe dem tættere på hinanden. Denne oplevelse bekræftes af de parkinsonramte partnere.

”Man får glæden ind i livet med dansen. Nu har vi nogen ting, vi kan gøre sammen igen” – kvindelig pårørende. Hendes mand har haft parkinson i 12 år

To af de fire pårørende forklarer yderligere, at danseundervisningen og den fysiske kontakt gennem dansen har gjort, at de snakker bedre med deres partner og har åbnet op for samtaler, de ikke oplevede at kunne have med deres partner, før de startede til danseundervisningen. Det omhandler især samtaler om sygdommen.

”Det har åbnet op ift. den dialog, der er mellem min partner og mig. Den snak der er mellem os, den er blevet lidt anderledes. Den der ked af-det-hed, altså [navn på den pårørendes mand] er en gang imellem ked af det, og jeg er en gang i mellem ked af det, der tror jeg, at vi får snakket om det på en anden måde. Altså den bliver ikke så låst, den der med at man er ked af det, og at det har indhentet en, fordi vi kan ligesom se, at der er nogle gode ting i det også.” – 75-årig kvindelig pårørende. Hendes mand blev diagnosticeret for 5 år siden.

Alle de pårørende nævner også, at de kan mærke en tydelig forskel på deres eget samt deres partners humør, hvilket har haft en positiv indflydelse på deres relation og gjort det nemmere for dem at bruge humor i forbindelse med sygdommen.

”Nu laver jeg sjov med, at han har en pind i nakken. Vi er blevet meget bedre til at lave sjov med det. Vi kan gøre grin med noget, vi ikke har kunnet før. Det er også dejligt”. – 70-årig kvindelig pårørende. Hendes mand blev diagnosticeret for 9 år siden.

For to af de pårørende har den fysiske såvel som mentale effekt af danseundervisningen været så stor, at de oplever at have genfundet deres ægtefælle og relationen til denne efter at være gledet fra hinanden på grund af sygdommen.

”Det har været helt fantastisk. Når ens ægtefælle får en kronisk sygdom, kan man ikke undgå at glide helt fra hinanden. Der har dansen gjort noget - Nu ser jeg [den parkinsonramtes navn]. Før var det parkinsonen, der tog over ham.

Jeg har været hylet ud af den og meget ked af det. Fremtiden så meget stort ud. Men dansen har fået os tilbage igen både seksuelt og i vores relation ”- 70-årig kvindelig pårørende. Hendes mand blev diagnosticeret for 9 år siden.

Forbedringsmuligheder

Kun få interviewpersoner har været i stand til at pege på forhold, der kunne forbedres eller gøres anderledes. Følgende afsnit skal derfor ikke forstås som et udtryk for en generel holdning blandt interviewpersonerne. Afsnittet er dog stadig relevant, da det kan bruges som input til eventuelle lignende projekter i fremtiden.

Undervisningen

Hvad angår selve danseundervisningen udtrykker deltagerne også her en generel stor tilfredshed. Tre af de interviewede udtrykker så stor glæde ved undervisningen, at de gerne så, at der var undervisning to gange om ugen frem for en. Yderligere to interviewpersoner har valgt at gå på to forskellige hold, så de har kunnet gå to gange om ugen.

Under interviewet er interviewpersonerne også blevet bedt om at evaluere indhold og niveau i undervisningen. Her har en enkelt deltager, der er svært ramt af parkinson, oplevet, at han nogle gange har haft svært ved at følge med de øvrige deltagere på holdet, hvilket, særligt hans partner oplever, har haft en negativ effekt på hans humør.

”Det er selve det der, at rent fysisk følger min krop ikke med mig. Altså når jeg står og skal sætte i gang, så skal jeg jo småtrippe, fordi parkinson ikke vil slippe mig, og så bliver det sådan noget underligt noget, hvis jeg står med en dansepartner, der kan, fordi så ligger jeg nede på gulvet på et tidspunkt og falder”. 71-årig parkinsonramt mand. Blev diagnosticeret for 14 år siden.

En anden interviewperson udtrykker et ønske om mere fokuseret undervisning, hvor man udelukkende fokuserer på en type dans ad gangen og i længere tid, så deltagere i højere grad når at blive fortrolige med dansen, inden en ny introduceres.

Aflyst undervisning

Ud af de 18 interviewede deltagere har to personer oplevet, at deres undervisning er blevet aflyst flere gange. For en af interviewpersonerne er undervisningen gentagne gange blevet aflyst med meget kort varsel, hvor det for den anden slet ikke er blevet annonceret til deltagerne, hvorfor de derfor har mødt forgæves op til undervisning. Yderligere nævner en interviewperson, at han generelt ikke har følt sig velinformeret om tidspunkt for undervisningen, hvor undervisningen fandt sted.

Praktiske forhold

Adspurgte om de praktiske forhold nævner to interviewpersoner, at de synes undervisningslokalerne har været meget små, hvilket har haft en negativ indflydelse på undervisningen, fordi deltagere har skullet passe på ikke at danse ind i hinanden.

Prisen nævnes som et kritikpunkt af en enkelt deltager, da han har oplevet stor forskel i priserne på de forskellige hold, han har gået på.

Opsummering

Den fysiske påvirkning

Alle de parkinsonramte interviewpersoner har oplevet, at danseundervisningen har haft en positiv indvirkning på deres krop og fysiske formåen. For flere af deltagerne har disse forbedringer været længerevarende. Samtidig nævner flere, at det er blevet lettere at gennemføre dagligdagsopgaver i hjemmet. Til sidst nævner flere interviewpersoner, at det har styrket deres bevægelighed i dagligdagen at bevæge sig rytmisk til musik.

Den mentale påvirkning

Over halvdelen af interviewpersonerne fremhæver, at det har haft en positiv indvirkning på deres humør. For nogle er det en længerevarende positiv påvirkning, og for andre har det begrænset sig til under og kort efter danseundervisningen. Det kommer eksempelvis til udtryk ved, at deltagerne føler sig gladere, har lettere til smil og/eller har øget deres selvsikkerhed. Andre oplever det som en øget livsglæde.

Den sociale påvirkning

Langt den største effekt blandt interviewpersonerne har vist sig i forhold til det sociale og relationelle i forbindelse med danseundervisningen. Størstedelen af de interviewede fremhæver det sociale aspekt i samværet med de andre holddeltagere, når de går til dans. De oplever at møde ligesindede, som forstår deres udfordringer og problemer.

Mange fremhæver også en forbedret relation til deres egen partner. De nævner, at danseundervisningen er en god måde at være sammen på, og nogle fremhæver, at dansen har bidraget til at ophæve den vante rollefordeling som parkinsonramt og pårørende og i stedet nærme sig det parforhold, som de kendte, inden de stiftede bekendtskab med parkinson.

Forbedringsmuligheder

Kun ganske få interviewpersoner har været i stand til at pege på forbedringsmuligheder.

To interviewpersoner har oplevet, at undervisningen er blevet aflyst med meget kort varsel, og to interviewpersoner nævner, at de godt kunne ønske sig større lokaler til danseundervisningen.

Nogle få interviewpersoner nævner, at niveauet skulle være enten højere eller lavere. Det lader dog til at hænge sammen med, hvor den parkinsonramte er i sit sygdomsforløb. Dette kan måske være en overvejelse, hvis man ønsker at udvide målgruppen for danseundervisningen til også at indeholde nogle af dem, der er hårdere ramt af sygdommen.

Interviews med danseinstruktører

Ved projektets afslutning blev der gennemført fem kvalitative interviews med danseinstruktører, der har været igennem uddannelsesforløbet i forbindelse med danseprojektet.

De fem instruktørinterviews har til formål at få instruktørernes perspektiv på projektet samt at indsamle viden om, hvordan instruktøruddannelse og opsætning af danseholdene har fungeret.

Alle instruktørinterview er gennemført som semistrukturerede interviews via telefon på samme måde som deltagerinterviewene.

Instruktørerne er i interviewene blevet spurgt om følgende emner:

1. Deres generelle erfaring med Dans med Parkinson, herunder hvor og hvor længe de har undervist, hvordan de fik kendskab til projektet samt deres tidligere erfaring med dans og parkinsonramte.
2. Deres overordnede oplevelser med projektet, herunder hvordan deres hold har fungeret, oplevelse af instruktøruddannelsen og kommunikationen med Parkinsonforeningen.
3. Deres input til, hvad der kunne have fungeret bedre eller med fordel kunne gøres anderledes i et lignende projekt.

Der er kun blevet gennemført instruktørinterview med instruktører, som er lykkedes med at få dansehold op at køre, og dermed er der ikke erfaringer fra de instruktører, som gennemførte uddannelsen, men ikke lykkedes med at etablere et hold.

Fire af de interviewede instruktører underviser i Parkinson Ballroom Fitness™, mens én instruktør underviser i dansetræning inspireret af PD-metoden. To af instruktørerne har flere hold, mens de øvrige kun har et enkelt hold. Fælles for dem alle er dog, at de har undervist i ca. 2 år.

De interviewede instruktører havde varierende grad af erfaring med dans og danseundervisning, før de startede i Dans med Parkinson. Det samme gør sig gældende for deres erfaring med Parkinsons Sygdom. Fire af interviewpersonerne havde aldrig arbejdet med parkinsonramte før, mens én af interviewpersonerne tidligere har arbejdet med parkinsonramte gennem sit erhverv som fysioterapeut.

Overordnet set udtrykker alle fem instruktører, at det har været en positiv oplevelse at undervise, og at deres hold har fungeret godt. Flere af instruktørerne fremhæver, at sammenholdet blandt deltagere på deres hold har fungeret særligt godt. Dette stemmer overens med mange af deltagernes oplevelse.

”Jeg blev faktisk hurtig meget positivt overrasket over, hvordan de fandt sammen. Men det ligger jeg selvfølgelig også vægt på. Vi starter altid med kaffe og en småkage, og så kommer de en halv time før, og synger et par sange, og det betyder jo, at der er tid til at snakke på kryds og tværs og få dannet noget netværk og nogle relationer, og det har de simpelthen bare gjort så hurtigt, synes jeg. De snakker løs, og der er simpelthen ikke et halvt minuts stilhed. Også efter, altså udover dansen, mødes de nogle af parrene, som ikke kendte til hinanden før, og nogle har været afsted på danserejser sammen, de kendte ikke hinanden før”. – Ballroom Fitness-instruktør

Da alle instruktører overordnet set udtrykker tilfredshed med undervisningen og projektet, vil dette ikke blive udpenslet yderligere i afrapporteringen. Det følgende afsnit fokuserer i stedet på de områder, hvor instruktørerne oplevede et potentiale for forbedring, således det kan bruges som input til eventuelle lignende projekter i fremtiden. Områderne kan overordnet opledes i:

- Etablering af hold
- Uddannelse
- Danseundervisningen

Etablering af hold

Alle interviewede instruktører udtrykker generelt stor tilfredshed med danseprojektet og den information, de har fået fra Parkinsonforeningen. Flere instruktører angiver dog, at de særligt har oplevet udfordringer i forløbet med at starte et hold. Flere af de interviewede instruktører har haft svært ved at finde lokaler til undervisningen. I den forbindelse efterlyser flere af de interviewede instruktører større hjælp og sparring med Parkinsonforeningen efter endt uddannelse i forhold til de praktiske forhold.

”Det var nok en af mine største bekymringer efter uddannelsen: Hvordan dølen kommer man i gang. Og her kunne jeg måske godt have

manglet en lille smule mere støtte og opbakning fra Parkinsonforeningen. Det var ligesom værsgo her er uddannelsen, nu må I klare jer selv.” – Parkinson Ballroom Fitness-instruktør

Foruden hjælp til lokale, efterlyser én af instruktørerne også en større opbakning fra Parkinsonforeningens lokalkreds til kommunikation og udbredelse af kendskabet til danseholdene i lokalområdet.

