

Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom

Evaluering af Parkinsonforeningens samlede rehabiliteringstilbud på Sano og opbygning af et videnscenter



Susanne Reindahl Rasmussen & Morten Bonde Klausen

*Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom – Evaluering af
Parkinsonforeningens samlede rehabiliteringstilbud på Sano og
opbygning af et videnscenter*

© VIVE og forfatterne, 2019

e-ISBN: 978-87-7119-715-0

Modelfoto: Ricky John Molloy/VIVE

Projekt: 301115

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Parkinsonforeningen har siden strukturreformen arbejdet på at forbedre rehabiliteringstilbuddet til parkinsonramte og deres pårørende. I 2010 og 2014 fik foreningen midler til at etablere en række rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom og deres pårørende. Disse rehabiliteringstilbud har indtil 2017 været afviklet på trænings- og rehabiliteringscenteret Sano og Vejleffjord Rehabilitering, fem Scandic Hoteller rundt om i landet og i de parkinsonramtes hjem i forbindelse med hjemmebesøg.

I 2016 fik Parkinsonforeningen satspuljemidler til en 4-årig projektperiode (2017-2020) med det formål at *samle alle* rehabiliteringstilbud på ét specialiseret trænings- og rehabiliteringscenter samt at etablere et videnscenter for rehabilitering af parkinsonramte i tilknytning hertil.

Parkinsonforeningen har ønsket en evaluering af satspuljeprojektet med henblik på at skabe læring og resultatdokumentation efter de første 2 år af projektperioden. Evalueringen er foretaget af VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd på opdrag af Parkinsonforeningen.

Det overordnede formål med evalueringen har været at belyse fordele og ulemper ved at samle alle rehabiliteringstilbuddene på ét trænings- og rehabiliteringscenter. Evalueringen har endvidere skullet bidrage til forståelse og kvalificering af grundlaget for det fremadrettede arbejde med rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret.

Rapporten omfatter 1) en beskrivelse af det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret samt en deskriptiv kortlægning af antal henvisninger, antal rehabiliteringsophold og antal deltagere mv., 2) en analyse af arbejdet med at samle rehabiliteringstilbuddene på ét træningscenter, 3) en analyse af, hvordan det samlede rehabiliteringstilbud opleves af brugere og sundhedsfaglige interessenter, der enten henviser til eller træner patienter efter rehabiliteringsophold på Sano.

Rapporten afsluttes med en række handlingsanvisninger for det videre arbejde med at optimere rehabiliteringstilbuddene til parkinsonramte og deres pårørende.

Rapporten er kvalitetssikret i henhold til VIVEs standarder, dvs. at Parkinsonforeningen har haft mulighed for at kommentere og kvalificere et tidligt rapportudkast, hvorefter rapporten har gennemgået intern og ekstern kvalitetssikring hos VIVE og to eksterne reviewere med særligt kendskab til området.

Vi takker Parkinsonforeningen og Sano for et godt samarbejde om projektet. Tak til alle, der har medvirket ved interview eller har besvaret spørgsmål i forbindelse med analysen. Herudover vil vi også rette en tak til de to eksterne reviewere for gode og konstruktive kommentarer til rapporten.

Pia Kürstein Kjellberg

Forsknings- og analysechef, VIVE Sundhed

2019

Indhold

Sammenfatning	5
1 Introduktion.....	10
1.1 Baggrund: Rehabilitering af mennesker med Parkinsons sygdom.....	10
1.2 Satspuljeprojektets to hovedopgaver.....	11
1.3 Evalueringens formål og design	13
1.4 Rapportens opbygning.....	14
2 Aktivitet i projektperioden 2017-2018.....	15
2.1 Beskrivelse af Sano's organisation, det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret.....	15
2.2 Kortlægning af aktiviteten	21
2.3 Målsætninger for det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret	33
2.4 Sammenfatning af aktiviteten i projektperioden 2017-2018	37
3 Implementering af det samlede rehabiliteringstilbud	38
3.1 Forandringsarbejde på ledelsesniveau.....	38
3.2 Forandringsarbejde på medarbejderniveau.....	39
3.3 Arbejdet i videnscenteret	41
3.4 Opsamling og vurdering af fordele og ulemper	43
4 Bruges og sundhedsfaglige interessenters perspektiver	45
4.1 De parkinsonramtes perspektiver.....	45
4.2 Henviseende neurologers perspektiver	46
4.3 Kommunale fagpersoners perspektiver	48
4.4 Privatpraktiserende fysioterapeuters perspektiver	49
4.5 Tværgående fund og opmærksomhedspunkter	50
5 Diskussion, konklusion og handlingsanvisninger	52
5.1 Diskussion.....	52
5.2 Konklusion	56
5.3 Handlingsanvisninger.....	57
Litteratur	60
Bilag 1 Parkinsonforeningens opfølgning på målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret.....	63
Bilag 2 Datagrundlag og metoder	68
Bilag 3 Detaljerede beskrivelser af rehabiliteringstilbuddene	73
Bilag 4 Antal parkinsonramte i rehabilitering i 2015 og 2016	86
Bilag 5 Indsatser til parkinsonramte i fase 4	87

Sammenfatning

Baggrund for evalueringen

Parkinsonforeningen har siden strukturreformen arbejdet på at forbedre rehabiliteringstilbuddene til parkinsonramte og deres pårørende. Siden 2010 har foreningen fået satspuljemidler til at udvikle og gennemføre en række rehabiliteringstilbud til parkinsonramte og deres pårørende. Disse rehabiliteringstilbud blev indtil 2017 afholdt på trænings- og rehabiliteringscenteret Sano og Vejle fjord Rehabilitering, fem Scandic Hoteller rundt om i landet og i de parkinsonramtes hjem i forbindelse med hjemmebesøg.

I 2016 fik Parkinsonforeningen bevilget satspuljemidler til en 4-årig projektperiode (2017-2020) med det formål at *samle alle* rehabiliteringstilbud på ét specialiseret trænings- og rehabiliteringscenter (Sano¹) samt at udvikle et nyt opfølgningsophold for parkinsonramte i vedligeholdelsesfasen. Herudover blev der bevilget midler til etablering af et videnscenter i tilknytning til rehabiliteringstilbuddene, der skal arbejde med forskning, uddannelse og formidling af viden om rehabilitering af parkinsonramte. Denne rapport omfatter en evaluering af det 'samlede rehabiliteringstilbud' samt etableringen af videnscenteret på Sano. Evalueringen er foretaget efter projektperiodens første 2 år (2017-2018) og skal tilvejebringe læring til brug for arbejdet med at optimere tilbuddene til parkinsonramte og deres pårørende i projektperiodens næste 2 år.

Formål

Det overordnede formål med evalueringen har været at belyse fordele og ulemper ved at samle fire forskellige rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom (parkinsonramte) på ét trænings- og rehabiliteringscenter. Evalueringen har endvidere skullet bidrage til forståelse og kvalificering af grundlaget for det fremadrettede arbejde med rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret.

Metode og datagrundlag

VIVEs analyse af fordele og ulemper ved det samlede rehabiliteringstilbud er baseret på kvalitative interviews af ledere på Sano med fagligt ansvar for rehabiliteringstilbuddene henholdsvis videnscenteret. Derudover indgår en analyse, som giver indblik i, hvordan nogle få strategisk udvalgte brugere og sundhedsfaglige interessenter oplever rehabiliteringstilbuddene på Sano. Denne analyse er baseret på interviews med to parkinsonramte, der har været på rehabiliteringsophold, og syv sundhedsfaglige fagpersoner, der enten har henvist parkinsonramte til Sano eller trænet parkinsonramte efter et rehabiliteringsophold. Parkinsonforeningen har rekrutteret informanterne på basis af relevanskriterier udstukket af VIVE.

En beskrivelse af rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret samt en kortlægning af aktiviteten i årene 2017-2018 danner afsæt for evalueringen. Beskrivelsen og kortlægning af aktiviteten er baseret på skriftligt materiale fra og kommunikation med Parkinsonforeningen og Sano, tidligere rapporter udarbejdet i KORA² (1-3) samt deskriptive, statistiske data, der er specificeret af VIVE og leveret af Sano. Opfølgning på målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret er baseret på interviews af den sundhedsfaglige chef på Sano, lederen af videnscenteret foruden Parkinsonforeningens egen opfølgning (se Bilag 1).

¹ Sano er ejet og drevet af Gigtforeningen. Sano er en organisatorisk enhed med tre afdelinger: en afdeling i Skælskør, en i Middelfart og en i Aarhus. Der er ingen krav om, hvilke af Sanos tre afdelinger der skal tilbyde de givne rehabiliteringstilbud.

² Siden 1. juli 2017 VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Resultater

Fordele og ulemper ved det samlede rehabiliteringstilbud og etablering af videnscenteret

Et stærkt fagligt miljø omkring rehabilitering af parkinsonramte. Samlingen af rehabiliteringstilbuddene har betydet, at der er kommet et højere antal rehabiliteringsophold for parkinsonramte på Sano, end der tidligere har været. Dette har ifølge informanterne fra Sano haft den positive virkning, at rehabilitering af parkinsonramte i højere grad er blevet et indsatsområde for dem, hvor fagpersonerne fortløbende søger at udvikle og forbedre rehabiliteringen. Samtidig har etableringen af videnscenteret været med til at definere og understøtte rehabilitering af parkinsonramte som et udviklingsområde på Sano.

Samspil mellem forskning og klinisk praksis. Etableringen af videnscenteret og det samlede rehabiliteringstilbud rummer muligheder i forhold til at skabe synergi mellem den kliniske praksis og forskning i rehabilitering af parkinsonramte. Denne synergi har Sano tilstræbt at opnå gennem bl.a. en fastlagt mødeaktivitet mellem lederen af videnscenteret og repræsentanter fra Sano's team af behandlere, der arbejder med parkinsonramte. Dette har yderligere resulteret i, at videnscenteret og Sano har udarbejdet en fælles protokol for Sano's rehabilitering af parkinsonramte, der er baseret på både den kliniske og erfaringsbaserede praksis samt et forskningsbaseret grundlag. Analysen peger på, at samspillet mellem videnscenteret og den kliniske praksis er en fordel for begge parter, om end det kan være udfordrende for parkinsonsteamet at afse tid til at indgå i dette samspil.

Lettere kontaktflade for eksterne samarbejdspartnere. Samlingen af rehabiliteringstilbuddene på ét træningscenter synes også at være en fordel for de eksterne samarbejdspartnere, idet de nu kun skal henvende sig ét sted for at få information om parkinsonramte i rehabiliteringsforløb eller mere generelt om rehabiliteringstilbuddene til parkinsonramte.

Sundhedsfaglige interessenters vurdering. De interviewede sundhedsfaglige interessenter, som enten henviser til eller træner patienter efter et rehabiliteringsophold, vurderer Sano's rehabiliteringstilbud som relevante for patienterne, som får et væsentligt sundhedsmæssigt udbytte heraf. De sundhedsfaglige interessenter har dog ikke et erfaringsmæssigt grundlag for specifikt at vurdere, hvorvidt det at samle Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud i én organisation er attraktivt for dem, ligesom de heller ikke kan pege på konkrete fordele eller ulemper herved set i forhold til Parkinsonforeningens tidligere organisering af tilbuddene.

Større afstande for nogle patienter. En konsekvens af, at rehabiliteringstilbuddene samles på Sano, er, at nogle patienter får længere transportafstand til tilbuddene. Samlingen af 2-ugers rehabiliteringsopholdene i Skælskør betyder, at forholdsvis mange parkinsonramte vil få længere rejseafstand til disse.

De to interviewede parkinsonramte angiver, at kvaliteten af rehabiliteringsopholdet og ikke afstanden hertil er afgørende for dem. De oplevede derimod, at rejsen til forundersøgelsen, der kun foregår i Skælskør, føltes lang, idet de ikke var garanteret et ophold.

Opmærksomhedspunkter baseret på brugeres og sundhedsfaglige interessenters perspektiver³

Høj kvalitet og udbytte for de parkinsonramte. De interviewede sundhedsfaglige interessenter anser rehabiliteringsopholdene på Sano som gode, relevante og med væsentlige resultater og bedre træningsvaner for de parkinsonramte. De parkinsonramte, der er interviewet, er særdeles positive

³ 'Brugere' skal her forstås som de parkinsonramte, der har været på rehabiliteringsophold på Sano, mens 'sundhedsfaglige interessenter' omfatter læger, der henviser til Sano's rehabiliteringstilbud samt fagpersoner, der i kommunalt eller privat regi har trænet og støttet parkinsonramte efter deres rehabiliteringsophold på Sano.

over for opholdene og udbyttet heraf, hvilket de tilskriver både personalets faglighed, træningen på Sano foruden samvær og erfaringsdeling med andre parkinsonramte.

Synlighed og information til fagpersoner. De interviewede fagpersoner beskriver, at deres kendskab til Sano's rehabiliteringstilbud er meget begrænset, og at de ønsker en højere grad af synlighed af rehabiliteringstilbuddene i de sundhedsfaglige kredse, de færdes i. De ønsker mere specifikt kendskab til tilbuddenes indhold og forløb, hvilke parkinsonramte tilbuddene henvender sig til (målgruppen), og hvordan henvisning og visitation foregår. På Sano's hjemmeside findes denne form for information om rehabiliteringstilbuddene, men fagpersonerne har ifølge dem selv ikke haft anledning til at søge information her.

Rehabiliteringstilbud for velstillede og selvhjulpne parkinsonramte. Analysens resultater tyder på, at det er relativt velstillede, veluddannede og de mest selvhjulpne parkinsonramte med stærke pårørende, der bliver visiteret til et rehabiliteringsophold på Sano. Selvom selvhjulpnehed er en forudsætning for visitation til rehabiliteringsophold på Sano, er dette et relevant opmærksomhedspunkt i forhold til, hvem der er projektets målgruppe, og hvem der kan tænkes at have gavn af et specialiseret rehabiliteringstilbud. I forhold til det fremadrettede arbejde med Sano's kliniske database (SanoBasen) kan det desuden have betydning i forhold til, hvor repræsentativ de opnåede resultater er i forhold til den samlede population af parkinsonramte.

Overlevering via trænings- og genoptræningsplaner. Sano udskriver patienter med *træningsplaner*, som patienten selv har ansvar for at arbejde videre med. Nogle patienter får udarbejdet en *genoptræningsplan*, som efter patientens accept sendes til patientens hjemkommune, der er forpligtet til efterfølgende at tilbyde patienten genoptræning. Sano har ifølge informanterne fra Sano arbejdet på at forbedre trænings- og genoptræningsplanerne, så de målrettes den enkelte patients behov.

Hvad angår *træningsplaner* har Sano en forventning om, at disse skal indgå som led i den videre træning hos en privatpraktiserende fysioterapeut. De privatpraktiserende fysioterapeuter peger imidlertid på, at de primært har kontakt til parkinsonramte fra Sano i forbindelse med holdtræning, og at dette ikke er en passende ramme for at indgå i en individuel samtale med den parkinsonramte om, hvordan og hvorvidt den enkeltes træningsplan fra Sano kan videreføres ved den privatpraktiserende fysioterapeut.

Hvad angår *genoptræningsplaner* har de kommunale fagpersoner forskellige opfattelser af kvaliteten. Den kommunale fagperson, der senest har modtaget en genoptræningsplan, beskriver den som fyldestgørende og befordrende for den videre genoptræning af den parkinsonramte, mens de øvrige kommunale fagpersoner, der har modtaget en genoptræningsplan ca. 1 år tidligere, har fundet dem mindre brugbare. Denne kontrast kan muligvis afspejle, at Sano's arbejde med at forbedre genoptræningsplaner har haft en positiv virkning.

Forbehold. Det skal bemærkes, at analyserne af brugernes og de sundhedsfaglige interessenters perspektiver er baseret på relativt få interviewpersoner og derudover, at Parkinsonforeningen har stået for rekrutteringen, om end relevanskriterierne er udstukket af VIVE.

Konklusion

Sano har i projektperioden 2017-2018 fået samlet og implementeret fire rehabiliteringstilbud i sin organisation: weekendophold til parkinsonramte i fase 1, 2-ugers rehabiliteringsophold og et nyetableret 1-uges opfølgningsophold til parkinsonramte i fase 2-3 samt hjemmebesøg til parkinsonramte i fase 4.

Antallet af henviste til et af de fire rehabiliteringstilbud på Sano (i alt 650 i perioden 2017-2018) har oversteget det antal parkinsonramte, som Sano har kunnet efterkomme inden for rammerne af satspuljemidlerne. I perioden 2017-2018 har Sano gennemført 20 rehabiliteringsophold med deltagelse af i alt 274 parkinsonramte og 210 pårørende foruden hjemmebesøg hos 22 parkinsonramte.

Parkinsonforeningen og Sano har i projektperiode fået opbygget et videnscenter, der arbejder på initiering af forskning, herunder udvikling af databasen 'SanoBasen', digitalisering af træningsmateriale til og registrering af parkinsonramtes træning i appen 'MitSano' samt formidling af viden om rehabilitering af parkinsonramte.

Parkinsonforeningen vurderer, at målsætningerne for det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret er opfyldt for projektperioden 2017-2018.

Det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenterets nærhed hertil har i henhold til interviewpersonerne fra Sano været en fordel i forhold til at styrke kompetence- og kvalitetsudvikling på Sano, skabe internt samspil mellem klinisk praksis og videnscenter og give bedre muligheder for samspil med eksterne sundhedsfaglige interessenter.

Der kan ikke udledes konkrete fordele eller ulemper ved at samle rehabiliteringstilbuddene på basis af de sundhedsfaglige interessenters perspektiver. Det skal dog bemærkes, at analyserne er baseret på relativt få interviewpersoner.

Rejseafstanden til et 2-ugers rehabiliteringsophold vil blive længere for forholdsvis mange parkinsonramte, når disse ophold samles i Skælskør i 2019. De to parkinsonramte, som VIVE har interviewet, oplever ikke dette som en udfordring, men de oplevede, at rejsen til forundersøgelsen, der kun gennemføres i Skælskør, var lang.

Handlingsanvisninger

VIVE har på basis af denne evaluering udarbejdet en række handlingsanvisninger til brug for Sano og Parkinsonforeningen i det videre projektforsløb, hvor der med fordel fortsat kan arbejdes på at styrke samarbejdet mellem rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret – samt at videreføre arbejdet med de initiativer, der allerede er sat i gang.

Organisations- og kompetenceudvikling, samarbejde og ekstern kommunikation

Tættere samarbejde mellem Parkinsonforeningen og Sano. VIVE foreslår, at Parkinsonforeningen og Sano fortsætter kursen mod et tættere samarbejde, hvor parterne udnytter hinandens viden til udvikle rehabiliteringstilbuddene og sætte mål for videnscenterets fremadrettede virke.

Fortsættelse af organisations- og kompetenceudviklingen. VIVE anbefaler Sano, at arbejdet med at styrke det faglige miljø for rehabilitering af parkinsonramte, der er udviklet i forbindelse med det samlede rehabiliteringstilbud, fastholdes, og at der fortsat arbejdes kontinuerligt med kompetence- og kvalitetsudvikling. Her er det væsentligt også at sikre et fortsat samspil mellem videnscenteret og Sano's parkinsonsteam, der rehabiliterer parkinsonramte.

Information om rehabiliteringstilbuddene til de sundhedsfaglige kredse. VIVE foreslår, at Parkinsonforeningen og Sano fx via artikler i relevante sundhedsfaglige blade gør en indsats for at orientere bredt og skabe synlighed om Sano's rehabiliteringstilbud. Samtidig foreslår VIVE, at Parkinsonforeningen og Sano mere tydeligt formidler rehabiliteringstilbuddenes målgruppe til de henvissende læger/neurologer, således at Sano's forventning til de parkinsonramtes kognitive formåen fremgår mere eksplicit af diverse informationsmaterialer på eksempelvis Sano's hjemmeside.

Praktiske foranstaltninger

Henvisninger. VIVE foreslår, at Sano følger op på, om de henvisende lægers screening med MoCA ved henvisning til et rehabiliteringstilbud på Sano reducerer antallet og andelen af henviste parkinsonramte, der unødigt rejser til en forundersøgelse, fordi de ikke opfylder kriterierne for visitation. Hvis dette ikke synes at være tilfældet, så foreslår VIVE, at Sano genovervejer, om denne praksis skal benyttes fremadrettet.

Forundersøgelser. VIVE foreslår, at Sano overvejer at tilpasse antallet af forundersøgelser til den faktiske rehabiliteringskapacitet på Sano, således at andelen af parkinsonramte, der bliver afvist, fordi loftet for projektets øvre bevillingsramme er nået, minimeres.

Forsknings- og kvalitetsdatabase. SanoBasen har – som den eneste af slagsen i Danmark – et særligt potentiale i forhold til at facilitere forskning og generere viden inden for rehabilitering af parkinsonramte. VIVE opfordrer derfor Sano til at fortsætte arbejdet med at pilotteste og bruge databasen som planlagt.

Appen 'MitSano'. VIVE opfordrer Sano til at følge op på, at appen MitSano, der skal give patienter let adgang til træningsmateriale og facilitere kommunikation patienter og behandlere imellem, bliver driftet som planlagt.

1 Introduktion

Parkinsonforeningen har anmodet VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd om at foretage en evaluering af satspuljeprojektet *'Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom'* (2017-2020). Rapporten skal bidrage til forståelse og kvalificering af grundlaget for det fremadrettede arbejde med specialiseret rehabilitering til parkinsonramte og deres pårørende.

Dette kapitel omfatter projektets baggrund (afsnit 1.1), en kortfattet beskrivelse af projektets hovedopgaver samt evalueringsdesign og formålet med evalueringen (afsnittene 1.2-1.3). Sidst i kapitlet findes en oversigt over rapportens opbygning (afsnit 1.4).

1.1 Baggrund: Rehabilitering af mennesker med Parkinsons sygdom

Sygdommens udbredelse, symptomer og påvirkning af hverdagslivet

I Danmark lever ca. 6.200-7.300 personer med Parkinsons sygdom⁴, der er en fremadskridende neurologisk sygdom, hvor tilstanden gradvis forværres til trods for lægemiddelbehandling og kirurgiske indgreb i hjernen. Sygdommen diagnosticeres oftest i 60-65-årsalderen (5), og de fleste parkinsonramte er mænd (ca. 56-59 %).⁵ Årsagen til Parkinsons sygdom er ikke kendt (6).

Sygdommen er karakteriseret ved motoriske såvel som non-motoriske symptomer. Bevægelsesevnen påvirkes af langsommelighed i bevægelser og mindst et af følgende fysiske symptomer: muskelstivhed, ufrivillig rysten og/eller balanceusikkerhed. Hertil kommer kognitive problemer (fx hukommelses- og koncentrationsbesvær og undertiden demens), autonome forstyrrelser (fx søvnbesvær og vandladningsforstyrrelser) og psykiske problemer i form af eksempelvis angst og depression (6,7). Sygdommens udvikling kan inddeles i fem stadier, der beskriver symptomer og funktionsniveau hos den parkinsonramte (se Tabel 1.1).

Tabel 1.1 Parkinsons sygdommens fem stadier: symptomer og funktionsniveau

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

Kilde: Baseret på Hoehn & Yahr, 1967 (8).

⁴ Antallet, der er afrundet til nærmeste hundrede, refererer til to studier, der på forskellig vis har søgt at give et kvalificeret bud på antallet af personer med Parkinsons sygdom. Det laveste antal personer med Parkinsons sygdom tager udgangspunkt i Landspatientregisterets registreringer af alle typer sygehuskontakter for 16+-årige med aktionsdiagnosen G20 (Parkinsons sygdom) i perioden 1995-2012 (4). Det højeste antal er baseret på en afgrænsning i Lægemiddelregisteret af 18+-årige, som var i live ved udgangen af 2015, og som i løbet af perioden 2013-2014 mindst to gange havde indløst en recept på relevante lægemidler med en given styrke og dosering mod Parkinsons sygdom, og hvor lægen havde angivet indikationskoden 351 (Parkinsons sygdom) eller 595 (Parkinsondemens) (5).

⁵ Andelen af mænd er lidt forskellig i de to opgørelsesmåder (4,5).

Parkinsons sygdom har stor indvirkning på hverdagslivet for både den parkinsonramte og nærmeste pårørende, fordi den sygdomsramte, efterhånden som sygdommen udvikler sig, kan klare mindre fysisk, psykisk og socialt (9,10). På et tidspunkt kan den parkinsonramte og de(n) nærmeste pårørende derfor få brug for støtte/hjælp til at håndtere udfordringerne i takt med sygdommens progression.

Baggrund for specialiserede rehabiliteringstilbud og videnscenter

Siden strukturreformen har Sundhedsstyrelsen udarbejdet en række forløbsprogrammer⁶, eksempelvis for hjerte-kar-sygdomme, kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) og diabetes samt psykiske lidelser. Der er imidlertid ikke udarbejdet forløbsprogrammer for kroniske sygdomme som fx Parkinsons sygdom. I kommuner med forholdsvis få parkinsonramte kan det derfor være vanskeligt for den enkelte medarbejder og for kommunen som helhed at følge med i, hvad der er 'best practice' på området.

I 2011 satte Rehabiliteringsforum Danmark⁷ fokus på behovet for såvel generel som specialiseret rehabilitering og specialiseret viden. Det blev også anført, at mange brugere vil have behov for gentagne, forskelligartede tilbud i et tværfagligt og tværsektorielt samspil. Herudover blev der peget på, at der er brug for forskning i og dokumentation af specialiseret viden i rehabilitering, rehabiliteringsprocesser og brugeres vurdering af egen rehabilitering. Men dette kræver ifølge forfatterne, at der er kvalificerede og specialiserede centre eller enheder, der kan varetage forskningen og metodeudviklingen (13).

Siden strukturreformen har Parkinsonforeningen arbejdet målrettet på at forbedre rehabiliteringstilbuddet til parkinsonramte og deres pårørende. I 2010 fik foreningen fx bevilget satspuljemidler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet til at etablere tre specialiserede rehabiliteringstilbud til parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen i en forsøgsperiode på 4 år (2011-2014). Bevillingen omfattede midler til en ekstern evaluering af de af Parkinsonforeningen gennemførte før- og eftermålinger af deltagernes funktionsniveau, livskvalitet mv. (14). Indsatserne er evalueret i tre publikationer af KORA (1-3). I 2014 fik foreningen yderligere midler til at fortsætte rehabiliteringen af parkinsonramte i perioden 2015-2016. I 2014 udgav Parkinsonforeningen endvidere en metodehåndbog for kommunale medarbejdere med informationer og redskaber til at kvalificere arbejdet for parkinsonramte og deres pårørende (15).

I november 2016 fik Parkinsonforeningen tilsagn fra Sundheds- og Ældreministeriet om satspuljemidler til en fornyet indsats. Bevillingen omfattede også midler til denne evaluering, som VIVE har lavet på opdrag af Parkinsonforeningen (16). Satspuljeprojektets to hovedopgaver er kortfattet beskrevet i afsnit 1.2.

1.2 Satspuljeprojektets to hovedopgaver

Sundheds- og Ældreministeriet gav tilsagn om satspuljemidler (2017-2020) til at samle *alle* rehabiliteringstilbud på Sano, et specialsygehus ejet og drevet af Gigtforeningen (§ 79 sygehus), der er omfattet af det frie sygehusvalg. Sano er en organisatorisk enhed med tre afdelinger: en afdeling i Aarhus, en i Middelfart og en i Skælskør. Herudover blev der bevilget midler til etablering af et videnscenter i tilknytning til rehabiliteringstilbuddene.

⁶ Ifølge Sundhedsstyrelsen er et forløbsprogram defineret som 'den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter' (11).

⁷ Rehabiliteringsforum Danmark er en almennyttig forening, der bl.a. har følgende formål: at skabe klarhed og bevidsthed om rehabiliteringsbegrebet i Danmark, at skabe netværk til udvikling af og fremme af rehabilitering i Danmark samt at varetage dansk medlemskab af Rehabilitation International (12).

Rehabiliteringstilbud

Af ansøgning til og tilsagn fra Sundheds- og Ældreministeriet (16,17) fremgår det, at Sano skal levere rehabiliteringstilbud til parkinsonramte i alle faser af sygdommen: Både de tre specialiserede rehabiliteringstilbud, som allerede har været tilbudt i tidligere forsøgsperioder, og et nyt opfølgningsophold for parkinsonramte, der tidligere har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold på Sano eller Vejlefyord Rehabilitering og har behov for genopfriskning og et boost.

Rehabiliteringstilbuddene er målrettet parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen på basis af Danmodis⁸ forløbsfaser (6) (se Tabel 1.2).

Tabel 1.2 Parkinsons sygdommens inddeling fordelt på fire faser*

Faser	Betegnelse
Fase 1	Den første sygdomsfase, hvor diagnosen stilles
Fase 2	Vedligeholdelsesperioden eller den kompenserende anden fase
Fase 3	Den komplekse eller den kompenserende tredje fase
Fase 4	Den palliative fjerde fase

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

Kilde: Parkinsonforeningen (18).

De tre rehabiliteringstilbud, som Parkinsonforeningen tidligere har gennemført for parkinsonramte⁹, omfatter:

- Et weekendophold målrettet parkinsonramte til nydiagnosticerede (sygdomsfase 1) med deltagelse af pårørende i hele weekenden
- Et 2-ugers rehabiliteringsophold for parkinsonramte i vedligeholdelsesfasen og den komplekse fase (sygdomsfase 2-3) med deltagelse af pårørende på en temadag i slutningen af opholdet
- Et forløb med to hjemmebesøg for parkinsonramte, der bor i eget hjem og er i fremskredne faser af sygdommen (sygdomsfase 4 – den sene og palliative fase), og deres pårørende.

Videnscenter

I henhold til projektansøgningen skal Parkinsonforeningen og Sano i projektperioden opbygge et videnscenter for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom med henblik på:

- Initiering af forskning om tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsindsatser, herunder opbygning af en forsknings- og kvalitetsdatabase (SanoBasen)
- Udvikling af en app til parkinsonramte med henblik på understøttelse af fysisk træning, vedligeholdelse og mestring af hverdagen (MitSano)
- Opkvalificering af kommunale medarbejdere gennem udbud af en uddannelse til parkinsonkoordinator
- Indsamling af viden om rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom og formidling heraf til fagprofessionelle (16,17).

⁸ Danmodis: Dansk Selskab for Bevægelseforstyrrelser – er et selskab for læger og andre i sundhedssektoren med interesse for bevægelseforstyrrelser.

⁹ De tre rehabiliteringsindsatser er udviklet og initialt gennemført i perioden 1. januar 2011 til 28. februar 2015 (1).

1.3 Evalueringens formål og design

Parkinsonforeningen har ønsket en evaluering af projektet 'Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom' efter de 2 første år af den 4-årige projektperiode (2017-2020) med henblik på læring og resultatdokumentation (16). Formålet med evalueringen samt det overordnede design og datagrundlag er specificeret efterfølgende.

Formålet med evalueringen

Det overordnede formål med evalueringen er således at belyse fordele og ulemper ved at samle *alle* Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud på det specialiserede trænings- og rehabiliteringscenter Sano. Evalueringen skal herudover bidrage til forståelse og kvalificering af grundlaget for det fremadrettede arbejde med rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret.

Metode og datagrundlag

I en dialog mellem Parkinsonforeningen og VIVE er det besluttet, at VIVE gennemfører:

- En interviewbaseret analyse af, hvordan man på Sano har grebet det an at skulle afvikle alle Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud, samt hvilke forandringer dette har medført
- En interviewbaseret analyse af brugeres og væsentligste sundhedsfaglige interessenters opfattelse af rehabiliteringsindsatsen, herunder om det er attraktivt for disse parter, at rehabiliteringstilbuddene er samlet på Sano
- En beskrivelse af det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret samt en deskriptiv kortlægning af antal henvisninger, deltagerantal genoptræningsplaner mv., der skal danne afsæt for evalueringen.

Evalueringen er baseret på kvalitative interview af 1) Sano's sundhedsfaglige chef, lederen af videnscenteret og Parkinsonforeningens projektleder samt 2) nogle få strategisk udvalgte informanter: to parkinsonramte, der har været på rehabiliteringsophold på Sano, og syv fagpersoner, der enten har henvist parkinsonramte til Sano eller trænet parkinsonramte efter et rehabiliteringsophold. Parkinsonforeningen har rekrutteret informanterne på basis af relevanskriterier udstukket af VIVE.

Beskrivelsen af det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret samt kortlægningen af aktiviteten er baseret på skriftligt materiale fra og kommunikation med Parkinsonforeningen og Sano, tidligere rapporter udarbejdet i KORA (1-3) samt deskriptive, statistiske data specificeret af VIVE og leveret af Sano for projektperioden 2017-2018. Opfølgning på målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret, der er opstillet for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret i forbindelse med Parkinsonforeningens ansøgning om satspuljemidler, er baseret på interviews af den sundhedsfaglige chef på Sano og lederen af videnscenteret foruden Parkinsonforeningens egen opfølgning (se Bilag 1).

En mere detaljeret beskrivelse af metode og datagrundlaget findes i Bilag 2.

1.4 Rapportens opbygning

Rapportens analyser er disponeret i tre kapitler (kapitel 2-4) og en samlet sammenfatning og konklusion (kapitel 5):

Kapitel 2 indeholder en analyse af aktiviteten i projektet i perioden 2017-2018. Her findes en kort beskrivelse af Sano's organisation, en beskrivelse af det samlede rehabiliteringstilbud og af videnscenteret samt en deskriptiv kortlægning af rehabiliteringstilbuddene, herunder antal henvisninger/afvisninger, antal deltagere og antal genoptræningsplaner m.m. Derudover er der en opfølgning på målsætningerne for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret.

Kapitel 3 indeholder en analyse af implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud baseret på interviews med ledere på Sano. Her findes en beskrivelse af erfaringerne med at samle rehabiliteringstilbuddene, herunder hvilke fordele og ulemper interviewpersonerne har oplevet samt erfaringer med at opnå synergier mellem tilbuddene og videnscenteret.

Kapitel 4 indeholder en analyse af, hvordan brugere og eksterne sundhedsfaglige interessenter oplever Sano's rehabiliteringstilbud, herunder om det samlede rehabiliteringstilbud anses som attraktivt af disse informanter. Her findes deres vurderinger, hvorfra der udledes nogle tværgående opmærksomhedspunkter for rehabiliteringstilbuddene.

Kapitel 5 omfatter en diskussion af analysens resultater og en konklusion på den samlede evaluering. Herefter følger en række konkrete handlingsanvisninger og opmærksomhedspunkter til optimering af Parkinsonforeningen og Sano's fremadrettede indsats i resten af projektperioden.

2 Aktivitet i projektperioden 2017-2018

I dette kapitel fokuserer vi på aktiviteten (projektperioden 2017-2018) med henblik på at danne afsæt for evalueringen. Kapitlet er opdelt i tre afsnit med en efterfølgende sammenfatning (afsnit 2.4):

Beskrivelse. I det første afsnit har vi beskrevet Sano's organisation, rehabiliteringstilbuddene med fokus på, hvordan det samlede rehabiliteringstilbud til parkinsonramte og deres pårørende fremstår 2 år efter projektstart, samt hvilke ændringer der er blevet foretaget i projektperioden. Herefter er fokus rettet på videnscenterets arbejde. Afsnittet afsluttes med en opsummering (afsnit 2.1.5). En detaljeret beskrivelse af de fire rehabiliteringstilbud fremgår af Bilag 3.

Kortlægning. Det andet afsnit omfatter en deskriptiv kortlægning af aktiviteten. I kortlægningen indgår en række opgørelser, herunder:

- Hvem henviser til Sano, og hvor mange er henvist til Sano?
- Hvor mange rehabiliteringsophold er der gennemført, og hvad er antallet af deltagere (parkinsonramte og pårørende)?
- Hvor mange parkinsonramte framelder sig til et rehabiliteringsophold, og hvor mange afviser Sano?
- Hvad er de henvistes køn, alder og hvor kommer de fra (bopæl)?
- Hvor mange genoptræningsplaner bliver der udarbejdet på Sano, og hvilke eksterne faggrupper har Sano været i kontakt med i projektperioden?
- Hvilke kommunale indsatser resulterer hjemmebesøgene i?

Afsnittet afsluttes med en sammenfatning af kortlægningens mange opgørelser (Boks 2.1).

Målsætninger. I det tredje afsnit præsenterer vi først målsætningerne for det samlede rehabiliteringstilbud, herefter følger vi op på, om målsætningerne er nået (afsnit 2.3.5).

2.1 Beskrivelse af Sano's organisation, det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret

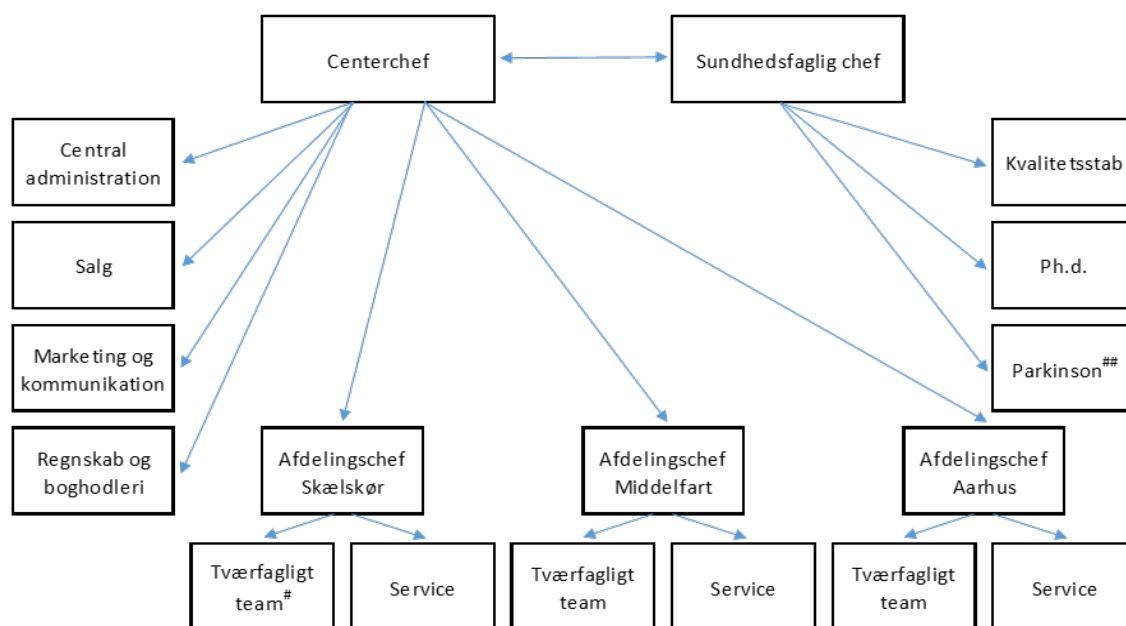
2.1.1 Sano's organisation

Sano er et trænings- og rehabiliteringscenter (specialsygehus) med tre afdelinger: en afdeling i Skælskør, en i Middelfart og en i Aarhus. Hver afdeling har en afdelingschef, der refererer til Sano's centerchef. De tre afdelinger omfatter et tværfagligt team foruden servicepersonale. Parkinsonteamet er en del af det tværfaglige team i Skælskør. Parkinsonteamet omfatter: tre ergoterapeuter, tre fysioterapeuter (hvoraf den ene er udviklingsterapeut) og tre sygeplejersker. I projektperioden (2017-2018) er der afholdt to 2-ugers rehabiliteringsophold ved Sano's afdeling i Middelfart. Ved disse to rehabiliteringsophold har parkinsonteamet flyttet sig til Middelfart.

Sano's sundhedsfaglige chef, der er sideordnet med centerchefen, har ansvaret for, at rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret implementeres på Sano. Videnscenteret er fysisk placeret på Sano's matrikel i Skælskør. Lederen af videnscenteret refererer til Sano's sundhedsfaglige chef.

Det skal bemærkes, at ovenstående beskrivelse er baseret på personlig kommunikation med Sano's sundhedsfaglige chef (31. oktober 2019) og Sano's nyeste organisationsdiagram (se Figur 2.1).¹⁰

Figur 2.1 Organisationsdiagram for det specialiserede trænings- og rehabiliteringscenter Sano



Anm.: #: Parkinsonsteamet er en del af det tværfaglige team i Skælskør. Parkinsonsteamet omfatter: tre ergoterapeuter, tre fysioterapeuter og tre sygeplejersker. I projektperioden (2017-2018) er der afholdt 2-ugers rehabiliteringskurser i Sano's afdeling i Middelfart. Ved disse to rehabiliteringsophold har parkinsonsteamet flyttet sig til Sano i Middelfart.

##: Lederen af videnscenteret er organisatorisk placeret i 'Parkinson' og refererer til Sano's sundhedsfaglige chef.

Kilde: VIVE baseret på personlig kommunikation med Sano's sundhedsfaglige chef (31. oktober 2019) og den nyeste version af Sano's organisationsdiagram (31. oktober 2019) (19).

2.1.2 Rehabiliteringstilbuddene

Parkinsonforeningen har i projektperioden 2017-2018 nået målet om at få samlet og implementeret fire forskellige rehabiliteringstilbud på trænings- og rehabiliteringscenteret Sano. Tilbuddene er målrettet parkinsonramte i forskellige faser af sygdommen, sådan som det fremgår af ansøgningen om satspuljemidler. Det samlede rehabiliteringstilbud omfatter 1) tre specialiserede rehabiliteringstilbud, der har været tilbudt i tidligere forsøgsperioder, men nu er blevet justeret i løbet af projektperiodens første 2 år og 2) et nyt opfølgingsophold for parkinsonramte, der tidligere har deltaget i et 2-ugers rehabiliteringsophold. Rehabiliteringstilbuddene har i projektperioden (2017-2018) været afholdt på tre lokaliteter (Skælskør, Middelfart og Aarhus).¹¹

Målgruppe og vilkår

Alle rehabiliteringsophold er rettet mod mennesker med idiopatisk Parkinsons sygdom¹². For parkinsonramte, der er i den tidlige fase af sygdommen (fase 1), og deres pårørende afholdes der weekendophold. For parkinsonramte, der er i vedligeholdelsesfasen og den komplekse fase (fase 2-3), afholdes der 2-ugers rehabiliteringsophold med 2 opfølgingsdage 12 uger efter rehabiliteringsopholdet. De pårørende kan deltage de 2 sidste dage af rehabiliteringsopholdet. Som noget nyt afholdes der også en uges opfølgingsophold for parkinsonramte (i fase 2-3), der tidligere har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold på Sano eller Vejle fjord Rehabilitering (i perioden 2011-

¹⁰ VIVEs forespørgsel til organisationsdiagrammet på Sano's hjemmeside foranledigede, at dette er blevet revideret (31. oktober 2019) (19).

¹¹ Weekendopholdet har dog kun været afholdt i Skælskør.

¹² Idiopatisk Parkinsons sygdom er en klinisk diagnose, som betyder, at lidelsen optræder selvstændigt og uden påviselig årsag (6).

2016). Mens hjemmebesøg er målrettet parkinsonramte, der er i den sene fase af sygdommen (fase 4), og deres pårørende.

Alle parkinsonramte, der kommer på rehabiliteringsophold, skal foruden at være selvhjulpne med personlig hygiejne, måltider mv. være motiveret for træning og indstillet på at følge en individuelt tilrettelagt træningsplan. Henvisning og visitation til et weekendophold forudsætter herudover, at det skønnes, at den parkinsonramte og den pårørende kan profitere af et tværfagligt rehabiliteringstilbud med særlig fokus på forebyggelse, mestringsevne samt fastholdelse af arbejdsmarkedstilknytning. En forudsætning for deltagelse i et 2-ugers rehabiliteringsophold er, at den parkinsonramte er indstillet på at få testet sit funktionsniveau før og efter rehabiliteringsopholdet samt er villig til at udfylde spørgeskemaer om livskvalitet, funktionsevne og symptomer.¹³ Endelig skal den parkinsonramte være villig til at deltage i en forundersøgelse med henblik på visitation til rehabiliteringsopholdet på Sano og 2 opfølgningsdage på Sano. Der er ingen specifikke vilkår for deltagelse i opfølgningsopholdet. Eksplicitte eksklusionskriterier fremgår i Bilag 3.

I forhold til hjemmebesøg skal den parkinsonramte være indforstået med, at en repræsentant fra Sano kommer på to hjemmebesøg, hvor en repræsentant fra den parkinsonramtes hjemkommune deltager i det andet hjemmebesøg. Herudover skal både den parkinsonramte og den nærmeste pårørende være motiveret for efterfølgende at fortsætte samarbejdet med hjemkommunen.

Henvisning og visitation

Alle rehabiliteringsophold kræver lægelig henvisning fra en neurolog eller en praktiserende læge. Visitationen til weekendophold og opfølgningsopholdet foretages af Sano på baggrund af henvisningen, evt. suppleret med en telefonopringning til den parkinsonramte, mens visitationen til et 2-ugers rehabiliteringsophold både baseres på lægehenvielsen og en forundersøgelse på Sano, der kun gennemføres i Skælskør.

Hjemmebesøg forudsætter ligeledes, at den parkinsonramte er henvist af en neurolog. Derudover skal den parkinsonramte/neurologen have indgået en aftale med en repræsentant fra den parkinsonramtes hjemkommune med henblik på dennes deltagelse i det sidste af to hjemmebesøg.

Formål

Det overordnede formål med Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud er nu og som tidligere at bidrage med rådgivning, viden og fysisk træning, således at den parkinsonramte og dennes familie får værktøjer til håndtering af sygdommen og dermed bedre livskvalitet (20).

Rehabiliteringstilbuddenes form og indhold

De fire rehabiliteringstilbud er tilrettelagt således, at de ved deres form og indhold tager hensyn til, at Parkinsons sygdom er en fremadskridende kronisk sygdom, hvor den fysiske og kognitive funktionsevne gradvist reduceres.

Weekendopholdet omfatter primært fælles oplæg fra en række fagpersoner afbrudt af korte træningsseancer. 2-ugers rehabiliteringsopholdet afvikles i en vekselvirkning mellem individuel træning, holdtræning, undervisning, mestringssamtaler og workshops, hvor parkinsonramte og pårørende møder andre i samme situation og har mulighed for at udveksle erfaringer og danne netværk. På opfølgningsopholdet indgår en række specifikke aktiviteter med fokus på at inspirere og motivere til et aktivt liv på trods af en fremadskridende kronisk sygdom.

¹³ Effekten af rehabiliteringsforløbet evalueres i et forskningsprojekt.

Sammenfattende for de tre typer af rehabiliteringsophold er, at fagpersonerne 1) formidler teoretisk viden om sygdommen og sygdomsreaktioner, herunder at leve bedst muligt med Parkinsons sygdom, der er en fremadskridende kronisk sygdom og 2) formidler teoretisk viden af og gennemfører praktisk afprøvning af forskellige træningsformer og hverdagsaktiviteter, der kan fastholde og gerne forbedre funktionsniveauet for om muligt at udskyde funktionsnedsættelser hos den parkinsonramte, så denne kan fastholde sine hverdagsaktiviteter og livskvalitet længst muligt. På alle rehabiliteringsophold får den parkinsonramte udarbejdet en individuel træningsplan, der er baseret på den enkeltes målsætninger for det, den enkelte skal arbejde videre med efter rehabiliteringsopholdet. Hjemmebesøgene er et skræddersyet tilbud, der specifikt tager udgangspunkt i hverdagslivets udfordringer, sådan som den parkinsonramte og dennes pårørende oplever dem. På basis heraf udarbejdes der i samarbejde med en kommunal medarbejder en plan for mulige støtte- og hjælpeforanstaltninger.

Fastholdelse og opfølgning

Patienter, der har været på et weekendophold, kan tilgå deres træningsplan online på hjemmesiden 'MIT DNA'. Der er tale om en træningsdagbog med en tilhørende målsætningsdel. Platformen, der er netbaseret, kan kun tilgås af den parkinsonramte og fysioterapeuten. Deltageren skriver, når vedkommende har gennemført træningen. Efter rehabiliteringsopholdet er fysioterapeuten gennem de næste 6 måneder i dialog (via nettet) med alle deltagere, der har sagt OK til denne funktionalitet.

Parkinsonramte, der har været på et 2-ugers rehabiliteringstilbud/1 uges opfølgningsophold, kan tilgå deres træningsplan på MitSano (app til smartphone, tablet eller web), samt via appen kommunikere med fysioterapeuten om fx tilretninger af træningsplanen.

De, der ikke ønsker eller har mulighed for at benytte online opkobling/appen, kan få udleveret træningsplanen på papir.

6 måneder efter opholdet afsluttes forløbet med en telefonsamtale med den tilknyttede fysioterapeut/en administrativ medarbejder. Rehabiliteringsforløbet til parkinsonramte, der har modtaget et hjemmebesøg, afsluttes ligeledes med en telefonsamtale 6 måneder efter hjemmebesøget.

For parkinsonramte, der har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold, bliver der på opfølgningssdagene (12 uger efter afsluttet 2-ugers rehabiliteringsophold) fulgt op på og eventuelt justeret på elementer, som den parkinsonramte ikke har kunnet få til at fungere så godt hjemme som på Sano. De fysiske tests gentages, og målsætninger, der er blevet udarbejdet på rehabiliteringsopholdet, tilpasses om nødvendigt. Der følges også op på, om der er blevet igangsat kommunal genoptræning for dem, der har fået udarbejdet en genoptræningsplan på Sano.

2.1.3 Ændringer af det samlede rehabiliteringstilbud

I projektperioden (2017-2020) har Sano mulighed for at justere og tilpasse rehabiliteringstilbuddene og deres indplacering i forhold til det øvrige sundhedsvæsen, idet der ikke som i tidligere projektperioder er fokus på tilbuddenes virkning, om end der i hele projektperioden skal foretages en årlig afrapportering til Sundheds- og Ældreministeriet (21,22).

I løbet af satspuljeprojektets første 2 år har Parkinsonforeningen og Sano foretaget en række ændringer og tiltag i forhold til, hvordan rehabiliteringstilbuddene tidligere har været tilbudt og afviklet. Den helt grundlæggende ændring er, at *alle* rehabiliteringstilbud er blevet samlet på Sano. Frem til 2017 var rehabiliteringsopholdene spredt ud på mange lokaliteter: 2-ugers rehabiliteringsopholdene blev afholdt på Sano i Skælskør eller Vejlefyord Rehabilitering i Vejle, mens weekendopholdene blev afholdt på Scandic Hoteller i Aarhus, Odense og København samt i enkelte tilfælde i Aalborg og Kolding.

Nedenfor beskriver vi andre væsentlige ændringer og tiltag:

Henvisning og visitation. Den væsentligste ændring i forbindelse med lægernes henvisninger af parkinsonramte til rehabiliteringsophold på Sano er, at Sano fra ultimo 2018 stiller krav om, at de henvisende læger skal bruge det kognitive screeningsværktøj *The Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) i forbindelse med henvisningen¹⁴ (mere herom i 4.2).

Rehabiliteringstilbuddenes form og indhold. En væsentlig ændring, der har betydning for rehabiliteringstilbuddenes form og indhold er, at varigheden af rehabiliteringsopholdene er ændret:

- Weekendopholdet har ikke længere en opfølgningsdag 4-6 måneder efter weekendopholdet
- 2-ugers rehabiliteringsopholdet har fået tilføjet en opfølgningsdag, så der nu indgår 2 opfølgningsdage. Dernæst er tilbuddet til de pårørende ændret til 2 dage i den sidste uge af rehabiliteringsopholdet frem for blot én dag.

Omlægningen af antal dage har især haft betydning for 2-ugers rehabiliteringsopholdet. Der er nu blevet indlagt et oplæg om 'siden sidst' på den første opfølgningsdag. Men derudover er der blevet mere tid til individuel opfølgning med en af parkinsonsteamets ergoterapeuter, fysioterapeuter og/eller sygeplejersker. Tilføjelsen af en ekstra dag for de pårørende betyder, at der nu indgår et teoretisk oplæg og en praktisk afprøvning af parkinsondans, der er fælles for både de parkinsonramte og de pårørende. I forhold til weekendopholdet har det betydet, at der ikke længere indgår et oplæg om forskellige træningsformer.

Med det nye opfølgningsophold til parkinsonramte i fase 2-3 får parkinsonramte, der tidligere har deltaget i et 2-ugers rehabiliteringsophold, mulighed for at få et træningsmæssigt boost. Herudover indgår der som noget nyt et oplæg om håndtering af livet med en fremadskridende kronisk sygdom (se evt. den detaljerede beskrivelse af opfølgningsopholdet på side 82 i Bilag 3).

Herudover kan det bemærkes, at det gennemsnitlige antal parkinsonramte på 2-ugers rehabiliteringsophold er øget fra gennemsnitlig 8 i 2015 (1) til knap 12 i 2017 henholdsvis knap 10 i 2018 (jf. Tabel 2.3).

Fastholdelse og opfølgning. Fælles for alle rehabiliteringstilbuddene er, at opfølgningen er blevet strømlinet, idet alle parkinsonramte, der har været på et rehabiliteringsophold eller har modtaget hjemmebesøg, nu forsøges kontaktet telefonisk 6 måneder efter afsluttet ophold/efter hjemmebesøg. Tidligere var tiderne for opfølgning forskellige.

2.1.4 Beskrivelse af videnscenteret

Parkinsonforeningen har fået etableret et videnscenter i tilknytning til rehabiliteringstilbuddene. Centeret er fysisk placeret på Sano's matrikel i Skælskør. I centeret er der ansat en leder på 30 timer ugentlig, der har ansvar for arbejdet med de udviklingsopgaver, der er opstillet for videnscenteret.

Videnscenterets overordnede formål er at indsamle, generere og formidle viden om rehabilitering af parkinsonramte samt at understøtte forskning og forskningsprojekter (jf. afsnit 1.2). Mere konkret, så arbejder videnscenteret med:

¹⁴ Beslutningen om at inddrage MoCA som en del af visitationskriterierne blev taget i dialog mellem det administrative team, parkinsonteamet, neurolog, neuropsykolog, den sundhedsfaglige chef, lederen af videnscenteret og Parkinsonforeningen. Beslutningen blev godkendt af projektets styregruppe i november 2018 (23).

- Opbygning af forsknings- og kvalitetsdatabasen 'SanoBasen', der skal omfatte data fra rehabiliteringsopholdene på Sano med henblik på at kunne initiere forskning om rehabilitering af parkinsonramte
- Udvikling af appen 'Mit Sano', der skal give de parkinsonramte digital adgang til træningsmateriale (fx træningsplaner og træningsvideoer) samt facilitere kommunikation patienter og behandlere imellem
- Indsamling og formidling af viden om rehabilitering af parkinsonramte, der understøtter muligheden for løbende faglig udvikling inden for parkinsonrehabilitering, herunder udbud af kurser til kommunale fagpersoner.

2.1.5 Sammenfatning af beskrivelserne af rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret

Sano har i projektperioden 2017-2018 nået målet om at få samlet og implementeret fire rehabiliteringstilbud i sin organisation: weekendophold til parkinsonramte i fase 1, 2-ugers rehabiliteringsophold til parkinsonramte i fase 2-3 til parkinsonramte og et nyt 1-uges opfølgningsophold til parkinsonramte i fase 2-3, der tidligere har været på et opfølgningsophold på Sano eller Vejle fjord Rehabilitering, samt hjemmebesøg til parkinsonramte i fase 4.

Parkinsonforeningen og Sano har i indeværende projektperiode arbejdet med opbygning af videnscenteret i tilknytning til rehabiliteringstilbuddene. I videnscenteret arbejdes der – som beskrevet i projektansøgningen om satspuljemidler – med initiering af forskning, herunder udvikling af databasen 'SanoBasen', digitalisering af træningsmateriale til og registrering af parkinsonramtes træning i appen 'MitSano' samt formidling af viden om rehabilitering af parkinsonramte.

Parkinsonforeningen og Sano har i projektperioden (2017-2018) foretaget en række ændringer og tiltag i forhold til tidligere tiders rehabiliteringstilbud¹⁵. Disse er sammenfattet her:

- **Skærpede krav til henvisning:** Sano stiller nu krav om, at de henvisende læger skal bruge et kognitivt screeningsværktøj ved henvisning til rehabiliteringsophold på Sano.
- **Justering af rehabiliteringsopholdenes varighed:** Weekendopholdet har ikke længere en opfølgningsdag. 2-ugers rehabiliteringsopholdet har fået tilføjet en opfølgningsdag, så der nu indgår 2 opfølgningsdage, og tilbuddet til de pårørende er udvidet til 2 dage.
- **Digitaliserede registreringer og systematiseret opfølgning.** Fælles for alle parkinsonramte, der har været på et rehabiliteringsophold på Sano, er, at deres registreringer af egen aktivitet digitaliseres via appen MitSano. Opfølgningen på rehabiliteringsopholdene er blevet strømlinet, idet Sano nu foretager systematiske telefonopkald til alle parkinsonramte 6 måneder efter afsluttet ophold/hjemmebesøg.

Samlet set. Ovennævnte ændringer og tiltag betyder, at rehabiliteringen af parkinsonramte i fase 2-3 samt tilbuddet til deres pårørende er blevet styrket, idet de parkinsonramte får et længerevarende og mere omfattende rehabiliteringstilbud. Samtidig er der i løbet af projektperioden blevet dannet grundlag for at skabe et gensidigt samspil mellem Sano's rehabilitering af parkinsonramte og forskningen heri, idet dataindsamlinger og opfølgningsdata kan indgå i SanoBasen. VIVE har ikke grundlag for at vurdere, om der kan være andre væsentlige implikationer.

¹⁵ En detaljeret beskrivelse af rehabiliteringstilbuddene, som de fremstod i 2015, fremgår af KORAs to evalueringsrapporter (1,3).

2.2 Kortlægning af aktiviteten

2.2.1 Antal henvisninger og henvisere

I Tabel 2.1 ses en opgørelse af antal henvisninger til et af de fire rehabiliteringstilbud fordelt på årstal, type rehabiliteringstilbud, samt hvem der har henvist de parkinsonramte (henvisere).

Tabel 2.1 Antal henvisninger af parkinsonramte til rehabiliteringsophold på Sano eller til hjemmebesøg fordelt på årstal, type rehabiliteringstilbud* og henviser

Type og henviser	Weekend-ophold (fase 1)		2-ugers ophold (fase 2-3)		1-uges opfølgningsophold (fase 2-3)		Hjemmebesøg (fase 4)		I alt	
	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Antal henvisninger	147	97	175	151	23	28	10	19	355	295
Speciallæger	63	51	69	57	5	13	5	4	142	125
Læge på sygehus	22	9	55	48	8	7	5	15	90	79
Alment prak. læge	62	37	49	46	10	8	0	0	121	91
Uoplyst	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019.

Det fremgår af Tabel 2.1, at der i 2017 blev foretaget i alt 355 henvisninger til et af de fire rehabiliteringstilbud (ophold eller hjemmebesøg), i 2018 var der 295 henvisninger. Der er således blevet henvist i alt 650 parkinsonramte til et rehabiliteringstilbud/hjemmebesøg i perioden 2017-2018.

Samlet set var speciallægerne den gruppe, der foretog flest henvisninger, idet de foretog 142 af 355 henvisninger i 2017 (40 %) henholdsvis 125 af 295 (42 %) i 2018. Mens færrest henvisninger blev foretaget af en læge på et sygehus (25 % i 2017 henholdsvis 27 % i 2018).

Opfølgningsopholdet i 2017 skiller sig imidlertid ud fra denne fordeling, idet der var flest alment praktiserende læger, der henviste hertil (43 %). Det er også tilfældet med henvisning til hjemmebesøg i 2018, idet der var flest læger på sygehus, som henviste hertil (79 %).

2.2.2 Antal afholdte rehabiliteringstilbud

I Tabel 2.2 ses antallet af afholdte rehabiliteringstilbud og deres fordeling på årstal, type ophold og sted.

Tabel 2.2 Antal afholdte rehabiliteringsophold fordelt på årstal, type ophold* og sted. 2017-2018

Type og sted	Weekendophold (fase 1)		2-ugers ophold (fase 2-3)		1-uges opfølgningsophold (fase 2-3)		I alt	
	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Antal rehabiliteringstilbud	4	4	4	5	2	1	10	10
Middelfart	1	1	1	1	0	0	2	2
Skælskør	2	2	3	4	2	1	7	7
Aarhus	1	1	0	0	0	0	1	1

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019.

Det fremgår af Tabel 2.2, at der både i 2017 og 2018 blev afholdt 10 rehabiliteringsophold fordelt på to rehabiliteringsophold i Middelfart, syv i Skælskør og et ophold i Aarhus (2017).

Hovedparten af rehabiliteringsopholdene er således afholdt i Skælskør (70 % i begge år). Det skal bemærkes, at 1-uges opfølgningsopholdet kun afholdes i Skælskør.¹⁶

2.2.3 Antal parkinsonramte og pårørende på rehabiliteringsophold

I Tabel 2.3 ses antallet af parkinsonramte og antal pårørende, som har deltaget i et af de tre rehabiliteringsophold fordelt på årstal, type og sted. Det skal bemærkes, at pårørende ikke deltager i 1-uges opfølgningsopholdet.

Tabel 2.3 Antal parkinsonramte og pårørende til parkinsonramte, der har deltaget i et rehabiliteringsophold, fordelt på årstal, tilbud* og sted. 2017-2018

Type og sted	Weekendophold (fase 1)		2-ugers ophold (fase 2-3)		1-uges opfølg- ningsophold (fase 2-3)		I alt	
	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Antal parkinsonramte	71	76	47	49	23	10	141	135
Middelfart	16	16	12	8	i.r.	i.r.	28	24
Skælskør	42	44	35	41	23	10	100	95
Aarhus	13	16	0	0	i.r.	i.r.	13	16
Antal pårørende til parkinsonramte	59	71	40	40	i.r.	i.r.	99	111
Middelfart	12	15	12	6	i.r.	i.r.	24	21
Skælskør	35	40	28	34	i.r.	i.r.	63	74
Aarhus	12	16	0	0	i.r.	i.r.	12	16

Anm.: i.r.: Ikke relevant, da 1-uges opfølgningsophold kun afholdes i Skælskør.

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019

Det fremgår af Tabel 2.3, at der i alt deltog 141 parkinsonramte og 99 pårørende i et rehabiliteringsophold i 2017. I 2018 var der 135 parkinsonramte og 111 pårørende på rehabiliteringsophold. Samlet set har der således deltaget 276 parkinsonramte og 210 pårørende i et af rehabiliteringsopholdene i 2017-2018.

Samlet set betyder det, at antallet af parkinsonramte, der har modtaget et rehabiliteringsophold i projektperioden 2017-2018, er øget med 24 parkinsonramte sammenlignet med perioden 2015-2016 (se evt. Bilagstabel 4.1). Af sammenligningen fremgår det, at der er lidt færre, der har modtaget et weekendophold og et 2-ugers rehabiliteringsophold i 2017-2018 end i 2015-2016. Men fra 2017 er der tilkommet 1-uges rehabiliteringsophold, hvilket forklarer forskellen. Det samlede antal pårørende i perioden 2015-2016 kendes ikke ifølge Parkinsonforeningen.

Hovedparten af de parkinsonramte deltog i et rehabiliteringsophold i Skælskør (71 % i 2017 og 70 % i 2018), ligesom det også var tilfældet for de pårørende, at de fleste deltog i et ophold i Skælskør (64 % i 2017 og 67 % i 2018). Weekendopholdene var i 2015-2016 fordelt på Scandic Hoteller i Aalborg, Aarhus, Kolding, Odense og København (ingen af dem blev afholdt på Sano), mens 2-ugers rehabiliteringsopholdene blev afholdt på Sano i Skælskør eller på Vejle fjord Rehabilitering (jf. Bilagstabel 4.1).

¹⁶ Lederen af videnscenteret oplyser, at fra 2019 afholdes alle 2-ugers rehabiliteringsophold i Sano's afdeling i Skælskør.

2.2.4 Frameldinger fra de parkinsonramte og afvisninger fra Sano

I den efterfølgende opgørelse er fokus rettet mod antal parkinsonramte, der selv har frameldt sig til et rehabiliteringsophold, efter at de var blevet henvist hertil, foruden antallet af afvisninger, som Sano har foretaget og årsagen hertil.

I Tabel 2.4 ses antal henvisninger, antal afvisninger fra de parkinsonramte, antal afvisninger af Sano og antal tildelte rehabiliteringsophold. Alle opgørelser er fordelt på typen af rehabiliteringstilbud og årstal. Procentvis¹⁷ fordelinger fremgår også af tabellen.