”Det har været en udfordring at få den lokale parkinsonforening med på ideen om danseundervisning. Der er jo nogen foreninger i landet, der helt har sagt nej. Hvis lokalformanden selv har store udfordringer, så kan det være svært for dem at overskue at sætte mere i gang. Så jeg oplever, der er for stor forskel på parkinsonforeningerne på tværs af byer/kommuner”. – Parkinson Ballroom Fitness-instruktør

Det er dog vigtigt at nævne, at de interviewede samtidig nævner, at de har været glade for den opstartshjælp, de faktisk har fået fra foreningen, herunder hjælp til annoncering og undervisning.

Endeligt udtrykker flere instruktører et ønske om at ensrette priserne for holdene, da de oplever store udsving i priserne, fordi nogle instruktører har haft mulighed for at gennemføre undervisningen som vederlagsfri fysioterapi.

”Derudover så har det været en udfordring, at fysioterapeuter kan gøre det vederlagsfrit. Vi andre skulle tage penge for det. Så er der nogen, der har gjort det som et hyggeprojekt, hvor de måske kun har taget 20 kr. per gang, men jeg er selvstændig og gør det som en del af mit arbejde. Så jeg bliver nødt til at tage en højere pris. Det betyder deltagerne betaler meget forskellige priser på de forskellige hold. Jeg kunne godt tænke mig, det var mere ens” – PD-instruktør

Resultaterne i denne evaluering tyder dog på, at en ensretning af priserne er et større ønske blandt instruktørerne end hos deltagerne, da samtlige af de interviewede deltagere med undtagelse af en synes, at de betaler en fair pris for undervisningen.

Danseundervisningen

Selvom alle instruktører overordnet set oplever, at deres dansehold og undervisning har fungeret godt, peger instruktører på, at de har oplevet udfordringer med at tilpasse niveauet, så det favner alle holddeltagere uanset erfaring og sygdomsniveau.

Derudover har særligt én af instruktørene, der har undervist i Parkinson Ballroom Fitness™, oplevet, at mange deltagere har deltaget i undervisningen alene fremfor med en partner. Det har betydet, at parkinsonramte har været nødsaget til, at danse sammen, hvilket kan være udfordrende i forhold til at køre undervisningen.

”Jeg blev overrasket over, at de kom alene. Jeg forsøgte at opfordre til at tage andre med. Jeg gjorde det fx gratis for ledsageren, det hjalp lidt. Det har gjort, at jeg har skulle tænke anderledes - nogen skal danse selv, men når vi skal danse to og to, har jeg skulle sætte dem op.

Det kan give udfordringer som instruktør, fordi to parkinsonramte så har skulle danse sammen. Det har gjort, at der har været udfordringer med forskellige niveauer” – Parkinson Ballroom Fitness-instruktør

Derudover oplever en anden instruktør, at den løbende tilslutning til danseholdene har gjort, at deltagernes niveau har varieret så markant, at det har været svært at favne alle deltagere i undervisningen.

Uddannelse

Når instruktørerne spørges ind til oplevelsen af instruktøruddannelsen, udtrykker alle fem instruktører, at de generelt har været tilfredse med den undervisning, de har modtaget, og at forholdet mellem teori og praksis har været fornuftigt. Dog efterlyser en enkelt instruktør et endnu større fokus på den praksisnære undervisning, og at masterinstruktøreme i højere grad er med ude på dansehold, før de selv skal undervise. Det mener én af instruktørerne særligt ville være gavnligt for de instruktører, der ikke tidligere har arbejdet med parkinsonramte.

Samtidig nævner tre af de interviewede instruktører, at de generelt savner mere uddybende information om, hvordan man bliver påvirket af parkinson, så de i højere grad kunne tage højde for deltagernes situation og udfordringer i deres undervisningen. Ønsket om mere uddybende information nævnes ikke kun i forbindelse med instruktøruddannelsen, men også som løbende information fra Parkinsonforeningen om f.eks. ny forskning:

”Der kunne måske være lidt bedre eller dybere information om parkinson sygdommen. Anne Korsgaard fortalte og gjorde det godt, men det er så mange nye ting, at det måske havde været på sin plads i løbet af projektet” – Parkinson Ballroom Fitness-instruktør

På tværs af alle de interviewede instruktører er der et ønske om større opfølgning og opsyn. Flere af instruktørerne har deltaget i brush-up-kurserne, men ønsker, at der i endnu højere grad bliver sat fokus på den løbende opfølgning fx ved hyppigere at afholde opfølgningsworkshop og samtidig gøre dem obligatoriske for alle instruktører.

”Jeg synes dog godt, der kunne være mere opfølgning på instruktørerne ift. de opfølgningsworkshops, der er rundt omkring i landet. Jeg synes godt, det kunne være en obligatorisk opfølgningsworkshop, hvis man fortsat vil undervise” – Parkinson Ballroom Fitness-instruktør

En anden instruktør forslår mere opsyn og sparring på de enkelte hold:

”Der kunne også med fordel være supervision fx Elisabeth Dalsgaard, der kunne komme ud på mit hold og give feedback på træning”. – Parkinson Ballroom Fitness-instruktør

Endeligt efterlyser én instruktør tydeligere information fra start om, hvad uddannelsen indebærer, hvad det forventes, instruktørerne selv er ansvarlig for, og hvad de kan forvente at få Parkinsonforeningens hjælp til:

”Jeg ville gerne have haft, at man havde kommunikeret ud fra starten, når man tager uddannelse ift., hvad man egentlig fik fra foreningen, og hvad det krævede af en selv”. – PD-instruktør

Opsummering

Alle de interviewede instruktører giver udtryk for, at det har været en positiv oplevelse at undervise, og at deres hold har fungeret godt.

Etablering af hold

En del af instruktørerne har oplevet udfordringer i forbindelse med etablering af deres dansehold. Flere giver udtryk for, at de følte sig overvældet af alle de praktiske udfordringer, der følger med at skulle starte et dansehold op fra bunden, herunder at finde lokaler, at gøre reklame for danseundervisningen samt at tiltrække deltagere. I den forbindelse efterspørger instruktørerne øget hjælp fra Parkinsonforeningen.

Der er desuden flere instruktører, som udtrykker et ønske om ensrettet prissætning for danseundervisningen. Forskellene i prissætningen hænger blandt andet sammen med de forskellige udgifter til lokaler og muligheden for at få støtte til at dække omkostningerne på de hold, hvor undervisningen blev varetaget af fysioterapeuter.

Uddannelse

Instruktørerne giver alle udtryk for at være tilfredse med den uddannelse, de har modtaget i forbindelse med projektet. Flere efterspørger dog mere uddannelse og mere dybdegående kurser i fx Parkinsons sygdom. Dette er specielt udtalt blandt de instruktører, som ikke har arbejdet med parkinsonramte før.

Alle instruktører, som er blevet interviewet til denne evaluering, efterspørger desuden en øget grad af opfølgning og supervision af undervisningen for at kvalitetssikre danseundervisning i projektet.

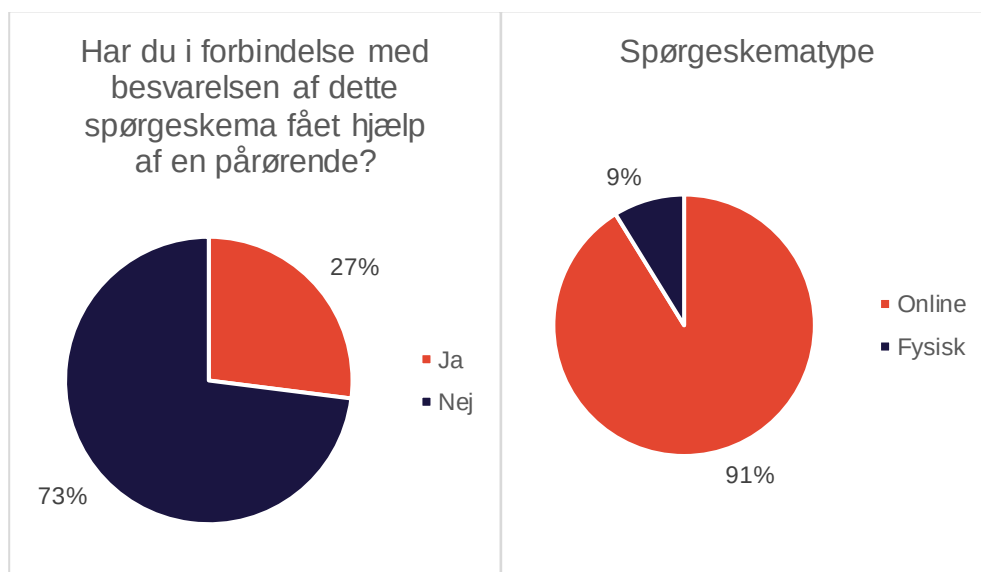
Kvantitativ evaluering

I hele danseprojektets varighed har Parkinsonforeningen i samarbejde med Radius indsamlet data fra danseholdene vedrørende deltagernes tilfredshed med danseundervisningen, samt hvordan det påvirker deltagerne fysisk og psykisk. Det har ikke været muligt at følge de enkelte respondenter igennem forløbet. Det betyder, at denne evaluering ikke kan konkludere, hvilken effekt danseundervisningen har haft på den enkelte eller kan tegne et billede af, om der sker en udvikling hos deltagere i løbet af en sæson.

Resultaterne fortæller dog stadig noget om, hvordan danseundervisningen er blevet oplevet, og Parkinsonforeningen har i perioden indsamlet 500 besvarelser fra deltagere på 44 forskellige hold fordelt i hele landet. Dette afsnit præsenterer de væsentligste resultater fra den kvantitative spørgeskemaundersøgelse. Resultaterne fra PDQ-39 spørgsmålene og spørgerammen fremgår af appendiks 2 og 3.

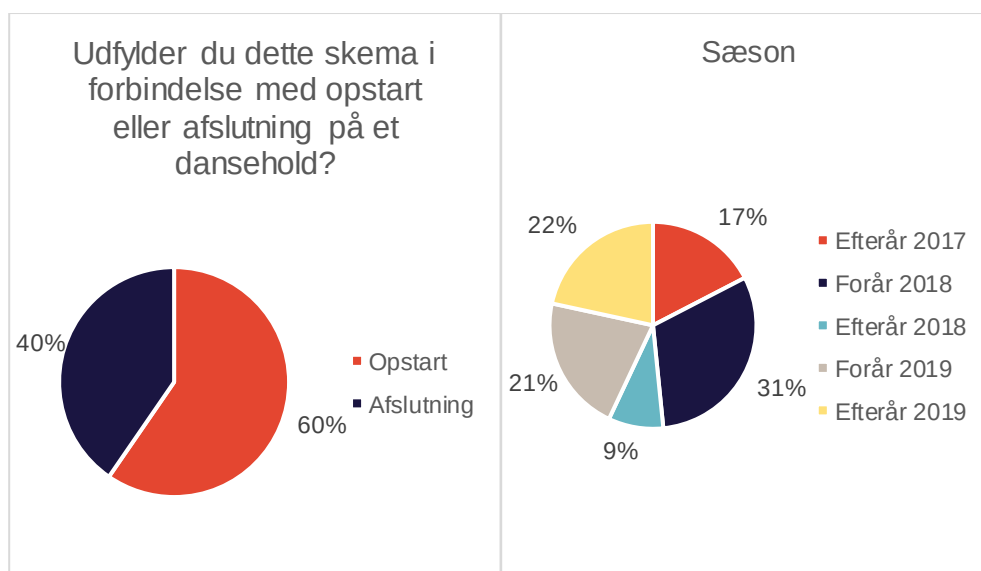
Om besvarelserne

Respondenterne har af danseinstruktøren fået udleveret en invitation til spørgeskemaet som led i danseundervisningen. De har enten fået et link til spørgeskemaet eller har fået spørgeskemaet i fysisk form, som de har udfyldt hjemme og medbragt til danseinstruktøren efterfølgende. Målgruppen for undersøgelsen er de parkinsonramte, og de er derfor de eneste, der har deltaget i undersøgelsen. Respondenterne er blevet informeret om, at de fortrinsvis skal udfylde skemaet selv, men at det efter behov er i orden at få hjælp fra en pårørende.