Tabel 2.4 Antal henvisninger, selvfrafvisninger fra de parkinsonramte, afvisninger af Sano og grund til afvisning samt tildelte rehabiliteringsophold/hjemmebesøg fordelt på årstal og rehabiliteringstilbud* (2017-2018) samt deres procentvis fordelinger

Type og antal (procentvis andele)	Week-endophold (fase 1)*	2-ugers ophold (fase 2-3)*	1-uges opfølgningsophold (fase 2-3)*	Hjemmebesøg (fase 4)*	I alt
Henvisninger					
Det samlede antal henvisninger	244	326	51	29	650
(den procentvis andel af alle henvisninger)	(38)	(50)	(8)	(4)	(100)
Selvafvisninger foretaget af de parkinsonramte					
Antal parkinsonramte, der fortrød henvisning/var forhindret**	18	27	2	0	47
(den procentvis andel af antal henvisninger)	(7)	(8)	(4)	(0)	(7)
Afvisninger foretaget af Sano					
Det samlede antal afvisninger	79	203	16	7	305
(den procentvis andel af antal henvisninger)	(32)	(62)	(31)	(24)	(47)
Antal afviste henvisninger grundet eksklusionskriterier***	2	50	5	1	58
(den procentvis andel af antal afvisninger)	(3)	(25)	(31)	(14)	(19)
Antal afviste uden for den bevilligede ramme****	77	153	11	6	247
(den procentvis andel af antal afvisninger)	(97)	(75)	(69)	(86)	(81)
Tildelte rehabiliteringsophold/hjemmebesøg					
Antal tildelte rehabiliteringsophold/hjemmebesøg	147	96	33	22	298
(den procentvis andel af antal henvisninger)	(60)	(29)	(65)	(76)	(46)

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

** Omfatter personer, der har trukket deres henvisning tilbage eller er blevet forhindret i deltagelse grundet anden sygdom, personlige forhold m.m.

*** De afviste faldt uden for inklusionskriterierne. De blev således afvist ved funktionsundersøgelsen, grundet atypisk parkinson, behov for afklaring af medicin, svimmelhed/faldtendens, der skulle udredes eller bevirkede, at den henviste ikke er selvhjulpent, og/eller kognitive udfordringer, der enten skulle afklares nærmere eller bevirkede, at den henviste ikke var selvhjulpent/kunne profitere af opholdet og/eller andre årsager.

**** Alle afviste opfyldte alle kriterier for det pågældende rehabiliteringstilbud, men blev afvist grundet satspuljeprosjektets øvre ramme for antallet af parkinsonramte, der kunne indgå i projektet i 2017-2018.

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019 – opgjort pr. 31. december 2018.

¹⁷ Det skal bemærkes, at de procentvis værdier er afrundet i Tabel 2.4.

Følgende hovedpointer fremgår af Tabel 2.4 fordelt på de fire typer af rehabiliteringstilbud.

Weekendophold for parkinsonramte i fase 1:

I alt har 18 parkinsonramte efter henvisning foretaget en selvafvisning til et weekendophold i 2017-2018 (7 % af henvisningerne hertil). De har således trukket deres henvisning tilbage, idet de blev forhindret i deltagelse grundet anden sygdom, personlige forhold m.m. Ingen af dem var på tidspunktet for selvafvisning blevet tildelt et rehabiliteringsophold på Sano.

Sano har afvist 79 parkinsonramte (32 % af henvisningerne hertil):

- To parkinsonramte (3 % af de afviste) blev afvist af en eller flere grunde (i forbindelse med funktionsundersøgelsen, grundet atypisk parkinson, behov for afklaring af medicin, svimmelhed/faldtendens, der skulle udredes eller bevirkede, at den henviste ikke er selvhjulpen, og/eller kognitive udfordringer, der enten skulle afklares nærmere eller bevirkede, at den henviste ikke var selvhjulpen/kunne profitere af opholdet og/eller andre årsager)
- 77 parkinsonramte opfyldte alle henvisningskriterier, men der var ikke plads til dem grundet satspuljebevillingens øvre ramme for antallet af parkinsonramte, der kunne indgå i projektet i 2017 og 2018 (97 % af de afviste).

I alt har 147 parkinsonramte således fået tildelt et weekendophold i 2017-2018 (60 % af de 244 henvisninger).

2-ugers rehabiliteringsophold for parkinsonramte i fase 2-3

I alt har 27 parkinsonramte efter henvisning foretaget en selvafvisning til et 2-ugers ophold i 2017-2018 (8 % af henvisningerne hertil). Mens Sano har afvist 203 parkinsonramte (62 % af henvisningerne hertil):

- 50 parkinsonramte blev afvist grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne (25 % af de afviste)
- 153 parkinsonramte blev afvist grundet pladsmangel (75 % af de afviste).

I alt har 96 parkinsonramte således fået tildelt et 2-ugers ophold i 2017-2018 (29 % af de 326 henvisninger).

En uges opfølgingsophold for parkinsonramte i fase 2-3

I alt har to parkinsonramte efter henvisning selvafvist sig til en uges opfølgingsophold i 2017-2018 (4 % af henvisningerne hertil). Mens Sano har afvist 16 parkinsonramte (31 % af henvisningerne hertil):

- Fem parkinsonramte blev afvist grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne (31 % af de afviste)
- 11 parkinsonramte blev afvist grundet pladsmangel (69 % af de afviste).

I alt har 33 parkinsonramte således fået tildelt en uges opfølgingsophold i 2017-2018 (65 % af de 51 henvisninger).

Hjemmebesøg

Ingen af de parkinsonramte, der var henvist til at modtage hjemmebesøg, har selvafvist sig i perioden 2017-2018. Der var syv parkinsonramte, der blev afvist af Sano (24 % af henvisningerne hertil):

- 1 parkinsonramt blev afvist grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne (14 % af de afviste)

- 6 parkinsonramte blev afvist grundet projektets øvre loft for antal hjemmebesøg i perioden 2017-2018 (86 % af de afviste).

I 2017-2018 var der således 22 parkinsonramte, der fik tildelt hjemmebesøg (76 % af de 29 henvisninger). Til sammenligning fik 40 parkinsonramte tildelt et hjemmebesøg i 2015-2016 (jf. Bilagstabel 4.1).¹⁸

Håndtering af afvisninger

Sano gør opmærksom på, at afvisningen af henviste grundet pladsmangel har haft forskellig betydning i forhold til, hvilket rehabiliteringstilbud den parkinsonramte har været henvist til.

- **Weekendopholdene/opfølgningsopholdene** fyldes løbende op. Det betyder, at alle henviste som udgangspunkt får en plads på et tidspunkt. Dette har imidlertid medført relativ lang ventetid for nogle af de henviste parkinsonramte. I nogle tilfælde har ventetiden været på ca. 1 år.
- **2-ugers rehabiliteringsophold:** 91 af de 153 henviste parkinsonramte har fået et reelt afslag grundet manglende plads. De øvrige 64 henviste har ansøgt igen eller er blevet revisiteret til det efterfølgende år med den forøgede ventetid, det har givet.
- **Hjemmebesøg** tilbydes løbende. De henviste parkinsonramte, som ikke har kunnet tilbydes et hjemmebesøg grundet den øvre ramme for tildeling i det givne år, er blevet visiteret til et tilbud primo året efter.

2.2.5 De henvistes køn, alder og bopæl

I de efterfølgende opgørelser fremgår de henvistes køn, alder, og hvor de kommer fra (bopælsregion og -kommune)¹⁹.

Køn og alder

I Tabel 2.5 ses således antallet af parkinsonramte, der er henvist til et af de fire rehabiliteringsophold fordelt på årstal, rehabiliteringstilbud og *køn og alder*.

¹⁸ Ved sammenligning skal der huskes på, at 2017 kun omfatter hjemmebesøg i perioden august 2017-december 2017.

¹⁹ Der skal gøres opmærksom på, at Parkinsonforeningen ikke har opgørelser fra 2015-2016 ift. fx køn, alder m.m. på de henviste, der kan bruges som sammenligningsgrundlag.

Tabel 2.5 Antal parkinsonramte, der er henvist til rehabiliteringsophold på Sano eller til hjemmebesøg fordelt på årstal, type tilbud*, **køn og alder** på henvisningstidspunktet

	Weekendophold (fase 1)		2-ugers ophold (fase 2-3)		1-uges opfølg- ningsophold (fase 2-3)		Hjemmebesøg (fase 4)		I alt	
Type, køn og alder	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Antal henviste	147	97	175	151	23	28	10	19	355	295
Mand	83	57	105	84	14	10	5	16	207	167
Kvinde	64	40	70	67	9	18	5	3	148	128
Antal henviste	147	97	175	151	23	28	10	19	355	295
50 år eller yngre	6	4	1	1	0	0	0	0	7	5
50-54	7	7	5	4	1	0	0	0	13	11
55-59	17	5	14	10	2	0	0	0	33	15
60-64	26	17	29	23	1	2	1	0	57	42
65-69	33	23	36	28	7	9	0	3	76	63
70-74	36	24	42	38	6	9	2	6	86	77
75-79	16	14	29	35	3	6	4	4	52	59
80 år eller ældre	6	3	19	12	3	2	3	6	31	23
Uoplyst	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019.

Det fremgår af Tabel 2.5, at hovedparten af de henviste samlet set var mænd: Der var således 207 mænd (58 %) og 148 kvinder (42 %) i 2017. I 2018 var fordelingen næsten den samme: 167 mænd (57 %) og 128 kvinder (43 %). Henvisning til en uges opfølgingsophold i 2018 skiller sig ud fra denne fordeling, idet det var flest kvinder, der blev henvist: 18 kvinder (64 %) versus 10 mænd (36 %).

Det fremgår ligeledes af Tabel 2.5, at hovedparten af de henviste var i alderen 65-79 år: Samlet set var der således 214 af de 355 henviste (60 %), der var i alderen 65-79 år i 2017, mens det i 2018 var 199 af de 295 henviste (67 %), der var i alderen 65-79 år.

Henvisning til weekendopholdet i 2017 skiller sig lidt ud fra denne fordeling, idet de 65-79-årige 'kun' udgjorde 58 % af de henviste.

Bopæl

I Tabel 2.6 ses en opgørelse af antal parkinsonramte, der har været henvist til et af de fire rehabiliteringstilbud fordelt på den region, de var bosiddende i på henvisningstidspunktet.

Tabel 2.6 Antal parkinsonramte, der er henvist til rehabiliteringsophold på Sano eller til hjemmebesøg fordelt på årstal, type tilbud* og den parkinsonramtes **bopælsregion** på henvisningstidspunktet

	Weekendophold (fase 1)		2-ugers ophold (fase 2-3)		1-uges opfølg- ningsophold (fase 2-3)		Hjemmebesøg (fase 4)		I alt	
Type og bopælsregion	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Antal henviste	147	97	175	151	23	28	10	19	355	295
Region Nordjylland	9	9	9	13	1	1	0	0	19	23
Region Midtjylland	39	21	36	31	5	10	1	2	81	64
Region Syddanmark	24	20	42	25	2	2	3	2	71	49
Region Sjælland	29	20	30	33	3	2	2	5	64	60
Region Hovedstaden	46	27	58	49	12	13	4	10	120	99

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

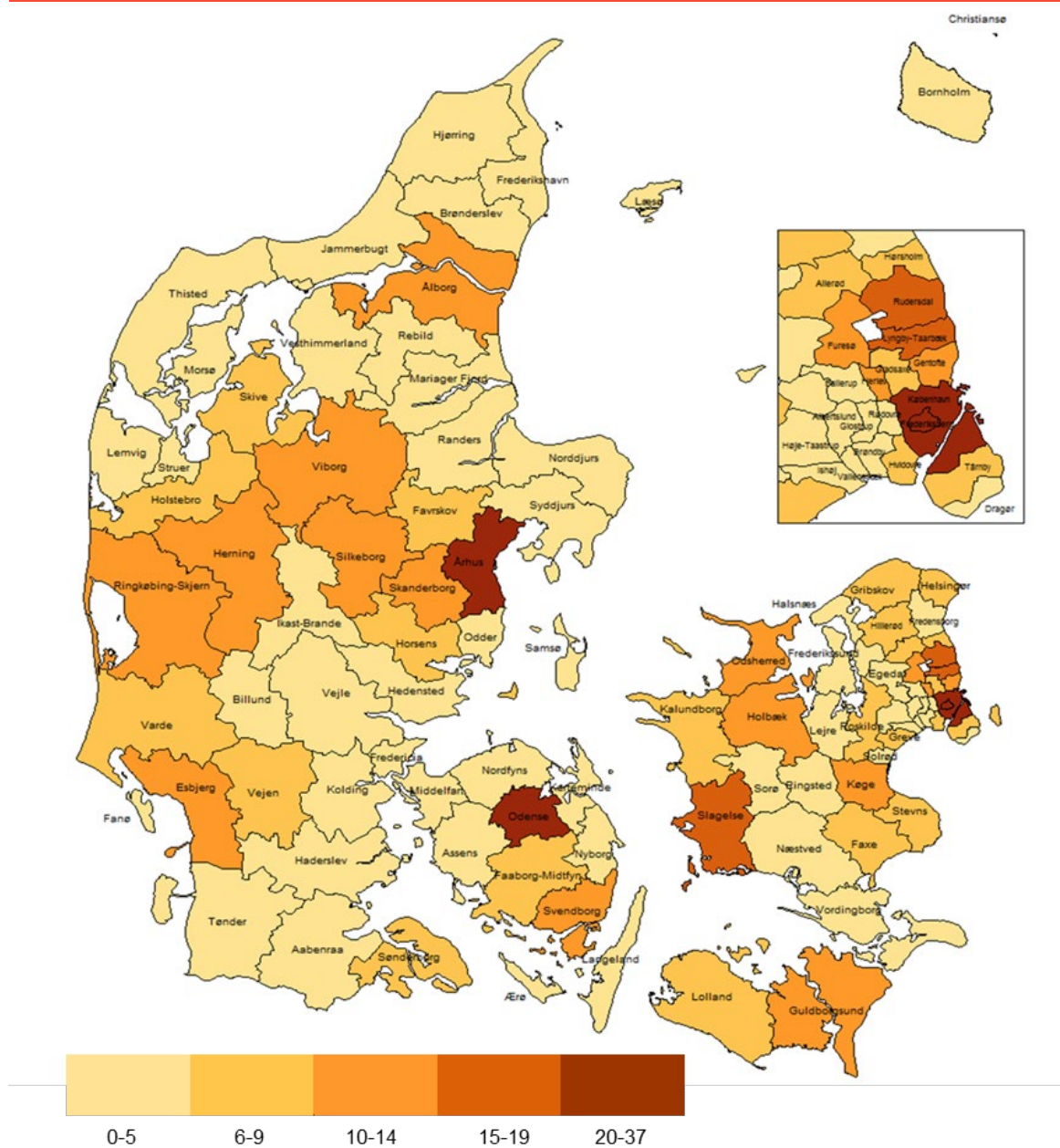
Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019.

Det fremgår af Tabel 2.6, at Region Hovedstaden var den region, hvori flest af de henviste var bosiddende: Samlet set var 120 af de 355 henviste i 2017 bosiddende (34 % i 2017) i Region Hovedstaden og 99 af de 295 henviste i 2018 (34 % i 2018). Mens Region Midtjylland var den region, hvori næstflest var bosiddende (23 % i 2017 og 22 % i 2018), og Region Nordjylland var den region hvori færrest var bosiddende (5 % i 2017 og 8 % i 2018).

Henvisning til weekendopholdet i 2018 skiller sig lidt ud fra denne fordeling, idet 'kun' 28 % af de henviste var bosiddende i Region Hovedstaden.

I Figur 2.2 er antallet af parkinsonramte, der har været henvist til et af de fire rehabiliteringstilbud/hjemmebesøg fordelt på bopælskommune på henvisningstidspunktet.

Figur 2.2 Det samlede antal parkinsonramte, der er henvist til rehabiliteringsophold på Sano eller til hjemmebesøg, fordelt på den parkinsonramtes **bopælsregion** på henvisningstidspunktet



Kilde: Baseret på data leveret af Sano (august 2019).

Det fremgår af Figur 2.2, at der er en vis spredning i antallet af henvisninger. På basis af de bagvedliggende data for figuren fremgår det, at der er 54 kommuner, som har færre end 6 henvisninger, 22 kommuner har 6-9 henvisninger, 15 kommuner har 10-14 henvisninger, mens tre kommuner har 15-19 henvisninger, og fire kommuner har 20 eller flere henvisninger i perioden 2017-2018.

Det skal bemærkes, at ovenstående fremstilling i Figur 2.2 ikke tager hensyn til indbyggerantallet i kommunerne og heller ikke til antallet af parkinsonramte i den enkelte kommune.

2.2.6 Antal genoptræningsplaner udarbejdet af Sano

I Tabel 2.7 ses antallet af antal genoptræningsplaner²⁰, som er udarbejdet i forbindelse med et rehabiliteringsophold på Sano, fordelt på årstal og rehabiliteringstilbud. Det skal bemærkes, at der ifølge oplysninger fra Sano alene udarbejdes genoptræningsplaner for parkinsonramte i fase 2-3, der er på et 2-ugers rehabiliteringsophold, idet der ikke er et tilstrækkeligt grundlag for at udarbejde genoptræningsplaner for parkinsonramte, der deltager i en uges rehabiliteringsophold.

Tabel 2.7 Antal genoptræningsplaner udarbejdet i forbindelse med parkinsonramtes rehabiliteringsophold på Sano (fase 2-3)* fordelt på årstal og tilbud. 2017-2018

Type	2-ugers ophold (fase 2-3)	
	2017	2018
Antal genoptræningsplaner (almen genoptræning**)	5	13

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

** Jf. bekendtgørelse om genoptræningsplaner BEK nr. 918 af 22/06/2018.

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019.

Det fremgår af Tabel 2.7, at der i 2017-2018 samlet set er udarbejdet 18 genoptræningsplaner til almen genoptræning (5 i 2017 og 13 i 2018) for parkinsonramte, der har været på 2-ugers rehabiliteringsophold. Når dette antal sammenholdes med antallet af parkinsonramte, der har været på 2-ugers rehabiliteringshold (jf.), kan det beregnes, at 11 % af dem, der var på 2-ugers rehabiliteringshold i 2017, fik en genoptræningsplan, mens det var tilfældet for 27 % i 2018.

Det fremgår også af Tabel 2.7, at der ikke er udarbejdet genoptræningsplaner for parkinsonramte i fase 2-3, der har været på 1-uges opfølgingsophold.

2.2.7 Sano's eksterne kontakter

I Tabel 2.8 ses antal eksterne kontakter, som parkinsonsteamet har foretaget i forbindelse med parkinsonramtes rehabiliteringsophold på Sano (eksklusive eventuelle kontakter i forbindelse med fremsendelse af genoptræningsplaner og epikriser til den parkinsonramtes alment praktiserende læge). De er fordelt på årstal, type ophold og modtager. Det skal bemærkes, at Sano har oplyst, at der alene rettes henvendelser til andre fagpersoner for parkinsonramte i fase 2-3.

²⁰ Ifølge Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus skal patienten tilbydes en individuel genoptræningsplan, såfremt der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus (24).

Tabel 2.8 Antal kontakter, der er rettet til eksterne fagpersoner i forbindelse med parkinsonramtes rehabiliteringsophold (fase 2-3) på Sano fordelt på årstal og tilbud* og fagperson. 2017-2018

Type og fagperson	2-ugers ophold (fase 2-3)		1-uges opfølgings- ophold (fase 2-3)		I alt	
	2017	2018	2017	2018	2017	2018
Antal eksterne kontakter**	12	26	0	0	12	26
Demenskoordinator (kommunal)	0	0	0	0	0	0
Forløbskoordinator (kommunal)	1	1	0	0	1	1
Kommunal visitator	4	8	0	0	4	8
Kommunal træningsenhed	0	2	0	0	0	2
Privatpraktiserende fysioterapeut	0	1	0	0	0	1
Person på sygehus fx sygeplejerske i ambulatorium	2	2	0	0	2	2
Anden	5	12	0	0	5	12

Note: * Faseinddelinger er baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

** Opgørelsen er eksklusive eventuelle kontakter i forbindelse med fremsendelse af genoptræningsplaner og epikriser til den parkinsonramtes alment praktiserende læge. Der kan være mere end én kontakt pr. parkinsonramt.

Kilde: Jf. data leveret af Sano marts 2019.

Det fremgår af Tabel 2.8, at der i 2017 og 2018 samlet set har været 38 kontakter til en ekstern fagperson (12 i 2017 og 26 i 2018) ud over de kontakter, der har måttet være i forbindelse med fremsendelse af genoptræningsplaner og epikriser til den parkinsonramtes alment praktiserende læge/henviser (hvis denne er en anden end den alment praktiserende læge). Det skal bemærkes, at der kan være mere end én fagperson, der er kontaktet pr. parkinsonramt. Det fremgår også af Tabel 2.8, at der ikke er rettet kontakt til eksterne fagpersoner i forhold til de parkinsonramte, der har været på et 1-uges opfølgingsophold.

Herudover fremgår det af Tabel 2.8, at uanset årstal har knap en tredjedel af kontakterne været rettet til en kommunal visitator. Det fremgår også, at der i løbet af de 2 år har været ganske få kontakter til kommunale træningsenheder (to kontakter) henholdsvis til privatpraktiserende fysioterapeuter (én kontakt).

I 2017 og 2018 har der samlet set været 46 parkinsonramte ud af de 96 parkinsonramte (48 %), der har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold, hvor der har været taget kontakt til en ekstern fagperson (fordelingen er: 32 % i 2017 og 63 % i 2018) (fremgår ikke af nogen tabel).

2.2.8 Indsatser til parkinsonramte i fase 4

I dette afsnit er der foretaget en sammenfatning af de indsatser, der er foretaget i forbindelse med Sano's rehabiliteringstilbud til parkinsonramte i fase 4.

Antal hjemmebesøg. I 2017 og 2018 er der gennemført 7 henholdsvis 15 hjemmebesøg hos parkinsonramte i fase 4 og deres nærmeste pårørende. De nærmeste pårørende har været ægtefæller og/eller børn til den parkinsonramte.

Bopæl. De 22 hjemmebesøg er gennemført i 17 kommuner, som er beliggende i fire af de fem regioner: Der har været gennemført hjemmebesøg i otte kommuner i Region Hovedstaden, fire kommuner i Region Sjælland, to kommuner i Region Midtjylland og tre kommuner i Region Syddanmark, mens der ikke været gennemført hjemmebesøg i Region Nordjylland i perioden 2017-2018. Det betyder, at i 12 ud af 22 tilfælde (55 %) er hjemmebesøgene gennemført i sjællandske kommuner.

Til sammenligning blev *alle* hjemmebesøg (40 i alt) gennemført i sjællandske kommuner i perioden 2015-2016 (jf. Bilagstabel 4.1).

Indsatser. Der har været stor variation i de indsatser, som hjemmebesøgene har resulteret i, og de tiltag, der er arbejdet videre med i samarbejde med de pågældende kommuner. Her følger en sammenfatning omfattende seks overordnede indsatsområder:

- Praktisk hjælp og pleje til den parkinsonramte
- Visitation til rehabiliteringstilbud til den parkinsonramte
- Hjælpemidler og andre praktiske foranstaltninger
- Vejledning, rådgivning og formidling af forskellige former for kontakter
- Indsatser målrettet den pårørende
- Indsats målrettet plejepersonale.

I Bilag 4 er der en specificeret liste over indsatserne. I samme bilag er der også en opsummering af de udfordringer, der har været i spil hos de parkinsonramte og deres pårørende.

2.2.9 Sammenfatning af kortlægningen

I Boks 2.1 har vi foretaget en sammenfatning af kortlægningens opgørelser.

Rehabiliteringsophold/hjemmebesøg

- Der har været afholdt 20 rehabiliteringsophold for parkinsonramte fordelt på otte weekendophold, ni 2-ugers rehabiliteringsophold og tre 1-uges opfølgningsophold
- 70 % af opholdene er afholdt i Skælskør
- Der er gennemført hjemmebesøg ved 22 parkinsonramte fordelt på 17 kommuner, hvoraf de 12 kommuner (55 %) er beliggende i Region Hovedstaden eller Region Sjælland.

Henvisninger

- Der er foretaget 650 henvisninger fordelt på 244 til weekendophold, 326 til 2-ugers rehabiliteringsophold, 51 til 1-uges opfølgningsophold og 29 til hjemmebesøg
- Henvisningerne er primært foretaget af speciallæger
- 58 % af de henviste var mænd, 64 % af de henviste var i alderen 65-79 år, og 33 % af de henviste var bosiddende i Region Hovedstaden.

Selvafvisninger fra de parkinsonramte

- **Weekendophold:** 18 foretog en selvafvisning efter henvisningen (7 % af henvisningerne hertil)
- **2-ugers rehabiliteringsophold:** 27 selvafviste sig (8 % af henvisningerne hertil)
- **1-uges opfølgningsophold:** 2 selvafviste sig (4 % af henvisningerne hertil)
- **Hjemmebesøg:** Ingen selvafviste sig.

Afviste henvisninger af Sano

- **Weekendophold:** 79 blev afvist (32 % af henvisningerne hertil); 77 som følge af pladmangel og to grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne
- **2-ugers rehabiliteringsophold:** 203 blev afvist (62 % af henvisningerne hertil); 153 som følge af pladmangel og 50 grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne
- **1-uges opfølgningsophold:** 16 blev afvist (31 % af henvisningerne hertil); 11 som følge af pladmangel og 5 grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne
- **Hjemmebesøg:** 7 parkinsonramte blev afvist (24 % af henvisningerne hertil); 6 som følge af projektets øvre loft for antal hjemmebesøg og 1 grundet manglende opfyldelse af inklusionskriterierne.

Deltagere: Parkinsonramte og pårørende

- 276 parkinsonramte (210 pårørende) har deltaget i et rehabiliteringsophold fordelt på 147 parkinsonramte (130 pårørende) på weekendophold, 96 parkinsonramte (80 pårørende) på 2-ugers rehabiliteringsophold og 33 parkinsonramte på 1-uges opfølgningsophold (pårørende deltager ikke i opfølgningsopholdene).

Genoptræningsplaner/kontakter til eksterne fagpersoner

- Der er i alt udarbejdet 18 genoptræningsplaner til almen genoptræning til parkinsonramte, der har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold (19 % af deltagerne)
- En tredjedel af parkinsonsteamets henvendelser til eksterne fagpersoner er rettet til en kommunal visitator, i forbindelse med parkinsonramte, der har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold.

Kilde: VIVE baseret på data leveret af Sano marts 2019.

2.3 Målsætninger for det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret

For de 2 første år af projektperioden (2017 og 2018) er der i forbindelse med Parkinsonforeningens ansøgning (17) om satspuljemidler til projektet formuleret i alt ni målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og fem målsætninger for videnscenteret (Bilag 1). Først præsenterer vi målsætningerne, hvorefter vi følger op på, hvorvidt målsætningerne er nået. Det skal bemærkes, at vi har grupperet målsætningerne efter indhold frem for den numeriske rækkefølge, der fremgår i Bilag 1.

2.3.1 Målsætninger for det samlede rehabiliteringstilbud

Antal afholdte rehabiliteringstilbud og antal deltagere. Parkinsonforeningen har formuleret fire målsætninger for antallet af afholdte rehabiliteringsophold/antal hjemmebesøg og antal deltagere (parkinsonramte og pårørende) – én målsætning for hvert rehabiliteringstilbud:

Der lægges op til at afvikle:

- fire årlige weekendkurser for i alt 70 parkinsonramte og 70 pårørende (målsætning 1)
- fire årlige 2-ugers rehabiliteringsforløb for i alt 48 parkinsonramte og deres pårørende (målsætning 4)
- 1-2 årlige opfølgingsforløb *for i alt 12-24 parkinsonramte* (målsætning 6)
- 15 hjemmebesøg pr. år – dog vil der i 2017 blive afviklet 7 hjemmebesøg, da henvisningsperioden først begynder 1. august (målsætning 8). Se evt. Tabel 2.9.

Tabel 2.9 Parkinsonforeningens målsætninger for antal rehabiliteringstilbud fordelt på type rehabiliteringstilbud og antal parkinsonramte og pårørende, der deltager i tilbuddene. 2017-2018

Type rehabiliteringstilbud	Målsætning (nummer)	Antal		
		Ophold (pr. år)	Parkinsonramte (i alt)	Pårørende (i alt)
Weekendophold (fase 1)	1	4	70	70
2-ugers rehabiliteringsophold (fase 2-3)	4	4	48	48
Opfølgingsophold (fase 2-3)	6	1-2	12-24	i.r.
Hjemmebesøg (fase 4)	8	15 [#]	22	Ikke fastsat

Anm.: i.r.: Ikke relevant.

[#]: I 2017 skal der kun afvikles 7 hjemmebesøg, idet henvisningsperioden først begyndte 1. august 2017, versus mod 15 i 2018.

Kilde: VIVE baseret på Parkinsonforeningens målsætninger for projektperioden (17).

Parkinsonramtes fastholdelse af træningsplanen. Parkinsonforeningen har formuleret tre enslydende målsætninger for de parkinsonramtes fastholdelse i træningsplanen (her gengivet i ét punkt):

- 80 % af de parkinsonramte, der har været på et weekendkursus/et 2-ugers rehabiliteringsophold/et opfølgingsophold, skal fastholde træningen efter 6 måneder, hvilket måles ved, at de følger den træningsplan, som de får udleveret ved kursets afslutning (målsætning 3, 5 og 7). Se evt. Tabel 2.10.

Parkinsonramtes fastholdelse på arbejdsmarkedet. Der er én målsætning for de parkinsonramtes fastholdelse på arbejdsmarkedet:

- 80 % af parkinsonramte på et weekendkursus, som er i et arbejde inden kurset – enten fuldtid, på deltid eller i fleksjob – skal være fastholdt på arbejdsmarkedet efter 1 år (målsætning 2).

Parkinsonramtes fastholdelse i eget hjem. Der er én målsætning for parkinsonramtes fastholdelse i eget hjem, efter at de har modtaget hjemmebesøg:

- Hovedparten af de parkinsonramte i den sene fase skal fastholdes i eget hjem 6 måneder efter hjemmebesøg og dermed udskyde tidspunktet for plejehjem (målsætning 9).

Tabel 2.10 Parkinsonforeningens målsætninger for træningsplaner, tilknytning til arbejdsmarkedet og de parkinsonramtes forbliven i eget hjem fordelt på type rehabiliteringstilbud og antal parkinsonramte og pårørende, der deltager i tilbuddene. 2017-2018

Type	Weekendophold (fase 1)	2-ugers ophold (fase 2-3)	1-uges opfølgningsophold (fase 2-3)	Hjemmebesøg (fase 4)	Målsætning (nummer)
Træningsplan	80 % skal fastholde træningsplanen efter 6 måneder (ifølge træningsplanen)	80 % skal fastholde træningsplanen efter 6 måneder (ifølge træningsplanen)	80 % skal fastholde træningsplanen efter 6 måneder (ifølge træningsplanen)	i.r.	3, 5 og 7
Tilknytning til arbejdsmarkedet	80 % af parkinsonramte, der er i et arbejde inden kurset – enten fuldtid, på deltid eller i fleksjob – skal være fastholdt på arbejdsmarkedet efter 1 år	i.r.	i.r.	i.r.	2
I eget hjem				Hovedparten af de parkinsonramte skal fastholdes i eget hjem 6 måneder efter hjemmebesøg	

Anm.: i.r.: Ikke relevant.

Kilde: VIVE baseret på Parkinsonforeningens målsætninger for projektperioden (17).

2.3.2 Målsætninger for videnscenteret

Parkinsonforeningen har formuleret følgende målsætninger for videnscenteret:

- En beskrivelse af samarbejdet med neurologiske afdelinger og universiteter i ind- og udland, herunder overvåge og påpege relevante forskningsbehov og initiere disse (målsætning 10)
- Indsamling af data om parkinsonramtes rehabiliteringsforløb i SanoBasen med henblik på forskningsprojekter og videreudvikling af rehabiliteringstilbuddene (målsætning 11)
- Udvikling af MitSano (app), som kan understøtte den parkinsonramte i at fastholde dels den fysiske træning, dels mestringen af sin situation (målsætning 12)
- En beskrivelse af omfanget, indholdet og effekten af uddannelsesforløb for kommunale medarbejdere (målsætning 13)
- Indsamling og formidling af viden om rehabilitering til fagprofessionelle på alle niveauer og på tværs af sektorer, fx kommuner, neurologiske afdelinger, privatpraktiserende neurologer og universiteter (målsætning 14).

2.3.3 Opfølgning på målsætninger for det samlede rehabiliteringstilbud

Antal afholdte rehabiliteringstilbud og antal deltagere. Ifølge Parkinsonforeningens opfølgning (jf. Bilag 1) er de fire målsætninger om antal afholdte rehabiliteringstilbud og antal deltagere opfyldt

med én undtagelse. Der har ikke været det målsatte antal pårørende på rehabiliteringsopholdene, idet der i alt har været 130 pårørende i perioden 2017-2018 i forhold til målsætningen om 140 pårørende (jf. målsætning 1).

VIVE har ikke belæg for at antage andet end at denne konklusion er rigtig, idet der er overensstemmelse med de af Sano leverede data til kortlægningen af området (jf. Tabel 2.2-Tabel 2.3).

Fastholdelse i træningsplanen, på arbejdsmarkedet og i eget hjem. Ifølge Parkinsonforeningen er alle målsætningerne opfyldt i forhold til: 1) den procentvis andel, der fortsat følger træningsplanen 6 måneder efter afsluttet rehabiliteringsophold, 2) den procentvis andel, der er fastholdt på arbejdsmarkedet 1 år efter deltagelse i et weekendophold, og 3) andelen, der er fastholdt i eget hjem et halvt år efter hjemmebesøg.

Men hertil kan det indvendes, at de procentvis beregninger, som Parkinsonforeningen har foretaget, kun er baseret på parkinsonramte, der har besvaret de telefoniske opkald fra Sano (jf. beskrivelse af datagrundlag og databearbejdning i Bilag 1). Parkinsonramte, der ikke har besvaret telefonopkaldene fra Sano, indgår altså ikke i beregningerne. Det betyder, at Parkinsonforeningen kan have overvurderet graden af fastholdelse, således at målsætningerne ikke er nået. I hvilket omfang det er tilfældet, kan vi ikke vide, idet vi ikke har viden om, hvorfor de parkinsonramte ikke har besvaret opkaldene fra Sano – er de fx for syge til at besvare telefonopkaldet? Derudover ved vi heller ikke, hvad de ville have svaret på spørgsmålene om fastholdelse af træningsplanen henholdsvis fastholdelse på arbejdsmarkedet. Hvis de parkinsonramte, der besvarer opkaldet, ikke er repræsentative for den målgruppe af parkinsonramte, de er taget fra (de respektive rehabiliteringsophold), er der tale om selektionsbias (25). Hvorvidt det er tilfældet, har vi ikke mulighed for at undersøge nærmere, idet lederen af videnscenteret oplyser, at der ikke længere er adgang til fx alder og køn på dem, der har besvaret telefonopkaldene, henholdsvis dem, der ikke har besvaret opkaldene.

VIVE har derfor – som supplement til Parkinsonforeningens egne beregninger – foretaget det, man kan kalde konservative beregninger. I de konservative beregninger indgår *alle* parkinsonramte, der har deltaget i et rehabiliteringstilbud, uanset om de har besvaret det telefoniske opkald fra Sano eller ej. Samtidig antages det, at de parkinsonramte, der ikke har besvaret opkaldet, ikke fastholder træningsplanen/ikke er fastholdt på arbejdsmarkedet/ikke er fastholdt i eget hjem. De konservative beregninger er således et udtryk for det værst tænkelige scenarie i forhold til at kunne opfylde målsætningerne.

Følgende fremgår af de konservative beregninger:

Fastholdelse af træningsplanen: Når *alle* parkinsonramte indgår i beregningerne, er målsætningerne om, at 80 % af de parkinsonramte fortsat følger træningsplanen 6 måneder efter et rehabiliteringsophold, ikke opfyldt: 76 % af de parkinsonramte fastholder træningsplanen efter et weekendophold (112 af 147); 77 % af de parkinsonramte fastholder træningsplanen efter et 2-ugers rehabiliteringsophold (74 af 96), og 76 % fastholder træningsplanen efter 1-uges opfølgingsopholdet (25 af 33).

Fastholdelse på arbejdsmarkedet: Målsætningen om, at 80 % er fastholdt på arbejdsmarkedet 1 år efter deltagelse i weekendopholdet (givet de var i arbejde umiddelbart, inden de deltog på weekendopholdet), er ikke nået, når *alle* parkinsonramte indgår i beregningerne: 70 % er fortsat på arbejdsmarkedet (31 af 44 parkinsonramte).

Her skal det dog bemærkes, at fordi antallet af parkinsonramte, der var på arbejdsmarkedet umiddelbart inden weekendopholdet, var så forholdsvis lille, betyder det, at selv et mindre antal parkinsonramte, der ikke har svaret på opringningen fra Sano, kan få relativ stor betydning for de procentvise beregninger.

Hjemmebesøg: Når *alle*, der har modtaget hjemmebesøg, indgår i beregningerne, er målsætningen om, at hovedparten af de parkinsonramte er fastholdt i eget hjem 6 måneder efter hjemmebesøg, opfyldt: 91 % af de parkinsonramte, der har modtaget hjemmebesøg, er fortsat bosiddende i eget hjem 6 måneder efter hjemmebesøg (20 af 22).

2.3.4 Opfølgning på målsætninger for videnscenteret

Det er Parkinsonforeningens vurdering, at alle målsætninger er opfyldt i forhold til videnscenteret:

- Der foreligger en beskrivelse af samarbejdet med neurologiske afdelinger og universiteter
- Der er foretaget indsamling af data om parkinsonramtes rehabiliteringsforløb i SanoBasen
- Appen MitSano er under fortsat udvikling
- Der foreligger en beskrivelse af uddannelsesforløb for kommunale medarbejdere med hensyn til omfang, indhold og effekt
- Sano har fået oprettet en hjemmeside, hvor indsamlet viden om rehabilitering af parkinsonramte bliver formidlet til fagprofessionelle.

VIVE når ligeledes frem til, at målsætningerne for videnscenteret er opfyldt. Denne vurdering er baseret på:

1. VIVEs interview med lederen af videnscenteret
2. Parkinsonforeningens redegørelse (jf. Bilag 1)
3. VIVEs gennemgang af Sano's hjemmeside.

2.3.5 Sammenfatning af opfølgningen på målsætninger

Det samlede rehabiliteringstilbud

Målsætningerne for rehabiliteringstilbuddene (i perioden 2017-2018) er opfyldt i forhold til: Antal rehabiliteringsophold/hjemmebesøg, antal parkinsonramte på ophold og antal parkinsonramte, der fortsat er bosiddende i egen bolig 6 måneder efter hjemmebesøg. Der har dog ikke været det målsatte antal pårørende på rehabiliteringsopholdene (130 i forhold til målet på 140 pårørende).

Målsætningerne for de procentvise andele, der fortsat følger træningsplanen efter 6 måneder henholdsvis er fastholdt på arbejdsmarkedet 1 år efter weekendopholdet, er opfyldt, når beregningerne er baseret på parkinsonramte, der har besvaret telefonopkaldene fra Sano. Målsætningerne er ikke opfyldt, når beregningerne baseres på et konservativt grundlag (en form for worst case scenarie), hvor 1) *alle* parkinsonramte, der har deltaget på rehabiliteringsopholdet, indgår i beregningerne, og 2) det antages, at de, der *ikke* har svaret på Sano's henvendelse ikke fastholder træningsplanen henholdsvis ikke er fastholdt på arbejdsmarkedet.

Videnscenteret

Alle målsætninger for videnscenteret er opfyldt (for perioden 2017-2018). Der er således: 1) foretaget en beskrivelse af samarbejdet med neurologiske afdelinger og universiteter, 2) der er indsamlet data fra rehabiliteringsforløb i SanoBasen til brug for forskningsformål, 3) MitSano er udviklet til understøttelse af parkinsonramte, 4) uddannelsesforløb for kommunale medarbejdere er beskrevet

og evalueret, og 5) der er indsamlet og formidlet viden om rehabiliteringsforløb til fagprofessionelle på Sano's hjemmeside.

2.4 Sammenfatning af aktiviteten i projektperioden 2017-2018

Sano har i projektperioden nået målet om at få samlet og implementeret fire rehabiliteringstilbud i sin organisation: Weekendophold til parkinsonramte i fase 1, 2-ugers rehabiliteringsophold og et nyudviklet et-uges opfølgningsophold til parkinsonramte i fase 2-3 til parkinsonramte, der tidligere har været på et opfølgningsophold på Sano eller Vejle fjord Rehabilitering, samt hjemmebesøg til parkinsonramte i fase 4.

Antallet af henviste til et af de fire rehabiliteringstilbud på Sano (i alt 650 i perioden 2017-2018) har oversteget det antal parkinsonramte, som Sano har kunnet efterkomme inden for rammerne af satspuljemidlerne. I perioden 2017-2018 har Sano gennemført 20 rehabiliteringsophold med deltagelse af i alt 274 parkinsonramte og 210 pårørende foruden hjemmebesøg hos 22 parkinsonramte.

Parkinsonforeningen og Sano har som anført i ansøgningen om satspuljemidler arbejdet med opbygning af videnscenteret i tilknytning til rehabiliteringstilbuddene. I videnscenteret er der således arbejdet med initiering af forskning, herunder udvikling af databasen 'SanoBasen'; digitalisering af træningsmateriale til og registrering af parkinsonramtes træning i appen 'MitSano' samt formidling af viden om rehabilitering af parkinsonramte via Sano's hjemmeside.

I løbet af projektperioden er der foretaget en række strukturelle ændringer og tiltag i forhold til tidligere tiders rehabiliteringstilbud. Disse omfatter ud over et nyt opfølgningskursus skærpede krav til henvisning, justering af varigheden af rehabiliteringsopholdene og systematiseret opfølgning efter rehabiliteringsopholdet. Samtidig er der et skabt et fundament for et gensidigt samspil mellem Sano's rehabilitering af parkinsonramte og forskningen heri.

Ifølge Parkinsonforeningen er alle målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret nået i projektperioden 2017-2018. Parkinsonforeningen kan imidlertid have overvurderet andelen af parkinsonramte, der fortsat følger træningsplanen 6 måneder efter et rehabiliteringsophold henholdsvis er fastholdt på arbejdsmarkedet 1 år efter deltagelse i et weekendophold på Sano. Af VIVEs beregninger fremgår det, at målsætningerne ikke er opfyldt, når beregningerne baseres på et konservativt grundlag (en form for worst case scenarie), hvor 1) *alle* parkinsonramte, der har deltaget på rehabiliteringsopholdet, indgår i beregningerne, og 2) det antages, at de, der *ikke* har svaret på Sano's henvendelse ikke fastholder træningsplanen henholdsvis ikke er fastholdt på arbejdsmarkedet.

3 Implementering af det samlede rehabiliteringstilbud

Dette kapitel samler op på og analyserer implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud og etableringen af videnscenteret. Herunder hvordan samarbejdet mellem Sano og Parkinsonforeningen har udviklet sig, hvordan Sano har arbejdet på indsatsniveau med organisations- og kompetenceudvikling, overleveringen af patienter til primærsektoren og endelig arbejdet med videnscenterets opgaver. Som afslutning har vi sammenfattet fordele og ulemper ved det samlede rehabiliteringstilbud og etableringen af videnscenteret, som er udledt af interviewene (afsnit 3.4).

Som kontekst for analysen skal der først etableres et overblik over, hvilke og hvor mange medarbejdere der har været involveret i implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret på Sano. Sano's trænings- og rehabiliteringstilbud er primært målrettet gigtpatienter (26), og det er således et mindre team på ni medarbejdere, der varetager rehabiliteringen af de parkinsonramte. Dette 'parkinsonsteam' består af tre fysioterapeuter, tre ergoterapeuter og tre sygeplejersker, der jf. beskrivelsen af Sano's organisation alle er tilknyttet afdelingen i Skælskør. I projektperioden 2017-2018 blev der afholdt to 2-ugers rehabiliteringsophold i Middelfart, hvor parkinsonsteamet flyttede sig hertil (jf. afsnit 2.1.1). På basis af projektets satspuljemidler er der herudover ansat en forløbskoordinator²¹ og en leder af det nye videnscenter for rehabilitering af parkinsonramte (28). Ansvaret for implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud henholdsvis videnscenteret er delt mellem Sano's sundhedsfaglige chef og lederen af videnscenteret²² i samarbejde med Parkinsonforeningen (projektleder) med input fra projektets styregruppe.

Den følgende analyse er baseret på interviews på ledelsesniveau, hvorfor de forhold, som analysen belyser på medarbejderniveau, er en ledelsesudlægning heraf.

3.1 Forandringsarbejde på ledelsesniveau

Siden 2010 har Sano tilbudt rehabilitering af parkinsonramte, idet Parkinsonforeningen fik satspuljemidler til at etablere nye rehabiliteringstilbud, som blandt andre Sano kom til at afvikle. Det betyder, at samarbejdet mellem Parkinsonforeningen og Sano ikke er nyt. Men hvor samarbejdet tidligere har haft karakter af, at Parkinsonforeningen var 'bestiller', og Sano var 'leverandør' af bestemte ydelser, fortæller både den sundhedsfaglige chef og Parkinsonforeningens projektleder, at de med implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud bevæger sig i retning af et mere gensidigt involverende samarbejde.

Den sundhedsfaglige chef på Sano og projektlederen i Parkinsonforeningens peger begge på, at Sano har efterlyst et mere gensidigt involverende samarbejde, mens Parkinsonforeningen langt hen i projektperioden har været fastlåst i 'den gamle rolle' som bestilleren af fastlagte ydelser. Den sundhedsfaglige chef på Sano fortæller, at det særligt har været i forbindelse med opbygningen af videnscenteret, at Sano har ønsket et tættere samarbejde, hvor de to parter (Sano og Parkinsonforeningen) udnytter hinandens viden til en strategisk dialog om videnscenterets fokuspunkter og udviklingsmuligheder.

²¹ Forløbskoordinatoren er ansat i den centrale administration og har ansvar for at sikre gode og hensigtsmæssige forløb samt samarbejde med det øvrige team om at sikre dokumentation, kvalitetsmonitorering samt opfølgning til både patienter, henvise og personale (jf. stillingsopslag maj 2018) (27).

²² Jf. interview af den sundhedsfaglige chef på Sano (maj 2019) deler centerchefen og Sano's sundhedsfaglige chef ansvaret for implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud. Den sundhedsfaglige chef præciserer imidlertid d. 31. oktober 2019, at det er hendes ansvar, at det samlede rehabiliteringstilbud bliver implementeret på Sano.

Parterne er ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano stadig tidlig i processen med at få etableret et tæt samarbejde, ligesom strukturen for samarbejdet stadig er relativ løs. Den sundhedsfaglige chef på Sano peger fx på, at der ikke er udarbejdet formelle aftaler om mødekadencer, rolle- og ansvarsfordeling eller mål for samarbejdet. Sano og Parkinsonforeningen er imidlertid begyndt at afholde formøder til projektets styregruppemøder, hvor de opdaterer hinanden om nye initiativer, vender dagsordenen samt drøfter, hvordan de bedst kan udnytte styregruppemedlemmernes kompetencer og viden. Det skal bemærkes, at Parkinsonforeningens projektleder har været på orlov i ca. 1 år, hvilket har forringet betingelserne for at udvikle samarbejdet mellem Parkinsonforeningen og Sano i indeværende projektperiode.

3.2 Forandringsarbejde på medarbejderniveau

Arbejdet med at samle rehabiliteringstilbuddene i Sano har væsentligst bestået i:

1. at udvikle Sano's interne organisation, så den kan håndtere den betydelige stigning i antal henvisede parkinsonramte, som det samlede rehabiliteringstilbud har medført
2. at videreudvikle medarbejdernes kompetencer i forhold til rehabilitering af parkinsonramte
3. at understøtte de parkinsonramtes videre træning enten hos privatpraktiserende fysioterapeuter eller i kommunale tilbud.

Det skal her præciseres, at weekendopholdene for parkinsonramte i fase 1 og deres pårørende ikke varetages af parkinsonteamet, idet det afholdes af eksterne konsulenter, hvilket ifølge Sano's sundhedsfaglige chef også var tilfældet inden denne projektperiode (2017-2018).

Forandringsarbejdet bliver uddybet og opsamlet i de efterfølgende tre afsnit.

3.2.1 Organisationsudvikling

For at kunne håndtere det øgede antal henvisninger er der blevet ansat en forløbskoordinator, som modtager, journaliserer og kvitterer for henvisninger og koordinerer tidspunktet for visitation. Samme medarbejder har ansvaret for at koordinere weekendopholdene. Det er også forløbskoordinatoren, der foretager de opfølgende telefonopkald 6 måneder efter, at de parkinsonramte har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold.

Den sundhedsfaglige chef på Sano fortæller, at grundet det øgede antal rehabiliteringsophold for parkinsonramte har Sano også foretaget en minutiøs planlægning af rehabiliteringsopholdene og de anvendte medarbejderressourcer. Dette har været nødvendigt, fordi der har skullet skabes et logistisk flow mellem rehabiliteringsophold for parkinsonramte og patienterne med gig, idet medarbejderressourcerne overlapper de to patientgrupper.

Sano har herudover taget initiativ til optimering af visitationsprocessen. Visitationsprocessen er dermed ændret fra én årlig visitationsrunde til fortløbende visitationer, hvor enkelte henvisninger behandles og besvares inden for en uge. Dette skal modvirke, at læger og patienter oplever lange svartider på henvisninger. Tiltaget imødekommer et væsentligt kritikpunkt rejst af en neurolog om lange svartider (jf. afsnit 4.2).

De 2-ugers rehabiliteringsophold, der tidligere har været afviklet på Sano's matrikler i både Middelfart og Skælskør, bliver fra 2019 kun afholdt i Skælskør, hvor der er bedre træningsfaciliteter og udstyr (29). Ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano har de allerede (maj 2019) nået at erfare, at denne forandring giver bedre mulighed for fortløbende intern sparring for parkinsonteamet.

3.2.2 Videns- og kompetenceudvikling

Ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano er kompetenceudviklingen af Sano's parkinsonsteam primært blevet båret frem af den øgede aktivitet og et deraf følgende større fokus på Sano's rehabilitering af parkinsonramte. Medarbejdernes deltagelse i seminarer og kurser samt brugen af eksterne konsulenter har også bidraget hertil.

Ovennævnte forhold har ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano medvirket til et stærkere fagligt miljø for rehabilitering af parkinsonramte, hvor medarbejderne i højere grad end tidligere vedligeholder og udvikler kompetencer og viden på området qua fx intern sparring og supervision. Rehabilitering af parkinsonramte er således blevet et område, der arbejdes kontinuerligt med i løbet af året, og erfaringer opsamles løbende og diskuteres. Ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano havde parkinsonrehabiliteringen og de parkinsonramte tidligere nærmest en rolle som en 'gæst' i huset, der primært behandler og genoptræner/rehabiliterer gigtpatienter. Medarbejderne havde derfor ikke den samme følelse af ejerskab og stolthed ved rehabiliteringen af de parkinsonramte, som det nu er tilfældet.

Kompetenceudviklingen har haft flere konkrete fokuspunkter, fx medarbejdernes tilegnelse af metoder til at inddrage de parkinsonramte i at sætte mål for træningen. Inddragelsen af patienterne har ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano medvirket til, at patienternes behov bedre bliver indfanget, således at træningen i højere grad kan målrettes den enkelte patient, fremfor når målene alene sættes af en fra parkinsonteamet. Sano har benyttet en ekstern konsulent fra DEFACTUM til arbejdet med dette område. Derudover oplyser den sundhedsfaglige chef på Sano, at alle i parkinsonteamet har deltaget i et grundkursus om 'den motiverende samtale' (30). Herudover har parkinsonteamets ergoterapeuter og fysioterapeuter deltaget i et kursus om evidensbaseret rehabilitering for parkinsonramte (31) og et kursus om dysfagi (synkebesvær) og Parkinson²³ (32). Som eksempel på en mere internt drevet form for kompetenceudvikling fremhæver den sundhedsfaglige chef på Sano, at en af fysioterapeuterne, som har en master i rehabilitering, også har fået en funktion som udviklingsterapeut (28). Dette indebærer, at fysioterapeuten løbende superviserer kolleger i rehabiliteringspraksis til parkinsonramte, og arbejder med udviklingsområder, herunder fx afdækning af nye metoder til afdække parkinsonramtes funktionsevneindsættelser.

Samlet set beskrives kompetenceudviklingen af den sundhedsfaglige chef på Sano både som en organisatorisk forandring, hvor rehabiliteringen af parkinsonramte på Sano er blevet et stærkere omdrejningspunkt for udviklingsarbejde, og som konkrete indsatser, hvoraf enkelte er nævnt ovenfor.

3.2.3 Kontaktflader og overleveringer til primærsektoren

Når parkinsonramte udskrives fra Sano (33), er der således udarbejdet en træningsplan, som patienten har ansvar for at arbejde videre med evt. i samarbejde med en privatpraktiserende fysioterapeut, forudsat at den parkinsonramte er eller bliver henvist hertil. Nogle af de parkinsonramte, der har deltaget i et 2-ugers rehabiliteringsophold, får herudover en genoptræningsplan, hvor den parkinsonramtes hjemkommune ifølge § 140 i sundhedsloven (33) er forpligtet til efterfølgende at tilbyde genoptræning.

Træningsplanen indebærer således ikke tilsvarende forpligtelser i kommunalt eller privat regi som genoptræningsplanerne.

For Sano har det indebåret et større arbejde at finde frem til, hvem der er de relevante modtagere af en genoptræningsplan. Kommunernes struktur og organisering er forskellig, hvorfor det ikke har været åbenlyst, hvortil Sano skulle rette henvendelse. Sano har derfor fortløbende arbejdet med at

²³ Det skal nævnes, at grundkurset i den motiverende samtale og kurset 'Dysfagi og Parkinson' blev afholdt i januar 2019, hvilket betyder, at det netop ligger uden for evalueringsperioden (2017-2018).

kortlægge de relevante kommunale kontaktflader og institutioner. Kortlægningsarbejdet knytter også an til videnscenterets arbejde, hvor videnscenteret ifølge lederen af videnscenteret skal bidrage til et generelt tættere samarbejde med kommunerne bl.a. om opkvalificering af kommunale medarbejdere. Videnscenteret er på evalueringstidspunktet i proces med denne kortlægning.

I indenværende projektperiode har Sano haft fokus på, hvorvidt de parkinsonramte har behov for en genoptræningsplan ud over en træningsplan, når de parkinsonramte udskrives fra Sano. Parkinsonsteamet har også arbejdet på at forbedre kvaliteten af såvel træningsplaner som genoptræningsplaner.

For den majoritet af parkinsonramte, der udskrives med en træningsplan, men uden en genoptræningsplan, har parkinsonsteamet haft fokus på at få de parkinsonramte til at medbringe og vise træningsplanen til deres fysioterapeut. Formålet hermed er at skabe gode overgange fra Sano til den videre træning i privat regi, så den enkelte patient bliver fastholdt i træningsplanen, der er udarbejdet på Sano.

Endelig skal det nævnes, at for den del af de parkinsonramte, der afvises på baggrund af en forundersøgelse på Sano's afdeling i Skælskør, sender Sano resultatet fra forundersøgelsen til patientens læge, forudsat patienten har godkendt dette.

Opsummerende har arbejdet med, at der er en god overlevering fra Sano til kommunalt/privat regi, bestået i:

1. Kortlægning af relevante kontaktflader i de enkelte kommuner
2. Forbedring af træningsplaner og genoptræningsplaner
3. Dialog med patienterne om vigtigheden i at videregive træningsplanen fra Sano til egen fysioterapeut.

3.3 Arbejdet i videnscenteret

Videnscenteret er en ny organisatorisk enhed, der har skullet bygges op fra bunden. Arbejdet med og i videnscenteret adskiller sig dermed væsentligt fra det hidtil beskrevne forandringsarbejde med rehabiliteringstilbuddene.

Indledningsvis skal det nævnes, at arbejdet i videnscenteret har været udfordret af, at der midt i forløbet måtte rekrutteres en ny leder af videnscenteret, idet den første opsigte sin stilling efter trekvart år. Der skal derudover nævnes to tværgående udfordringer, som ifølge lederen af videnscenteret har udfordret arbejdet med videnscenterets opgaver. For det første har den ressourcemæssige ramme på 30 timer ugentlig været en udfordring i forhold til at løfte alle videnscenterets opgaver i projektperioden 2017-2018. For det andet har der ifølge lederen af videnscenteret manglet klarhed og afgrænsning af videnscenterlederens beføjelser og beslutningskompetence i forhold til Parkinsonforeningen, som har den formelle projektledelse af satspuljeprojektet (fremgår af interviewet i maj 2019)²⁴.

I det efterfølgende afsnit beskriver vi først, hvordan Sano har arbejdet med at integrere videnscenteret i Sano's organisation og skabe samspil mellem videnscenter og klinisk praksis. Derefter følger

²⁴ VIVEs forespørgsel til Sano's organisationsdiagram på hjemmesiden foranledigede som tidligere skrevet, at Sano's organisationsdiagram blev ændret, således at det fremgår, at parkinsonområdet og dermed lederen af videnscenteret hører under den sundhedsfaglige chef (31. oktober 2019) jf. Figur 2.1.

vi op på videnscenterets arbejde med at etablere samarbejder med neurologiske afdelinger, udviklingen af den kliniske database 'SanoBasen', herunder facilitering af forskning, samt udvikling af appen 'MitSano'.

3.3.1 Integration af videnscenter og samspil med klinisk praksis

Sano har lige fra starten af satspuljeprojektet prioriteret, at videnscenteret skal indgå i et konstruktivt samspil med klinisk praksis frem for at blive en afkoblet enhed. Tanken har bl.a. været, at en evidensbaseret praksis på Sano skal basere sig både på videnscenterets forskningsinputs, parkinson-teamets praktiske erfaringer og patienternes tilbagemeldinger og registreringer. Derudover peger lederen af videnscenteret på det væsentlige i, at videnscenteret i sin dialog med eksterne parter har et nært kendskab til klinisk praksis.

Målet for dette samspil er søgt nået gennem bl.a. fastlagte møder mellem lederen af videnscenteret, en af parkinson-teamets medarbejdere og Sano's sundhedsfaglige chef, hvor mødedeltagerne opdaterer hinanden på både drifts- og udviklingsmæssige opgaver i tilknytning til rehabiliteringen. Som et konkret eksempel har lederen af videnscenteret i samarbejde med parkinson-teamets udviklingsterapeut udviklet en protokol for rehabiliteringsopholdene, hvori det præciseres, hvilke elementer opholdene skal indeholde, og hvad det forskningsmæssige og klinisk erfaringsmæssige grundlag er herfor.

Det tværgående samarbejde mellem videnscenter og klinisk praksis er ifølge lederen af videnscenteret stadig i sin vorden og er udfordret af, at det tager tid for parkinson-teamet at indgå heri, tid, som skal tages ud af en travl hverdag med rehabilitering.

3.3.2 Samarbejde med neurologiske afdelinger og universiteter

Videnscenteret har i indeværende projektperiode taget en række initiativer i forhold til at få etableret samarbejder med neurologiske afdelinger i Danmark samt nationale forskningsinstitutioner med henblik på at initiere og facilitere forskning. Lederen af videnscenteret har således fået etableret et samarbejde med Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital. Samarbejdet med Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital har primært fokuseret på at validere et screeningværktøj, som afprøves på nogle af patienterne i Sano's rehabiliteringstilbud.

I løbet af 2018 blev der opdyrket en samarbejdsrelation til Sjællands Universitetshospital, men dette samarbejde er blevet afbrudt grundet besparelser og udskiftning af personale på universitetshospitalet. Sano arbejder imidlertid på at genetablere kontakten.

Lederende af videnscenteret peger på, at arbejdet med at etablere samarbejdsrelationer med neurologiske afdelinger har været udfordret af manglende tid og ressourcer på hospitalerne til at indgå i nyt udviklingsarbejde. Lederen af videnscenteret har også arbejdet opsigende i forhold til at initiere forskning om tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsindsatser, og hun har været i dialog med flere universitære forskningsmiljøer, der har tilkendegivet interesse i bl.a. SanoBasen. Med undtagelse af et samarbejde med DEFACTUM om et ph.d.-projekt er det endnu ikke lykkedes at få igangsat samarbejde om flere konkrete forskningsprojekter. VIVE vurderer, at dette er en naturlig konsekvens af, at videnscenteret stadig er i proces med at akkumulere viden og opbygge den kliniske database (SanoBasen), som vil kunne facilitere forskningen.

Videnscenteret og en arbejdsgruppe fra projektets styregruppe har herudover fået planlagt et forskningsseminar om rehabilitering af parkinsonramte, der blev afholdt i foråret 2019.

Endelig skal det nævnes, at lederen af videnscenteret har fået en deltidsansættelse (7 timer/uge) som forskningsassistent ved 'Videncenter for Rehabilitering og Palliation' (REHPA). Ud over at

knytte videnscenteret an til et relevant universitært forskningsmiljø har ansættelsen ifølge lederen af videnscenteret givet konkrete fordele i form af adgang til forskningslitteratur.

3.3.3 Udvikling af den kliniske database 'SanoBasen'

En konkret og vigtig opgave for videnscenteret har været at opbygge den kliniske database 'SanoBasen'. Formålet med SanoBasen er at muliggøre forskning og udvikling både internt på Sano og i eksterne samarbejdsrelationer. SanoBasen er baseret på data fra parkinsonramte i fase 2-3, der har modtaget et eller flere af rehabiliteringstilbuddene på Sano. Her skal det bemærkes, at den sundhedsfaglige chef på Sano i anden interviewsammenhæng har gjort opmærksom på, at de parkinsonramte, der bliver visiteret til rehabiliteringsophold på Sano, foruden at være selvhjulpne, tilsyneladende også er forholdsvis velstillede og veluddannede med stærke pårørende (Sano har ikke konkrete opgørelser heraf). Dette billede understøttes desuden af to henvisende neurologer, som VIVE har interviewet (jf. 4.2).

Udviklingen af databasen har indebåret en proces med at undersøge og afgrænse, hvilke data der skal inkluderes. I udvælgelsen af databasens indhold er der lagt vægt på at benytte standardiserede spørgeskemaer, der er anerkendt og udbredt i forskningsverdenen, for dermed at give de bedste betingelser for etablering af forskningssamarbejder og -projekter. Derudover er der lagt vægt på at begrænse datamængden for dermed at minimere registreringsarbejdet for patienter og klinikere.

I 2018 afsluttede styregruppen for projektet drøftelserne af, hvilke data (spørgeskemabesvarelser, testresultater mv.) Sano skulle indsamle fra parkinsonramte, der har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold eller et opfølgingsophold. De inkluderede data omfatter patienternes oplevede livskvalitet og resultater fra fysiske tests. Der indsamles og registreres data før og ved opholdets afslutning samt ved Sano's opfølgning på patienterne 3, 6 og 12 måneder efter et rehabiliteringsophold. Planen er ifølge lederen af videnscenteret, at SanoBasen pilot-testes i forbindelse med de rehabiliteringsophold, der afvikles i efteråret 2019, og at eventuelle tilretninger foretages i ultimo 2019, hvorefter databasen er implementeret.

3.3.4 Udvikling af app'en 'Mit Sano'

Videnscenteret har til opgave at udvikle appen 'MitSano', som skal give patienter adgang til træningsvideoer og -planer samt mulighed for at kommunikere med hinanden og behandlere.

Appen er udviklet som en overbygning på en allerede eksisterende app, som Sano bruger til patienter med gig. Parkinsonsteamet har derfor været inddraget i en proces for at afklare, hvilke øvelser der skulle tilføjes i appen for at imødekomme parkinsonramtes behov. På den baggrund er der udviklet nye træningsvideoer, som dog endnu ikke (maj 2019) er integreret i appen, da udvikleren har haft tekniske problemer med brugerfladen.

På et styregruppemøde i 2018 blev det besluttet, at den fremadrettede udvikling af appen skal varetages eksternt, da opgaven er for tidskrævende for videnscenteret.

3.4 Opsamling og vurdering af fordele og ulemper

Kompetenceudvikling og højere kvalitet. Samlingen af rehabiliteringstilbuddene i samme organisation har ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano medført et højere antal parkinsonramte i Sano og som følge heraf et mere vedvarende fokus på at udvikle medarbejdernes kompetencer i forhold

til rehabilitering af parkinsonramte, hvilket ifølge den sundhedsfaglige chef på Sano har bidraget til højere kvalitet i rehabiliteringen.

Samspil mellem klinisk praksis og videnscenter. Videnscenterets placering tæt på den kliniske praksis på Sano's afdeling i Skælskør, hvor de 2-ugers rehabiliteringsophold afholdes, danner et godt udgangspunkt for et gensidigt samspil mellem klinisk praksis og forskningen i rehabilitering af parkinsonramte. I forhold til at udnytte dette samspil er det en fordel, at alle rehabiliteringstilbud og videnscenteret er samlet i samme organisation, frem for at de er adskilte. Det er ligeledes positivt, at man på Sano har tilstræbt et sådant samspil mellem klinisk praksis og videnscenter fra start.

Samspil med øvrige sundhedsfaglige interessenter. Sammenholdt med analysen af de sundhedsfaglige interessenters perspektiver (kapitel 4) synes det samlede rehabiliteringstilbud at være en fordel, idet de henvisende læger, kommunale fagpersoner og privatpraktiserende fysioterapeuter kun har én organisation at orientere sig mod for at få information om specifikke parkinsonramte på rehabiliteringsophold eller mere generel information om form og indhold i Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud.