N=500

Som det ses i ovenstående figur har ca. hver fjerde fået hjælp af en pårørende til at udfylde skemaet. Resten har udfyldt det selv. Desuden viser resultaterne, at langt størstedelen af respondenterne har benyttet sig af muligheden for at udfylde skemaet elektronisk. Der er dog 9% som har udfyldt spørgeskemaet i fysisk form.



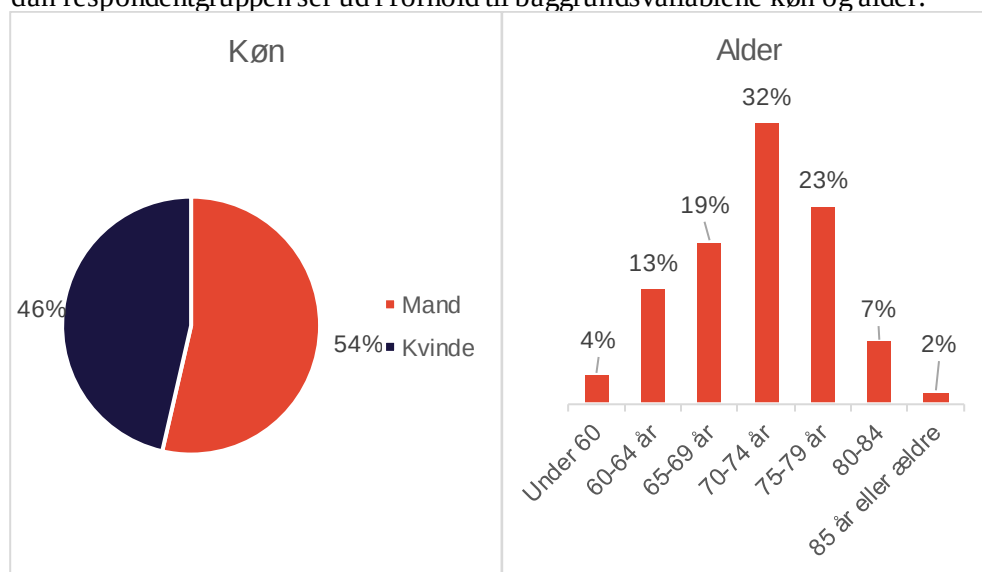
N=500

60% af besvarelsene stammer fra opstart af et dansehold, og 40% stammer fra afslutningen. De kvalitative interviews giver ikke indtryk af, at der har været et voldsomt frafald i løbet af sæsonerne. Dermed kunne det tyde på, at instruktører og deltagere blot har været bedre til at huske evalueringerne i forbindelse med opstart af holdene. Besvarelseme er fordelt på alle fem sæsoner, men det er også tydeligt, at de ikke fordeles sig jævnt. Dette kan skyldes, at der ikke har været samme antal aktive dansehold

i alle sæsoner. Men den ujævne fordeling hænger sandsynligvis mere sammen med, hvor ofte instruktørerne er blevet mindet om at huske indsamlingen af evalueringsskemaer.

Om respondenterne

Før analysen af resultaterne fra evalueringen er det endvidere relevant at se på, hvordan respondentgruppen ser ud i forhold til baggrundsvariablene køn og alder.

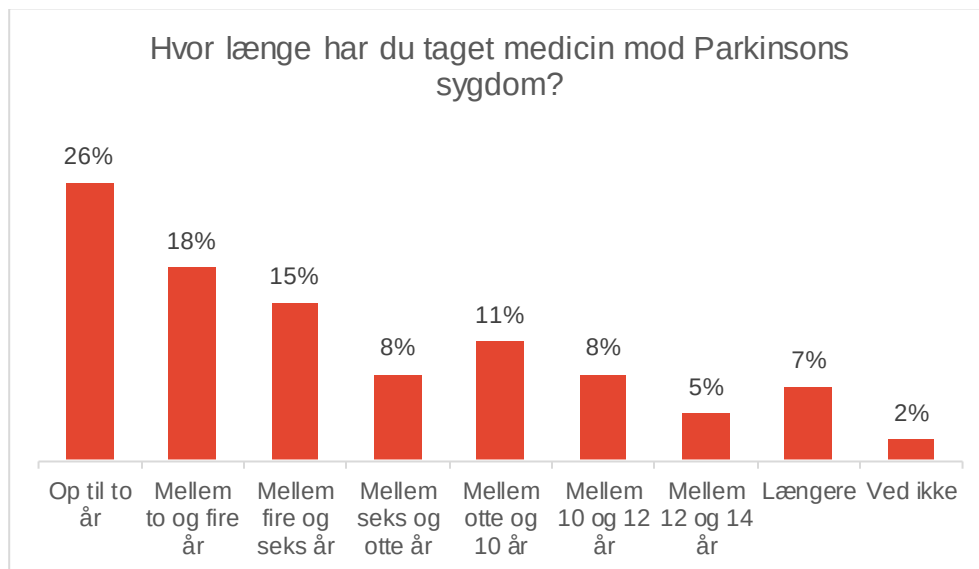


N=500

Der er lidt flere mænd end kvinder i stikprøven, hvilket afspejler den viden, vi har om danske parkinsonramte, hvor 57% i 2014 er mænd¹. Dette betyder, at der er en lille underrepræsentation af mænd i forhold til populationen, men ud fra erfaringerne fra de kvalitative interviews kunne noget tyde på, at dans i lidt højere grad appellerer til kvinder.

Når aldersfordelingen sammenlignes med den eksisterende viden om populationen fremgår det, at stikprøven har en underrepræsentation af yngre parkinsonramte, hvor der kun er 4% i stikprøven, men 11% i populationen. Samtidig fremgår det, at gruppen i alderen 70-74 år er kraftigt overrepræsenteret i stikprøven. Her kunne man forvente en repræsentation på 19%, men i stikprøven er det 32%.

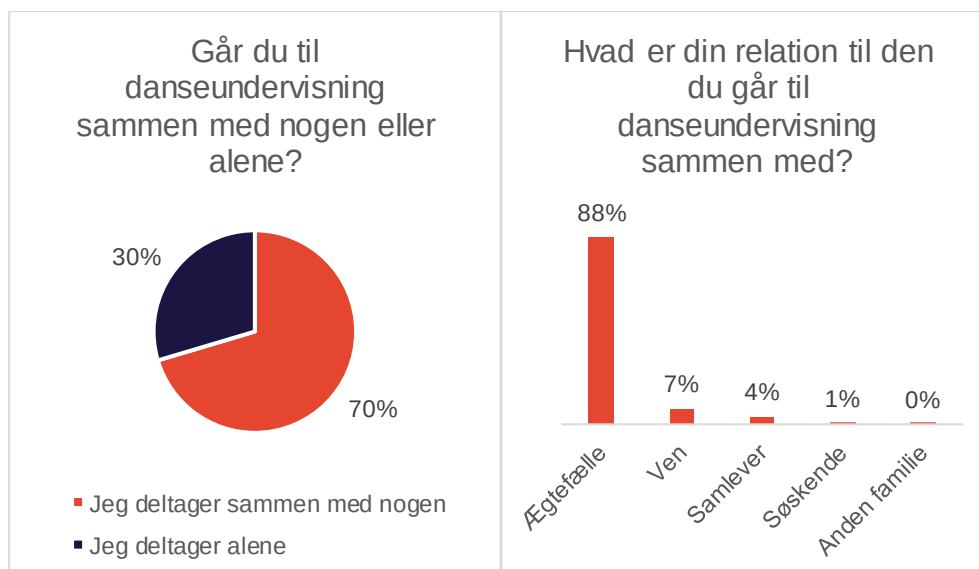
¹ Parkinsonpatienters forsørgelsesstatus, Niels Anker (COWI) 2014. <https://www.parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Rapport.pdf>



N=500

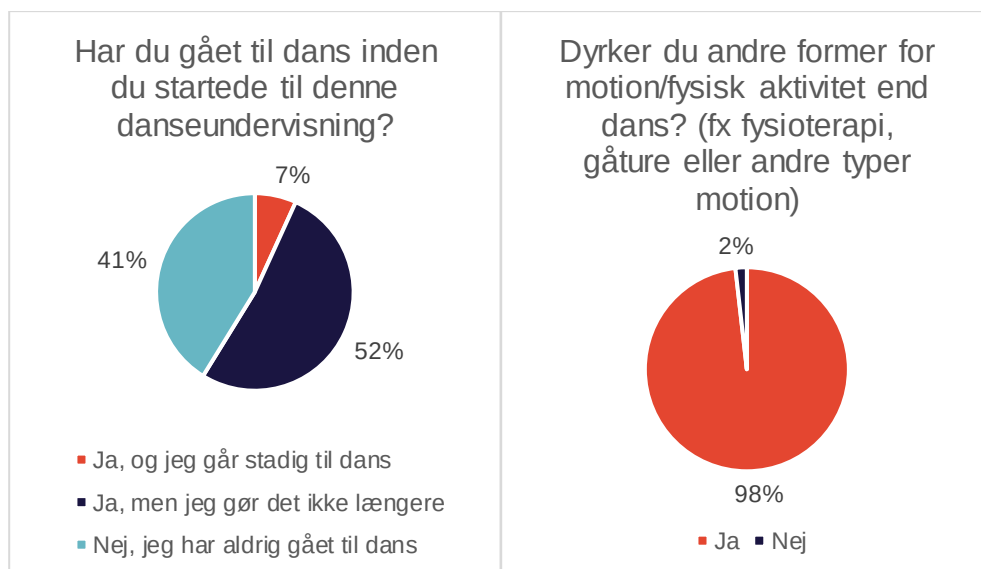
Når vi ser på, hvor længe respondenterne har taget medicin mod Parkinsons sygdom er det tydeligt, at størstedelen af deltagerne har været diagnosticeret i forholdsvis kort tid. 44% af deltagerne har taget medicin i fire år eller mindre

Overordnet er stikprøven sammenlignelig med populationen i forhold til kønsfordelingen, men hvor der er flere i aldersgruppen 70-79 år, og hvor deltagerne for de flestes vedkomne er i den tidlige fase af parkinson.



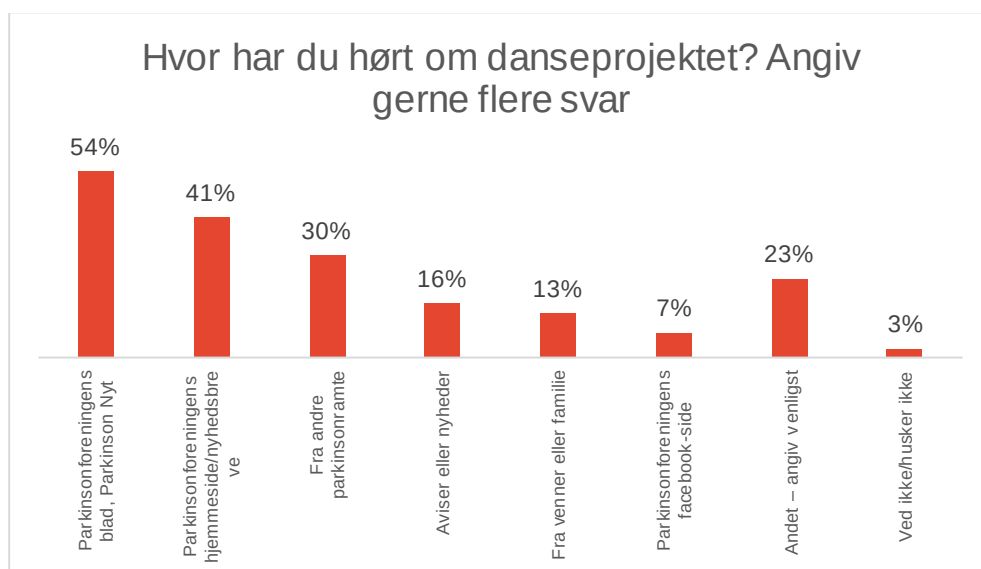
N=500 / n=351

Størstedelen af de parkinsonramte deltager i danseundervisningen sammen med andre, men der er 30%, som deltager alene. Dem der deltager sammen med en pårørende, gør det i altoverskyggende grad med deres ægtefælle.