Et samlet rehabiliteringstilbud giver ligeledes den fordel, at diverse informationskampagner mv. om rehabilitering af parkinsonramte ikke skal koordineres mellem to eller flere organisationer, som afvikler rehabiliteringstilbuddene. I samspillet med kommunerne kan videnscenterets kortlægning af relevante kommunale kontaktflader og institutioner vise sig at være en fordel i forhold til udvikling af et tættere og mere direkte samarbejde med kommunerne ved overlevering af parkinsonramte efter rehabiliteringsophold og i forbindelse med opkvalificering af kommunale medarbejdere.

Samlet set oplever den sundhedsfaglige chef på Sano og lederen af videnscenteret væsentlige fordele ved at samle rehabiliteringstilbuddene i én organisation i forhold til at styrke kompetence- og kvalitetsudvikling på Sano samt skabe internt samspil mellem klinisk praksis og videnscenter. De vurderer også, at strukturen med et samlet rehabiliteringstilbud giver bedre muligheder for samspil med eksterne fagpersoner.

4 Brugeres og sundhedsfaglige interessenters perspektiver

Dette kapitel afdækker og analyserer perspektiver fra brugere og sundhedsfaglige interessenter. 'Brugere' skal her forstås som de parkinsonramte, der har været på rehabiliteringsophold på Sano, mens 'sundhedsfaglige interessenter' omfatter læger, der henviser til Sano's rehabiliteringstilbud, samt fagpersoner, der i kommunalt eller privat regi har trænet og støttet parkinsonramte efter deres rehabiliteringsophold på Sano. Først gennemgår vi for hver af de ovennævnte grupper de specifikke fund, som analysen af interviewene har givet anledning til. Som afrunding på kapitlet gennemgår vi nogle tværgående fund og opmærksomhedspunkter på baggrund af de i alt ni interview, analysen bygger på.

Det skal understreges, at analysen ikke tilbyder et repræsentativt billede af, hvordan parkinsonramte og sundhedsfaglige interessenter generelt opfatter Sano's rehabiliteringstilbud, idet analysen er baseret på meget få informanter. I stedet giver vi med analysen et detaljeret indblik i disse få informanters erfaringer og perspektiver.

4.1 De parkinsonramtes perspektiver

VIVE har interviewet to parkinsonramte, der har været på 2-ugers rehabiliteringsophold på Sano's afdeling i Skælskør. Vi har benævnt dem P1 og P2, og de præsenteres her:

- P1 er en mand på +70 år, som har haft diagnosen i 10 år. P1 bor med ægtefælle i Aarhus Kommune, er selvhjulpne og træner dagligt hjemme og modtager vederlagsfri fysioterapi²⁵ to gange ugentligt. P1 har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold.
- P2 er en kvinde på +70 år, som har haft diagnosen i 7 år, men symptomerne har været der flere år før. P2 bor alene i Favrskov Kommune, er selvhjulpne og modtager vederlagsfri fysioterapi. P2 har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold samt et opfølgingsophold.

4.1.1 Analysens fund

Overordnet fund

De to parkinsonramte (P1 og P2) beskriver deres rehabiliteringsophold i meget positive vendinger. Det gælder både opholdenes forløb og indhold og det, de efterfølgende har fået ud af opholdene.

Mere konkret har analysen givet anledning til at fremhæve følgende områder:

Det terapeutiske miljø. P1 og P2 har oplevet Sano som et positivt terapeutisk miljø med tid, ro og fokus på at udvikle træningen for hver enkelt parkinsonramt. De har oplevelsen af, at Sano har et fagligt kompetent personale, der skaber motivation for fysisk træning, og som står til rådighed for at drøfte individuelle problemer i forhold til det at leve med Parkinsons sygdom.

Tværfagligt tilbud. Begge parkinsonramte peger på, at personalet, som er tværfagligt sammensat, bidrager til at adressere en flæthed af de problemer, de har oplevet som parkinsonramt. Som eksempler herpå nævner de: talepædagogiske råd, vejledning om hjælpemidler samt samtaler med

²⁵ Personer med et varigt, svært fysisk handicap som følge af en medfødt eller arvelig lidelse, erhvervede neurologiske lidelser, fysiske handicap som følge af ulykke eller nedsættelse af led- eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigttilstande har efter lægehenvielse ret til et vederlagsfrit tilbud om fysioterapi, evt. ved rødfysioterapeut fra kommunalbestyrelsen (jf. § 14 i (34)).

en sygeplejerske. Sidstnævnte har for P1 og P2 haft en velgørende virkning, idet personlige, følsomme emner er blevet drøftet med en fagperson, der har dyb indsigt i deres sygdom og livssituation.

Samvær med ligestillede. Ud over at tilføje en vigtig social dimension til opholdet skaber samværet med ligestillede en naturlig udveksling af erfaringer med at leve med Parkinsons sygdom. Sidstnævnte fremhæves især af P2, som bl.a. har udvekslet erfaringer med andre parkinsonramte om brug af forskellige typer medicin.

Træningsmæssigt udbytte. Begge parkinsonramte har fået væsentligt forbedrede træningsvaner. P1 betoner, at opholdet og træningsplanen fra Sano har hjulpet ham til, hvordan han kan træne dagligt i eget hjem. Mens P2 fremhæver, at rehabiliteringsopholdene har fået hende til at træne på et væsentligt hårdere fysisk niveau, hvilket har givet hende en helt ny forståelse af, hvad hun er i stand til med sin krop.

Træning hos privatpraktiserende fysioterapeuter. P1 og P2 adskiller sig fra hinanden i forhold til, hvorvidt ovennævnte ændrede træningsvaner indgår i den vederlagsfrie fysioterapi, de modtager.

P1 forklarer, at træningsplanen fra Sano (der ikke skal forveksles med genoptræningsplaner, der sendes til patientens hjemkommune) sigtede mod at supplere styrketræningen ved den privatpraktiserende fysioterapeut med smidighedstræning. Det betyder, at P1 nu dagligt laver smidighedstræning i eget hjem, mens styrketræningen fortsætter uforandret hos den privatpraktiserende fysioterapeut. P1 har ikke ønske om en tættere integration af disse to træningspraksisser. I modsætning hertil står P2's eksempel, hvor den privatpraktiserende fysioterapeut og P2 har gennemgået træningsplanen fra Sano i en individuel konsultation. Det har betydet, at P2 har skiftet til et mere intensivt træningshold, og at P2 har fået udviklet sit individuelle styrketræningsprogram ved fysioterapeuten, så det er blevet fysisk hårdere.

Eksemplerne fra P1 og P2 afspejler dels en forskellighed i forhold til, hvorvidt træningsplanen fra Sano integreres hos de privatpraktiserende fysioterapeuter, dels, at de parkinsonramte ikke nødvendigvis har ønske om eller behov for en sådan integration.

Rejseafstand til rehabiliteringsopholdene. Som følge af, at Sano har besluttet, at 2-ugers rehabiliteringsopholdene fra 2019 ikke længere afvikles i Middelfart, men kun på Sano's matrikel i Skælskør (jf. afsnit 3.2.1), får nogle patienter længere rejseafstand. Både P1 og P2 understreger i den forbindelse, at de gerne vil rejse langt for at opnå de kvaliteter, de har oplevet på Sano's træningscenter i Skælskør. P2 peger dog på, at rejsen til en forundersøgelse føltes lidt lang, særligt hvis det ikke havde resulteret i et rehabiliteringsophold. VIVE har med denne evaluering dog ikke tilstrækkeligt grundlag for at konkludere på, hvorvidt en øget rejseafstand vil blive oplevet som en barriere for den bredere population af parkinsonramte.

4.2 Henvisende neurologers perspektiver

VIVE har interviewet to af de neurologer, der har henvist parkinsonramte til SANO. Vi har benævnt dem N1 og N2, og de præsenteres her:

- N1 er privat praktiserende neurolog med over 15 års erfaring. N1 har praksis i en provinsby i Region Sjælland og har som følge af et stort optageområde relativ stor erfaring med parkinsonområdet. Cirka 500 patienter med Parkinsons sygdom går til fast kontrol i N1's praksis
- N2 er neurolog på et hospital i Region Midtjylland med over 10 års erfaring med parkinsonområdet. Parkinsonramte udgør den største del af de diagnosegrupper, som N2 arbejder med. N2

anslår at have over 100 kontakter med patienter med Parkinsons sygdom pr. måned i forbindelse med kontrol eller diagnostik.

4.2.1 Analysens fund

Analysen har givet anledning til at fremhæve følgende områder:

Værdien af rehabiliteringsforløbene. De to neurologer (N1 og N2) anser Sano's forløb for at være et attraktivt og relevant rehabiliteringstilbud for parkinsonramte. N1 uddyber, at Sano's forløb, i modsætning til korte og medicinsk fokuserede kontroller på sygehuset, giver mulighed for en grundig og holistisk afklaring af hele den parkinsonramtes livssituation. Ligeledes betoner N2 værdien af en rammesætning, hvor de parkinsonramte er fokuspunkt i et terapeutisk miljø i 2 uger, og hvor de parkinsonramte kan dele erfaringer med andre parkinsonramte. Både N1 og N2 oplever, at de parkinsonramte taler positivt om rehabiliteringsforløbene. N1 møder ofte parkinsonramte, der efter et rehabiliteringsophold har fået en øget motivation i forhold til at tage vare på egen sygdom.

Henvisning og visitation. Sano har gjort det obligatorisk, at lægerne bruger det kognitive screeningsværktøj MoCA (35,36) ved henvisning til Sano i forsøget på at undgå, at de henviste må afvises, fordi deres kognitive funktionsevne er nedsat i en sådan grad, at de ikke kan gennemføre et rehabiliteringsophold. Sano har imidlertid afvist flere af de henviste parkinsonramte ved forundersøgelserne til rehabiliteringsopholdene på grund af utilstrækkelige kognitive evner, i nogle tilfælde også, hvor den kognitive screening er gennemført af henviser. Men både N1 og N2 finder, at kravet om screening er uhensigtsmæssigt, fordi screeningen er overordnet og overflødig.

N2 uddyber, at i mange tilfælde kan neurologen foretage den kognitive vurdering uden brug af testen, idet kendskabet til den parkinsonramte er tilstrækkeligt i forhold til at træffe beslutning om henvisning. Hertil kommer, at patienter typisk ringer til N2 på hospitalet og beder om henvisning til et rehabiliteringsophold på Sano. Men kravet om anvendelse af testen betyder, at patienten skal indkaldes til hospitalet for at blive testet, hvilket i N2's optik ikke er optimal brug af hospitalsressourcer. Neurologerne giver eksempler på patienter, hvor den kognitive screening er blevet foretaget, og patienten er blevet henvist, men hvor Sano, ifølge neurologen, efterfølgende har afvist patienten med henvisning til kognitiv utilstrækkelighed.

Neurologerne peger på, at henvisning som regel sker på patientens initiativ.

Kendskab til Sano. N2 har primært fået sin viden om Sano fra patienterne. N2 savner derfor mere præcis information om målgruppen for Sano's rehabiliteringstilbud, så hun er sikker på, at henvisningerne er relevante. For N1's vedkommende er det især inden for det sidste 1-1,5 år, at Sano 'er kommet på lystavlen' som henvisningsmulighed. Neurologerne peger herudover på, at det øjensynligt kun er de mest velfungerende og relativt velstillede patienter, der kommer på Sano. En af neurologerne har således eksempler på, at de henviste patienter, som i neurologens vurdering kunne have gavn af et ophold på Sano, blev afvist ved forundersøgelsen på Sano.

Ventetider på henvisning og ophold. N1 savner en hurtigere respons fra Sano på henvisninger til rehabiliteringsophold. Ofte har N1 eller patienten ringet Sano op for at få afklaret, om henvisningen er modtaget, behandlet og i givet fald med hvilket resultat? N1 ønsker derfor mere gennemsigtighed i forhold til, hvordan Sano behandler henvisninger, og hvornår visitation finder sted. I forlængelse heraf peger N1 på, at ventetiden på et rehabiliteringsophold på Sano ofte er meget lang, i enkelte tilfælde op til 1 år. Dette er problematisk for især de ny-diagnosticerede, der henvises til weekendophold, idet ventetiden kan betyde, at den parkinsonramte ikke længere opfatter sig som ny-diagnosticeret, når der tilbydes et ophold. Dermed oplever patienten ikke længere opholdet som relevant.

4.3 Kommunale fagpersoners perspektiver

VIVE har interviewet tre kommunale fagpersoner, der har arbejdet med den videre genoptræning af parkinsonramte efter deres rehabiliteringsophold på Sano. Interviewpersonerne har hver haft én patient, der er blevet udskrevet med en genoptræningsplan fra Sano. De taler således ud fra et meget specifik og afgrænset erfaringsgrundlag. Vi har benævnt dem K1, K2 og K3, og de præsenteres her:

- K1 er fysioterapeut i kommunalt sundhedscenter med +30 års erfaring som fysioterapeut
- K2 er fysioterapeut med 20 års erfaring og nu ansat som faglig koordinator i et større sundhedscenter
- K3 er fysioterapeut og har arbejdet i et kommunalt sundhedscenter i 10 år.

4.3.1 Analysens fund

Overordnet fund

De tre kommunale fagpersoner har overordnet set et positivt indtryk af Sano som et sted med dygtige, velkvalificerede medarbejdere. De har dog divergerende oplevelser af, hvordan genoptræningsplanen fra Sano har fungeret i forbindelse med overgangen fra at have trænet på et specialiseret træningscenter (på et hospital) til træning i kommunalt regi. Analysens fund konkretiseres som følger:

Overlevering via en genoptræningsplan. K1 og K2 har savnet, at genoptræningsplanen rummede en fyldig beskrivelse af patientens historik, antal år med diagnose, ægtefælle, livssituation osv. Selvom det er muligt at få oplysninger herom ved mødet med patienten, giver det ifølge K1 bedre mulighed for forberedelse at have kendskab til oplysningerne forinden. K1 har desuden manglet en klar begrundelse for de øvelser, der blev foreslået i genoptræningsplanen. I modsætning til disse kritikpunkter står K3, som for nyligt har fået en genoptræningsplan fra Sano. K3 beskriver genoptræningsplanen som fyldig og med gode beskrivelser af den parkinsonramtes sygdomshistorik og livssituation samt træningen på Sano og de fysiske testresultater (før og ved afslutningen af rehabiliteringsopholdet).

Genoptræningsplaner, funktionstab og vedligeholdelse af træning. K2 anfører, at en genoptræningsplan nødvendigvis kræver beskrivelse af et funktionstab, som skal genoptrænes.²⁶ I genoptræningsplanen, som K2 modtog fra Sano, var det beskrevet, at patienten ville have gavn af 'superviseret træning'. Men ifølge K2 var der ikke beskrevet et funktionstab, hvorfor genoptræningsplanen snarere var en plan for at vedligeholde træningen fra Sano. I K2's perspektiv kan genoptræningsplanen være lavet for at sikre, at 'nogen derude' arbejder videre med patienten. Men den rigtige løsning ville ifølge K2 have været at tilbyde den parkinsonramte støtte i at vedligeholde træningen. I dette specifikke tilfælde henvendte den parkinsonramte sig telefonisk til K2 for at drøfte mulige træningstilbud. På baggrund heraf hjalp K2 vedkommende videre til vederlagsfri fysioterapi via en henvisning fra patientens egen læge. Denne løsning var ifølge K2 efter den parkinsonramtes eget ønske.

K2 beskriver genoptræningen af parkinsonramte i det kommunale sundhedscenter som en 'udslusningsproces' til vederlagsfri fysioterapi. I denne overgang bliver flere af de parkinsonramte ifølge K2 kede af 'skilsmissten' med sundhedscenteret og de behandlere, de har udviklet en relation til her. Set i det lys peger K2 på, at det fra et patientperspektiv er mest attraktivt at komme direkte fra Sano til vederlagsfri fysioterapi – hvis muligt – frem for at skulle opleve en overgang fra det kommunale tilbud til den privatpraktiserende fysioterapeut.

²⁶ Red.: jf. § 2 stk. 2 i (24).

Det skal tilføjes, at K1 og K3 ikke havde tilsvarende indvendinger vedrørende genoptræningsplaner versus vedligeholdende træning.

4.4 Privatpraktiserende fysioterapeuters perspektiver

VIVE har interviewet to privatpraktiserende fysioterapeuter, der har trænet parkinsonramte efter deres rehabiliteringsophold på Sano. Vi benævner dem F1 og F2, og de præsenteres her:

- F1 er privatpraktiserende fysioterapeut og har haft egen klinik i 4,5 år. Klinikken modtager hver uge ca. 50 parkinsonramte til vederlagsfri fysioterapi. Træningen foregår primært på hold, men F1 varetager også individuel træning i mindre omfang. F1 beskriver sig selv som fagligt opdateret og opsøgende efter ny forskning og viden – både generelt og på parkinsonområdet specifikt
- F2 er praktiserende fysioterapeut i en større praksis med 14 fysioterapeuter. Klinikken modtager ca. 150 parkinsonramte til vederlagsfri fysioterapi, hvoraf F2 træner med ca. 40-50 parkinsonramte (primært på hold, men også individuelt alt efter behov). F2 har arbejdet med parkinsonramte i ca. 15 år og har været fysioterapeut i ca. 30 år.

4.4.1 Analysens fund

Analysen af interviewene har givet anledning til følgende fund:

Vurdering af rehabilitering på Sano. Begge privatpraktiserende fysioterapeuter (F1 og F2) ser positivt på Sano's rehabiliteringstilbud. De betoner, at Sano øjensynligt får de parkinsonramte til at forstå vigtigheden af hård fysisk træning. De vurderer herudover, at rehabiliteringsopholdene giver de parkinsonramte et vigtigt boost. F2 har således erfaret, at parkinsonramte, der har været på rehabiliteringsophold, intensiverer deres træning efterfølgende. Samtidig betoner F1 og F2 værdien af, at de parkinsonramte kan spejle sig i hinanden ved ophold på Sano, hvilket de ikke kan i deres fysioterapeutiske praksis, hvor parkinsonramte træner sammen med patienter med forskellige diagnoser.²⁷

Begrænset kendskab til Sano's rehabiliteringstilbud. Både F1 og F2 betoner, at deres kendskab til Sano's rehabiliteringstilbud er relativt begrænset, og at de efterlyser mere information om tilbuddenes indhold og form. F1's kendskab til Sano er alene kommet via en enkelt patient, der har fortalt om sit 2-ugers rehabiliteringsophold. F2's kendskab er en smule større, idet vedkommende har trænet 3-5 patienter og derudover indgår i nogle specifikke faglige netværk med forbindelse til Sano.

Sano's hjemmeside indeholder en fyldig beskrivelse af rehabiliteringstilbuddenes form og indhold, men F1 og F2 forklarer, at de ikke har haft anledning til at besøge hjemmesiden.

Fysioterapeutens rammer for opfølgning. Både F1 og F2 udtrykker ønsker om at modtage en fysioterapeutisk redegørelse for de parkinsonramtes ophold på Sano. Som tidligere beskrevet (afsnit 3.2.3), er det op til den parkinsonramte at videregive træningsplanen fra Sano til den privatpraktiserende fysioterapeut med henblik på en drøftelse af, hvordan træningsplanen kan indgå i den videre træning. Ifølge F1 og F2 er der imidlertid ikke oplagte muligheder for at facilitere sådanne samtaler i deres daglige program. Det betyder, at samtalen i stedet er foregået på ustruktureret og lettere tilfældig vis. F2 beskriver fx, at samtalen har fundet sted i en drikkepause i forbindelse med en holdtræning, hvor patienter med andre diagnoser også deltog. Men holdtræning er ifølge F2 ikke et godt udgangspunkt for en individuel samtale. Samtalen med den parkinsonramte blev derfor ikke særlig grundig, og

²⁷ VIVE vil her gøre opmærksom på, at det måske kan forholde sig anderledes hos privatpraktiserende fysioterapeuter, hvor der er tilknyttet flere parkinsonramte til en praksis.

det var svært at følge op herpå. F1 valgte efter en holdtræning at trække den parkinsonramte til side og tage en 20-minutters individuel samtale om rehabiliteringsopholdet på Sano.

Perspektiver på det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret. Både F1 og F2 ser det samlede rehabiliteringstilbud som en oplagt fordel i forhold til at samle fagpersoner og derved styrke grundlaget for faglig sparring og kompetenceudvikling. Derudover peger F2 på, at det fremadrettet kan give nye muligheder for kommunikation mellem fysioterapeuter og udbydere af rehabiliteringsophold, når disse kun afvikles af én organisation. Både F1 og F2 holder sig fagligt opdateret på parkinsonområdet gennem fx fagbladet 'Danske Fysioterapeuter' og Parkinsonforeningens medlemsblad 'Parkinson Nyt'. De ser videnscenteret som endnu et attraktivt sted at opsøge ny, forskningsbaseret viden om parkinsonrehabilitering.

4.5 Tværgående fund og opmærksomhedspunkter

Analysen af interviewene med de to parkinsonramte og de syv sundhedsfaglige interessenter peger opsummerende på følgende tværgående fund og opmærksomhedspunkter:

Perspektiver på det samlede rehabiliteringstilbud. Ingen af de interviewede personer har haft grundlag for at kunne tale om erfaringer med rehabiliteringstilbuddene før og efter det samlede rehabiliteringstilbud. Der har således ikke været grundlag for at belyse konkrete, oplevede fordele eller ulemper ved, at rehabiliteringstilbuddene nu er samlet på Sano. Alle de interviewede fagpersoner vurderer dog det samlede rehabiliteringstilbud som et positivt tiltag i forhold til at koncentrere og udvikle faglige kompetencer og opnå bedre kvalitet i rehabiliteringen af parkinsonramte, og de ser ingen ulemper herved. De to parkinsonramte, som VIVE har interviewet, oplever ikke, at det er en udfordring, at 2-ugers rehabiliteringsopholdene fremadrettet bliver samlet i Skælskør, men de oplevede, at rejsen til forundersøgelsen i Skælskør var lang, når de ikke var garanteret et ophold.

Høj kvalitet og udbytte for patienter. De interviewede fagpersoner anser rehabiliteringsopholdene på Sano som gode, relevante og med væsentlige resultater for patienterne, som opnår bedre forståelse for deres sygdom og forbedrede træningsvaner. Dette fremgår også af interviewet med patienterne.

Synlighed og information til fagpersoner. Et gennemgående tema for de interviewede fagpersoner er, at de på forskellig vis italesætter et ønske om større synlighed og mere information om Sano's rehabiliteringstilbud til parkinsonramte. Ønsket om større synlighed har for fysioterapeuternes vedkommende baggrund i, at de grundlæggende ikke er opmærksomme på eksistensen af Sano's rehabiliteringstilbud. For neurologernes vedkommende er kendskabet begrænset til viden fra patienter, og de savner derfor mere information om målgruppen for rehabiliteringstilbuddene.

Fagpersonernes ønske om mere information handler om mere indgående *kendskab* til rehabiliteringstilbuddenes indhold og forløb, hvilke parkinsonramte, de henvender sig til (målgruppen), og hvordan processerne i forhold til henvisning og visitation mere præcist foregår.

Det kan umiddelbart virke overraskende, at de interviewede fagpersoner mangler kendskab til eller information om rehabiliteringstilbuddene, når efterspørgslen på Sano's rehabiliteringstilbud er så forholdsvis stor. Men dette kan formentlig forklares med, at det er via Parkinsonforeningen, at kendskabet primært er blevet udbredt, hvilket også harmonerer med, at henvisning til rehabiliteringsophold på Sano ifølge en af neurologerne primært synes at ske på de parkinsonramtes initiativ. Det skal samtidig bemærkes, at der på Sano's hjemmeside er information om rehabiliteringstilbuddenes form og indhold, som formentligt kunne besvare nogle af fagpersonernes spørgsmål. Men pointen

er mere grundlæggende, at denne information primært er opsøgt af – og måske også målrettet – patienter, mens de interviewede fagpersoner ikke har haft anledning til at søge efter information på Sano's hjemmeside.

Henvisningsproces. Det er øjensynligt de parkinsonramte og ikke lægen, der tager initiativ til en henvisning til Sano's rehabiliteringstilbud. Dette kan bestyrke forrige punkt om, at det primært er de parkinsonramte, der kender til tilbuddene, mens de sundhedsfaglige interviewpersoners kendskab er mere begrænset. Fra neurologerne rejses der kritik af Sano's krav om, at den henvisende læge skal foretage den kognitive screening. Screeningen anses for at være overflødig i de fleste tilfælde, og derudover medfører det, at den hospitalsansatte neurolog skal indkalde patienterne en ekstra gang på hospitalet.

Rehabiliteringstilbud for velstillede og veluddannede parkinsonramte. En forudsætning for at blive visiteret til et rehabiliteringsophold på Sano er, at den parkinsonramte er selvhjulpen. Der tegner sig imidlertid et billede af – på tværs af de sundhedsfaglige interessenter og Sano's sundhedsfaglige chefs beretninger (jf. afsnit 3.3.3) – at det er de relativt velstillede og veluddannede parkinsonramte med stærke pårørende, der tildeles et rehabiliteringsophold på Sano. Dette billede bestyrkes yderligere af, at det øjensynligt ofte er den parkinsonramte, der tager initiativ til at få en henvisning til Sano, hvilket kræver et vist overskud fra den parkinsonramte.

Overlevering til kommunalt regi: De kommunale medarbejdere giver varierende beretninger om, hvordan og hvorvidt genoptræningsplanen fra Sano har understøttet den videre genoptræning af den parkinsonramte. Den kommunale fagperson, der senest har modtaget en genoptræningsplan fra Sano, beskriver den som anvendelig for genoptræningsarbejdet og med fyldestgørende og brugbare beskrivelser af den parkinsonramtes historik, træningen på Sano og resultater fra de fysiske tests, der er gennemført i forbindelse med rehabiliteringsopholdet. De to øvrige kommunale fagpersoner, der har modtaget en genoptræningsplan fra Sano ca. 1-1,5 år forinden, beskriver den som mangelfuld i forhold til at understøtte genoptræningen.

Overlevering til privat fysioterapeutisk regi: Sano sender ikke patienternes træningsplaner til de privatpraktiserende fysioterapeuter, idet patienterne selv skal afgøre, om de ønsker at dele deres træningsplan fra Sano med den privatpraktiserende fysioterapeut. Fysioterapeuterne nævner i den forbindelse, at deres daglige arbejdsprogram ikke giver dem en oplagt ramme for sammen med patienten at følge op på og videreføre den enkelte parkinsonramtes træningsplan fra Sano.

5 Diskussion, konklusion og handlingsanvisninger

I dette kapitel diskuterer vi først de anvendte metoder og resultater af analyserne, hvorefter vi konkluderer på evalueringen. Afslutningsvis følger der på basis af den samlede evaluering en række handlingsanvisninger for Sano og Parkinsonforeningen i det videre projektforsløb.

5.1 Diskussion

5.1.1 Diskussion af datakilder og metoder

I dette afsnit er relevante problemstillinger vedrørende de anvendte metoder i evalueringen diskuteret.

Beskrivelsen og kortlægningen af aktiviteten på Sano

Beskrivelsen og kortlægningen af den rehabiliterende aktivitet for de parkinsonramte og deres pårørende er baseret på skriftligt materiale fra og mundtlig kommunikation med Parkinsonforeningen og Sano. Idet det statistiske materiale er specificeret af VIVE og leveret af Sano på aggregeret niveau, anser vi datagrundlaget for at være tilstrækkeligt solidt i forhold til at danne afsæt for evalueringen.

Grundlaget for evalueringen

Analysen af implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud er baseret på interviews af ledere på Sano. Analysen kunne have stået stærkere, hvis der var foretaget nogle supplerende interviews af medarbejdere fra parkinsonteamet i forhold til fx det forandringsarbejde, der er foregået på medarbejderniveau. Det skal dog bemærkes, at analysens fokus har været på det overordnede arbejde med at udvikle organisationen til at kunne afholde alle Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud.

Analysen af brugere og sundhedsfaglige interessenters perspektiver er baseret på interviews af i alt ni personer: to henvisende neurologer, to parkinsonramte, der har været på et rehabiliteringsophold, tre kommunale sundhedsfaglige personer og to privatpraktiserende fysioterapeuter, der har trænet parkinsonramte efter deres rehabiliteringsophold på Sano. For de to sidstnævnte grupper af interviewpersoner er der tale om fagpersoner med yderst begrænset erfaring med at modtage Sano's patienter. Dette er imidlertid en konsekvens af:

1. at parkinsonramte udgør en relativt beskeden patientpopulation i Danmark (ca. 6.200-7.300)
2. at det er et fåtal af de parkinsonramte, som kommer i rehabilitering på Sano (274 parkinsonramte på 2 år, jf. Boks 2.1)
3. at en evt. efterfølgende træning ved fysioterapeut er fordelt på mange privatpraktiserende fysioterapeuter, mens evt. opfølgende genoptræning ved en kommunal samarbejdsperson kun sker for det fåtal af patienter, der udskrives med en genoptræningsplan (18 parkinsonramte på 2 år, jf. Boks 2.1).

Ud over at informanterne har begrænset erfaring, er det også relativt få informanter, der indgår i analysen, hvilket ville være en svaghed ved analysen, hvis formålet med evalueringen havde været at opnå et repræsentativt billede af parkinsonramtes og sundhedsfaglige interessenters perspektiver på fordele og ulemper ved implementeringen af det samlede rehabiliteringstilbud til parkinsonramte på Sano.

Ambitionen med evalueringen har imidlertid været at identificere relevante opmærksomhedspunkter i forhold til implementeringen af rehabiliteringstilbuddene. Til dette formål vurderer vi, at datagrundlaget er tilstrækkeligt, om end det skal bemærkes, at analysen ville have stået stærkere, hvis der var foretaget interview af fx ledere og medarbejdere fra Vejle fjord Rehabilitering, hvorfra nogle af 2-ugers rehabiliteringsopholdene er fjernet i forbindelse med dette satspuljeprojekt.

5.1.2 Diskussion af resultater

I dette afsnit er relevante problemstillinger vedrørende denne evalueringens resultater og implikationer diskuteret – både i forhold til den kvantitative kortlægning og den kvalitative evaluering.

Kortlægning af aktiviteten

Vi skal indledningsvis gøre opmærksom på, at opgørelserne i kortlægningen af antal henvisninger, antal deltagere og genoptræningsplaner m.m. skal betragtes med varsomhed, da antallet af henvisninger/deltagere i rehabiliteringsopholdene er forholdsvis begrænset. Det betyder, at små udsving i antal kan have forholdsvis stor betydning for de procentvise opgørelser.

Sano's kapacitet. I perioden 2017-2018 har Sano nået målsætningen for antal rehabiliteringsophold og antal parkinsonramte (jf. målsætningerne 1, 4, 6 og 8 i Bilag 1). Der er i alt blevet afholdt 20 rehabiliteringsophold med 276 parkinsonramte fordelt på:

- 8 weekendophold med 147 parkinsonramte
- 9 2-ugers rehabiliteringsophold med 96 parkinsonramte
- 3 1-uges opfølgningsophold med 31 parkinsonramte

Hertil kommer 22 hjemmebesøg (7 hjemmebesøg i perioden august 2017-december 2017 og 15 hjemmebesøg i 2018).

Til sammenligning var der i perioden 2015-2016 i alt 252 parkinsonramte på rehabiliteringsophold fordelt på:

- 152 parkinsonramte på weekendophold
- 100 parkinsonramte på 2-ugers rehabiliteringsophold.

Herudover var der 40 parkinsonramte, der modtog hjemmebesøg.

Samlet set er antallet af parkinsonramte, der har modtaget rehabiliteringsophold i projektperioden 2017-2018 således steget med i alt 24 personer sammenlignet med perioden 2015-2016, mens antallet af parkinsonramte, der har modtaget hjemmebesøg, er reduceret med 18 personer. Stigningen i antal parkinsonramte på rehabiliteringsophold kan i vid udstrækning forklares med, at der fra 2017 afholdes 1-uges opfølgningsophold, mens en del af reduktionen af hjemmebesøg kan forklares med, at der kun var 5 måneder i 2017, hvor der blev gennemført hjemmebesøg. Det skal dog bemærkes, at antallet af rehabiliteringsophold/antal deltagere i en vis udstrækning er betinget af størrelsen af de satspuljemidler, som Parkinsonforeningen får tildelt.

Interessen for et rehabiliteringstilbud har imidlertid oversteget Sano's kapacitet i forhold til den bevilligede ramme for antal rehabiliteringsophold og hjemmebesøg/antal parkinsonramte. Ud af de i alt 650 henviste til rehabiliteringsophold har 47 parkinsonramte (7 % af de henviste) selv foretaget en afvisning af deres henvisning (inden forundersøgelsesdagen). Af de resterende 603 parkinsonramte er 51 % blevet afvist af Sano: 10 % er afvist ved forundersøgelsen på grund af eksklusionskriterierne (58 af 603 parkinsonramte), mens de øvrige 41 % er afvist efter forundersøgelsen, til

trods for at de har opfyldt alle kriterier for det pågældende rehabiliteringstilbud (247 af 603 parkinsonramte). Grunden til sidstnævnte afvisning er, at den øvre grænse for antal deltagere på de enkelte rehabiliteringsophold på Sano har været nået.