N=500

Som det fremgår af figuren ovenfor har ca. 59% af respondenterne danset tidligere, hvor 41% prøver det for første gang. Det er desuden tydeligt, at stort set alle deltagerne også dyrker andre former for motion ved siden af dansen.



N=500

Parkinsonforeningens egne kanaler har været de mest udslagsgivende i forhold til at skabe interesse for danseprojektet. 54% har hørt om projektet via Parkinson Nyt, og 41% har hørt om det via Parkinsonforeningens hjemmeside eller nyhedsbrev. 16% har hørt om danseprojektet via aviser eller tv. "Andet" besvarelserne dækker i vid udstrækning over specifikke medier eller via fysioterapeuter.

Opsummering

Stikprøven ligger forholdsvis tæt på populationen i forhold til kønsfordelingen, men ikke overraskende er der nogle skævheder i forhold til alder, og hvor lang tid man har haft Parkinsons sygdom.

- I forhold til alder er der en underrepræsentation af de yngre samt personer over 80. Samtidig er en stor del af deltagerne stadig i de tidligere faser af deres sygdom.
- Ca. tre ud af fem af deltagerne går til dans sammen med deres ægtefælle
- 59% af deltagerne har gået til dans tidligere eller gør det stadig andre steder end projektet.
- 98% dyrker også andre former for motion end dans
- 54% har hørt om projektet igennem Parkinson Nyt, og 41% har hørt om det via Parkinsonforeningens hjemmeside eller nyhedsbrev.

Resultater

Spørgsmålene til danseundervisningen kan deles op i tre overordnede kategorier: oplevelse med undervisningen, fysisk påvirkning og mental påvirkning. Disse tre temaer bliver præsenteret i dette afsnit

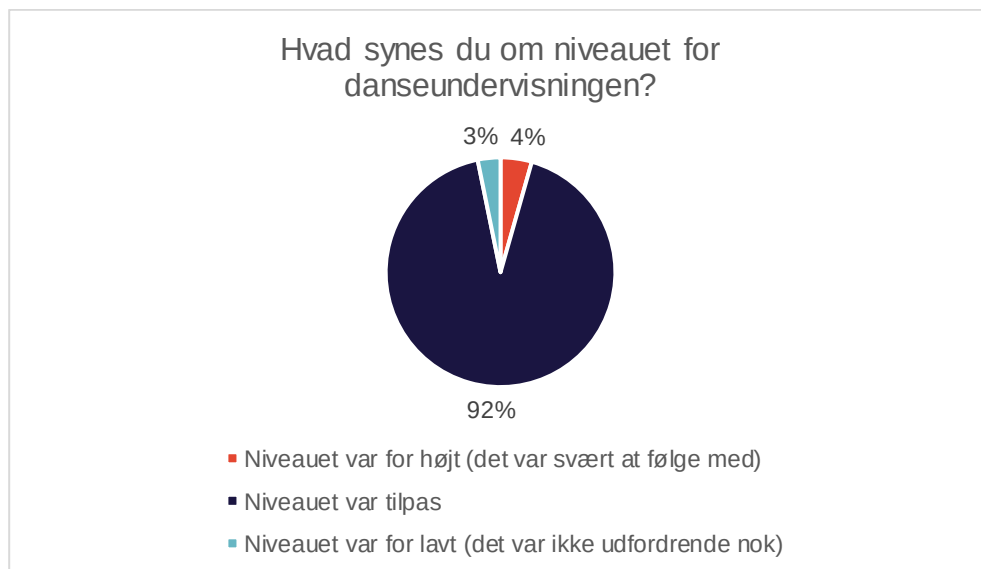
Tilfredshed med danseundervisningen



N=500

Der er en høj grad af tilfredshed med undervisningen blandt de deltagende parkinsonramte. 73% vurderer den som rigtig god, og 23% vurderer den som god. Der er kun en enkelt deltager, der vurderer undervisningen som dårlig. Dette matcher resultaterne fra

de kvalitative interviews. Derfor er der heller ikke umiddelbart skabt grobund for bekymring om resultaternes validitet, fordi interviewpersonerne også har været meget positive.

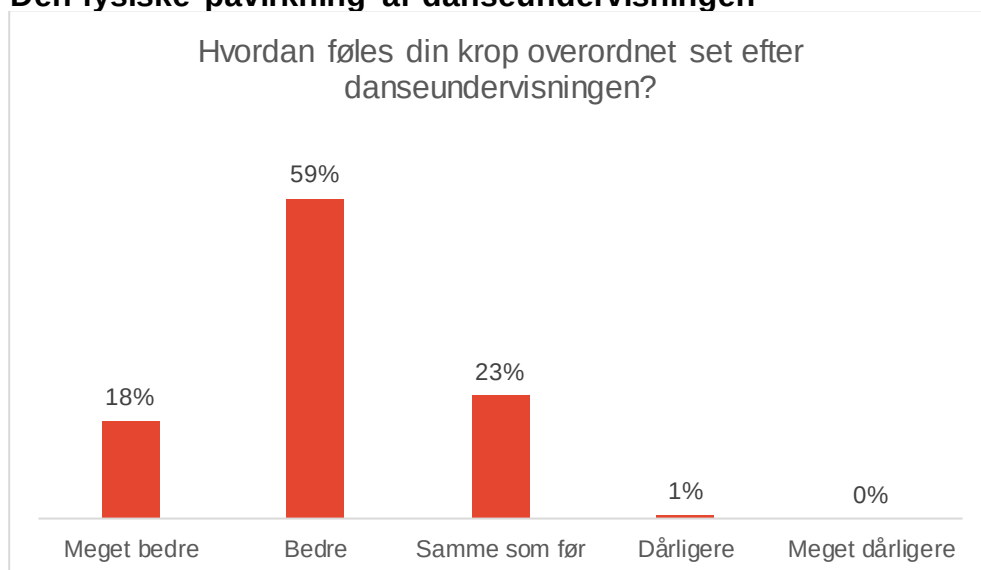


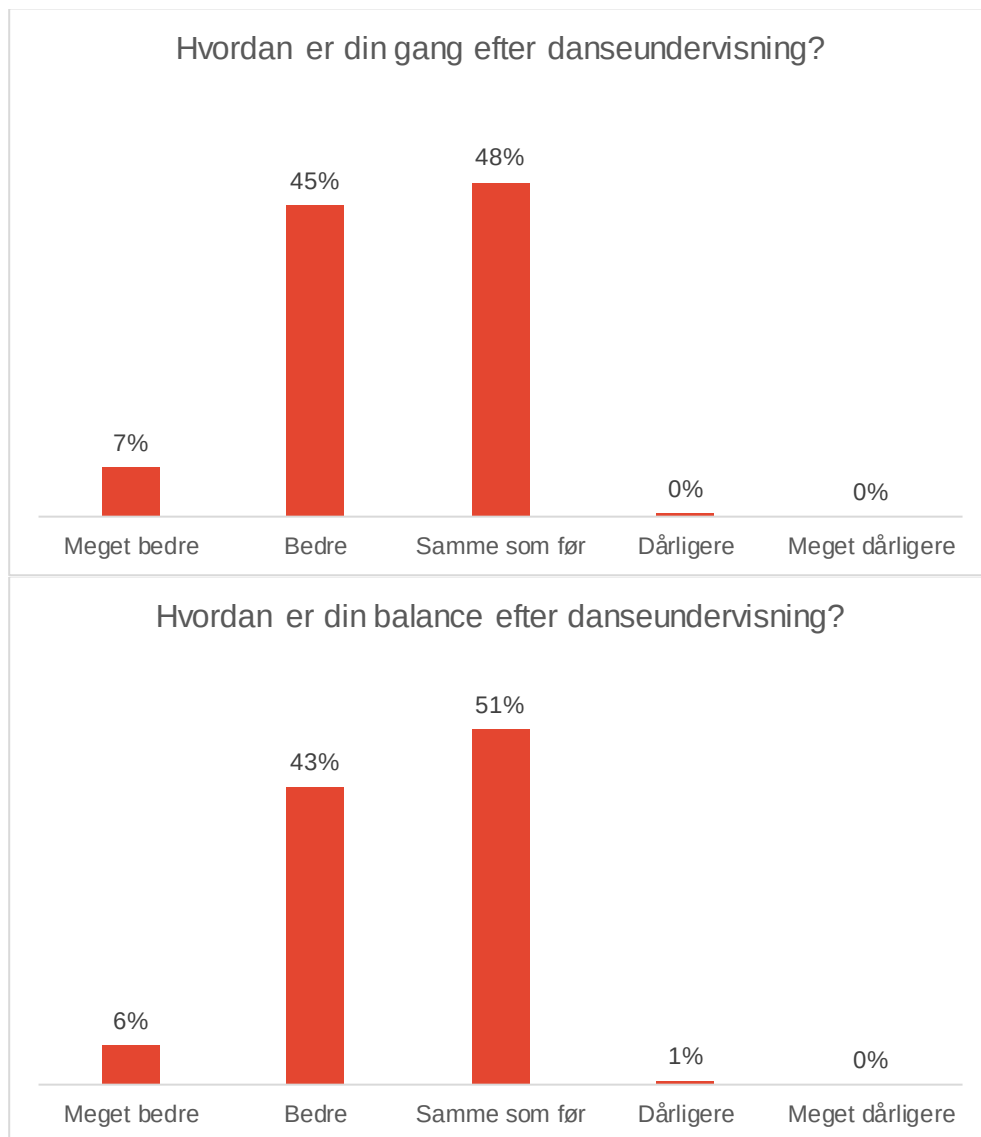
N=500

Langt størstedelen af respondenterne vurderer undervisningens niveau til at være passende, men der er to små grupper, der mener, at niveauet i danseundervisningen har været henholdsvis for højt eller for lavt.

Det er svært at tolke resultaterne meget anderledes, end at deltagerne oplever overordentlig stor tilfredshed med undervisningen og sværhedsgraden af undervisningen.