I 2015-2016 blev weekendopholdene afholdt på fem forskellige Scandic Hoteller rundt om i Danmark, mens 2-ugers rehabiliteringsopholdene blev afholdt på Sano i Skælskør eller på Vejle fjord Rehabilitering. Hovedparten af rehabiliteringsopholdene er i projektperioden 2017-2018 blevet afholdt i Skælskør, men fra 2019 afholdes *alle* rehabiliteringsophold, bortset fra weekendopholdene, i Sano's afdeling i Skælskør, ifølge Sano's sundhedsfaglige leder bl.a., fordi Sano kan tilbyde de bedste træningsfaciliteter der.

I projektperioden 2017-2018 er der ikke foretaget hjemmebesøg i Region Nordjylland, hvorvidt det kan tilskrives en barriere i form af den fysiske afstand til Sano, kan vi ikke vide på det foreliggende datagrundlag. Til sammenligning blev *alle* hjemmebesøg foretaget i sjællandske kommuner i perioden 2015-2016.

VIVE kan heller ikke vide på det foreliggende datagrundlag, om der fremadrettet vil være samme efterspørgsel på rehabiliteringstilbuddene på Sano.

De henvistes køn og alder. Resultaterne fra kortlægningen viser, at hovedparten af de henviste var mænd (ca. 57 %), og ca. 60 % af deltagerne var i alderen 65-79 år. Dette afspejler, at der er flest mænd, som diagnosticeres med Parkinsons sygdom, og at diagnosen som oftest stilles i 60-65-årsalderen (5). De parkinsonramtes socioøkonomiske baggrund er ikke blevet kortlagt i denne undersøgelse.

Bopælskommune. Når man ser på bopælskommunen for de henviste parkinsonramte, er der en forholdsvis stor forskel kommunerne imellem. I nogle kommuner er der slet ikke blevet henvist parkinsonramte, mens der i andre kommuner har været henvist mere end 20 parkinsonramte i løbet af perioden 2017-2018. Der ses en vis sammenhæng mellem indbyggerantallet i kommunerne: Tre af de kommuner, hvorfra der er blevet henvist flest, er blandt de kommuner, der har det højeste indbyggerantal. Hvorvidt forskellen herudover kan tilskrives 1) en tilfældighed, 2) at der ikke er tilstrækkelig viden om rehabiliteringstilbuddet på Sano blandt de henvisende læger, 3) at de henvisende læger finder, at der er et fuldt og tilstrækkeligt rehabiliteringstilbud på regionens sygehuse/i kommunerne eller 4) en anden eller flere samtidige grunde, det kan vi ikke vide på det foreliggende datagrundlag.

Genoptræningsplaner. Ifølge lovgivningen skal der tilbydes en genoptræningsplan til patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus. Ifølge oplysninger fra Sano kan dette være relevant i forhold til parkinsonramte i fase 2-3. I hele perioden 2017-2018 er der blevet udarbejdet i alt 18 genoptræningsplaner til parkinsonramte, der har deltaget i et 2-ugers rehabiliteringsophold, mens der ikke er udarbejdet genoptræningsplaner til parkinsonramte, der har været på et 1-uges opfølgningsophold. Der er således udarbejdet en genoptræningsplan for knap hver ottende parkinsonramte, der har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold. Hvorvidt det er et adækvat antal, det kan vi ikke udtale os om på det foreliggende grundlag, idet genoptræningsplaner bliver udarbejdet på et individuelt grundlag og efter tilsagn fra patienten. Lederen af videnscenteret gør opmærksom på, at der er patienter, som ikke ønsker at få udarbejdet en genoptræningsplan, selvom de vurderes at have et begrundet behov herfor (antallet er ikke kendt).

Vi har ikke grundlag for at vurdere andet arbejde i form af fx kontakter til eksterne fagpersoner i forhold til behov og kvaliteten heraf, idet dette ligger uden for denne evaluering.

Evaluerings kvalitative resultater

Variierende oplevelser af genoptræningsplaners kvalitet. Analysen af de eksterne sundhedsfaglige interessenters perspektiver viser en markant kontrast mellem, hvorvidt de tre kommunale medarbejdere har oplevet genoptræningsplanen fra Sano som et brugbart og relevant grundlag for at understøtte den efterfølgende genoptræning af den parkinsonramte. De to kritiske vurderinger var rettet mod genoptræningsplaner, som på interviewtidspunktet var ca. 1-1,5 år gamle, mens en mere positiv vurdering var rettet mod en genoptræningsplan, der var 1 uge gammel. Kontrasten mellem de kritiske og den positive vurdering afspejler sandsynligvis, at Sano har arbejdet på at udvikle kvaliteten af genoptræningsplaner i den mellemliggende periode.

Obligatorisk kognitiv screening ved henvisning. I analysen af de sundhedsfaglige interessenters perspektiver er de interviewede neurologer kritiske over for kravet om, at de skal udføre en kognitiv screening af alle patienter, før de kan henvises. Ifølge neurologerne er screeningen meget overordnet og i mange tilfælde overflødig givet det forhåndskendskab, de har til deres patienter. Sano har imidlertid måttet afvise flere patienter ved forundersøgelsen til rehabiliteringsopholdene på grund af utilstrækkelige kognitive evner, hvilket kunne indikere relevansen af screeningen. Men omvendt giver en af neurologerne eksempler på parkinsonramte, hvor screeningen er blevet gennemført, og patienten er blevet henvist, men hvor Sano, ifølge neurologen, efterfølgende har afvist patienten med henvisning til kognitiv utilstrækkelighed.

Vi kan således konstatere, at der er divergerende syn på og erfaringer med den kognitive screening. Der kan være flere mulige forklaringer, der knytter sig hertil, fx:

- at neurologerne ikke har tilstrækkelig forståelse for, hvilke krav rehabiliteringen på Sano stiller til de parkinsonramtes kognitive formåen, herunder Sano's formål med at kræve de henviste screenet med MoCA
- at screeningen giver meget overordnede resultater, som kræver yderligere vurdering og fortolkning
- at Sano's begrænsede udbud af rehabiliteringsophold medfører, at kravene til patienternes kognitive formåen bliver højere end det, neurologerne anser som passende.

Der kan være flere mulige forklaringer.

Forholdt kritikken fra de interviewede neurologer oplyser lederen af videnscenteret, at Sano forholder sig pragmatisk til kravet om, at henviserne skal screene med MoCA. Det betyder, at hvis en henviser modsætter sig at udføre testen/ikke har kompetencerne hertil, kan Sano på basis af øvrige tilgængelige oplysninger vælge at indkalde den parkinsonramte til en forundersøgelse, hvor neuropsykologen laver en kognitiv screening.

Overvejelserne om implementering af et screeningsværktøj ved henvisning til Sano udsprang ifølge lederen af videnscenteret af faglige og erfaringsmæssige kriterier, idet man på Sano oplevede, at et stigende antal patienter ved forundersøgelsen blev identificeret med demens, hvorfor de måtte afvises. Det blev derfor besluttet, at screeningsinstrumentet MoCA skal benyttes af den henvisende læge forud for forundersøgelsen, fremfor at testen er en del af forundersøgelsen (23). Lederen af videnscenteret peger herudover på, at Sano har et ønske om at undgå:

- at nogle parkinsonramte må rejse langt til en forundersøgelse for så at få en afvisning
- at de parkinsonramte skal gennemgå den psykiske belastning, det er at blive afvist ved forundersøgelsen
- at Sano's team skal gennemgå den psykiske belastning, der er forbundet med at afvise mennesker med store behov, som Sano's rehabiliteringstilbud ikke kan imødekomme.

Endelig oplyser lederen af videnscenteret, at Sano havde overvejelser om, hvorvidt henviserne skulle benytte testen *Mini Mental State Examination* (MMSE) (37), som er langt den mest udbredte kognitive test, der kan anvendes ved basal udredning for demens (38), mens MoCA er udviklet med henblik på afdækning af mild kognitiv svækkelse ('mild cognitive impairment') (39). Ifølge lederen af videnscenteret er MMSE imidlertid ikke sensitiv nok til at give Sano det lidt klarere billede af de parkinsonramte, som de har behov for på Sano. VIVE skal dog pege på, at omend MoCA, der er udviklet i Canada, er oversat til dansk, så foreligger der endnu ingen dansk validering (38).

Om de henvisende lægers screening med MoCA kan reducere antallet af parkinsonramte, der bliver afvist ved forundersøgelsen, kan ikke vurderes på nuværende tidspunkt. VIVE kan heller ikke afgøre på det foreliggende grundlag, om det er omkostningseffektivt, at de henvisende læger foretager screeningen af de parkinsonramte forud for henvisning til rehabilitering på Sano, fremfor at testen er en del af forundersøgelsen. VIVE kan derfor ikke på det foreliggende grundlag afgøre, hvorvidt den obligatoriske kognitive screening bør fastholdes.

Akkumulering af viden og data på baggrund af Sano's patienter. Analysen af de sundhedsfaglige interessenters perspektiver samt en vurdering fra den sundhedsfaglige chef på Sano indikerer samlet set, at det er de mest velstillede, veluddannede og selvhjulpne parkinsonramte, der kommer på et rehabiliteringsophold på Sano. For så vidt at dette er tilfældet²⁸, er det værd at overveje, hvilken betydning det har fremadrettet for de data og den viden, der over tid vil blive akkumuleret i videnscenteret og 'SanoBasen'. Hvis data i 'SanoBasen' alene genereres på baggrund af de mest velstillede, veluddannede og selvhjulpne parkinsonramte, vil fremtidig forskning baseret på 'SanoBasen' rumme en empirisk begrænsning. 'SanoBasen' og videnscenteret rummer uanfægtet et unikt og vigtigt potentiale i forhold til at genere viden og facilitere forskning inden for parkinsonrehabilitering. På ovennævnte baggrund vil VIVE blot opfordre til en kritisk opmærksomhed på, hvordan data- og vidensgrundlaget i videnscenteret fremadrettet formes og begrænses af det relativt lille udsnit af parkinsonramte, som kommer på rehabiliteringsophold på Sano.

5.2 Konklusion

Sano har i projektperioden 2017-2018 fået samlet og implementeret fire rehabiliteringstilbud i sin organisation:

- Weekendophold til parkinsonramte i fase 1
- 2-ugers rehabiliteringsophold
- Nyudviklet 1-uges opfølgningsophold til parkinsonramte i fase 2-3
- Hjemmebesøg til parkinsonramte i fase 4.

Antallet af henviste til et af de fire rehabiliteringstilbud på Sano (i alt 650 i perioden 2017-2018) har oversteget det antal parkinsonramte, som Sano har kunnet efterkomme inden for rammerne af satspuljemidlerne. I perioden 2017-2018 har Sano gennemført 20 rehabiliteringsophold med deltagelse af i alt 274 parkinsonramte og 210 pårørende foruden hjemmebesøg hos 22 parkinsonramte.

Parkinsonforeningen vurderer, at målsætningerne for rehabiliteringstilbuddene i projektperioden 2017-2018 er opfyldt, bortset fra antallet af pårørende, hvor der er en mindre afvigelse. Parkinsonforeningen kan dog have overvurderet andelen af parkinsonramte, der fortsat følger træningsplanen 6 måneder efter et rehabiliteringsophold henholdsvis er fastholdt på arbejdsmarkedet 1 år efter deltagelse i et weekendophold på Sano, således at målsætningerne herfor ikke er opfyldt. Det fremgår

²⁸ VIVE har ikke kortlagt den socioøkonomiske baggrund for parkinsonramte, der er blevet visiteret til et rehabiliteringsophold.

af konservative beregninger (et worst case scenarie), hvor alle parkinsonramte, der har været på et rehabiliteringsophold, indgår i beregningerne, og hvor det antages, at de personer, der ikke har besvaret opkaldet fra Sano, ikke fastholder træningsplanen/ikke fortsat er på arbejdsmarkedet.

Det samlede rehabiliteringstilbud har i henhold til interviewpersonerne været en fordel i forhold til at styrke kompetence- og kvalitetsudvikling på Sano, skabe internt samspil mellem klinisk praksis og videnscenter og give bedre muligheder for samspil med eksterne interessenter. Der er etableret et miljø med intern sparring og supervision med henblik på at udvikle og forbedre rehabiliteringen af de parkinsonramte på Sano. Videnscenterets fysiske placering på træningscenteret i Skælskør er søgt udnyttet gennem en fastlagt og tværgående mødeaktivitet. Dette har bl.a. resulteret i en protokol for rehabilitering af parkinsonramte på Sano, der både er erfarings- og forskningsbaseret.

Analysen har ikke identificeret nogen ulemper ved det samlede rehabiliteringstilbud eller etableringen af videnscenteret. Det skal dog bemærkes, at analyserne er baseret på relativt få interviewpersoner, at Parkinsonforeningen har stået for rekrutteringen – dog på basis af relevanskriterier udstukket af VIVE – og dernæst, at hverken de interviewede parkinsonramte, de praktiserende fysioterapeuter eller de kommunale fagpersoner har erfaringsmæssigt grundlag for at sammenligne rehabiliteringstilbuddene, før og efter de blev samlet på Sano. Endelig skal det bemærkes, at vi fx ikke har interviewet ledere og medarbejdere fra Vejlefjord Rehabilitering, hvorfra nogle af 2-ugers rehabiliteringsopholdene er fjernet i forbindelse med satspuljeprojektet.

Videnscenteret

Videnscenteret har i indeværende projektperiode taget en række initiativer i forhold til at få etableret samarbejder med neurologiske afdelinger i Danmark samt nationale forskningsinstitutioner. Det har ifølge lederen af videnscenteret resulteret i en samarbejdsaftale med Bispebjerg Hospital om validering af et screeningværktøj samt et samarbejde med DEFACTUM om et ph.d.-projekt. Der er herudover kommet en række interessetilkendegivelser fra forskellige forskningsmiljøer i forhold til fremadrettet at gøre brug af SanoBasen.

Udviklingen af SanoBasen er ifølge lederen af videnscenteret nået så langt, at den pilot-testes i forbindelse med de rehabiliteringsforløb, der afvikles i efteråret 2019. Der er udviklet træningsøvelser målrettet parkinsonramte, men disse er ifølge lederen af videnscenteret endnu ikke en integreret del af appen MitSano (maj 2019), som fremadrettet skal udvikles eksternt.

Sano's arbejde med det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenterets fokus på opkvalificering i kommunerne har, ifølge lederen af videnscenteret, foranlediget, at Sano er i proces med systematisk at kortlægge relevante kommunale kontaktheder og institutioner med henblik på at styrke grundlaget for Sano's samspil med kommunerne, hvad enten det handler om at finde de mest relevante modtagere af genoptræningsplaner eller relevante modtagere af Sano's kursustilbud om faglig opkvalificering af kommunale medarbejdere i forhold til rehabilitering af parkinsonramte.

VIVE vurderer, at Parkinsonforeningens målsætninger for videnscenteret i projektperioden 2017-2018 er opfyldt.

5.3 Handlingsanvisninger

VIVE har på baggrund af den samlede evaluering udarbejdet en række handlingsanvisninger til brug for Sano og Parkinsonforeningen i det videre projektforsløb, hvor der med fordel fortsat kan arbejdes på at styrke samarbejdet mellem rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret – samt at videreføre arbejdet med de initiativer, der allerede er sat i gang. Anvisningerne er kategoriseret i organisations-

og kompetenceudvikling, samarbejde og ekstern kommunikation og praktiske foranstaltninger. Rækkefølgen af handlingsanvisningerne er ikke udtryk for en prioritering.

Organisations- og kompetenceudvikling, samarbejde og ekstern kommunikation

Tættere samarbejde mellem Parkinsonforeningen og Sano. VIVE foreslår, at Parkinsonforeningen og Sano fortsætter kursen mod et tættere samarbejde, hvor parterne udnytter hinandens viden til at udvikle rehabiliteringstilbuddene og sætte mål for videnscenterets fremadrettede virke. Det er særligt videnscenteret, som gør et sådant tættere samarbejde oplagt. Med et tættere samarbejde har parterne mulighed for at opnå en synergieffekt mellem videnscenterets udviklingsfunktion inden for parkinsonrehabilitering og Parkinsonforeningens bredere kontaktflade til landets parkinsonramte.

Fortsæt organisations- og kompetenceudviklingen. VIVE anbefaler Sano, at arbejdet med at styrke det faglige miljø for rehabilitering af parkinsonramte, der er udviklet i forbindelse med det samlede rehabiliteringstilbud, fastholdes, og at der fortsat arbejdes kontinuerligt med kompetence- og kvalitetsudvikling. Her er det væsentligt også at sikre det fortsatte samspil mellem videnscenteret og Sano's parkinsonsteam, der rehabiliterer parkinsonramte.

Information om rehabiliteringstilbuddene til de sundhedsfaglige kredse. Analysen af de sundhedsfaglige interessenters perspektiver peger på, at især praktiserende fysioterapeuter har et manglende kendskab til Sano's rehabiliteringstilbud for parkinsonramte. VIVE foreslår på den baggrund, at Parkinsonforeningen og Sano fx via artikler i relevante sundhedsfaglige blade gør en indsats for at orientere om Sano's rehabiliteringstilbud, herunder at de parkinsonramte fra Sano udskrives med en træningsplan, som de opfordres til at dele med deres fysioterapeut. Derudover kan Sano's hjemmeside eventuelt udvides med en side, der eksplicit henvender sig til privatpraktiserende fysioterapeuter.

Samtidig foreslår VIVE, at Parkinsonforeningen og Sano mere tydeligt formidler rehabiliteringstilbuddenes målgruppe til de henvisende læger/neurologer samt brugen af og formålet med MoCa, således at Sano's forventning til de parkinsonramtes kognitive formåen fremgår mere eksplicit af diverse informationsmaterialer på eksempelvis Sano's hjemmeside eller via artikler i Dagens Medicin/Ugeskrift for Læger.

Praktiske foranstaltninger

Henvisninger. VIVE foreslår, at Sano følger op på, om de henvisende lægers screening med MoCA ved henvisning til et rehabiliteringstilbud på Sano reducerer antallet og andelen af henviste parkinsonramte, der unødigt rejser til en forundersøgelse, fordi de ikke opfylder kriterierne for visitation. Hvis dette ikke synes at være tilfældet, så foreslår VIVE, at Sano genovervejer, om denne praksis skal benyttes fremadrettet.

Forundersøgelser. VIVE foreslår, at Sano overvejer at tilpasse antallet af forundersøgelser til den faktiske rehabiliteringskapacitet på Sano, således at andelen af parkinsonramte, der bliver afvist, fordi loftet for projektets øvre bevillingsramme er nået, minimeres.

De interviewede patienter understreger, at de gerne rejser langt for et rehabiliteringsophold, men den ene patient supplerer, at det forholder sig anderledes med forundersøgelserne, som ikke nødvendigvis udløser et ophold. Fra dette specifikke patientperspektiv er det derfor attraktivt, hvis rejseafstanden til forundersøgelse kan mindskes. Dette kunne gøres ved også at tilbyde forundersøgelser på Sano's matrikler i Aarhus og/eller Middelfart. VIVE foreslår, at Sano ser nærmere på gevinsterne ved denne løsning, og hvad den eventuelt vil have af omkostninger og organisatoriske konsekvenser.

SanoBasen. Forsknings- og kvalitetsdatabasen SanoBasen har – som den eneste af slagsen i Danmark – et særligt potentiale i forhold til at facilitere forskning og generere viden. VIVE opfordrer derfor Sano til at fortsætte arbejdet med at pilot-teste og bruge databasen som planlagt. Med henblik på at få skabt opmærksomhed om databasen foreslår VIVE, at der indrykkes en artikel i et relevant forskningsorienteret tidsskrift eller magasin, der beskriver de første erfaringer med databasen, når de er gjort.

MitSano. Appen MitSano er en tidsvarende løsning i forhold til at give patienterne let adgang til træningsmateriale og til at facilitere kommunikation patienter og behandlere imellem. VIVE opfordrer derfor til, at Sano fortsætter udviklingen samt følger op på, at appen bliver driftet som planlagt trods de tekniske udfordringer, der har vist sig i forbindelse med implementeringen af de nye træningsvideoer, der er målrettet parkinsonramte.

Træningsplan til fysioterapeuter. Sano's parkinsonsteam har allerede fokus på at fortælle patienterne, der modtager vederlagsfri fysioterapi, at de skal vise træningsplanen fra Sano til deres fysioterapeut. Et lavpraktisk forslag til at støtte yderligere op om dette er at give patienterne to træningsplaner, hvoraf den ene er til fysioterapeuten. Som supplement hertil kan Sano evt. undersøge muligheden for, at træningsplanen lægges på Sundhed.dk, forudsat at den parkinsonramte giver tilladelse hertil. Hvis dette er muligt, vil alle kunne tilgå træningsplanen, forudsat at den parkinsonramte accepterer dette.

Litteratur

- (1) Wiuff M, Rasmussen S, Kjellberg P. Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser. København K: KORA - Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; 2015.
- (2) Rasmussen S, Malling A, Couppé C, Nielsen C. Bilagsrapport. Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser. Aarhus: KORA - Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; 2015.
- (3) Rasmussen S. Hjemmebesøg hos parkinsonramte i fremskredne faser af sygdommen. Før- og eftermålinger af livskvalitet og trivsel. Aarhus: KORA - Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; 2017.
- (4) Jensen H, Strøbæk L, Ryd J, Eriksen L, White E, Flachs E, et al. Parkinson. Sygdomsbyrden i Danmark. København: SDU Statens Institut for Folkesundhed; 2016.
- (5) Anker N. Parkinsonpatienternes forsørgelsesgrundlag. 2015. Kongens Lyngby: COWI A/S; 2016.
- (6) DANMODIS. Parkinsons Sygdom. Klinisk vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et tværfagligt perspektiv. 2nd ed. U.st.: Dansk Selskab for Bevægelsesforstyrrelser; 2011.
- (7) Henriksen T, Ehrenfels S, Kjølbye ML, Carstensen TM, Colding D, Hoff K, et al. Parkinsons sygdom - Det sene stadie. Taastrup: Parkinsonforeningen; 2016.
- (8) Hoehn M, Yahr M. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967;17(5):427-442.
- (9) Hounsgaard L, Pedersen P, Wagner L. Hverdagslivet som uformel omsorgsgiver med en partner med Parkinsons sygdom - en interviewundersøgelse af kvinders erfaringer med omsorg og livskvalitet. *Sygeplejersken* 2012; 11: 67-76.
- (10) Radius. En undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom. En undersøgelse blandt parkinsonramte og pårørende. Taastrup: UCB Nordic & Parkinsonforeningen; 2014.
- (11) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Del I: Generisk model. Del II: Forløbsprogram for diabetes. København: Sundhedsstyrelsen; 2008.
- (12) Rehabiliteringsforum Danmark. Velkommen til Rehabiliteringsforum Danmark. Available at: <http://www.rehabiliteringsforum.dk/Medlemmer/>, 15. september 2019.
- (13) Højberg A, Quistgard, Jensen E, Engberg E. Rehabilitering og specialiseret viden. In: Hjortbak B, Bangshaab J, Johansen J, Lund H, editors. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. 1st ed. Aarhus: Rehabiliteringsforum i Danmark; 2011. p. 117-129.
- (14) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2011-2014. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2010.

- (15) Brandt A, Hoff K. Metodehåndbog for kommunale medarbejdere. Informationer og redskaber til at kvalificere arbejdet overfor parkinsonramte og deres pårørende. 1st ed. Taastrup: Parkinsonforeningen; 2014.
- (16) Sundheds- og Ældreministeriet. Tilsagnsskrivelse statsligt tilskud fra Sundheds- og Ældreministeriets pulje vedr. rehabiliteringstilbud til Parkinson patienter. København: Sundheds- og Ældreministeriet; 2018.
- (17) Parkinsonforeningen. Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom. København: Parkinsonforeningen; januar 2017.
- (18) Parkinsonforeningen. Sygdommens faser. Available at: <https://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/sygdommens-faser>. Accessed 24. januar, 2019.
- (19) Sano. Sano organisationsdiagram. 31. oktober 2019; Available at: https://sanocenter.dk/sites/default/files/organisationsdiagram_d19-04572_1.0.pdf, 31. oktober 2019.
- (20) Parkinsonforeningen. Rehabilitering. Available at: <https://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/rehabilitering>, 19. september 2019.
- (21) Parkinsonforeningen. Status vedrørende projekt 'Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom'. København; januar 2018.
- (22) Parkinsonforeningen. Årsstatus for opfyldelse af mål i det satspuljefinansierede projekt: Rehabiliteringstilbud særligt målrettet parkinsonpatienter. København; januar 2019.
- (23) Parkinsonforeningen. Referat. Styregruppemøde i rehabiliteringsprojektet. Den 21 november 2018.
- (24) Sundheds- og Ældreministeriet. BEK nr 918 af 22/06/2018 (Gældende). Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=202249>, 13. september 2019.
- (25) dos Santos Silva I. Cross-sectional surveys. Cancer Epidemiology: Principles and Methods. 2. ed. Lyon, Frankrig: International Agency for Research on Cancer; 1999. p. 221-222.
- (26) Sano. Om Sano. Available at: <https://sanocenter.dk/om-sano>, 13. september 2019.
- (27) Sano. Forløbskoordinatorer med sundhedsfaglig baggrund. Som et led i centraliseringen af det administrative område, søger Sano tre forløbskoordinatorer til vores nye centrale administration. April 2018; Available at: https://sanocenter.dk/sites/default/files/forlobskoordinatorer_april_2018.pdf, 31. oktober 2019.
- (28) Sano. Medarbejdere. Available at: <https://sanocenter.dk/medarbejdere/Parkinson>, 13. september 2019.
- (29) Sano. Tilbud til fase 2 & 3. Available at: <https://sanocenter.dk/fase-2-3-0>, 17. oktober 2019.
- (30) Sano. Grundkursus i 'Den motiverende samtale' - Et tilbud til klinisk personale på Sano. U.st.: Sano; januar 2019.

- (31) Danske Fysioterapeuter. Program. Parkinson. A Comprehensive Approach to Evidence-Based Rehabilitation of Patients with Parkinson Disease across the Continuum OG Disability. Februar 2018.
- (32) Jellinghof AB. Dysfagi og Parkinson. U. st.: Sano; januar 2019.
- (33) Sundheds- og Ældreministeriet. LBK nr 903 af 26/08/2019 (Gældende). Sundhedsloven. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=210110>.
- (34) Sundheds- og Ældreministeriet. Bek nr. 710 af 27/06/2008 (Gældende). Bekendtgørelse om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=120371>.
- (35) Videnscenter for Demens. The Montreal Cognitive Assessment (MoCa). Available at: <http://www.videnscenterfordemens.dk/media/753993/moca.pdf>, 13. september 2019.
- (36) Abelskov K. Montreal Cognitive Assessment (MoCa). Administrations og scoringsinstruktion. 7. juli 2010; Available at: <https://sanocenter.dk/sites/default/files/moca-instructions-danish-2010.pdf>, 22. juli 2019.
- (37) Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of psychiatric research 1975;12(3):189-198.
- (38) Sundhedsstyrelsen. Diagnostik af mild og cognitive impairment og demens. National klinisk retningslinje. København: Sundhedsstyrelsen; 2018.
- (39) Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. Journal of the American Geriatrics Society 2005; 53(4):695-699.
- (40) Faber LL, Kristiansen M. Evaluering af Parkinsonkoordinatoruddannelsen 2017. København: Center for Sund Aldring, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet; 2017.
- (41) Pedersen SW. Svingninger/fluktuationer hos mange parkinsonpatienter. Parkinson Nyt Marts 2011;31(1):24-25.

Bilag 1 Parkinsonforeningens opfølgning på målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret

Dette bilag omfatter Parkinsonforeningens opfølgning på målsætningerne, der er opstillet for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret i forbindelse med Parkinsonforeningens ansøgning om satspuljemidler.

Datagrundlag og metoder

For de 2 første år af projektperioden (2017 og 2018) er der formuleret i alt ni målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og fem for videnscenteret.

Målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret

Fire målsætninger vedrører antal afholdte kurser/ophold og hjemmebesøg samt antal deltagere (målsætningerne 1, 4, 6 og 8). Fem målsætninger vedrører træningsplaner (målsætningerne 3, 5 og 7), arbejdsmarkedstilknytning (målsætning 2) og andelen af parkinsonramte, der fortsat er bosiddende i eget hjem (målsætning 9).

De fem målsætninger vedrører:

- Beskrivelse af samarbejdet med neurologiske afdelinger og universiteter
- Indsamling af data fra rehabiliteringsforløb i SanoBasen til forskningsformål
- Udvikling af MitSano (app) til understøttelse af parkinsonramte
- Beskrivelse/evaluering af uddannelsesforløb for kommunale medarbejdere henholdsvis ved indsamling og formidling af viden om rehabiliteringsforløb til fagprofessionelle.

Indsamling af data

Sano har telefonisk forsøgt at kontakte alle parkinsonramte, der har været visiteret til et rehabiliteringstilbud. Der er foretaget op til tre opringninger. Alle deltagere er blevet spurgt, om de 6 måneder efter kurset/rehabiliteringsopholdet fortsat følger træningsplanen, som de fik udleveret ved opholdets afslutning. Parkinsonramte, der inden deltagelsen i et weekendkursus (omtales i VIVEs evaluering som weekendophold) var i arbejde, er blevet spurgt, om de stadig er på arbejdsmarkedet 1 år efter kurset. Endelig er de parkinsonramte, der har modtaget hjemmesøg, blevet spurgt om, hvorvidt de fortsat er bosat i eget hjem 6 måneder efter hjemmebesøg.

Fysioterapeuter har foretaget opringningen til parkinsonramte deltagere, der har været på weekendophold. Social- og sundhedsassistenter, der har været med under rehabiliteringsopholdene, har ringet til de parkinsonramte, der har været på 2-ugers ophold/opfølgingsophold. Sygeplejersker, der har foretaget hjemmebesøg, har kontakten de parkinsonramte, der modtog hjemmebesøg.

Viden om i hvilket omfang og hvordan målsætningerne for videnscenteret er nået, er formidlet fra lederen af videnscenteret til projektlederen i Parkinsonforeningen i et årligt skriftligt dokument.

Databearbejdning

Der er foretaget en optælling af antal afholdte kurser, antal rehabiliteringsophold og hjemmebesøg samt deltagerantal (parkinsonramte og pårørende). Der er herudover foretaget en beregning af de

procentvise andele, der opfylder de specificerede målsætninger for træning, arbejdsmarkedstilknæytning og parkinsonramte bosiddende i eget hjem. I beregningen indgår parkinsonramte, der har besvaret telefonopkaldene.

Resultater

Opfølgning på målsætninger for rehabiliteringstilbuddene

Weekendkurser

Målsætning 1 – *Der lægges op til at afvikle fire årlige weekendkurser for i alt 70 parkinsonramte og 70 pårørende.* Denne målsætning er stort set opfyldt. Der har været afholdt fire weekendkurser i 2017 med 71 parkinsonramte og 59 pårørende. I 2018 har der været afholdt fire weekendkurser med 76 parkinsonramte og 71 pårørende. Samlet set har der været 147 parkinsonramte og 130 pårørende på weekendkursus.

Målsætning 2 – *80 % af parkinsonramte på et weekendkursus, som er i et arbejde inden kurset – enten fuldtid, på deltid eller i fleksjob – skal være fastholdt på arbejdsmarkedet efter 1 år.* Målsætningen er opfyldt: 31 af de 38 adspurgte parkinsonramte har fastholdt arbejdsmarkedstilknæytningen efter 1 år, hvilket svarer til 82 %. Der var i alt 45 parkinsonramte, der inden kurset var på arbejdsmarkedet, heraf var det ikke muligt at få kontakt til seks parkinsonramte deltagere, og én var gået på pension 1 år efter kurset.

Målsætning 3 – *80 % af de parkinsonramte, der har været på et weekendkursus, skal fastholde træningen efter 6 måneder, hvilket måles ved, at de følger den træningsplan, som de får udleveret ved kursets afslutning.* Målsætningen er opfyldt: 112 af 118 adspurgte parkinsonramte oplyser ved opfølgningen 6 måneder efter weekendkurset, at de har trænet som aftalt ifølge træningsplanen, hvilket svarer til 95 %. Der var 21 deltagere, som ikke kunne kontaktes, og én, som ikke ønskede at besvare Sano's henvendelse.

2-ugers ophold

Målsætning 4 – *Der lægges op til at afvikle fire årlige rehabiliteringsforløb for i alt 48 parkinsonramte og deres pårørende.* Målsætningen er opfyldt. Der har været afholdt fire 2-ugers rehabiliteringsophold i 2017 med 47 parkinsonramte og 40 pårørende, og i 2018 blev der afholdt fem 2-ugers ophold med 49 parkinsonramte og 40 pårørende. En parkinsonramt blev afvist på den første dag på ophold i 2017, da personen var for dårlig. Der blev derfor oprettet en ekstra plads på det første rehabiliteringsophold i 2018. Samlet set har der været 96 parkinsonramte og 80 pårørende på weekendkursus.

Målsætning 5 – *80 % af de parkinsonramte, der har været på et 2-ugers ophold, skal fastholde træningen efter 6 måneder, hvilket måles ved, at de følger den træningsplan, som de får udleveret ved kursets afslutning.* Målsætningen er opfyldt: 74 af de 84 adspurgte parkinsonramte oplyser ved opfølgningen 6 måneder efter rehabiliteringsopholdet, at de har fulgt træningsplanen, hvilket svarer til 88 %. Der var 12 parkinsonramte deltagere, som ikke kunne kontaktes, en, som ikke ønskede at besvare Sano's henvendelse, og en parkinsonramt, som blev ekskluderet af opgørelsen, fordi opholdet ikke blev gennemført.

Opfølgningsforløb

Målsætning 6 – *Der lægges op til at afvikle 1-2 årlige opfølgningsforløb for i alt 12-24 parkinsonramte.* Målsætningen er opfyldt. Der har været afholdt to opfølgningsforløb for 23 parkinsonramte i

2017. I 2018 har der været afholdt ét opfølgningsforløb for 10 parkinsonramte. Samlet set har der været 33 parkinsonramte på en uges opfølgningsforløb.

Målsætning 7 – 80 % af parkinsonramte på et opfølgningsforløb skal fastholde træningen efter 6 måneder, hvilket måles ved, at de følger den træningsplan, som de får udleveret ved kursets afslutning. Målsætningen er opfyldt: 25 af de 28 adspurgte parkinsonramte oplyser ved opfølgningen 6 måneder efter rehabiliteringsopholdet, at de har trænet som aftalt ifølge træningsplanen, hvilket svarer til 89 %. Der var fem deltagere, der ikke kunne kontaktes.

Hjemmebesøg

Målsætning 8 – Der lægges op til at afvikle 15 hjemmebesøg pr. år – dog vil der i 2017 blive afviklet 7 hjemmebesøg, da henvisningsperioden først begynder 1. august. Målsætningen er opfyldt. Der er blevet gennemført 7 hjemmebesøg i 2017 og 15 hjemmebesøg i 2018. Samlet set har der været gennemført 22 hjemmebesøg.

Målsætning 9 – Hovedparten af de parkinsonramte i den sene fase skal fastholdes i eget hjem efter 6 måneder og dermed udskyde tidspunktet for plejehjem. Målsætningen er opfyldt: 20 af de 20 adspurgte patienter var fortsat bosiddende i eget hjem 6 måneder efter hjemmebesøg, hvilket svarer til 100 %. To patienter døde, inden der var gået 6 måneder, og er derfor ikke talt med.

Opfølgning på målsætninger for videnscenteret

Målsætning 10 – En beskrivelse af samarbejdet med neurologiske afdelinger og universiteter i ind- og udland, herunder overvåge og påpege relevante forskningsbehov og initiere disse. Målsætningen er opfyldt.

Videnscenteret har i 2017 og 2018 løbende været i dialog med neurologiske afdelinger på Sjællands Universitetshospital og Bispebjerg Hospital. I udgangen af 2018 blev der udarbejdet et nyhedsbrev til landets neurologer, der indeholdt informationer om rehabiliteringstilbuddet og ny henvisningspraksis for fase 2-3 og opfølgningsforløb.²⁹

I 2018 blev neurolog Karen Østergaard tilknyttet Sano's rehabiliteringsophold, hvilket har øget mulighederne for inddragelse af neurologiske kompetencer i forhold til indhentning af data, henvisningsprocedurer, forskningsseminar m.m. Karen Østergaard og Kristian Winge (neurolog og tidligere styregruppeformand) var begge i 2018 med til at kvalificere arbejdsopgaverne i videnscenteret.

I et samarbejde med en arbejdsgruppe under projektets styregruppe planlagde videnscenteret i 2018 et forskningsseminar om rehabilitering ved Parkinsons sygdom. Dette seminar blev afholdt den 5. april 2019 med deltagelse af både nationale og internationale ressourcepersoner inden for rehabiliteringsforskning og Parkinsons sygdom.

Videnscenteret har i de første 2 år prioriteret at indgå i netværks- og samarbejds møder samt nationale conferenceaktiviteter. Dette har resulteret i møder med fx DEFACTUM, Region Midtjylland og Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet ved SDU med fokus på muligheder for tilknytning af ph.d.- og kandidatstuderende og på muligheden for samskabelse af forskningsaktiviteter. Der har herudover været deltaget i Danske Fysioterapeuters kursus om parkinson, Rehabiliteringsforum Danmarks årlige, nationale conference, professortiltrædelser inden for rehabiliteringsfeltet og et nordisk parkinsonmøde.

I 2018 indgik Sano en samarbejdsaftale med projekt- og udviklingskonsulent Merete Tonnesen, mag.art. i etnografi og socialantropologi, DEFACTUM, om et ph.d.-projekt. Merete Tonnesen skal

²⁹ I 2019 har videnscenteret indledt et samarbejde med Bispebjerg Hospital med henblik på validering af en dansk udgave af det kliniske vurderingsredskab Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS).

undersøge patienters mål, håb og dilemmaer gennem et rehabiliteringsforløb blandt mennesker, der har Parkinsons sygdom/reumatologiske sygdomme.

I 2018 indgik videnscenteret et universitært samarbejde med REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, hvor lederen af videnscenteret er ansat som forskningsassistent (7 timer/uge) med forskningsopgaver inden for neurodegenerative sygdomme som fx Parkinsons sygdom. Dette giver Sano adgang til bl.a. forskningslitteratur og sparring med erfarne forskere.

Samlet set har ovenstående bidraget med national og international netværksdannelse, der på sigt kan styrke videnscenterets arbejde.

Målsætning 11 – *Indsamling af data om parkinsonramtes rehabiliteringsforløb i SanoBasen med henblik på forskningsprojekter og videreudvikling af rehabiliteringstilbuddene.* Målsætningen er opfyldt.

I 2018 indledte videnscenteret et samarbejde med aktøren, der udvikler den digitale platform, der udgør SanoBasen. Videnscenteret har i samarbejde med aktøren varetaget en lang række opgaver i løbet af 2018, bl.a. valideret alle spørgeskemaer, der er lagt ind i databasen, og haft dialog med fagpersoner om spørgsmål, der relaterer til co-morbiditet. Endelig er databasen blevet strømlignet i forhold til data fra Sano's reumatologiske patienter, hvilket fx muliggør studier på tværs af de to patientgrupper.³⁰

I 2018 afsluttede styregruppen sine drøftelser af, hvilke data (spørgeskemabesvarelser, testresultater mv.) Sano fremadrettet skal indsamle fra parkinsonramte, der har deltaget i et 2-ugers rehabiliteringsophold/opfølgningsophold (patienter i fase 2-3). Sideløbende hermed indsamlede Sano data fra en række fysiske test og livskvalitetsmål (for perioden 2017 og 2018), som efterfølgende er overført til SanoBasen.

Målsætning 12 – *Udvikling af MitSano (app), som kan understøtte den parkinsonramte i at fastholde dels den fysiske træning, dels mestringen af sin situation.* Målsætningen er opfyldt.

I 2017 blev der nedsat en arbejdsgruppe med sundhedsfagligt personale på rehabiliteringstilbuddene, som skulle identificere det materiale, der skal være tilgængeligt på MitSano, så det er i overensstemmelse med forløbenes indhold.

Enkelte parkinsonramte blev i 2017 tildelt adgang til øvelsesprogrammer fra MitSano, der rummer øvelser, der går på tværs af patientgrupper. Primo 2018 blev der udarbejdet et videomateriale, der specifikt er målrettet parkinsonramte, men udfordringer med udvikleren af appen betød, at de specifikke øvelser for parkinsonramte ikke kunne tilføjes til den eksisterende app i 2018.³¹

På et styregruppemøde i 2018 blev det besluttet, at udviklingen af MitSano fremadrettet ikke skulle ligge i videnscenteret, da denne opgave er for tidskrævende i forhold til ansættelsesrammen.

Målsætning 13 – *En beskrivelse af omfanget, indholdet og effekten af uddannelsesforløb for kommunale medarbejdere.* Målsætningen er opfyldt.

Parkinsonforeningen udbød et uddannelsesforløb i foråret 2017, hvor 19 kommunale medarbejdere deltog. Deltagerne var meget tilfredse med kurset og oplevede, at indholdet var meget relevant og brugbart for deres videre praksis jf. evalueringen af Center for Sund Aldring, Københavns Universitet

³⁰ SanoBasen var i fuld drift primo 2019.

³¹ Dette blev muligt i 2019, hvor der i mellemtiden også blev udviklet en ny funktionalitet til optagelse af individuelle videosekvenser i forhold til den enkeltes behov.

(40). Der blev i 2017-2018 forsøgt udbudt flere uddannelsesforløb, som blev aflyst på grund af for få deltagere.

Parkinsonforeningen og videnscenteret har arbejdet videre med formen og indholdet på en uddannelse om Parkinsons sygdom for kommunale medarbejdere. På baggrund heraf afholdt Parkinsonforeningen et 1-dags grundkursus for 15 kommunale sundhedspersoner i 2018 og solgte kursusforløbet til to kommuner til afholdelse i 2019.

Videnscenteret oprettede i 2018 en rådgivende gruppe (advisory board) af repræsentanter fra det kommunale sundhedsområde. Repræsentanterne er henholdsvis ledere, udviklingsmedarbejdere og rehabiliteringspersonale fra kommuner landet over.³² Herudover blev der i 2018 arbejdet på udviklingen af et kursuskatalog for både mennesker med parkinson og sundhedsprofessionelle.

Videnscenteret har i 2017 og 2018 forsøgt at skabe et forum for netværksdannelse for kommunale medarbejdere, men det har været vanskeligt grundet forskellige muligheder og interesser.³³

Målsætning 14 – Indsamling og formidling af viden om rehabilitering til fagprofessionelle på alle niveauer og på tværs af sektorer, fx kommuner, neurologiske afdelinger, privatpraktiserende neurologer og universiteter. Målsætningen er opfyldt.

Sano har fået udarbejdet en hjemmeside målrettet Parkinsons sygdom: <https://Sanocenter.dk/parkinson>. På hjemmesiden er de forskellige rehabiliteringstilbud beskrevet. Herudover er der en profil af videnscenteret, der henvender sig til fagprofessionelle på alle niveauer. Eksempelvis er der link til de mest relevante nationale rapporter om rehabilitering ved Parkinsons sygdom.³⁴

I 2018 har lederen af videnscenteret i samarbejde med parkinsonteamet på Sano afholdt oplæg om rehabilitering i lokale parkinsonklubber og ved parkinsonskolen i Middelfart. Der er ligeledes gjort tiltag til afholdelse af fyraftensmøder for privatpraktiserende fysioterapeuter i et samarbejde med Dansk selskab for Neurologisk Fysioterapi. Dette har dog ikke båret frugt, men erfaringer og ideer fra dette udviklingsarbejde bæres med ind i den videre udvikling af fremtidige uddannelses tilbud.

³² Gruppen mødtes første gang i 2019, hvor de netop drøftede uddannelse og vidensdeling.

³³ I januar 2019 mødtes rehabiliteringspersonale fra henholdsvis Odense og Slagelse Kommuner på Sano for at drøfte, hvad det er realistisk at stole efter i et netværk om Parkinsons sygdom, så der arbejdes videre med problemstillingen.

³⁴ I 2019 bliver der foretaget en analyse af brugerne af hjemmesiden, og forskellige interesser vil evaluere indholdet.

Bilag 2 Datagrundlag og metoder

Deskriptive beskrivelser og kortlægning af aktiviteten

Beskrivelsen af rehabiliteringstilbuddene til parkinsonramte og deres pårørende er beskrevet deskriptivt, som de fremstod ultimo 2018/primo 2019. Beskrivelsen er baseret på: skriftligt materiale fra og mundtlig kommunikation med Parkinsonforeningen og lederen af videnscenteret samt viden fra tidligere evalueringer udarbejdet af KORA (1-3).

De fire rehabiliteringstilbud er beskrevet efter samme skabelon:

- Målgruppe og vilkår (for deltagelse)
- Henvi sning og visitation
- Formål med rehabiliteringen
- Rehabiliteringstilbuddets form og indhold
- Fastholdelse og opfølgning.

Beskrivelsen af videnscenteret er baseret på information fra Sano's hjemmeside og interview af lederen af videnscenteret.

Kortlægningen af aktiviteten er baseret på deskriptive, statistiske data af rehabiliteringstilbuddet, der er specificeret af VIVE og leveret af Sano. Kortlægningen omfatter følgende opgørelser:

- Antal rehabiliteringstilbud fordelt på år og sted
- Antal henvisninger fordelt på type rehabiliteringstilbud og år henholdsvis:
 - henvisere (speciallæger, læger på sygehus, alment praktiserende læger)
 - køn på de henviste
 - aldersgrupper for de henviste (50 år eller yngre; 50-54-årige, 55-59-årige ... 75-79-årige, 80+-årige)
 - bopælsregioner, som de parkinsonramte er bosiddende i ved henvisningen
 - bopælskommuner, som de parkinsonramte er bosiddende i ved henvisningen
- Antal afvisninger og grunde hertil fordelt på rehabiliteringstilbud
- Antal parkinsonramte og parkinsonramte, der har deltaget i et rehabiliteringstilbud, fordelt på rehabiliteringstilbud, år og sted
- Antal udarbejdede genoptræningsplaner fordelt på rehabiliteringstilbud og år
- Antal kontakter, som parkinsonteamet har foretaget i forbindelse med parkinsonramtes rehabiliteringsophold på Sano, fordelt på rehabiliteringsophold, år og fagperson (eksklusive eventuelle kontakter i forbindelse med fremsendelse af genoptræningsplaner og epikriser til den parkinsonramtes alment praktiserende læge)
- Kortlægning af hjemmebesøg i forhold til, hvilke kommuner Sano har foretaget hjemmebesøg i samarbejde med en kommunal medarbejder. Herudover er der foretaget en overordnet sammenfatning af den type indsatser, hjemmebesøgene har resulteret i.

Opfølgning af målsætninger for rehabiliteringstilbuddene og videnscenteret, der er opstillet i forbindelse med Parkinsonforeningens ansøgning om satspuljemidler, er baseret på interview af den sundhedsfaglige chef på Sano, lederen af videnscenteret, foruden Parkinsonforeningens opfølgning af målsætningerne (jf. Bilag 1).

Interview

Her præsenteres de væsentligste metodiske aspekter ved de interviews, der indgår i analyserne af det samlede rehabiliteringstilbud på Sano samt analysen af brugernes og de sundhedsfaglige interessenters perspektiver herpå. De følgende afsnit præsenterer for hver af disse analyser informanterne samt form og indhold på interviewene.

Alle interviews er gennemført som semistrukturerede interviews med udgangspunkt i en på forhånd udarbejdet interviewguide.³⁵ Interviewguiderne er sendt til informanterne forud for interviewene, således at informanterne var informeret om undersøgelsens interesseområder og havde mulighed for at forberede sig inden interviewet. Andre betragtninger og tematikker, som opstod undervejs i interviewet, blev inddraget.

Alle interviews er optaget på diktafon efter tilsagn fra informanterne. De er senere gennemlyttet og kondenseret i centrale fund.

Interviews til analyse af implementering af det samlede rehabiliteringstilbud

Analysen baserer sig på interviews med følgende tre personer:

- Den sundhedsfaglige chef på Sano, der har ansvar for rehabiliteringstilbuddene på Sano
- Lederen af videnscenteret, der har ansvar for arbejdet med videnscenterets opgaver
- Projektlederen i Parkinsonforeningen.

Interviewene med den sundhedsfaglige chef og lederen af videnscenteret har været dybdegående, individuelle interviews. Interviewene, er blevet gennemført i maj 2019 og har haft en varighed på 1,5-2 timer. De to interviews (med den sundhedsfaglige chef på Sano henholdsvis lederen af videnscenteret) blev foretaget i forbindelse med et besøg med rundvisning på Sano's genoptræningscenter i Skælskør. Interviewet med projektlederen i Parkinsonforeningen er gennemført som et telefoninterview i juni 2019 med en varighed på ca. 1 time.

Temaer i interviewene

Interviewet med den sundhedsfaglige chef har overordnet set fokuseret på:

- Samarbejdet med Parkinsonforeningen, og hvordan det har udviklet sig
- De interne forandringsprocesser på Sano, som har været forbundet med at samle alle rehabiliteringstilbuddene i Sano, herunder i forhold til kompetenceudvikling
- Udskrivning af de parkinsonramte og deres overgang til kommunale tilbud eller privatpraktiserende fysioterapeut.

Interviewet med lederen af videnscenteret har overordnet set fokuseret på:

- Samarbejdet med Parkinsonforeningen
- Generelle udfordringer i arbejdet med at opbygge videnscenteret og drive opgaverne fremad
- Hvordan og hvorvidt videnscenteret er integreret i Sano's øvrige organisation
- Arbejdet med de specifikke opgaver og mål, der er defineret for videnscenteret, herunder samarbejde med neurologiske afdelinger og universiteter; udvikling af den kliniske database (SanoBasen) og app til patienter (MitSano).

³⁵ Det semistrukturerede interview er karakteriseret ved, at undersøgeren på forhånd har udarbejdet en interviewguide, der er systematiseret omkring et eller flere emner eller temaer, samtidig med at der er åbenhed over for det, informanterne oplever som vigtigt inden for givne tematikker.

Interviewet med projektlederen fra Parkinsonforeningen har fokuseret på:

- Baggrunden for det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret
- Samarbejdet med Sano og projektlederens rolle i arbejdet med det samlede rehabiliteringstilbud og videnscenteret.

Interviews til analysen af brugere og sundhedsfaglige interessenters perspektiver

Analysen er baseret på interviews med informanter fordelt på fire grupper: brugere (parkinsonramte), neurologer, kommunale samarbejdspersoner og privatpraktiserende fysioterapeuter.

De to parkinsonramte er interviewet ansigt-til-ansigt i eget hjem, mens de øvrige interviews er gennemført som telefoninterviews. Interviewene er gennemført i perioden maj-juni 2019, og de har alle haft en varighed på 1-1,5 time.

Udvælgelsen af informanter

VIVE har ønsket at interviewe parkinsonramte af begge køn, som har levet med sygdommen gennem flere år, foruden at de har været på et 2-ugers rehabiliteringsophold og evt. et opfølgningsophold.

I forhold til de fagprofessionelle informanter har VIVE ønsket at interviewe nogle, der har erfaring med henvisning af eller opfølgning på parkinsonramte, der har deltaget i rehabiliteringsophold på Sano. Sidstnævnte var vanskeligt at finde. De kommunale samarbejdspersoner og privatpraktiserende fysioterapeuter, der er blevet interviewet, har derfor et meget specifikt og afgrænset erfaringsgrundlag, hvor informanterne har udtalt sig på baggrund af 1-2 patienter, der har været på Sano.³⁶

Udvælgelsen af informanter er sket med afsæt i VIVEs specificerede relevanskriterier. På baggrund heraf har Parkinsonforeningen med bistand fra Sano varetaget rekrutteringen af informanter.

I Bilagstabel 2.1 er informanterne beskrevet med hensyn til informantgruppe, eventuel ansættelse og baggrund. Det er herudover angivet, hvordan de omtales i analysen.

³⁶ Dette er imidlertid en konsekvens af: 1) at parkinsonramte udgør en relativt beskeden patientpopulation i Danmark, 2) det er et fåtal af de parkinsonramte, som kommer i rehabilitering på Sano og 3) en evt. efterfølgende træning ved fysioterapeut er fordelt på mange privatpraktiserende fysioterapeuter, mens evt. opfølgende genoptræning ved en kommunal samarbejdsperson kun sker for det fåtal af patienter, der udskrives med en genoptræningsplan.

Bilagstabel 2.1 Oversigt over informanter ved interviews til analysen af brugere og sundhedsfaglige interessenters perspektiver på Sano. Informanterne er fordelt i grupper som enten bruger eller specifikke fagpersoner samt evt. ansættelsessted (omtalt i rapporten) og baggrund

Informant og evt. ansættelsessted og (omtalt i rapporten)	Baggrund
Parkinsonramte	
Parkinsonramt mand (P1)	Er +70 år, har haft diagnosen i 10 år. Bor med ægtefælle og er selvhjulpent. Træner dagligt hjemme og modtager vederlagsfri fysioterapi* to gange ugentligt. Har været på 2-ugers rehabiliteringsophold.
Parkinsonramt kvinde (P2)	Er +70, har haft diagnosen i 7 år, men symptomerne har været der flere år før. Bor alene, er selvhjulpent og modtager vederlagsfri fysioterapi. Har været på 2-ugers rehabiliteringsophold samt opfølgningsophold.
Neurologer	
Privatpraktiserende neurolog (N1)	Mere end 15 års erfaring. Ca. 500 parkinsonramte går til fast kontrol i N1's praksis, som følge af et stort optageområde.
Neurolog på et hospital (N2)	Mere end 10 års erfaring med parkinsonområdet. Patienter med Parkinsons sygdom udgør den største andel af de neurologiske diagnosegrupper, som N2 arbejder med. N2 har over 100 kontakter med parkinsonramte pr. måned i forbindelse med kontrol/diagnostik.
Kommunale fagpersoner	
Fysioterapeut i kommunalt sundhedscenter (K1)	Har +30 års erfaring som fysioterapeut. Har trænet én patient, der har været på Sano.
Faglig koordinator i et sundhedscenter (K2)	Har 20 års erfaring. Har tidligere arbejdet som fysioterapeut. Har trænet én patient, der har været på Sano.
Fysioterapeut i kommunalt sundhedscenter (K3)	10 års erfaring. Har trænet én patient, der har været på Sano.
Privatpraktiserende fysioterapeuter	
Privatpraktiserende fysioterapeut med egen klinik (F1)	Har haft egen klinik i 4,5 år. Hver uge modtager den ca. 50 parkinsonramte til vederlagsfri fysioterapi. Træningen foregår primært på hold, men F1 varetager også individuel træning i et mindre omfang. F1 beskriver sig selv som fagligt opdateret samt opsøgende i forhold til forskning/ny viden – både generelt og specifikt på parkinsonområdet.
Privatpraktiserende fysioterapeut (F2)	Er ansat i en praksis med 14 fysioterapeuter. Har været fysioterapeut i ca. 30 år og har arbejdet med parkinsonramte i ca. 15 år. Her modtager ca. 150 parkinsonramte vederlagsfri fysioterapi hvert år, hvoraf F2 træner med ca. 40-50 af patienterne (på hold eller individuelt afhængigt af behov).

Anm.: * Jf. § 14 i (34) om vederlagsfrit tilbud om fysioterapi, evt. ved ridefysioterapeut, fra kommunalbestyrelsen.

Kilde: VIVE, baseret på interviews i maj og juni 2019.

Temaer i interviewene

I interviewene er der taget afsæt i en afdækning af det perspektiv og de erfaringer, informanterne taler ud fra. Det gælder for parkinsonramtes vedkommende deres sygdomshistorik, og hvordan de håndterer hverdagen med Parkinsons sygdom. For fagpersonerne tages der afsæt i deres faglige baggrund, arbejdsroller og -ansvar i nuværende stilling og deres erfaring og arbejde med parkinsonramte.

Følgende to temaer har været gennemgående i alle interviews:

- En grov vurdering af relevans, kvalitet og de parkinsonramtes udbytte af Sano's rehabiliterings-tilbud
- Betydningen af det samlede rehabiliteringstilbud.

Derudover er der specifikke temaer for hver gruppe af informanter, som gennemgås nedenfor.

Neurologer:

- Kendskab til Sano som henvisningsmulighed
- Hvordan henvisningen af parkinsonramte til Sano er foregået, herunder hvad der fungerer godt, og hvad der vil kunne forbedres?
- Kommunikation med Sano om parkinsonramte i forbindelse med henvisning, udskrivning eller andet mere generelt.

Kommunale samarbejdspersoner:

- Arbejdet med parkinsonramte, der har været på rehabiliteringsophold på Sano
- Genoptræningsplaner fra Sano som understøttelse af den kommunale genoptræning af parkinsonramte
- Kommunikation med Sano om parkinsonramte, der har deltaget i et rehabiliteringsophold på Sano.

Privatpraktiserende fysioterapeuter:

- Kendskab til rehabiliteringsforløbene på Sano
- Forskelle på patienter og deres træning før og efter ophold på Sano
- Kendskabet til den enkelte parkinsonramtes ophold på Sano – hvordan er det opnået, og hvor detaljeret er det?
- Træningsplaner fra Sano som understøttelse af den fysioterapeutiske træning af parkinsonramte
- Kommunikation med Sano om parkinsonramte, der har deltaget i et rehabiliteringsophold på Sano.

De parkinsonramte:

- Hvorfra kommer kendskabet til rehabiliteringstilbuddet?
- Hvordan foregik henvisningen, og hvem tog initiativ hertil?
- Oplevelse af opholdet på Sano i forhold til bl.a. behandlerne og deres kompetencer, samspil med de øvrige patienter, fysiske omgivelser og det samlede udbytte af opholdet
- Udskrivningen og den efterfølgende kommunikation med læge, neurolog og/eller fysioterapeut om opholdet
- Hvordan og hvorvidt træningsplanen fra Sano er videreført hos den privatpraktiserende fysioterapeut?

Bilag 3 Detaljerede beskrivelser af rehabiliteringstilbuddene

Weekendophold (fase 1)

Målgruppe og vilkår

Weekendopholdet er rettet mod selvhjulpne og motiverede personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i sygdomsfase 1 (1-2 år efter symptomstart) jf. Danmodis' forløbsfaser (se evt. Tabel 1.2) samt pårørende hertil.

Både den parkinsonramte og den pårørende skal være villige til at indgå i rehabiliteringsopholdets tilrettelagte træning og undervisning. Den parkinsonramte skal herudover være villig til at træne aktivt i efterforløbet ud fra en individuel træningsplan.

Henvvisning og visitation

Rehabiliteringsopholdet kræver lægelig henvisning fra neurolog eller praktiserende læge. Visitationen til det enkelte weekendophold foretages på baggrund af henvisningen, evt. suppleret med en telefonopringning til den parkinsonramte.

Det er en forudsætning for henvisning og visitation til et weekendophold, at det skønnes, at den parkinsonramte og den pårørende kan profitere af et tværfagligt rehabiliteringstilbud med særlig fokus på forebyggelse, mestringsevne samt fastholdelse af arbejdsmarkedstilknytning. Lederen af videnscenteret på Sano oplyser, at i praksis bliver ingen af de henviste afvist, men enkelte er blevet opfordret til i stedet at ansøge om et ophold for parkinsonramte i fase 2-3.

Formål

Formålet med weekendopholdet er, at:

- forebygge/udskyde funktionsevnenedsættelser – både fysiske og psykosociale
- forebygge komplikationer
- bibringe den parkinsonramte forståelse for sygdommen og accept af diagnosen
- inspirere til selvtræning og netværksdannelse
- tilskynde til normale aktiviteter
- øge livskvaliteten for den parkinsonramte og de nærmeste pårørende.

Rehabiliteringstilbuddets form og indhold

Opholdet forløber over en weekend (fra lørdag morgen til søndag eftermiddag) med mulighed for, at 13-22 parkinsonramte og samme antal pårørende kan deltage. Rehabiliteringsopholdet afholdes på Sano i Aarhus, Middelfart og Skælskør.

På weekendopholdet er der oplæg fra en række fagpersoner: fysioterapeut, neurolog, logopæd, socialrådgiver, psykolog, diætist og sexolog samt andre parkinsonramte. Fokus for rehabiliteringsopholdet er rettet mod følgende områder:

- Fysisk træning (herunder kropsholdning, konditionstræning, løb og stavgang, mindfulness og yoga, motivation, træningsplanlægning og målsætning)
- Sygdomslære (herunder symptomer og behandlingsmuligheder)

- Taleproblemer
- Støttemuligheder
- Krisehåndtering og et liv med kronisk sygdom
- Ernæring
- Samliv
- Netværksdannelse.

I flere af de fysiske indlæg indgår en række korte træningsseancer. Et eksempel på program fremgår af Bilagstabel 3.1.

Bilagstabel 3.1 Eksempel på program for weekendophold for parkinsonramte i fase 1*

Tidspunkt	Lørdag	Søndag
07:30-08:00	Indkvartering og morgenmad	
08:00-08:30		Morgenmad
08:30-09:00	Velkomst og gennemgang af program, træningsforløb og online træning v/ fysioterapeut	
09:00-09:30		Foredrag og træning: Mindfulness og yoga (bevægelighed, afspænding og stressreduktion) v/ fys.
09:30-10:00	Foredrag og træning: LSVT Big**og kropstræning v/ fys. + program for pårørende v/ repræsentant for pårørende	
10:00-10:30		Foredrag: Motivation, træningsplanlægning og målsætning**** v/ fys.
10:30-11:00		
11:00-11:30	Foredrag: Sygdomslære, symptomer og behandlingsmuligheder v/ neurolog	Foredrag: Vejledning i krisehåndtering og livet med kronisk sygdom for den parkinsonramte o pårørende v/ psykolog
11:30-12:00		
12:00-12:30	Frokost og hvil	Frokost
12:30-13:00		
13:00-13:30	Teori og praktiske øvelser: Tale og stemmeføring v/ logopæd	Foredrag: Kost – til bords med Parkinson v/ diætist
13:30-14:00		
14:00-14:30	Oplysning: Generelle støttemuligheder (sidste ½ time kun for deltagere på arbejdsmarked) v/ socialrådgiver	Foredrag: Samliv og Parkinsons sygdom v/ sexolog
14:30-15:00		
15:00-15:30		
15:30-16:00	Indlæg: Livet med Parkinson – netværket er der, når du har brug for det v/ to parkinsonramte	Gruppearbejde: Alle udarbejder et seks-måneders træningsprogram v/ fysioterapeuter
16:00-16:30		Afslutning og afsked
16:30-17:00	Foredrag: Træning Træning og praktisk afprøvning: Konditionstræning, løb, stavgang/ gang*** v/ fysioterapeuter	
17:00-17:30		
17:30-18:00	Træning: LSVT Big v/ fysioterapeut	
18:00-18:30		
19:15-	Middag, netværk og dans	
Særligt program for pårørende		
Tidspunkt	Lørdag	Søndag
09:30-10:15	Workshop: Pårørendes udfordringer v/ en pårørende	
15:15-16:15		Workshop: Parkinsons sygdom rammer hele familien – der lægges op til netværksdannelse v/ en pårørende

Note: * Jf. faseinddelinger baseret på Danmodis' forløbsfaser (6).

** LSVT Big træning (Lee Silverman Voice Treatment) er et amerikansk træningsprogram målrettet personer med Parkinsons sygdom.

*** med brug af Borg-skalaen (anstrengelsesskala).

**** efter SMART-modellen (model for arbejde med målsætninger: Specifikt, Målbart, Attraktivt, Realistisk og Tidsbestemt).

Kilde: Program for weekendophold d. 25.-26. august 2018, Sano Aarhus ved leder af rehabiliteringsopholdet Finn Egebjerg Nilsen.

Fastholdelse og opfølgning

På rehabiliteringsopholdet får den parkinsonramte udarbejdet et individuelt træningsplan af en af fysioterapeuterne fra parkinsonsteamet, der er knyttet til rehabiliteringsopholdet. Programmet kan tilgås online af den parkinsonramte. Træningsplanen indeholder en plan for, hvilken form for træning den parkinsonramte skal foretage og hvor ofte. De, der ikke ønsker eller har mulighed for at tilgå træningsplanen online, kan få træningsplanen udleveret på papir.

Den parkinsonramte har mulighed for at kommunikere online med fysioterapeuten. Efter 6 måneder afsluttes forløbet med en telefonsamtale med den tilknyttede fysioterapeut, og fysioterapeuten registrerer, om den enkelte har formået at følge træningsplanen.

2-ugers rehabiliteringsophold (fase 2-3)

Målgruppe og vilkår

Rehabiliteringstilbuddet er rettet mod personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i fase 2 og 3, dvs. i vedligeholdelsesfasen eller i den komplekse fase, hvor der er fluktuationer³⁷ og hyperkinesier³⁸ jf. Danmodis' forløbsfaser. I faserne 2-3 er den parkinsonramtes symptomer bilaterale³⁹ (ofte asymmetriske) og giver anledning til funktionspåvirkning. Der kan være problemer med funktioner som at synke, tale og ansigtsmimik, samtidig med at balance og gang ofte vil være påvirket. Det er et kriterie for at kunne deltage i rehabiliteringsopholdet, at den parkinsonramte er selvhjulpnen med personlig hygiejne, måltider mv.