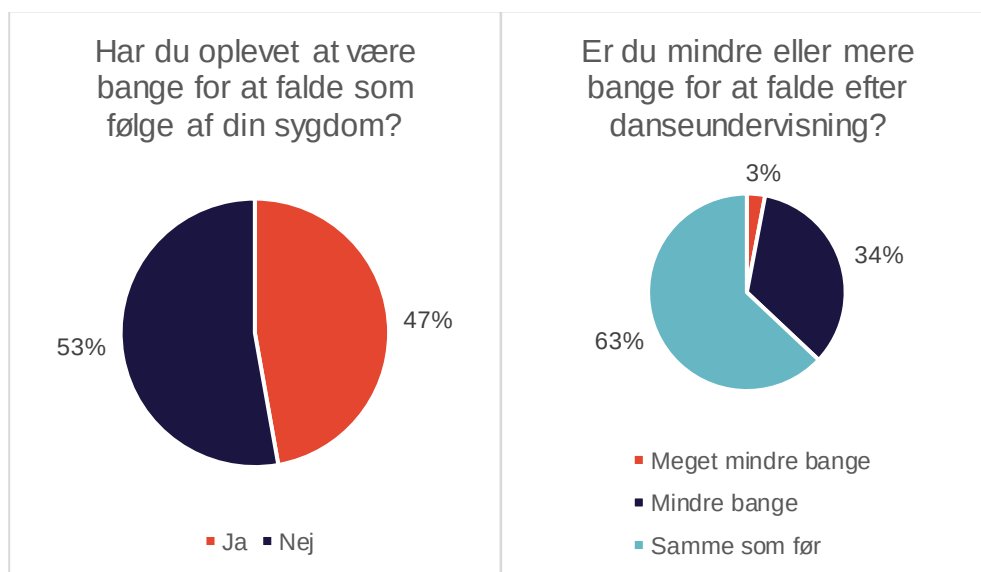
Den fysiske påvirkning af danseundervisningen





N=500

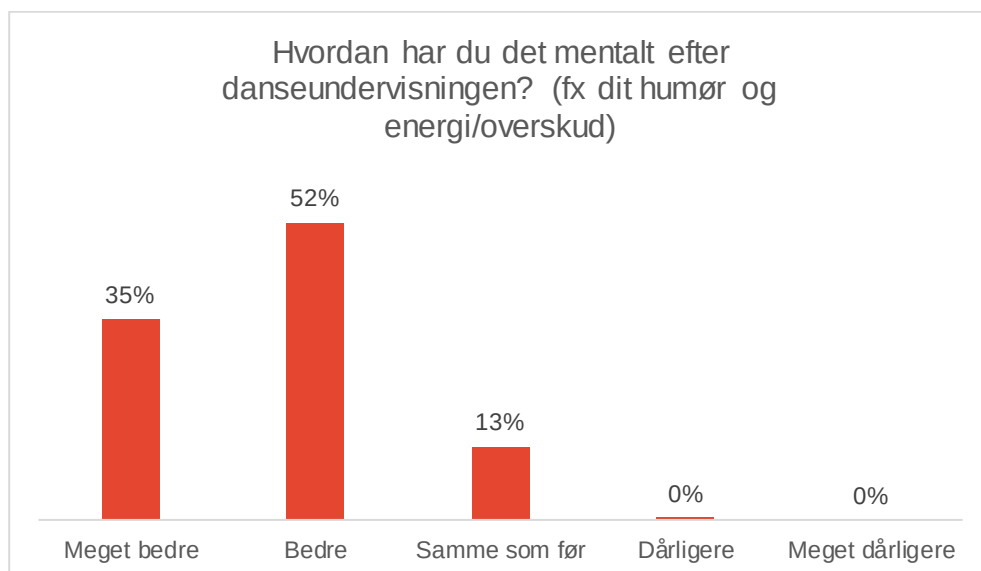
Størstedelen af deltagerne oplever, at deres krop føles bedre efter danseundervisningen, og over halvdelen vurderer, at deres gang er bedre. Der er dog også 48% af deltagerne, som ikke oplever en forbedret gang efter undervisningen. Det ses også, at ca. halvdelen af deltagerne oplever en forbedret balance, mens den anden halvdel ikke har samme oplevelse.



N=500/n=235

47% af deltagerne har været bange for at falde som følge af deres parkinson. Af dem er 34% blevet mindre bange efter danseundervisningen.

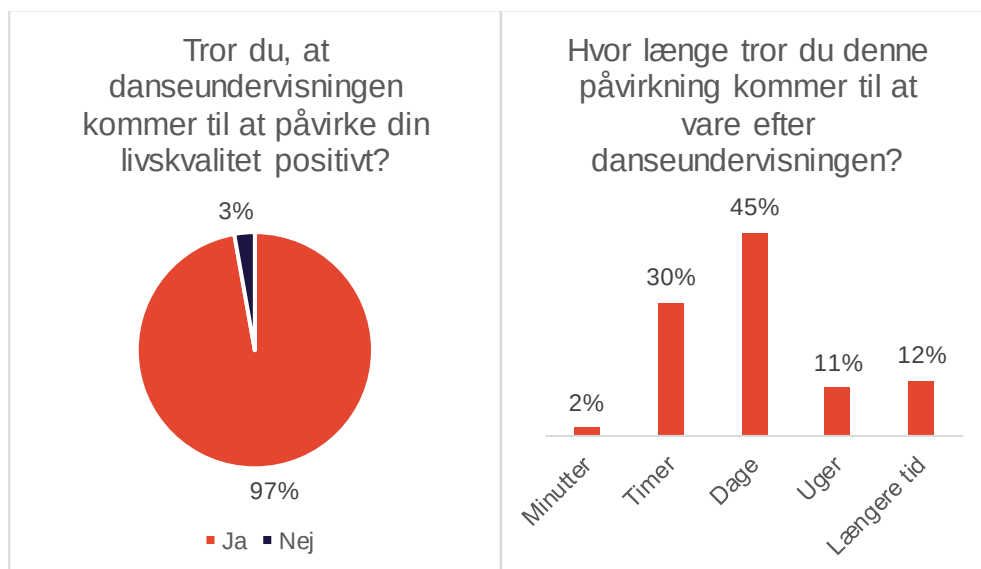
Den mentale påvirkning af danseundervisningen



N=500

87% af deltagerne har det bedre eller meget bedre mentalt efter træningen. Hvis resultatet sammenholdes med spørgsmålene til den fysiske påvirkning, tyder noget på, at flere oplever en positiv mental effekt end en fysisk effekt. Dette stemmer godt overens

med de kvalitative interviews, hvor mange udpeger det sociale og relationelle aspekt af danseundervisningen som det område, de har været mest glade for.



N=500/n=484

Stort set alle deltagerne forventer, at danseundervisningen kommer til at påvirke deres livskvalitet positivt, og de forventer, at denne påvirkning varer dage (45%) eller timer (30%). 23% forventer, at effekten varer ved længere end det.

Opsummering

Overordnet set har deltagerne været meget positive overfor danseundervisningen. En stor del af deltagerne har også oplevet at få det bedre fysisk, men især har mange oplevet positive mentale effekter af danseundervisningen.

- 98% af deltagerne synes overordnet set, at danseundervisningen har været god eller rigtig god
- 92% synes, at niveauet for danseundervisningen har været passende
- 77% synes, at deres krop føles bedre eller meget bedre efter danseundervisningen
- 52% oplever bedre eller meget bedre gang efter danseundervisningen
- 49% oplever bedre eller meget bedre balance efter danseundervisningen
- 37% af de deltagere, der før har været bange for at falde som følge af deres sygdom, oplever at være mindre eller meget mindre bange for at falde efter danseundervisningen
- 87% oplever at have det bedre eller meget bedre mentalt efter danseundervisning
- 97% tror, at danseundervisningen kommer til at påvirke deres livskvalitet positivt.

Konklusion

Alle Parkinsonforeningens målsætninger er blevet opfyldt i løbet af projektperioden.²

- Der er blevet uddannet flere instruktører end forventet
- Der er blevet oprettet dansehold over hele landet
- Det estimeres, at mindst en fjerdedel af personer med parkinson i Danmark har gjort brug af tilbuddet
- Der er blevet afholdt en afslutningsfest – ikke i form af et landsstævne, men som otte dansefester fordelt over hele landet.
- Der er i de danske medier blevet gjort opmærksom på Parkinsons Sygdom og fortalt en positiv historie om de personer, der lever med sygdommen.

På baggrund af projektet er der desuden gjort en række erfaringer som med fordel kan tages med i overvejelserne ved igangsætning af lignende initiativer.

Læring fra Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen har i løbet af det treårige forløb gjort sig en række erfaringer og måtte undervejs lave en del justeringer i projektet for at sikre bedre koordination og lokal forankring af danseundervisningen. De væsentligste erfaringer er:

- Sammenlægning af ekspertgruppe og udførergruppe til én samlet styregruppe. Det fungerede ikke at have to adskilte grupper i dette projekt.
- Lave en plan for, hvordan projektets skal håndteres på lokalt niveau. For at skabe succesfulde dansehold, er det vigtigt, at holdene bliver forankret lokalt og bliver støttet af de lokale afdelinger af Parkinsonforeningen.

Erfaringer fra deltagere

Deltagerne på danseholdene har alle været overordentligt positive i forhold til danseundervisningen. I de gennemførte interviews bliver der pointeret en række områder, som har været kritiske for, at de har oplevet danseundervisningen så positivt.

- Det sociale aspekt spiller mindst en lige så stor rolle som det fysiske i dansen. Både deltagere og dansepartnere imellem.
- Instruktørerne spiller en stor rolle i deltagernes oplevelse af danseundervisningen. Tiltrækning af dygtige masterinstruktører og deres netværk er derfor afgørende for et succesfuldt projekt.
- Det er vigtigt med konsistens og gode faciliteter for danseundervisningen, herunder god plads til at danse og gode omklædningsfaciliteter.
- Hvis danseundervisningen aflyses eller flyttes, er det vigtigt at gøre det i god tid.

² Se appendiks 1 for en oversigt over målsætninger og resultater

Erfaringer fra instruktører

Danseinstruktørerne har overordnet set været glade for projektet og positive overfor instruktørundervisningen. Der er dog nogle områder, hvor instruktørerne har efterspurgt øget støtte i forbindelse med at føre projektet ud i livet:

- Det er vigtigt at støtte instruktørerne umiddelbart efter, de har gennemført instruktøruddannelsen. De efterspørger hjælp til at finde lokaler og tiltrække deltagere til deres dansehold.
- Instruktøruddannelsen er vigtig for, at danseinstruktørene føler sig klædt på til at håndtere parkinsonramte. Specielt instruktører, som ikke har arbejdet med parkinsonramte før, kunne have glæde af yderligere undervisning i, hvordan sygdommen påvirker de ramte, og hvordan de skal håndtere det i deres danseundervisning.

Resultater fra evalueringsskemaet

Helt overordnet viser spørgeskemaundersøgelsen, at deltagerne er meget positive overfor danseundervisningen. En stor del af deltagerne har også oplevet at få det bedre fysisk, men især har mange oplevet positive mentale effekter af danseundervisningen.

- 98% af deltagerne synes overordnet set, at danseundervisningen har været god eller rigtig god
- 92% synes, at niveauet for danseundervisningen har været passende
- 77% synes, at deres krop føles bedre eller meget bedre efter danseundervisningen
- 52% oplever bedre eller meget bedre gang efter danseundervisningen
- 49% oplever bedre eller meget bedre balance efter danseundervisningen
- 37% af de deltagere, der før har været bange for at falde som følge af deres sygdom, oplever at være mindre eller meget mindre bange for at falde efter danseundervisningen
- 87% oplever at have det bedre eller meget bedre mentalt efter danseundervisning
- 97% tror, at danseundervisningen kommer til at påvirke deres livskvalitet positivt.

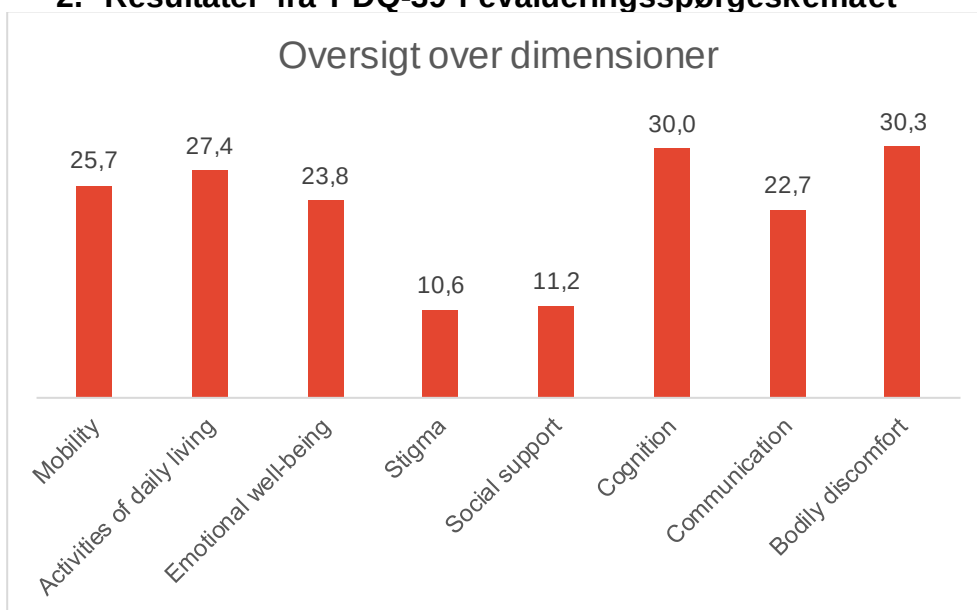
Appendiks

1. Målsætninger og resultater

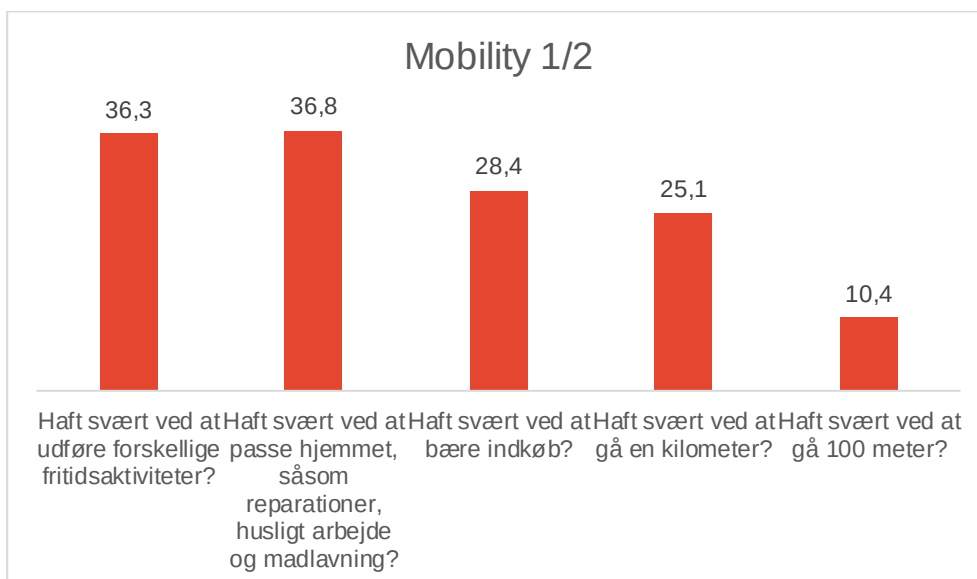
Kategori	Målsætning (fra ansøgningen)	Resultat
Instruktører	<i>Der skal uddannes lokale danseinstruktører, som geografisk skal dække alle landets 15 lokale kredse. Vi forestiller os derfor, at der skal uddannes omkring 30-40 lokale danseinstruktører.</i>	Der er i projektet uddannet 130 instruktører. De 130 personer fordeler sig således: • August 2018: 15 i dansetræning inspireret af PD-dans, 28 i Ballroom Fitness. • Februar 2018: 28 i Ballroom Fitness. • August 2017: 9 i dansetræning inspireret af PD-dans, 37 i Ballroom Fitness. 13 instruktører er blevet uddannet direkte af de to master-instruktører.
Hold og deltagere	<i>Vi har en ambitiøs målsætning om, at en fjerdedel af alle parkinsonpatienter og deres pårørende vil få glæde af forskellige danseaktiviteter over en tre-årig periode.</i>	Ved projektets start blev der oprettet 40 dansehold, hvilket i løbet af perioden steg til 75. Der foreligger ikke dokumentation for, hvor mange deltagere der har været på de enkelte hold, så det vides ikke hvor mange deltagere, der samlet har været. Men hvis man estimerer, at der i gennemsnit har været 16 deltagere på hvert dansehold, har 1.200 personer danset alene i den seneste sæson. Ud over danseholdene har Parkinsonforeningen afholdt 65 gratis danseworkshops med i alt 2273 deltagere
Uddannelse	<i>Danseinstruktørerne skal på et todages kursus, hvor de bliver klædt på til at undervise parkinsonramte og deres pårørende i dans. En til to gange i løbet af projektperioden vil de uddannede danseinstruktører blive samlet til særlige workshops med fokus på erfaringsudveksling og ny viden om Parkinson.</i>	Danseinstruktørerne har været på et todages kursus, hvor de både har fået praktisk undervisning i parkinsondans og teoretisk undervisning om Parkinsons sygdom. Parkinsonforeningen har desuden afholdt 65 workshops for patienter og pårørende, som har været efterfulgt af en særlig session målrettet de lokale instruktører. Dertil kommer, at der i august og september 2019 blev gennemført 7 brush-up kurser fordelt geografisk i hele landet.
Landsstævne	<i>Via danseaktiviteterne – især med kulminationen i et landsstævne – har Parkinsonforeningen et mål om at give den danske befolkning et andet syn på parkinsonpatienter.</i>	Pga. logistik blev landsstævnet erstattet af 8 lokale dansefester afholdt samme dag. Der har i projektperioden været 488 klip i danske medier relateret til projektet. Størstedelen har været i regionale

		og lokale dagblade og på mediernes online platforme, men også landsdækkende TV og dagblade har omtalt projektet.
Den positive historie	<i>Det er vores mål at fortælle den gode historie om Parkinson og vise et positivt billede af de personer, som lever med sygdommen. Håbet er, at dette også vil medvirke til at mindske social isolation.</i>	I løbet af projektperioden har Dans med Parkinson været omtalt 488 gange i danske medier. Størstedelen af dækningen har været i regionale dagblade og lokalmedier.

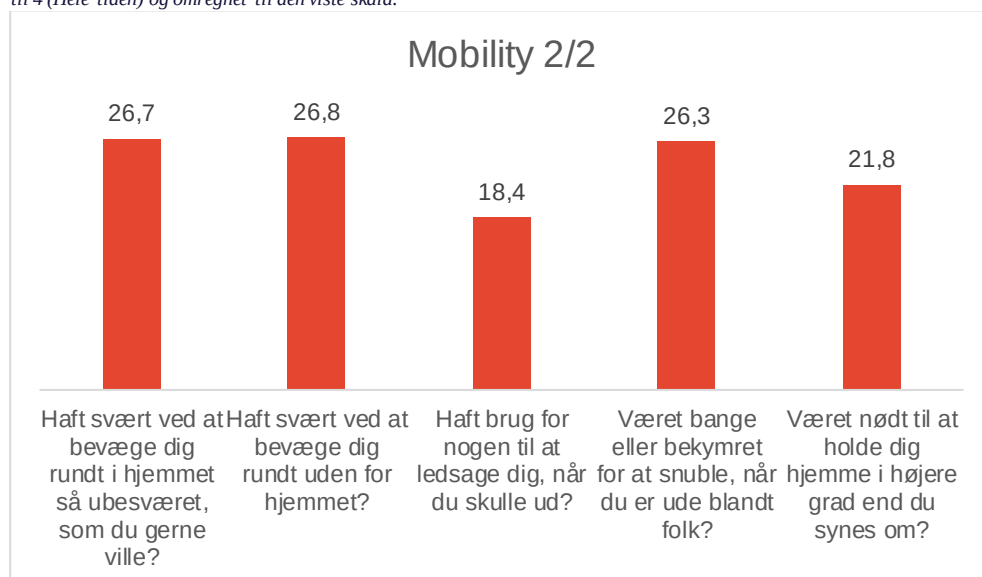
2. Resultater fra PDQ-39 i evalueringsspørgeskemaet



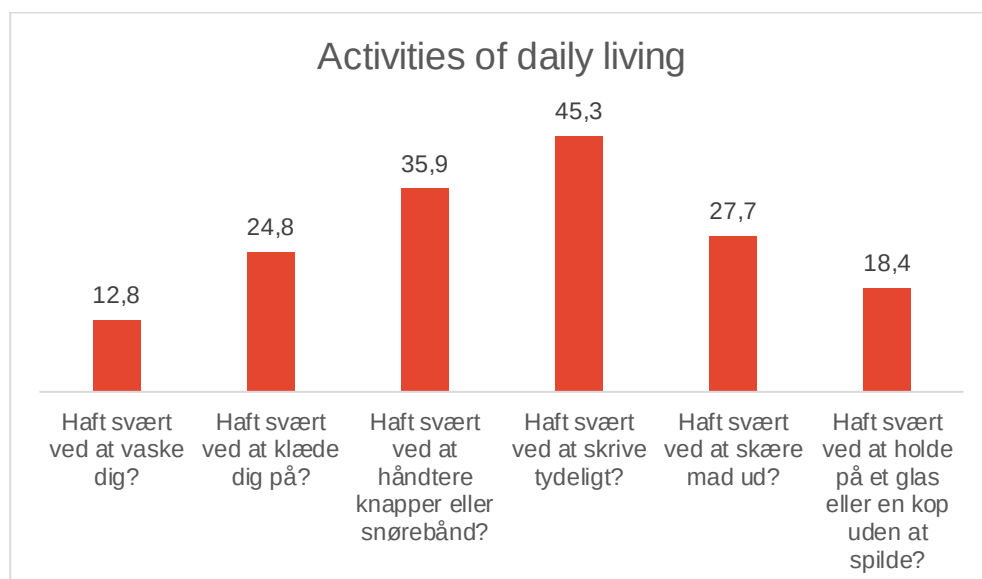
N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Resultaterne for de enkelte spørgsmål fremgår af de følgende figurer.



N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.

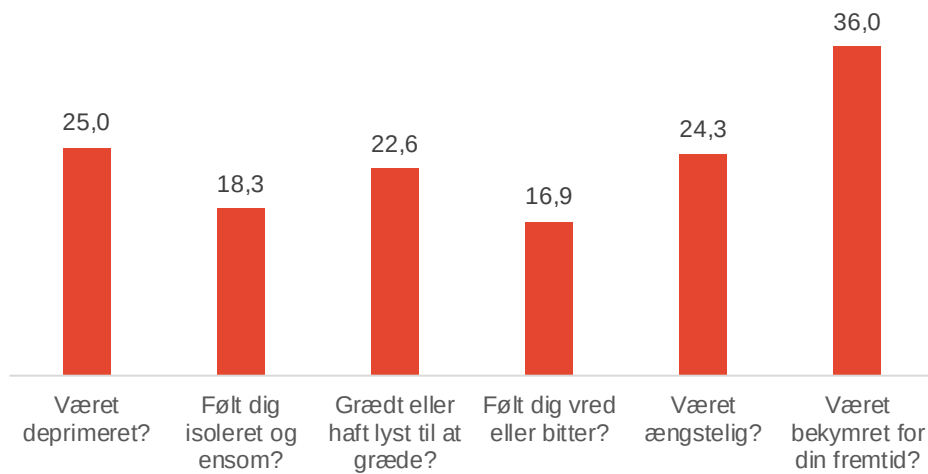


N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.



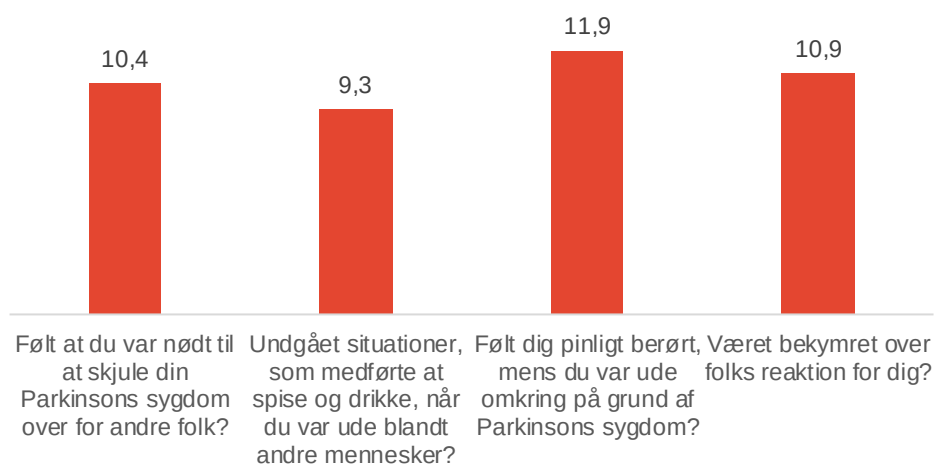
N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.

Emotional well-being

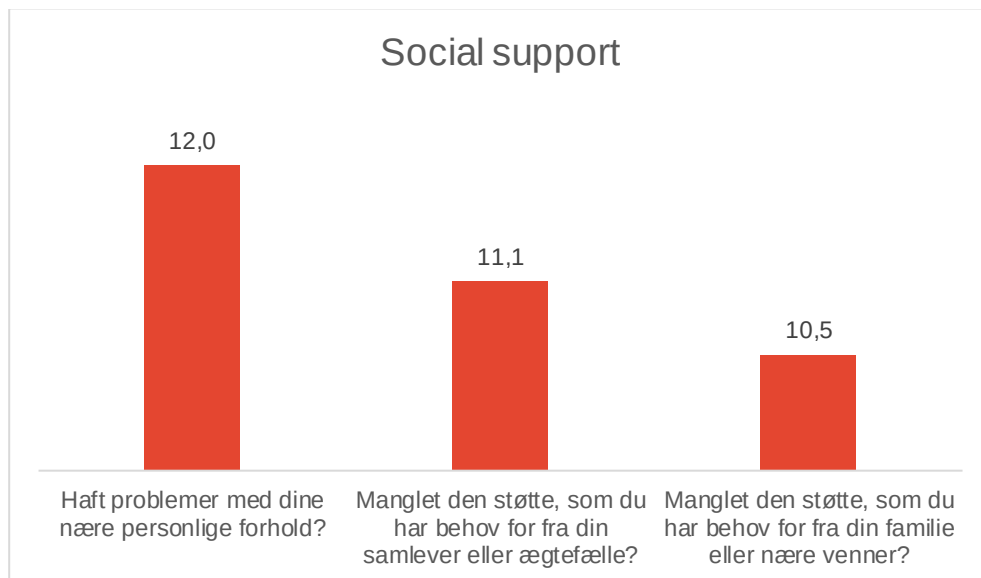


N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.

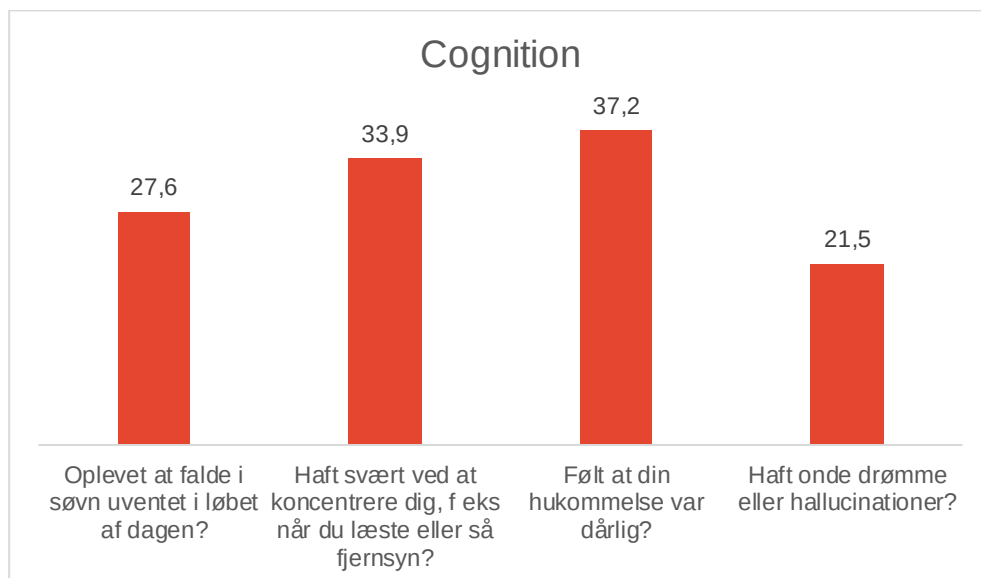
Stigma



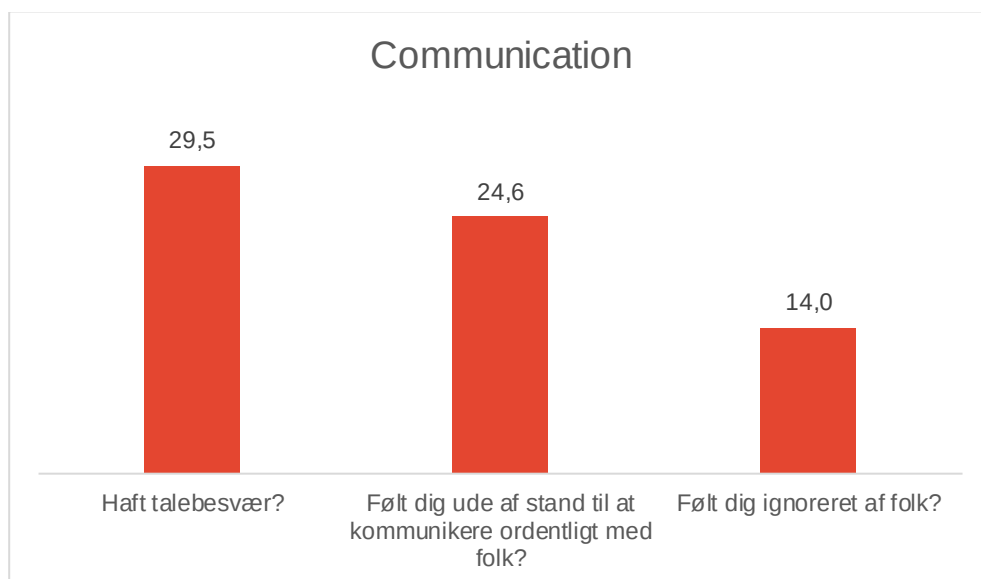
N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.



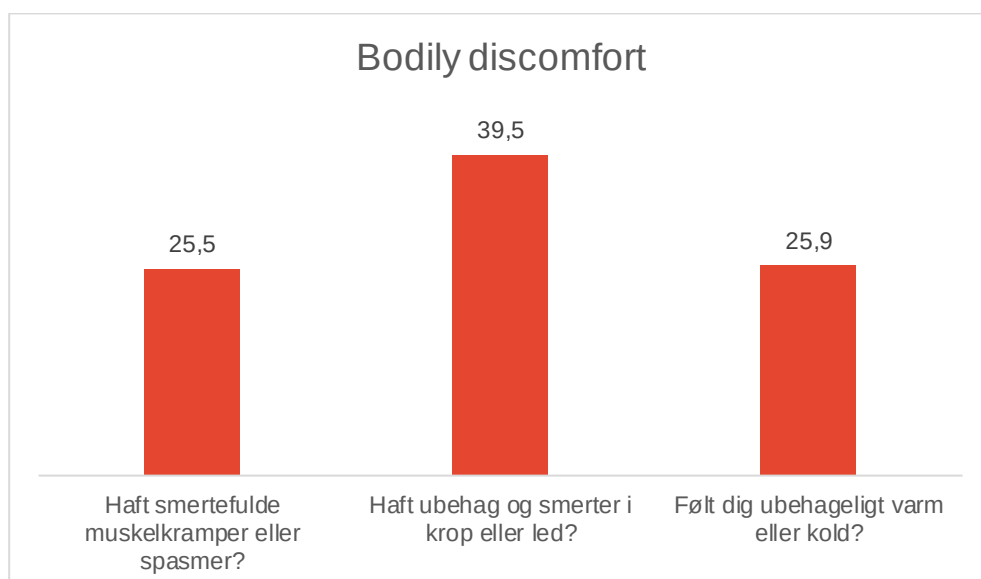
N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.



N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.



N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.



N=500. Figuren viser scoren for hver dimension på en skala fra 0-100. Hvert spørgsmål er besvaret på en skala fra 0 (aldrig) til 4 (Hele tiden) og omregnet til den viste skala.

3. Spørgeskema – kvantitativ evaluering

Velkommen til denne undersøgelse om dans og Parkinson i forbindelse med danseundervisningen.

Vi ved fra dansk og udenlandsk forskning, at dans og musik har en positiv indflydelse på parkinsonramte og deres hverdag. Som

en del af projektet 'Dans med Parkinson' vil vi gerne blive endnu klogere på dansens betydning for din livskvalitet som parkinson-ramt. Derfor håber vi du vil hjælpe os ved at udfylde dette spørgeskema.

Det tager cirka 12 minutter at gennemføre og din besvarelse er anonym. Du er velkommen til at udfylde skemaet sammen med en af dine pårørende.

Hvis du har svært ved at udfylde skemaet selv, er du velkommen til at få hjælp fra en pårørende.

Med venlig hilsen
Parkinsonforeningen

Q1. Er det første gang du er med på et dansehold igennem 'Dans med Parkinson'?
(De første hold startede i efteråret 2017)

- a) Nej, jeg har været med på det samme hold i tidligere sæsoner
- b) Nej, jeg har deltaget på andre hold tidligere
- c) Ja, det er det første dansehold jeg er med på

Q2. Udfylder du dette skema i forbindelse med opstart eller afslutning på et dansehold?

- a) Opstart
- b) Afslutning

Q3. Hvor mange gange har du deltaget i danseundervisningen i denne sæson?

Q4. Hvad synes du overordnet set om danseundervisningen?

- a) Rigtig god
 - b) God
 - c) Hverken god eller dårlig
 - d) Dårlig
 - e) Virkelig dårlig
 - f) Ved ikke
-

Q5. Hvad synes du om niveauet for danseundervisningen?

- a) Niveauet var for højt (det var svært at følge med)
 - b) Niveauet var tilpas
 - c) Niveauet var for lavt (det var ikke udfordrende nok)
-

Q6. Går du til danseundervisning sammen med nogen eller alene?

- a) Jeg deltager sammen med nogen
- b) Jeg deltager alene

Q7. Hvad er din relation til den du går til danseundervisning sammen med?

- a) Ægtefælle
- b) Samlever
- c) Barn

- d) Barnebarn
 - e) Søskende
 - f) Ven
 - g) Anden familie
-

De næste spørgsmål handler om danseundervisningen, og hvordan den har påvirket dig fysisk og psykisk.

Q8. Hvordan føles din krop overordnet set efter danseundervisningen?

- a) Meget bedre
 - b) Bedre
 - c) Samme som før
 - d) Dårligere
 - e) Meget dårligere
-

Q9. Hvordan er din gang efter danseundervisning?

- a) Meget bedre
 - b) Bedre
 - c) Samme som før
 - d) Dårligere
 - e) Meget dårligere
-

Q10. Hvordan er din balance efter danseundervisning?

- a) Meget bedre
 - b) Bedre
 - c) Samme som før
 - d) Dårligere
 - e) Meget dårligere
-

Q11. Har du oplevet at være bange for at falde som følge af din sygdom?

- a) Ja
- b) Nej

Q12. Er du mindre eller mere bange for at falde efter danseundervisning?

- a) Meget mindre bange
 - b) Mindre bange
 - c) Samme som før
 - d) Mere bange
 - e) Meget mere bange
-

Q13. Hvordan har du det mentalt efter danseundervisningen? (fx dit humør og energi/overskud)

- a) Meget bedre
- b) Bedre
- c) Samme som før
- d) Dårligere
- e) Meget dårligere

Q14. Tror du, at danseundervisningen kommer til at påvirke din livskvalitet positivt?

- a) Ja
- b) Nej

Q15. Hvor længe tror du denne påvirkning kommer til at vare efter danseundervisningen? Angiv gerne dit bedste bud, selvom du ikke er sikker

- a) Minutter
 - b) Timer
 - c) Dage
 - d) Uger
 - e) Længere tid
-

De næste spørgsmål handler om, hvor du har hørt om danseprojektet og hvilke typer motion/fysisk aktivitet du dyrker ud over danseundervisningen.

Q16. Hvor har du hørt om danseprojektet? Angiv gerne flere svar.

- a) Fra venner eller familie
- b) Fra andre parkinsonramte
- c) Parkinsonforeningens hjemmeside/nyhedsbreve
- d) Parkinsonforeningens facebook-side
- e) Parkinsonforeningens blad, Parkinson Nyt
- f) Aviser eller nyheder

g) Andet – angiv venligst:

h) Ved ikke/husker ikke

Q17. Har du gået til dans inden du startede til denne danseundervisning?

- a) Ja, og jeg går stadig til dans
- b) Ja, men jeg gør det ikke længere
- c) Nej, jeg har aldrig gået til dans

Q18. Dyrker du andre former for motion/fysisk aktivitet end dans? (fx fysioterapi, gåture eller andre typer motion)

- a) Ja
- b) Nej

Q19. Hvilken type motion/fysisk aktivitet dyrker du? Angiv gerne flere svar.
Notér venligst:

Q20. Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af Parkinsons sygdom?

	Aldrig	En sjælden gang	Til tider	Ofte	Hele tiden eller kan slet ikke
Haft svært ved at udføre forskellige fritidsaktiviteter?					
Haft svært ved at passe hjemmet, såsom reparationer, husligt arbejde og madlavning?					
Haft svært ved at bære indkøb?					
Haft svært ved at gå en kilometer?					
Haft svært ved at gå 100 meter?					
Haft svært ved at bevæge dig rundt i hjemmet så ubesværet, som du gerne ville?					
Haft svært ved at bevæge dig rundt uden for hjemmet?					
Haft brug for nogen til at ledsage dig, når du skulle ud?					

Q21. Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af Parkinsons sygdom?

	Aldrig	En sjælden gang	Til tider	Ofte	Hele tiden eller kan slet ikke
Været bange eller bekymret for at snuble, når du er ude blandt folk?					
Været nødt til at holde dig hjemme i højere grad end du synes om?					
Haft svært ved at vaske dig?					
Haft svært ved at klæde dig på?					
Haft svært ved at håndtere knapper eller snørebånd?					
Haft svært ved at skrive tydeligt?					
Haft svært ved at skære mad ud?					
Haft svært ved at holde på et glas eller en kop uden at spilde?					

Q22. Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af Parkinsons sygdom?

	Aldrig	En sjælden gang	Til tider	Ofte	Hele tiden eller kan slet ikke
Været deprimeret?					
Følt dig isoleret og ensom?					
Grædt eller haft lyst til at græde?					
Følt dig vred eller bitter?					
Været ængstelig?					
Været bekymret for din fremtid?					
Følt at du var nødt til at skjule din Parkinsons sygdom over for andre folk?					
Undgået situationer, som medførte at spise og drikke, når du var ude blandt andre mennesker?					
Følt dig pinligt berørt, mens du var ude omkring på grund af Parkinsons sygdom?					

Været bekymret over folks reaktion for dig?					
Haft problemer med dine nære personlige forhold?					
Manglet den støtte, som du har behov for fra din samlever eller ægtefælle?					

Q23. Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af Parkinsons sygdom?

	Aldrig	En sjælden gang	Til tider	Ofte	Hele tiden eller kan slet ikke
Manglet den støtte, som du har behov for fra din familie eller nære venner?					
Oplevet at falde i søvn uventet i løbet af dagen?					
Haft svært ved at koncentrere dig, f.eks. når du læste eller så fjernsyn?					
Følt at din hukommelse var dårlig?					

Haft onde drømme eller hallucinationer?					
Haft talebesvær?					
Følt dig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk?					
Følt dig ignoreret af folk?					
Haft smertefulde muskelkrampe eller spasmer?					
Haft ubehag og smerter i krop eller led?					
Følt dig ubehageligt varm eller kold?					

Endelig vil vi bede dig svare på nogle korte baggrundsspørgsmål.

Q24. Hvad er dit køn?

- a) Mand
- b) Kvinde

Q25. Hvad er din alder?

Q26. Hvad er din beskæftigelse?

- a) Fuldtidsarbejde
 - b) Deltidsarbejde eller på nedsat tid
 - c) Arbejdsløs
 - d) På sygedagpenge
 - e) Førtidspensionist
 - f) Folkepensionist
 - g) Andet
 - h) Ved ikke
-

Q27. Hvad er din civilstatus?

- a) Ægtefælle eller fast partner, som jeg bor sammen med
 - b) Fast kæreste/samlever/partner, som jeg ikke bor sammen med
 - c) Ugift/single og bor alene
 - d) Ugift/single, men bor sammen med andre end samlever (fx børn, ven, bofællesskab)
 - e) Andet
 - f) Ved ikke
-

Q28. Har du børn?

- a) Ja
 - b) Nej
-

Q29. Hvor længe vurderer du, at du har haft Parkinsons sygdom?

- a) Op til to år
 - b) Mellem to og fire år
 - c) Mellem fire og seks år
 - d) Mellem seks og otte år
 - e) Mellem otte og 10 år
 - f) Mellem 10 og 12 år
 - g) Mellem 12 og 14 år
 - h) Længere
 - i) Ved ikke
-

Q30. Hvor længe har du taget medicin mod Parkinsons sygdom?

- a) Op til to år
- b) Mellem to og fire år
- c) Mellem fire og seks år
- d) Mellem seks og otte år
- e) Mellem otte og 10 år
- f) Mellem 10 og 12 år
- g) Mellem 12 og 14 år
- h) Længere
- i) Ved ikke

Q31. Har du i forbindelse med besvarelsen af dette spørgeskema fået hjælp af en pårørende?

- a) Ja
 - b) Nej
-

Tak fordi du deltog i undersøgelsen!

Husk at trykke "Afslut" for at gemme dine svar.

4. Interviewguide – deltagere

Interviewguide til parkinsonramte

Først og fremmest, tak fordi du har lyst til at deltage i interviewet og bidrage med dine erfaringer fra Dans med Parkinson.

Som du måske ved, foretager vi denne undersøgelse for at indsamle erfaringer fra projektet og høre hvordan du har oplevet danseundervisningen. Jeg kommer til at stille dig nogle spørgsmål om hvad der har været godt og skidt ved danseundervisningen og hvad der kunne have været gjort anderledes.

Som aftalt kommer interviewet til at vare omkring 25-35 minutter. Jeg skal gøre opmærksom på at interviewet bliver optaget og at jeg tager noter i løbet af interviewet.

Hvis der undervejs i interviewet, er noget du ikke har lyst til at tale om, eller du har brug for en pause, så sig til. Jeg vil gerne understrege, at det er et anonymt interview, hvilket betyder, at dit navn ikke vil fremgå af rapporten om undersøgelsen.

Erfaringer med Dans med Parkinson

De første spørgsmål handler om dine erfaringer med Dans med Parkinson.

1. Hvor går du til danseundervisning?

- a. Hos hvilken instruktør?
- 2. Hvor lang tid har du gået til danseundervisning?
 - a. Har du deltaget i tidligere sæsoner – hvor mange?
 - b. Hvor mange gange i denne sæson har du deltaget?
- 3. Hvor hørte du første gang om 'Dans med Parkinson' / x danseundervisning?
 - a. Venner/familie
 - b. Parkinsonforeningens blad
 - c. Facebook
 - d. Hjemmeside
 - e. Andre steder
- 4. Hvad fik dig til at starte til danseundervisning?
 - a. Var der noget der gjorde, du overvejede ikke at begynde?
- 5. Går du til dans alene eller sammen med en pårørende?
 - a. Hvis pårørende - hvem?
- 6. Har du deltaget i andre dansearrangementer – fx danserejser?
 - a. Angiv hvilke

Oplevelse med 'Dans med Parkinson'

- 7. Hvordan er det/har det været at gå til dans?
 - a. Hvordan har du det efter danseundervisningen?
Hvad har du fået ud af at gå til dans?
 - b. Hvad er det bedste ved undervisningen?
 - c. Hvad synes du om den slags dans I laver?
Er det nemt eller udfordrende for dig, det I laver?
- 8. Hvad synes du om instruktøren?
 - a. [hvis de har haft flere instruktører, så bed dem forholde sig til dem alle]
- 9. Kan du mærke forskel i kroppen efter du er begyndt til dans?
 - a. Hvordan føles det i kroppen?
 - b. Hvordan påvirker det dit humør?
 - c. Er der noget du kan nu, som du ikke kunne før du startede?

Oplevelse af danseformen

10. Hvilken slags danseundervisning går du til/har gået til?
 - a. Hvad synes du om danseformen?
 - b. Var det din foretrukne?
 - a. Hvad ville du have gået til hvis du selv kunne vælge danseform
11. Har du gået til dans inden du startede til x danseundervisning?
 - a. Hvordan er danseundervisningen du går til nu anderledes end den dans, du tidligere har gået til?
 - b. Hvad kan du bedre eller mindre lide sammenlignet med tidligere danseundervisning?

Oplevelse af det praktiske vedr. 'dans med Parkinson'

12. Hvordan synes du det praktiske har fungeret i forhold til danseholdene? (Fx placering, faciliteter, pris, betaling, information etc.)
13. Er der noget ved, den danseundervisning du går til/har gået til, som du gerne ville have haft var anderledes?
 - a. Kunne instruktøren have gjort noget anderledes?
 - b. Kunne indholdet i danseundervisningen have været anderledes?
 - c. Kunne lokalerne eller tidspunktet for dansen være anderledes?

Baggrund:

14. Hvor gammel er du?
15. Hvor lang tid har du levet med Parkinson?
16. Er der noget du gerne vil have med inden vi afslutter interviewet?

5. Interviewguide – instruktører

Interviewguide til Instruktører

Først og fremmest, tak fordi du har lyst til at deltage i interviewet og bidrage med dine erfaringer som instruktør fra Dans med Parkinson. Som du måske ved, foretager vi denne undersøgelse for at indsamle erfaringer fra projektet og høre hvordan du har oplevet at være instruktør. Jeg kommer til at stille dig nogle spørgsmål om hvad der har fungeret godt ved danseundervisningen og hvad der kunne have været gjort anderledes. Som aftalt kommer interviewet til at vare omkring 25-35 minutter. Jeg skal gøre opmærksom på at interviewet bliver optaget og at jeg tager noter i løbet af interviewet.

Jeg vil gerne understrege, at det er et anonymt interview, hvilket betyder, at dit navn ikke vil fremgå af rapporten om undersøgelsen.

Erfaringer med Dans med Parkinson

De første spørgsmål handler om dine erfaringer med Dans med Parkinson.

16. Hvor har du haft dansehold?
 - b. Hvilken type dans?
17. Hvor lang tid har du haft dansehold i forbindelse med Dans med Parkinson?
 - a. Hvor mange sæsoner har du haft hold?
18. Hvor længe har du arbejdet med dans inden du tog instruktøruddannelsen i forbindelse med Dans med Parkinson?
19. Hvordan hørte du første gang om 'Dans med Parkinson'?
 - a. Kollegaer
 - b. Hjemmeside
 - c. Direkte kontakt fra parkinsonforeningen
 - d. Andre steder
20. Hvad gjorde at du besluttede dig for at deltage i Dans med Parkinson som instruktør?
 - a. Var der noget der gjorde, du overvejede ikke at blive instruktør?
21. Har du tidligere arbejdet med parkinsonramte i forbindelse med din danseundervisning?
 - a. Angiv hvilke

Oplevelse med 'Dans med Parkinson'

22. Hvordan har dine hold fungeret?
 - a. Hvad har fungere godt
 - b. Hvad kunne have været bedre/gjort anderledes
23. Hvordan har dine oplevelser været med instruktørundervisningen?
 - a. Hvad har været godt/hvad kunne have været bedre
24. Hvordan har du oplevet kommunikation/information fra danseprojektet/parkinsonforeningen?
 - a. Hvad har været godt/hvad kunne have været bedre

25. Hvis man skulle gentage projektet et andet sted, hvad ville så være dine bedste råd til hvordan det kommer til at fungere bedst muligt?
- a. Hvordan får man bedst fat i instruktører
 - b. Hvordan tilrettelægger man bedst instruktørundervisning
 - c. Hvordan kommunikerer foreningen bedst med sine instruktører

Er der noget du gerne vil have med inden vi afslutter interviewet?