Det er desuden en forudsætning for at deltage, at den enkelte er motiveret for at indgå aktivt i undervisningen på Sano og den tilrettelagte træning i hele rehabiliteringsforløbet, er villig til at træne aktivt i efterforløbet i eget hjem samt deltage i 2 opfølgingsdage på Sano. Den parkinsonramte skal også være villig til at deltage i en forundersøgelse på Sano med henblik på visitation til opholdet. samt 2 opfølgingsdage på Sano. Herudover skal den parkinsonramte være indstillet på at få sit funktionsniveau testet før (på forundersøgelsesdagen) og re-testet ved afslutningen af rehabiliteringsopholdet samt at udfylde forskellige spørgeskemaer om livskvalitet, funktionsevne og symptomer.⁴⁰

Henvisning og visitation

Rehabiliteringsopholdet kræver lægelig henvisning fra neurolog eller praktiserende læge. Visitationen til det enkelte ophold foretages på baggrund af henvisningen og en forundersøgelse på Sano.

Forundersøgelsen omfatter en sygeplejefaglig konsultation, herunder blodtryksmåling, samt yderligere tre konsultationer ved henholdsvis en neuropsykolog, en ergoterapeut og en fysioterapeut. Konsultationen ved neuropsykologen er todelt og omfatter en neuropsykologisk screening og resultatformidling til den parkinsonramte og en fra parkinsonsteamet. På en efterfølgende tværfaglig konference bliver dagens undersøgelsesresultater opsamlet og suppleret med endnu en kort undersøgelse af en neurolog, som også foretager den samlede konklusion. På baggrund heraf kan den parkinsonramte risikere at blive afvist fra deltagelse i rehabiliteringstilbuddet.

Der er følgende eksklusionskriterier:

- Personer med andre sygdomme, hvor fysisk træning er frarådet af læge, fx alvorlig eller ubehandlet hjerte-kar-sygdom
- Personer med atypisk Parkinsons sygdom
- Personer med demens
- Personer med ubehandlede psykiatriske sygdomme
- Personer med et dagligt plejebestov

³⁷ Fluktuationer: Patienter med Parkinsons sygdom oplever ofte svingninger i den motoriske funktion og svingninger i effekten af medicinen. Symptomerne på Parkinsons sygdom og effekten af medicineringen kan derfor variere i løbet af dagen. Disse svingninger i den daglige funktion kaldes fluktuationer (41).

³⁸ Hyperkinesier: Overbevægelighed med diskrete eller tydelige ufrivillige bevægelser. Denne tilstand kan også svinge og kan ses i kortere eller længere perioder. Overbevægelighed kan være forårsaget af svingninger i medicinniveauet i blodet (41).

³⁹ Bilaterale: Forekommer i begge sider.

⁴⁰ Effekten af rehabiliteringsforløbet evalueres i et forskningsprojekt.

- Personer med alkohol-, medicin- eller stofmisbrug
- Personer, der ikke har en god forståelse for det danske sprog
- Personer, der i perioden 2011-2016 allerede har modtaget et rehabiliteringsophold på Vejle fjord Rehabilitering eller på Sano eller har været på et lignende rehabiliterings- eller genoptræningsforløb inden for de seneste 12 måneder, fx på Montebello.

Formål

Formålet med rehabiliteringsopholdet er med udgangspunkt i den enkeltes konkrete funktionsnedsættelser at:

- fastholde og gerne forbedre funktionsevne for om muligt at udskyde nedsættelse af funktions- evnen mv.
- inspirere til selvtræning
- inspirere til netværksdannelse
- tilskynde til normale aktiviteter, herunder at mestre hverdagen og et eventuelt arbejde så opti- malt som muligt
- øge livskvaliteten for den parkinsonramte og de nærmeste pårørende.

Rehabiliteringstilbuddets form og indhold

Rehabiliteringstilbuddet omfatter:

- En hel forundersøgelsesdag på Sano
- 2 ugers intensivt ophold på Sano (to gange 5 hverdage)
- Et opfølgingsforløb på ca. 12 uger i eget hjem
- 2 opfølgingsdage på Sano (12 uger efter afsluttet ophold).

Rehabiliteringsopholdet afholdes for ca. 12 parkinsonramte på Sano's afdeling i Skælskør og Middel- fart (fra 2019 kun i Skælskør). Pårørende opfordres til at deltage i forundersøgelsesdagen. Herudover er der et program med oplæg for pårørende i 2 dage i den sidste uge af rehabiliteringsopholdet.

I rehabiliteringsopholdet indgår der oplæg fra en række fagpersoner i løbet af rehabiliteringsophol- det: fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, psykolog, neuropsykolog, logopæd, socialrådgiver og sexolog. Fokus for rehabiliteringsopholdet er rettet mod følgende områder:

- Fysisk træning (herunder stavgang, mindfulness og afspænding, boksning, dans, træning i træ- ningscenter og bassin m.m.)
- Viden om fysisk træning i forhold til Parkinsons sygdom, samt hvordan motivationen for at træne kan fastholdes
- Sygdomslære og stresshåndtering
- Stemme og åndedrætstræning
- Sociale støttemuligheder
- Kost
- Hverdagslivets aktiviteter
- Seksuelle udfordringer i forbindelse med sygdommen
- Familielivet.

Rehabiliteringsopholdet afvikles i en vekselvirkning mellem individuel træning, holdtræning, under- visning, mestringssamtaler og workshops. Herudover arbejdes der også med den enkelte patients

målsætning for hvad, der skal arbejdes med under og efter rehabiliteringsopholdet. Et eksempel på program for de 2 ugers ophold fremgår af Bilagstabel 3.2 og Bilagstabel 3.3, mens programmet for de pårørende fremgår af Bilagstabel 3.4, og programmet for de 2 dages opfølgning fremgår af Bilagstabel 3.5.

Bilagstabel 3.2 Eksempel på program for den første af 2-ugers rehabiliteringsophold for parkinsonramte i fase 2-3* (7 dage)

Tidspunkt	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Freitag	Lørdag	Søndag	
08:00-08:30	Velkomst og introduktion v/ sygeplejerskeog ergoterapeut					Egen tid med mulighed for selvtræning og fordybelse	Egen tid med mulighed for selvtræning og fordybelse	
08:30-09:00	Morgengymnastik til musik v/ fys.	Morgengymnastik til musik v/ fys.	Morgengymnastik til musik v/ fys.	Introduktion til bassin og omklædning v/ sygeplejerske	Morgengymnastik til musik v/ fys.			
09:00-09:30		Individuelle tider i det tværfaglige team, herunder 30 min. individuel introduktion til træningscenter**	Individueller tider i tværfagligt team	Træning i bassin v/ fysioterapeut	Træning i gymnastiksal, hold 1 v/ fysioterapeut			
09:30-10:00	Tværfaglige konferencer (30 minutter) ved team 1, 2 og 3				Træning i træningscenter, hold 1 v/ fysioterapeut			Træning i gymnastiksal, hold 2 v/ fysioterapeut
10:00-10:30								
10:30-11:00								
11:00-11:30			Træning i træningscenter, hold 2 v/ fysioterapeut	Boksetræning v/ fysioterapeut	Parkinson i relation til hverdagslivet v/ ergoterapeut			
11:30-12:00								
12:00-12:30								
12:30-13:00		Introduktion til stavgang v/ fysioterapeut	Spil, leg og andre aktiviteter v/ fysioterapeut	Individuelle tider	Motivation og træning (del 2) v/ fysioterapeut			
13:00-13:30								
13:30-14:00	Træning i gymnastiksal, hold 1 v/ fysioterapeut		Individuelle tider		Afspænding v/ fysioterapeut			
14:00-14:30		Motivation og træning (del 1) v/ fysioterapeut						
14:30-15:00	Træning i gymnastiksal, hold 2 v/ fysioterapeut		Sygdomslære og stress-håndtering v/ neuropsykolog					
15:00-15:30								
15:30-16:00	Rundvisning v/ receptionist og nattevagt							
16:00-16:30								
16:30-17:00								
17:00-17:30								

Note: * Jf. faseinddelinger baseret på Danmodis' forløbsfaser (2).

** Hvert team består af en fysioterapeut, en ergoterapeut og en sygeplejerske. Alle deltagere er knyttet til et af de tre teams. Alle har mulighed for at få en individuel tid hos sygeplejersken, ergoterapeuten og/eller fysioterapeuten i løbet af opholdet. De individuelle aftaler med teamet tilpasses efter den parkinsonramtes behov og de målsætninger, den enkelte deltager ønsker at arbejde med.

Den individuelle tid ved ergoterapeuten kan fx bruges til at lave en AMPS test (The Assessment of Motor and Process Skills), som er et standardiseret, ergoterapeutisk undersøgelsesredskab, der anvendes til at vurdere kvaliteten af personens evne til at udføre hverdagsaktiviteter.

Kilde: Program fra uge 44 i 2018.

Bilagstabel 3.3 Eksempel på program for den anden af 2-ugers rehabiliteringsophold for parkinsonramte i fase 2-3* (5 dage)

08:00-08:30					
08:30-09:00	Morgengymnastik til musik v/ fys.		Morgengymnastik til musik v/ fys.		
09:00-09:30	Individuelle tider ved tværfagligt team		Individuelle tider ved tværfagligt team	Sluttet v/ fysioterapeut	Morgengymnastik til musik v/ fys.
09:30-10:00		Stemme- og åndedræts træning v/ logopæd			
10:00-10:30	Træning i træningscenter, hold 1 v/ fysioterapeut		Træning i træningscenter, hold 1 v/ fysioterapeut		Udfordringer i kærlighedslivet v/ sexolog
10:30-11:00	Træning i træningscenter, hold 2 v/ fysioterapeut		Træning i træningscenter, hold 2 v/ fysioterapeut	Stemme- og åndedræts træning v/ logopæd	
11:00-11:30		Stemme- og åndedræts træning v/ logopæd			
11:30-12:00					
12:00-12:30					
12:30-13:00					Hvordan holder jeg fast i min træning? v/ fysioterapeut
13:00-13:30	Spil, leg og andre aktiviteter v/ fysioterapeut	Bevægelse til musik v/ fysioterapeut	Omklædning til bassin		
13:30-14:00			Træning i bassin v/ fysioterapeut	Sociale støttemuligheder v/ socialrådgiver	
14:00-14:30					
14:30-15:00	Mindfulness v/ psykolog				
15:00-15:30					
15:30-16:00	Brugerpanel v/ videnscenterets leder	Individuelle tider ved tværfagligt team (der er ikke sat en sluttid)	Individuelle tider (der er ikke sat en sluttid)		
16:00-16:30					
16:30-17:00				Teoretisk oplæg om parkinsonsans v/ ekstern danseinstruktør i parkinsonsans	
17:00-17:30					
19:30-20:30			Udfyldelse af evalueringsskema	Parkinsonsans for alle v/ samme eksterne danseinstruktør	
20:30-			Udfyldelse af evalueringsskema	Kaffe og kage	

Note: * Jf. faseinddelinger baseret på Danmodis' forløbsfaser (2).

Kilde: Program fra uge 45 i 2018.

Bilagstabel 3.4 Eksempel på program for pårørende til parkinsonramte i fase 2-3*, der deltager i et 2-ugers rehabiliteringsophold

Tidspunkt	Torsdag	Fredag
08:30-09:00		
09:00-09:30	Ankomst	Morgengymnastik v/ fysioterapeut
09:30-10:00		
10:00-10:30	At være pårørende til parkinsonramte v/ neuropsykolog	Udfordringer i kærlighedslivet, når man er ramt af Parkinsons sygdom v/ sexolog
10:30-11:00		
11:00-11:30		
11:30-12:00		
12:00-12:30	Frokost	Frokost
12:30-13:00		
13:00-13:30		Hvordan holder jeg fast i min træning? v/ fysioterapeut
13:30-14:00	Sociale støttemuligheder v/ socialrådgiver, Parkinsonforeningen	Afrejse fra Sano i løbet af eftermiddagen
14:00-14:30		
14:30-15:00	Brugerpanel v/ lederen af videnscenteret	
15:00-15:30		
15:30-16:00		
16:00-16:30		
16:30-17:00	Teoretisk oplæg om parkinsondans v/ ekstern danseinstruktør i parkinsondans	
17:00-17:30		
17:30-18:00		
18:00-18:30	Aftensmad	
18:30-19:00		
19:30-20:30	Parkinsondans	
20:30-	Kaffe og kage	

Anm.: * Jf. faseinddelinger baseret på Danmodis' forløbsfaser (2).

Kilde: Program fra uge 45 i 2018.

Bilagstabel 3.5 Eksempel på program for opfølgningsdage for parkinsonramte, der deltager i 2-ugers rehabiliteringsophold (for parkinsonramte i fase 2-3*)

Tidspunkt	Dag 1	Dag 2	
08:30-08:50	Morgengymnastik (8:30-8:50) + individuelle tider v/ ergoterapeut, fysioterapeut og sygeplejerske (test + opfølgning)	Morgengymnastik	
09:00-09:30		Individuelle tider v/ ergoterapeut, fysioterapeut og sygeplejerske (test + opfølgning)	
09:30-10:00			
10:00-10:30	Hvordan er det gået siden sidst (fælles snak) v/ ergoterapeut og fysioterapeut	Oplæg om håndtering af livet med fremadskridende kronisk sygdom v/ psykolog	
10:30-11:00	Individuel tid v/ fysioterapeut (opfølgning)		
11:00-11:30			
11:30-12:00	Frokost		
12:00-12:30			
12:30-13:00	Individuelle tider v/ ergoterapeut, fysioterapeut og sygeplejerske (opfølgning)	Tak for denne gang/fælles afrunding	
13:00-13:30			
13:30-14:00			
14:00-14:30	Træning i gymnastiksal mhp. inspiration til træning andre steder end i et fitnesscenter, hold 1		
14:30-15:00	Træning i gymnastiksal mhp. inspiration til træning andre steder end i et fitnesscenter, hold 2		
15:00-15:30			
15:30-16:00			
16:00-16:30			
16:30-17:00			
17:00-17:30			
17:30-18:00			
18:00-18:30	Aftensmad		
18:30-19:00			
19:30-21:00	Hyggeligt samvær		

Anm.: * Jf. faseinddelinger baseret på Danmodis' forløbsfaser (2).

Kilde: Program fra 13. og 14. december 2018.

Fastholdelse og opfølgning

På rehabiliteringsopholdet får den parkinsonramte udarbejdet en individuel træningsplan⁴¹, der kan tilgås på MitSano (app til smartphone, tablet eller web), som bruges i den videre træning hjemme. De, der ikke ønsker eller har mulighed for at benytte appen, kan få træningsplanen udleveret på papir. Alle deltagere bliver opfordret til at komme til de 2 opfølgningsdage på Sano.

På opfølgningsdagene bliver der fulgt op på og eventuelt justeret på elementer, som den parkinsonramte ikke har kunnet få til at fungere så godt hjemme som på Sano. De fysiske tests gentages, og målsætninger tilpasses om nødvendigt. Der følges også op på, hvorvidt der er blevet igangsat kommunal genoptræning for dem, der har fået udarbejdet en genoptræningsplan på Sano.

Efter 6 måneder afsluttes forløbet med et telefonopkald fra en administrativ medarbejder, hvor det gennem et mindre telefoninterview bliver afdækket, om den parkinsonramte fortsat arbejder med de planlagte elementer. Herudover bliver den parkinsonramte spurgt, om vedkommende fortsat har de samme mål som dem, der blev sat under opholdet på Sano?

1 uges opfølgningsophold (fase 2-3)

Målgruppe og vilkår

Rehabiliteringstilbuddet er rettet mod personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i fase 2 og 3, jf. Danmodis' forløbsfaser. Den parkinsonramte skal i perioden 2011-2016 have deltaget på et rehabiliteringsophold på enten Vejle fjord Rehabilitering eller på Sano. Opholdet er særligt målrettet de parkinsonramte, der på grund af faldende aktivitet kan profitere af en intensiv opfølgning.

Det er et kriterie for at kunne deltage i opfølgningsopholdet, at den parkinsonramte er selvhjælpen med personlig hygiejne, måltider m.m. Det er desuden en forudsætning for at deltage, at den enkelte er motiveret for at indgå aktivt i opholdet.

Henvisning og visitation

Rehabiliteringsopholdet kræver lægelig henvisning fra neurolog eller praktiserende læge. Visitationen til det enkelte opfølgningsophold foretages på baggrund af henvisningen.

Der er følgende eksklusionskriterier:

- Personer med andre sygdomme, hvor fysisk træning er frarådet af læge, fx alvorlig eller ubehandlet hjerte-kar-sygdom
- Personer med atypisk Parkinsons sygdom
- Personer med demens
- Personer med ubehandlede psykiatriske sygdomme
- Personer med et dagligt plejebestov
- Personer med alkohol-, medicin- eller stofmisbrug.

Formål

Formålet med rehabiliteringsopholdet er, at:

⁴¹ Det bør bemærkes, at den fysiske træning ikke nødvendigvis er det primære for alle parkinsonramte deltagere.

- fastholde og gerne forbedre funktionsniveauet for om muligt at udskyde funktionsnedsættelser mv.
- inspirere til selvtræning
- inspirere til netværksdannelse
- understøtte fastholdelse af hverdagsaktiviteter
- fokusere på fastholdelse af livskvaliteten for den parkinsonramte og de nærmeste pårørende.

Rehabiliteringsforløbets form og indhold

Rehabiliteringstilbuddet har 1 uges varighed (5 hverdage). Rehabiliteringsopholdet afholdes for ca. 10 parkinsonramte på Sano's afdeling i Skælskør. Pårørende deltager ikke i dette ophold.

Opholdet omfatter oplæg fra en række fagpersoner: fysioterapeut, neurolog, logopæd, ergoterapeut og psykolog. Fokus for opholdet er rettet mod at tilbyde inspiration til fastholdelse af et aktivt og deltagende liv på trods af en fremadskridende sygdom. Parkinsonteamet gennemgår i løbet af rehabiliteringsopholdet en række aktiviteter med fokus på at inspirere og motivere de parkinsonramte deltagere. Rehabiliteringsopholdet afvikles i en vekselvirkning mellem gruppebaseret undervisning og træning. Følgende elementer indgår:

- Fysisk træning (herunder stavgang, bassintræning, mindfulness og fastholdelse af motivation til træning)
- Oplæg ved psykolog om håndtering af livet med en fremadskridende kronisk sygdom
- Stemme og åndedræts træning
- Hverdagslivets aktiviteter.

Herudover har hver af de parkinsonramte deltagere mulighed for individuel konsultation med parkinsonteamets ergo- og fysioterapeuter. Her er det den enkeltes målsætninger og ønsker for fremtiden, der er i fokus. Et eksempel på program fremgår af Bilagstabel 3.6.

Bilagstabel 3.6 Eksempel på program for 1 uges opfølgingsophold for parkinsonramte, der tidligere har deltaget i et 2-ugers rehabiliteringsophold (for parkinsonramte i fase 2-3*)

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Velkomst	Morgengymnastik til musik v/ fys.**	Morgengymnastik til musik v/ fys.**	Morgengymnastik til musik v/ fys.**	Oplæg fra psykolog om håndtering af livet med fremadskridende kronisk sygdom
Morgengymnastik til musik v/ fys.	Stavgang v/ fysioterapeuter	Parkinson i relation til hverdagslivet v/ ergoterapeut	Hvordan holder jeg fast i min træning v/ fysioterapeut	
Træning i gymnastiksal mhp. inspiration til træning andre steder end i et fitnesscenter, hold 1				
Træning i gymnastiksal mhp. inspiration til træning andre steder end i et fitnesscenter, hold 2	Mindfulness – introduktion v/ psykolog	Spil, leg og andre aktiviteter v/ fysioterapeuter	Træning i gymnastiksal, hold 1 v/ fysioterapeut	
			Træning i gymnastiksal, hold 1 v/ fysioterapeut	Oplæg fra leder af videnscenter + fælles afrunding
Oplæg om symptomer og behandling eller andre temaer, der kan have interesse for deltagerne v/ neurolog	Stemme- og åndedrætstræning v/ logopæd	Omklædning til bassin		
		Bassintræning v/ fys.		
	Stemme- og åndedrætstræning v/ logopæd		Mindfulness v/ psykolog	
		Hyggeligst samvær inkl. let anretning	Udfylde tilfredshedsskema på iPad, hold 1	
			Udfylde tilfredshedsskema på iPad, hold 2	

Note: * Jf. faseinddelinger baseret på Danmodis' forløbsfaser (2).

** I 20 minutter.

Kilde: Program fra uge 46 i 2018.

Fastholdelse og opfølgning

På rehabiliteringsopholdet får den parkinsonramte en individuel træningsplan med inspiration til den videre træning. Efter 6 måneder afsluttes forløbet med en telefonsamtale, hvori det bliver afdækket, om den parkinsonramte fastholder træningen efter opholdet.

Hjemmebesøg (fase 4)

Målgruppe og vilkår

Rehabiliteringstilbuddet er rettet mod personer med idiopatisk Parkinsons sygdom i fase 4, dvs. i den palliative fase, jf. Danmodis' forløbsfaser. Derudover skal den parkinsonramte stadig bo i eget hjem.

Den parkinsonramte skal være indforstået med, at en repræsentant fra Sano kommer på to hjemmebesøg, hvor en repræsentant fra den parkinsonramtes hjemkommune deltager i det andet hjemmebesøg. Herudover skal både den parkinsonramte og nærmeste pårørende være motiveret for at deltage i alle tilbuddets elementer og efterfølgende at fortsætte samarbejdet med hjemkommunen.

Henvisning og visitation

Den parkinsonramte skal henvises af en neurolog. Derudover skal den parkinsonramte eller neurologen have en aftale med en repræsentant fra den parkinsonramtes hjemkommune med henblik på dennes deltagelse i det andet hjemmebesøg.

Formål

Formålet med et rehabiliteringstilbud for parkinsonramte i den fremskredne fase af sygdomsforløbet er at afdække, hvordan livssituationen og hverdagen fungerer i eget hjem, såvel for den parkinsonramte som for den nærmeste pårørende.

Fokus er rettet mod, hvordan både den parkinsonramte og den pårørende kan leve bedst muligt med sygdommen i eget hjem. Tilbuddet omfatter derfor både en afdækning af mulighederne for en bedre udnyttelse af de kommunale ressourcer og forsøg på forebyggelse og/eller udskydelse af tidspunktet for behov for yderligere hjælp og støtte fra kommunen i den parkinsonramtes eget hjem. Der fokuseres endvidere på, hvordan nærmeste pårørende kan aflastes i denne sene fase af sygdommen, hvor den parkinsonramte kan have behov for megen støtte og omsorg.

Rehabiliteringsforløbet

Rehabiliteringsforløbet for parkinsonramte i den fremskredne fase foregår i eget hjem. Der aflægges to hjemmebesøg og gives en opfølgende telefonsamtale.

Ved det første besøg afdækker Sano (v/sygeplejerske) familiens samlede situation. Der foretages en gennemgang af den parkinsonramtes motoriske og nonmotoriske udfordringer, det daglige aktivitetsniveau, boligens indretning, hjælpemidler, pårørendes ressourcer mv. (jf. Bilag 1 i (3)).

På baggrund af det første besøg udarbejdes der en rehabiliteringsrapport med anbefalinger af, hvilke forbedringer og hvilken støtte, den enkelte familie vil kunne profitere af.

Ved det andet besøg deltager en repræsentant fra den parkinsonramtes hjemkommune med det formål at aftale prioritering, målsætning og handleplan i forhold til Sano's anbefalinger og kommunens muligheder. Ved hjemmebesøget fokuseres der på i et samarbejde at identificere, hvilke eventuelle kommunale tiltag der vil være hensigtsmæssige.

Fastholdelse og opfølgning

Rehabiliteringsforløbet afsluttes med en opfølgende telefonsamtale med den parkinsonramte/pårørende 6 måneder efter det sidste hjemmebesøg, hvor udgangspunktet er de samtaleemner/temaer, der har været under de to besøg.

Bilag 4 Antal parkinsonramte i rehabilitering i 2015 og 2016

I Bilagstabel 4.1 ses antallet af parkinsonramte og pårørende, der har deltaget i et rehabiliteringstilbud i 2015 henholdsvis 2016 med angivelse af typen af tilbud (weekendophold, 2-ugers ophold henholdsvis hjemmebesøg) fordelt på sted.

Bilagstabel 4.1 Antal parkinsonramte og pårørende, der har deltaget i et rehabiliteringstilbud fordelt på årstal, tilbud og sted. 2015-2016

Type og sted	Weekendophold (fase 1)		2 ugers ophold (fase 2-3)		Hjemmebesøg (fase 4)	
	2015	2016	2015	2016	2015	2016
Antal parkinsonramte	77	75	50	50	28	12
Sano i Middelfart	-	-	-	-	i.r.	i.r.
Sano i Skælskør	-	-	20	30	i.r.	i.r.
Sano i Aarhus	-	-	-	-	i.r.	i.r.
Vejlefjord Rehabilitering	-	-	30	20	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Aalborg	19	-	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Aarhus	21	20	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Kolding	-	40	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Odense	18	-	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel København	19	15	-	-	i.r.	i.r.
I hjemmet (Sjælland)	i.r.	i.r.	i.r.	i.r.	28	12
Antal pårørende til parkinsonramte	71	67	k.i.	k.i.	k.i.	k.i.
Sano i Middelfart	-	-	-	-	i.r.	i.r.
Sano i Skælskør	-	-	k.i.	k.i.	i.r.	i.r.
Sano i Aarhus	-	-	-	-	i.r.	i.r.
Vejlefjord Rehabilitering	-	-	k.i.	k.i.	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Aalborg	17	-	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Aarhus	21	17	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Kolding	-	37	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel Odense	17	-	-	-	i.r.	i.r.
Scandic Hotel København	16	13	-	-	i.r.	i.r.
I hjemmet (Sjælland)	i.r.	i.r.	i.r.	i.r.	k.i.	k.i.

Anm.: -: et udtryk for, at der ikke har været afholdt et rehabiliteringsophold på det pågældende tidspunkt og sted.

k.i.: kendes ikke.

i.r.: Ikke relevant.

Kilde: Jf. data leveret af Parkinsonforeningen oktober 2019.

Bilag 5 Indsatser til parkinsonramte i fase 4

I dette bilag ses en opstilling af de former for indsatser, der er iværksat i forbindelse med hjemmebesøg ved parkinsonramte i fase 4 i 2017-2018. Indsatserne ligger i forlængelse af en lang række af udfordringer, som er opstillet sidst i dette bilag.

Indsatser

Praktisk hjælp og pleje til den parkinsonramte:

- Øget praktisk hjælp i hjemmet fra hjemmeplejen (fx til toiletbesøg, personlig hygiejne, påklædning, medicin, støtte omkring optimering kost og måltider, tøjvask mv.)

Rehabilitering af den parkinsonramte:

- Visitation til:
 - hverdagsrehabiliteringsforløb i eget hjem
 - rehabiliteringsophold i kommunalt rehabiliteringscenter
 - aktiviteter i kommunens dagcenter
 - træning af gangfunktion og generel fysisk træning
 - vurdering og træning af spise- og synkefunktionen
 - handicapvenlig bolig
 - kommunal kørselsordning
 - hjælp til transport af hjælpemidler i forbindelse med aflastningsophold
 - ledsagerkort
- Kontakt til/formidling af kontakt til:
 - kommunal demenskoordinator
 - neurolog med henblik på ændring af medicin
 - stemmetræning
 - private udbydere af hjemmepleje og rengøring
 - ordning om besøgsvenner.

Hjælpemidler og andre praktiske foranstaltninger:

- Visitation, justering og/eller vurdering af behov for hjælpemidler (fx ganghjælpemiddel, kørestol, sengehest, arbejdsstol, udligningskiler til dørtrin mv.)
- Visitation af økonomisk støtte til elevationsseng
- Udlevering af medicin-ur og visitation af doseringshjælpemidler
- Etablering af nødkald
- Opsætning af nøgleboks.

Vejledning, rådgivning, formidling af kontakt m.m.:

- Vejledning om:
 - indtag af væske og kost i forhold til medicinvirkning, vandladningsproblemer, svimmelhed mv.
 - indkøb af forbrugsgoder, som kommunen ikke kan bevilge
 - ordninger for hjælp ved dagligvareindkøb

- muligheder for at søge anden bolig
- Rådgivning om:
 - hvordan uro hos den parkinsonramte kan dæmpes
 - økonomiske støttemuligheder gennem kommunen
 - kontakt til egen læge/neurolog fx vedrørende lindring med medicinsk cannabis
 - henvisning til vederlagsfri fysioterapi mv.

Indsats målrettet den pårørende:

- Informationskursus for pårørende til mennesker med kronisk sygdom
- Aflastningsophold for den parkinsonramte (på aflastnings- eller dagcenter)
- Tilbud om fysisk træning, psykologbistand mv. med fokus på at afhjælpe symptomer på stress/overbelastning
- Støtte til den pårørende i forhold til opstart af samtaleforløb ved egen læge.

Indsats målrettet plejepersonale:

- Undervisning og informationsmateriale om Parkinsons sygdom til plejepersonale.

Udfordringer

En stor del af de oplistede udfordringer går igen på tværs af de 22 hjemmebesøg, der er gennemført hos parkinsonramte i fase 4 i 2017-2018. Nogle af udfordringerne griber klinisk ind i hinanden. Eksempelvis kan symptomer på demens og de forskellige kognitive og psykiske udfordringer, der beskrives, være tæt forbundne, men de kan opleves som separate problemstillinger. I det følgende er udfordringerne de parkinsonramte og deres pårørende oplever derfor oplistet, som de er fremhævet i mødet med Sano's sygeplejefaglige specialist og den kommunale repræsentant.

De parkinsonramtes udfordringer

Fysiske problemstillinger:

- Svært nedsat funktionsevne
- Svingende funktionsevneniveau fra dag til dag
- Besvær med langsomme bevægelser, igangsætning af bevægelser, gangfunktion og balance
- Gentagne faldeepisoder/knoglebrud grundet fald
- Besvær med eller behov for hjælp til fx forflytninger, lejringer, personlig hygiejne og påklædning samt generelle aktiviteter i dagligdagen (fx madlavning, tøjvask, indkøb mv.)
- Finmotoriske udfordringer (fx i forbindelse med håndtering af bestik, knapper og lynlåse mv.)
- Betydeligt væggtab.

Kognitive og psykiske problemstillinger samt medicin fremkaldte symptomer:

- Kognitive udfordringer, herunder påvirket rum-retningssans
- Nedtrykthed, depression og angst
- Symptomer på demens
- Afbrudt nattesøvn

- Uro og ængstelighed
- Nedsat initiativ, koncentration og opmærksomhed
- Social isolation og/eller ensomhed
- Udfordringer med at tage medicinen med de rette intervaller
- Vrangforestillinger, hallucinationer/paranoide og mistroiske tankemønstre.

Autonome forstyrrelser:

- Udfordringer med vandladning, urinvejsinfektioner og inkontinens
- Udfordringer med tarmsystem og afføring
- Svimmelhed grundet ændring af blodtryk.

Kommunikative problemstillinger:

- Kommunikationen mellem pårørende og parkinsonramt er udfordret i en sådan grad, så det påvirker relationen negativt
- Lav og monoton stemme, der gør det svært at kommunikere.

Andet:

- Udfordret økonomi i forbindelse med hjælp i hjemmet, medicin og specialernæring
- Udfordringer med det seksuelle samliv.

De pårørendes udfordringer

Udfordringer, de pårørende oplever som følge af sygdommens progression:

Fysiske problemstillinger:

- Pårørende er også syg eller påvirket af smerter i bevægeapparatet.

Psykiske problemstillinger:

- Pårørendes sindstilstand er markant påvirket
- Pårørende er så presset, at det ikke er muligt at drage omsorg for sig selv
- Pårørende oplever et stort pres i forhold til at klare mange praktiske gøremål alene
- Pårørende har en stor arbejdsbelastning i forhold til at skulle bistå den parkinsonramte med forskellige praktiske gøremål
- Pårørende oplever skyldfølelse efter udvist frustration over den parkinsonramte
- Pårørende er ambivalent ved mange besøg af den kommunale hjemmepleje, da denne er til hjælp, men det samtidig er en belastning at have mennesker ind og ud af huset dagen igennem
- Pårørendes søvn er afbrudt af plejeopgaver/den parkinsonramtes søvnmønster
- Pårørende har bekymringer over at lade den parkinsonramte være alene
- Pårørende efterspørger tid til at være alene og muligheder for at deltage i aktiviteter.



DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD