

# Undersøgelse af rehabiliteringstilbud på Sano



April 2023

Undersøgelsen er foretaget af YouGov og afrapporteret af Parkinsonforeningen

## Indholdsfortegnelse

Undersøgelse af rehabiliteringstilbud på Sano .....	3
Indledning og formål med undersøgelsen.....	3
Metode .....	3
Resultater .....	4
Baggrundskarakteristika .....	4
Påvirkning i hverdagen .....	4
Evaluering af rehabiliteringstilbud .....	7
Manglende rehabiliteringsophold .....	11
Konklusion .....	14

## Undersøgelse af rehabiliteringstilbud på Sano

### Indledning og formål med undersøgelsen

Mennesker med parkinson tilbydes rehabilitering på Sano Rehabiliteringscenter. Formålet er, at patienter og pårørende opnår de bedst mulige forudsætninger for at leve et uafhængigt, aktivt og deltagende liv. Rehabilitering rummer en tværfaglig indsats, der bygger på sygdomsspecifik viden samt indsigt i de særlige problematikker, der er afledt af sygdommen og målgruppens behov. Forløbene indeholder en lang række faglige bidrag fra fysioterapeut, sygeplejerske, ergoterapeut, logopæd, psykolog, neuropsykolog, neurolog og socialrådgiver.

Den specialiserede rehabilitering er inddelt i tre indsatser:

- Weekendkurser for nydiagnosticerede personer med parkinson i fase 1
- To-ugers ophold til personer med parkinson i fase 2 og 3
- Boost ophold til tidligere deltagere på et to-ugers ophold.

Der er udarbejdet to tidligere evalueringsrapporter i projektperioden. En rapport fra 2015 viser, at rehabilitering har effekt i forhold til funktionsevne og livskvalitet, mens en rapport fra 2019 viser, at sammenlægningen på Sano Skælskør har medført et stærkt fagligt miljø omkring rehabilitering af mennesker med parkinson.

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge, hvor stor en andel af mennesker med parkinson, der har været på Sano, hvordan deres oplevelse har været med det, og hvad de har fået ud af det. Derudover undersøges der, om mennesker med parkinson, der ikke har været på Sano, ønsker dette, og hvilke behov og ønsker de har.

### Metode

Undersøgelsen bestod af et online spørgeskema. Den er gennemført af analyseinstituttet YouGov. Der er i alt gennemført 1531 CAWI-interview<sup>1</sup> med personer i alderen 18 år+, som er medlem af Parkinsonforeningen i Danmark eller som besøgte [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) og blev eksponeret for undersøgelsen i perioden 3. - 14. november 2022.

Resultaterne rapporteres gennem deskriptive figurer og tabeller. Derudover kommenteres figurer og tabeller med hensyn til signifikante forskelle på besvarelser mellem aldersgrupper, køn, boligformer og sygdomsvarighed. Data er testet for repræsentativitet via  $X^2$ -test i forhold til køns- og aldersfordelingen, dog skal det bemærkes at populationsdata er fra 2015<sup>2</sup>. Kønsfordelingen i analyseudvalget er repræsentativ for populationen af mennesker med parkinson, mens aldersfordelingen ikke er repræsentativ. Der er særligt en underrepræsentation af mennesker med parkinson under 45 år og over 76 år, samt en overrepræsentation af mennesker med parkinson mellem 60-75 år. Der skal derfor tages forbehold for dette i tolkningen af resultaterne.

---

<sup>1</sup> CAWI = Computer Assisted Web Interview

<sup>2</sup> Populationsdata kommer fra en registerundersøgelse, der hedder "Parkinsonpatienters forsørgelsesgrundlag 2015", og er lavet af COWI på vegne af Parkinsonforeningen. Den kan findes online på <https://www.parkinson.dk/om-os/politik-og-oekonomi/analyser/>

## Resultater

### Baggrundskarakteristika

1531 personer har besvaret spørgeskemaet, hvoraf størstedelen (84 %) selv har en parkinsondiagnose. Flertallet af respondenterne (89 %) er 61 år eller ældre.

Lidt over halvdelen af respondenterne (61 %) har haft parkinsondiagnosen i mindre end 6 år. Flertallet af respondenterne bor sammen med en partner, og kun en meget lille del af respondenterne (2 %) bor på plejehjem eller i beskyttet bolig. Der er således en mulig underrepræsentation af de mest plejekrævende mennesker med parkinson.

<b>Parkinsonforhold</b>	
Har selv Parkinsons sygdom	84 %
Er pårørende	16 %
<b>Alder</b>	
30 år eller yngre	0 %
31-45 år	1 %
46-60 år	11 %
61-75 år	56 %
76 år eller ældre	33 %
<b>Køn</b>	
Kvinde	41 %
Mand	59 %
<b>År siden diagnose</b>	
0-2 år	28 %
3-5 år	33 %
6-10 år	24 %
11-15 år	11 %
Over 16 år	5 %
<b>Boligform</b>	
Bor alene	19 %
Bor med partner	78 %
Bor på plejehjem/beskyttet bolig	2 %
Andet	1 %

*Tabel 1: Baseret på 1531 respondenter*

### Påvirkning i hverdagen

For de fleste mennesker med parkinson er hverdagslivet påvirket af sygdommen. I denne spørgeskemaundersøgelse er respondenterne blevet spurgt ind til konkrete udfordringer, som f.eks. at klæde sig på eller koncentrationsbesvær. I nedenstående figur 1 fremgår de udfordringer, mennesker med parkinson oplever i deres hverdag.

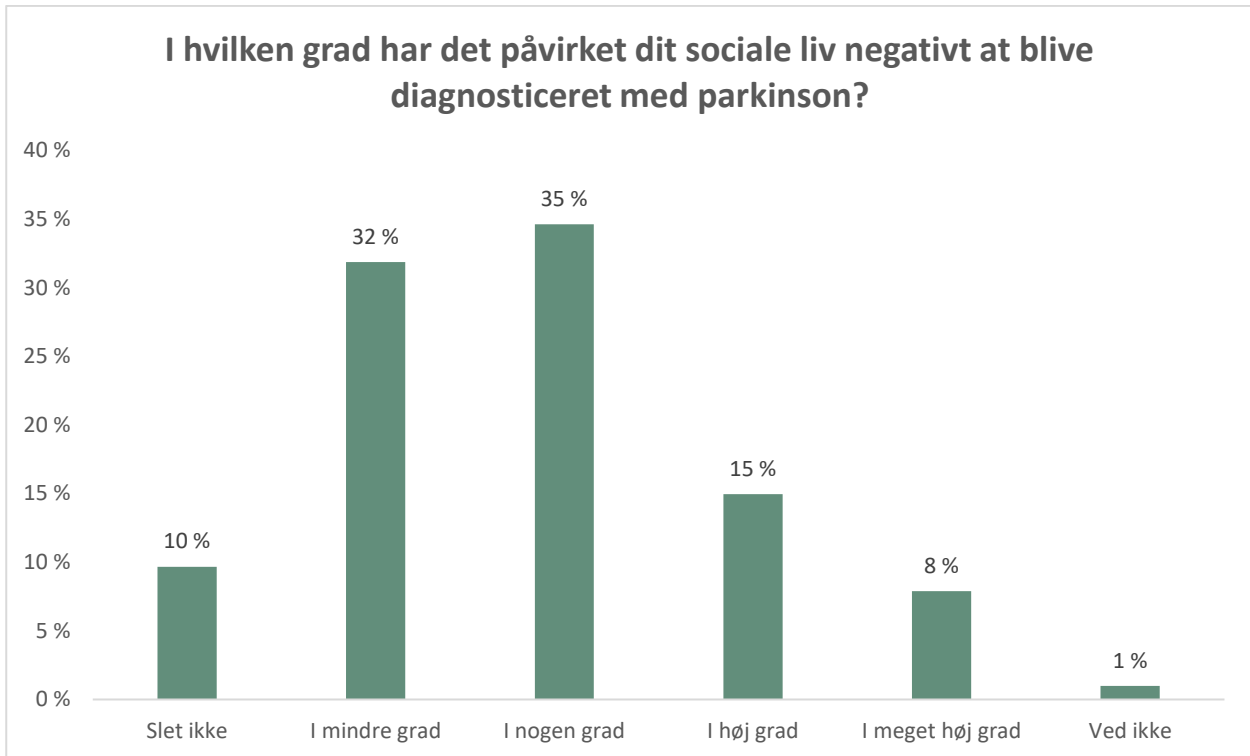


Figur 1: Baseret på 1531 respondenter

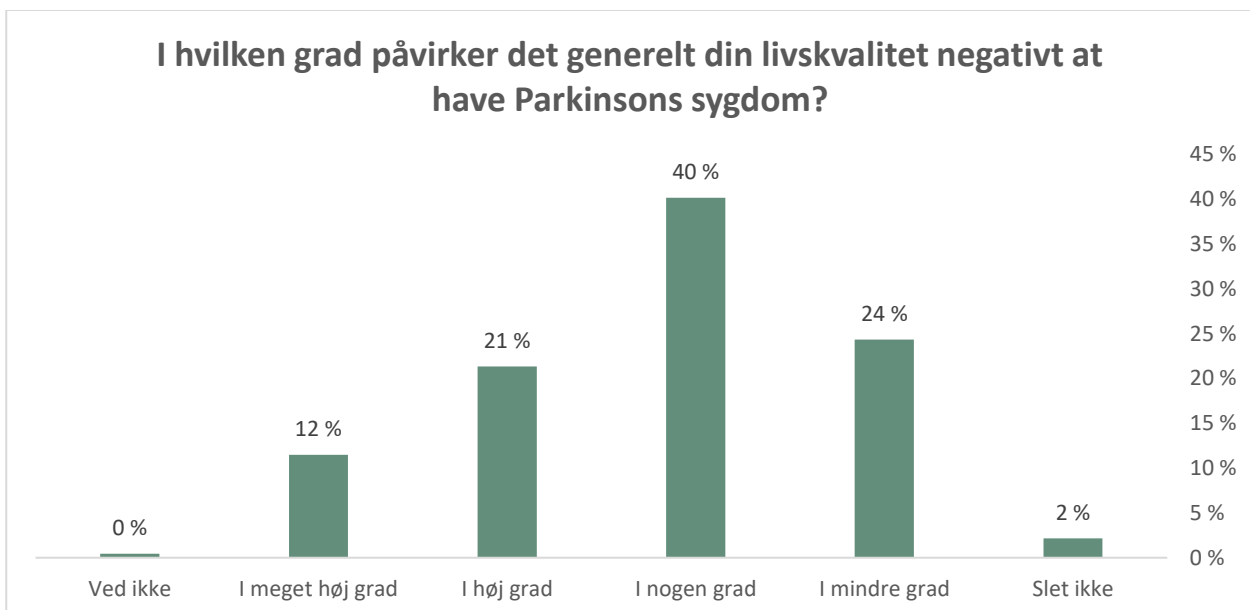
Koncentrationsbesvær, ubehag/smerter i kroppen og påklædning/udskæring er de tre hyppigst rapporterede udfordringer i hverdagen. Kun 20 % svarer, at deres parkinson ikke påvirker deres hverdag.

Der ses en tendens til, at de respondenter, hvor pårørende besvarer spørgeskemaet for dem, har signifikant flere udfordringer i hverdagen end de respondenter, der selv besvarer spørgeskemaet. Der ses en tendens til, at nydiagnosticerede oplever signifikant færre gener, mens personer med længere sygdomsvarighed oplever signifikant flere udfordringer i deres hverdag. Desuden oplever personer, der bor på plejehjem, signifikant flere udfordringer, end personer der ikke bor på plejehjem. Disse fund er ikke overraskende, da parkinson er en progredierende sygdom, som forværres langsomt med årene.

Udover spørgsmål om praktiske udfordringer i hverdagen blev respondenterne spurgt til påvirkningen af deres sociale liv og deres livskvalitet. Af figur 2 fremgår det, at samlet set 58 % vurderer, at deres sociale liv er påvirket negativt i nogen, høj eller meget høj grad. På figur 3 ses det, at samlet set 73 % vurderer, at deres livskvalitet er påvirket negativt i nogen, høj eller meget høj grad.



Figur 2: Baseret på 1531 respondenter

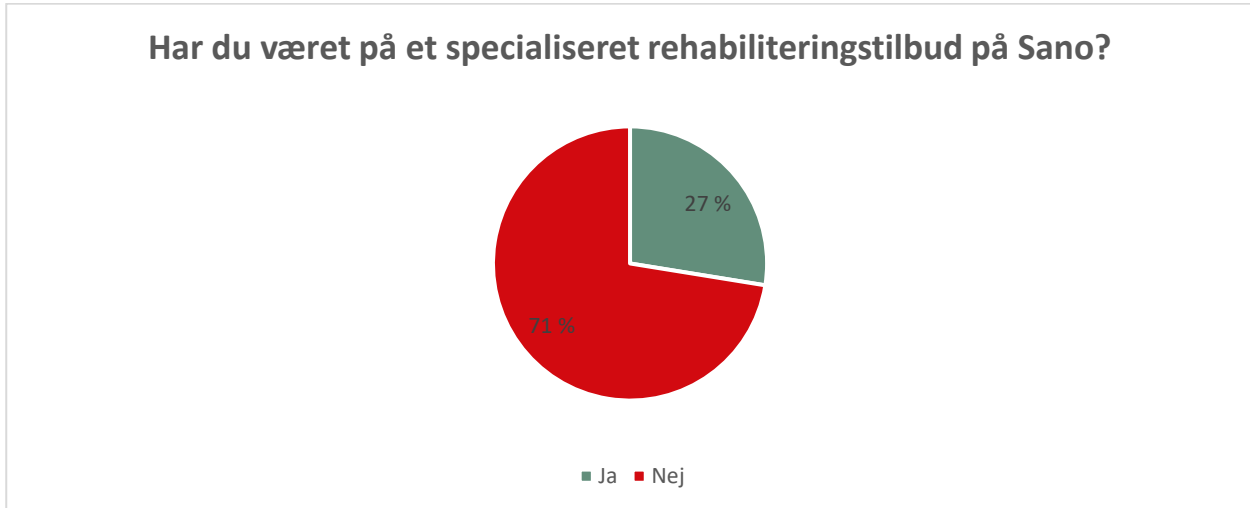


Figur 3: Baseret på 1531 respondenter

Der ses en tendens til, at det sociale liv i højere grad er påvirket, når man har haft diagnosen i længere tid. Plejehjemsboere oplever desuden signifikant mere, at deres sociale liv er påvirket negativt. Samme tendens ses i forhold til livskvaliteten, hvor nydiagnosticerede (diagnose indenfor de sidste 2 år) oplever signifikant mindre påvirkning på livskvaliteten, og personer med langvarig parkinson i signifikant højere grad oplever påvirkning af livskvaliteten. Ligeledes oplever plejehjemsboere i signifikant højere grad, at deres livskvalitet er påvirket pga. deres parkinson.

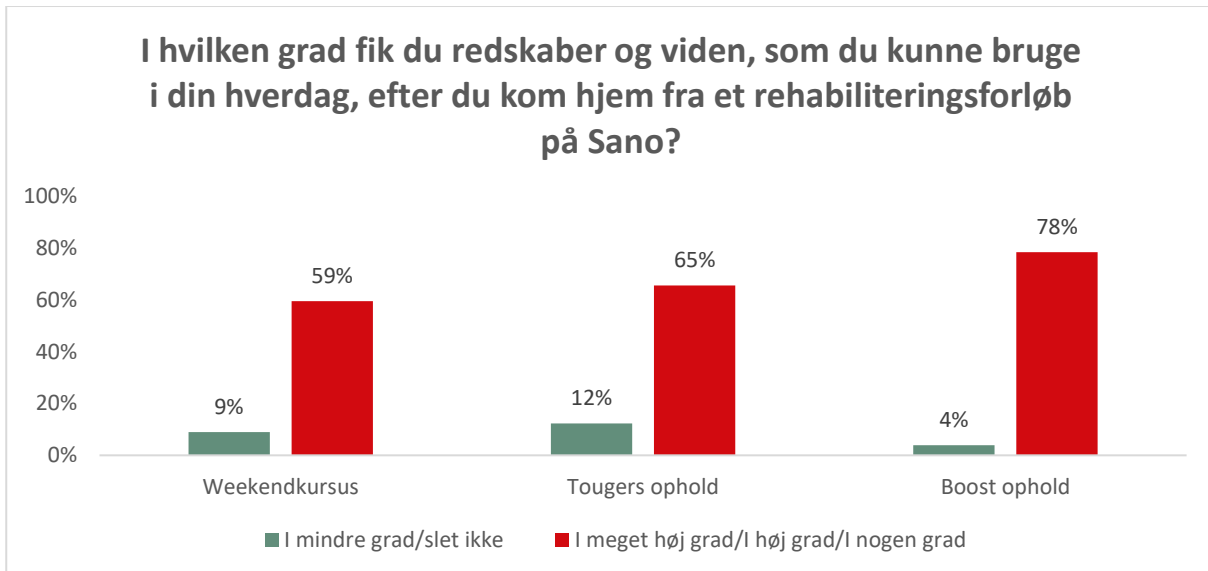
## Evaluering af rehabiliteringstilbud

Indledningsvist blev respondenterne spurgt, om de havde været på et specialiseret rehabiliteringstilbud på Sano. 27 % af respondenterne havde været på rehabilitering, enten på et weekendkursus, et to-ugers ophold eller et boost ophold. Respondenter over 76 år havde i signifikant lavere grad været på ophold, og der var signifikant flere kvinder end mænd, der havde været på rehabiliteringsophold. Herudover var der et signifikant lavere antal nydiagnosticerede, der havde været på ophold.



Figur 4: Baseret på 1531 respondenter

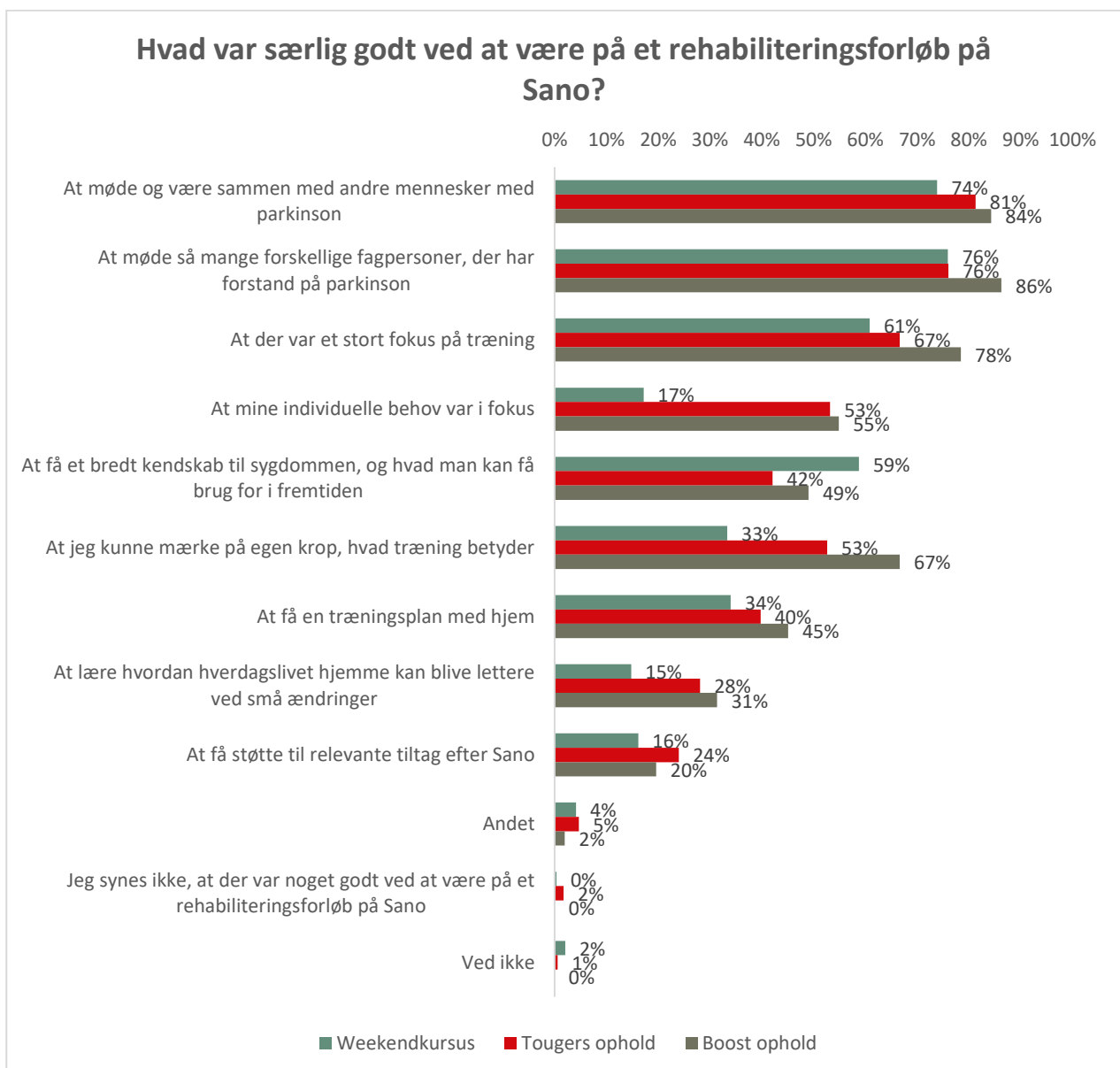
De respondenter, der har svaret ja til, at de har været på rehabiliteringsophold, blev spurgt om uddybende spørgsmål. De følgende spørgsmål er derfor baseret på besvarelser fra 420 respondenter, som tidligere har været på rehabiliteringsophold på Sano. Respondenterne kan have været på enten weekendkursus, to-ugers ophold eller boost ophold, eller alle tre forløb.



Figur 5: Baseret på 420 respondenter, der har været på Sano

Størstedelen (59-78 %) oplevede i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad, at de fik redskaber og viden, som var brugbare i deres hverdagsliv. Der var ingen (0 %), som oplevede, at de slet ikke fik redskaber og viden. Der var ingen signifikante forskelle på besvarelser mellem aldersgrupper, køn eller boligform.

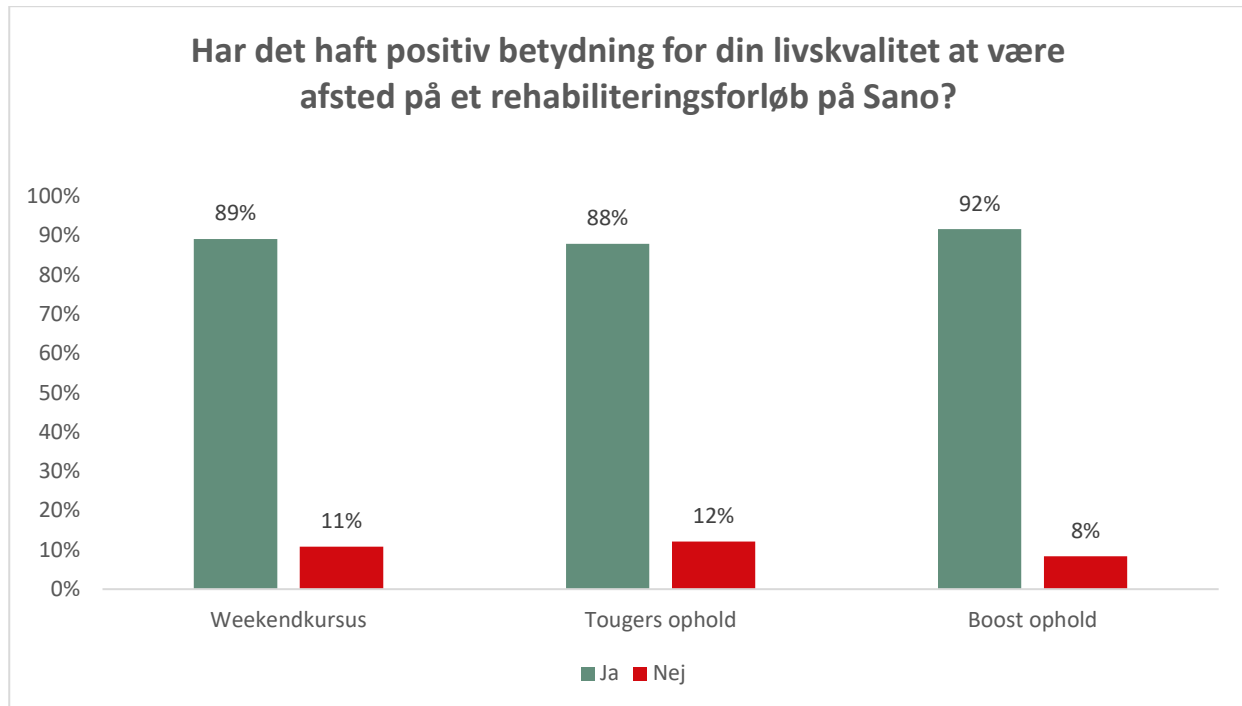
Respondenterne blev yderligere spurgt ind til, hvad der særligt var godt ved forløbet på Sano. De tre hyppigst forekommende fordele var 1) at møde og være sammen med andre mennesker med parkinson, 2) at møde mange forskellige fagpersoner, der har forstand på parkinson og 3) at der var et stort fokus på træning. Kun 1 % synes ikke, at der var noget godt ved at være på rehabiliteringsforløb på Sano. Mønsteret er nogenlunde ens på tværs af forløbstype. Der er dog særligt variation mellem forløbstyperne på svarmuligheden om at mærke på egen krop, hvad træning betyder. Her er det i højere grad deltagere på tougers- og boostophold, der markerer denne svarmulighed, mens personer, der har været på weekendkursus, i mindre grad markerer svarmuligheden. Det tyder på, at varigheden af opholdet muligvis har betydning for oplevelsen af, om man mærker effekt af træning.



Figur 6: Baseret på 420 respondenter, der har været på Sano

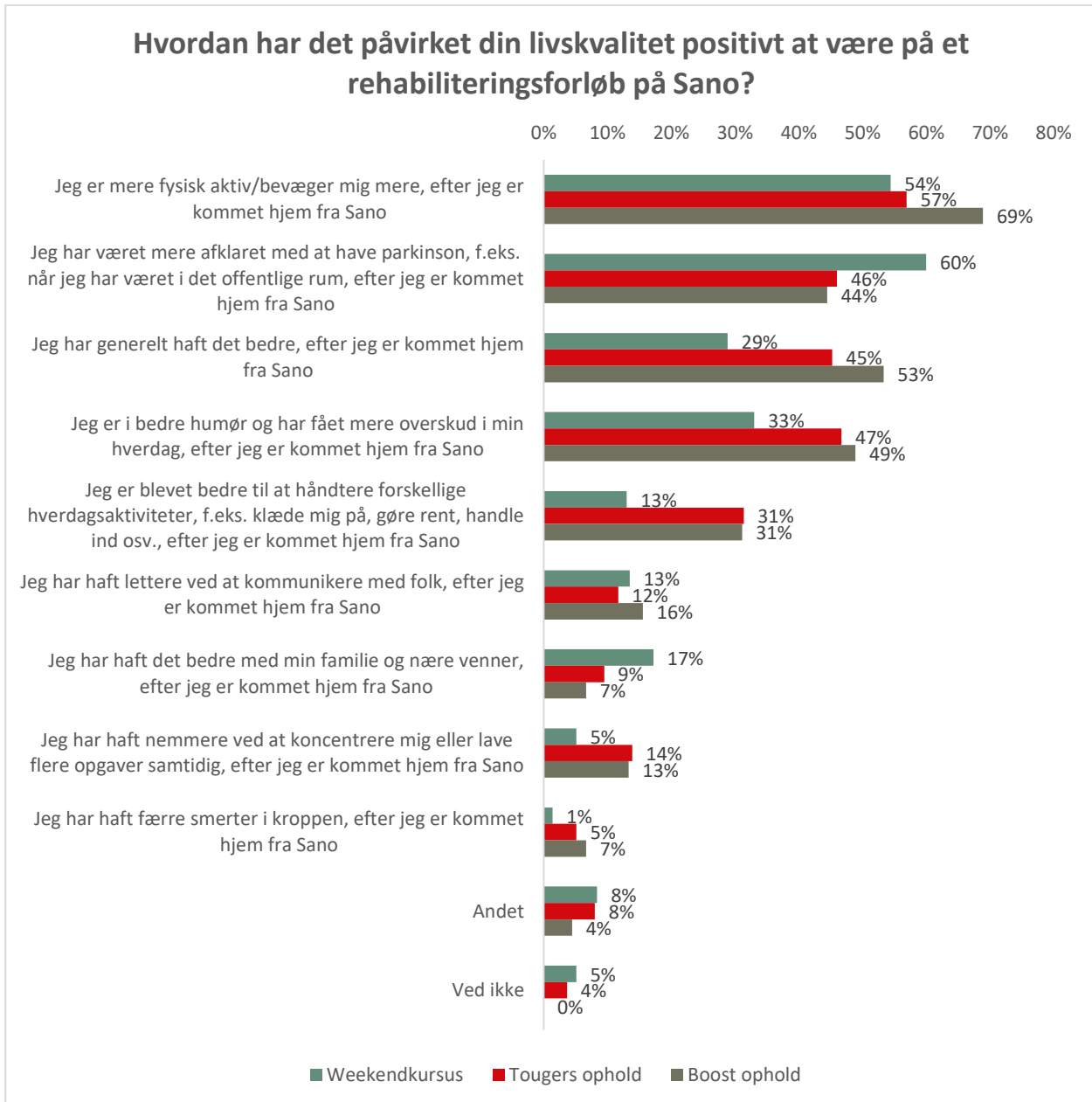


Respondenterne blev yderligere spurgt til, om forløbet på Sano havde haft positiv betydning for deres livskvalitet. Nedenstående figur 7 viser, at mellem 89-92 % svarede ja til dette spørgsmål. Der sås ingen signifikante forskelle på besvarelser fra forskellige aldersgrupper, køn eller boligformer.



*Figur 7: Baseret på 420 respondenter, der har været på Sano*

De 315 personer (75 %), som svarede ja til, at deres livskvalitet var forbedret efter Sano, blev yderligere spurgt ind til, på hvilken måde deres livskvalitet var forbedret efter rehabiliteringsforløbet. Nedenstående figur 8 viser resultater på dette spørgsmål, hvor respondenterne kunne vælge flere svarmuligheder.

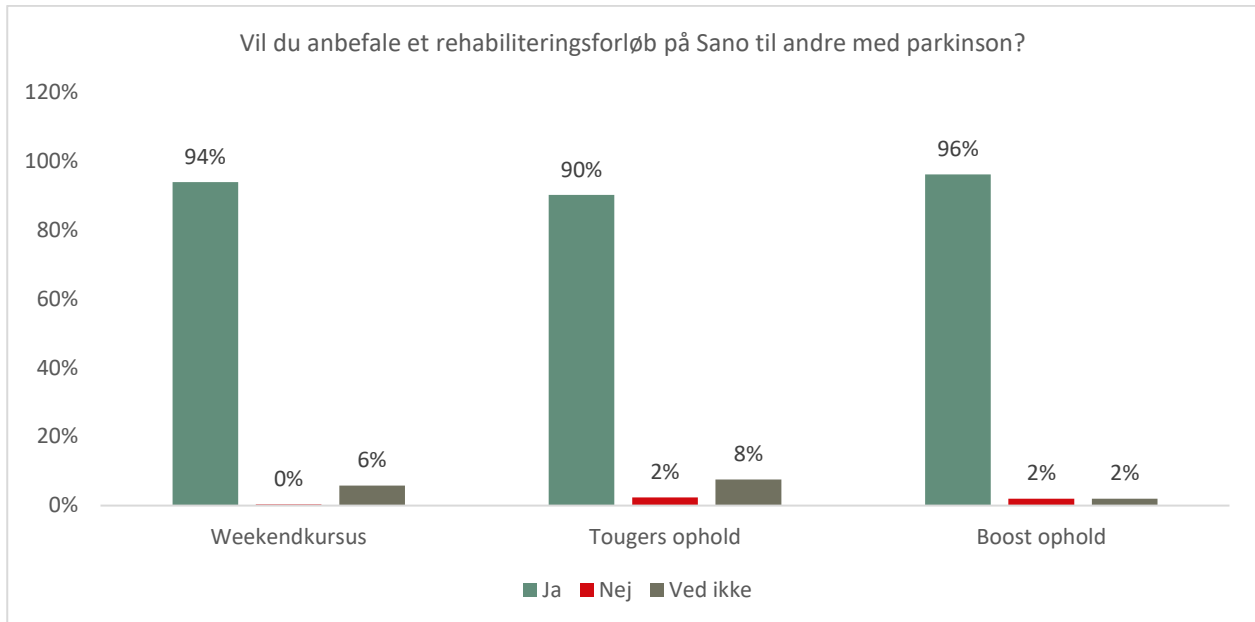


Figur 8: Baseret på 315 respondenter, der har svaret ja til forbedret livskvalitet

Som det fremgår af figur 8, er der flest, der har markeret øget fysisk aktivitet, større afklaring af sygdommen og bedre humør/overskud som værende vigtige faktor for den øgede livskvalitet. Deltagere på weekendkursus har i højere grad markeret større afklaring af sygdommen som vigtige for livskvaliteten, mens deltagere på tougers ophold og boostophold i højere grad har markeret øget fysisk aktivitet, at have det bedre efter opholdet og at være blevet i bedre humør efter opholdet.

Nydiagnosticerede patienter er i signifikant højere grad end personer med længere sygdomsvarighed blevet afklarede med at have Parkinsons sygdom efter opholdet på Sano, mens personer med længere sygdomsvarighed (11-15 år) i signifikant højere grad oplever at have det bedre og at have færre smerter efter opholdet.

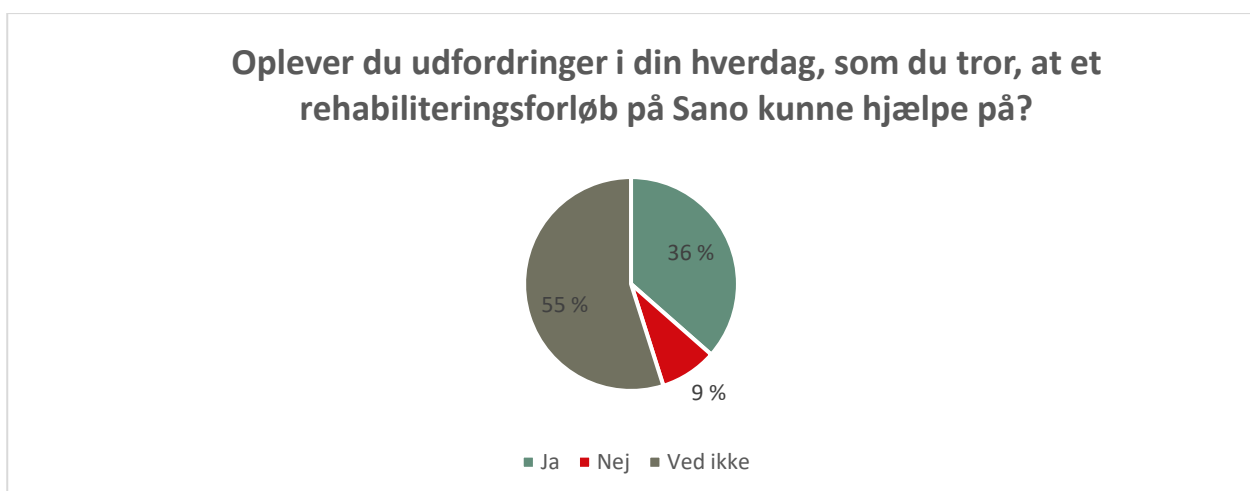
Alle respondenter, som havde været på Sano (415 personer), blev spurgt, om de ville anbefale et rehabiliteringsforløb på Sano til andre med parkinson. I alt svarede 92 %, at de gerne ville anbefale Sano til andre. Fordelt på forløbstype var der ikke stor forskel, her ville mellem 90-96 % anbefale Sano til andre med parkinson. Der var ingen signifikante forskelle på besvarelser mellem aldersgrupper, køn og boligform.



Figur 9: Baseret på 420 respondenter, som har været på Sano

#### Manglende rehabiliteringsophold

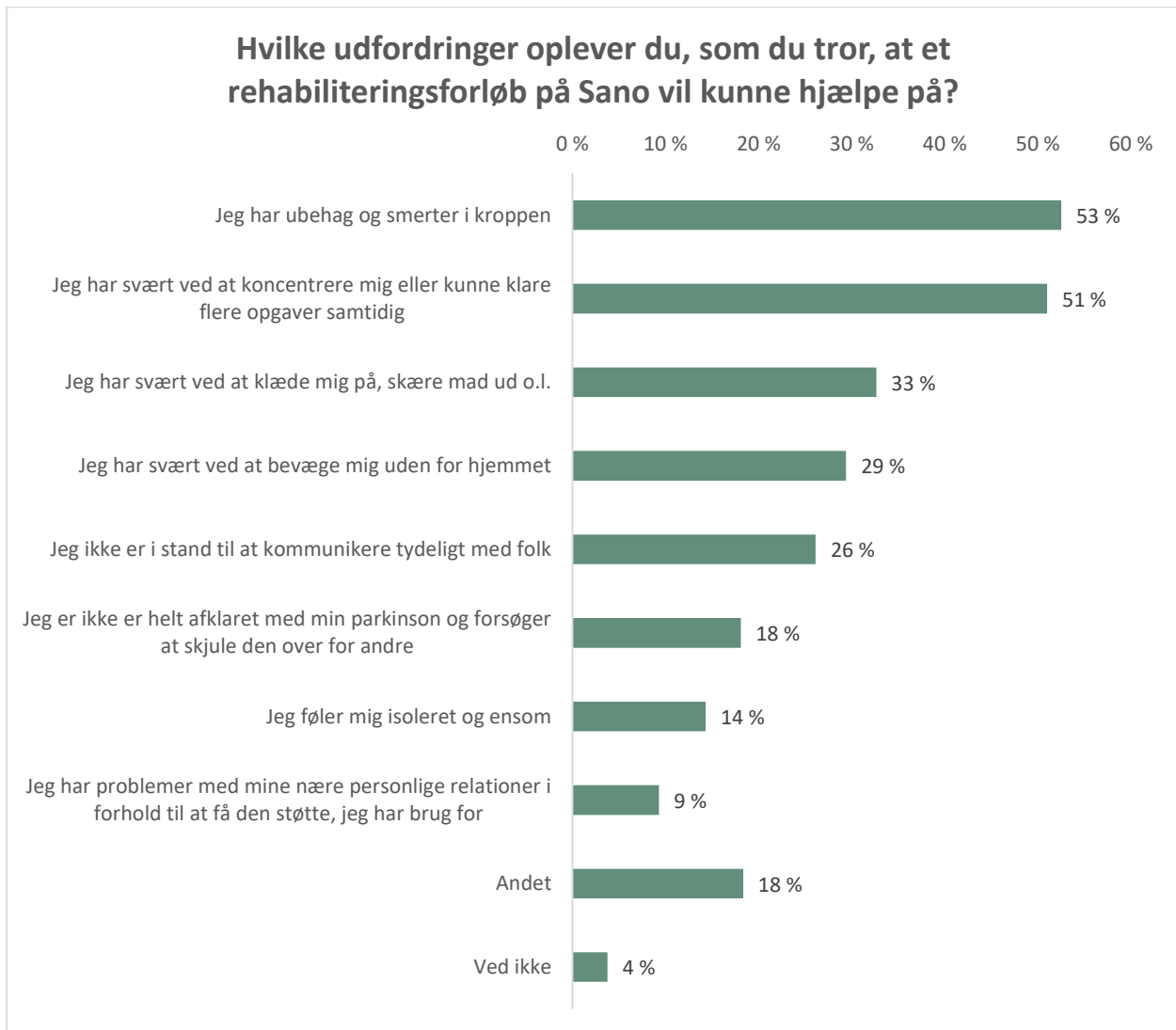
De 1091 respondenter, som ikke havde været på Sano, fik spørgsmålet, om de oplever udfordringer i deres hverdag, som de tror, at et forløb på Sano kunne hjælpe med. 36 % af respondenterne svarede ja til dette spørgsmål. 55 % af respondenterne svarede "ved ikke" til dette spørgsmål, hvilket kan tyde på, at en stor del af mennesker med parkinson mangler viden om rehabiliteringstilbuddet.



Figur 10: Baseret på 1091 respondenter, som ikke har været på Sano

De 398 respondenter, som svarede ja til ovenstående spørgsmål, fik yderligere spørgsmål om, hvilke udfordringer, de tror, rehabiliteringstilbuddet kunne hjælpe dem med.

Som nedenstående figur 11 viser, er de tre hyppigst nævnte udfordringer 1) ubehag og smerter i kroppen, 2) koncentrationsbesvær/klare flere opgaver samtidig og 3) påklædning og skære mad ud osv. Det er også disse udfordringer, som er hyppigst forekommende i hele stikprøven, jf. figur 1.

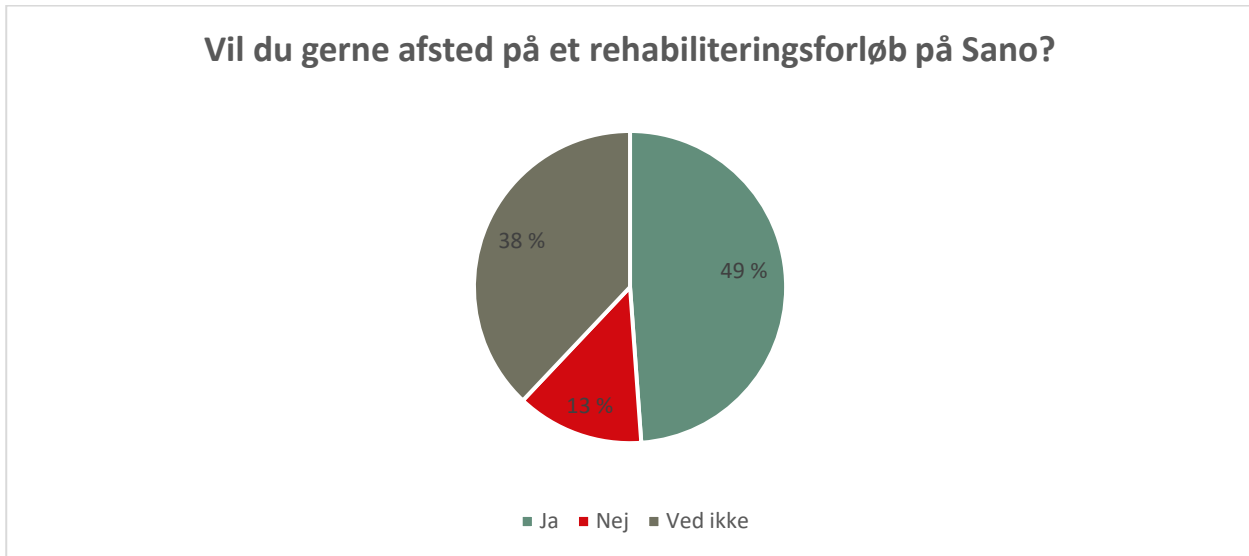


*Figur 11: Baseret på 398 respondenter, der svarede ja til at de oplever udfordringer, som rehabiliteringsforløb vil kunne hjælpe med jf. figur 10*

I besvarelsene på dette spørgsmål ses der signifikante forskelle mellem aldersgrupper, køn og sygdomsvarighed. Aldersgruppen 46-60 år har i signifikant højere grad end ældre aldersgrupper markeret, at de har ubehag og smerter i kroppen. Kvinder har i signifikant højere grad end mænd svaret, at de har ubehag og smerter i kroppen. Nydiagnosticerede patienter har i lavere grad markeret, at de har svært ved påklædning/skære mad ud, mens respondenter med sygdomsvarighed på 11-15 år i højere grad har markeret dette som besværligt.

De 1091 respondenter, som ikke har været på rehabiliteringsforløb på Sano, blev spurgt, om det var noget, de ønskede. Nedenstående diagram 12 viser, at 49 % gerne vil på rehabiliteringsforløb, mens 38 % svarer

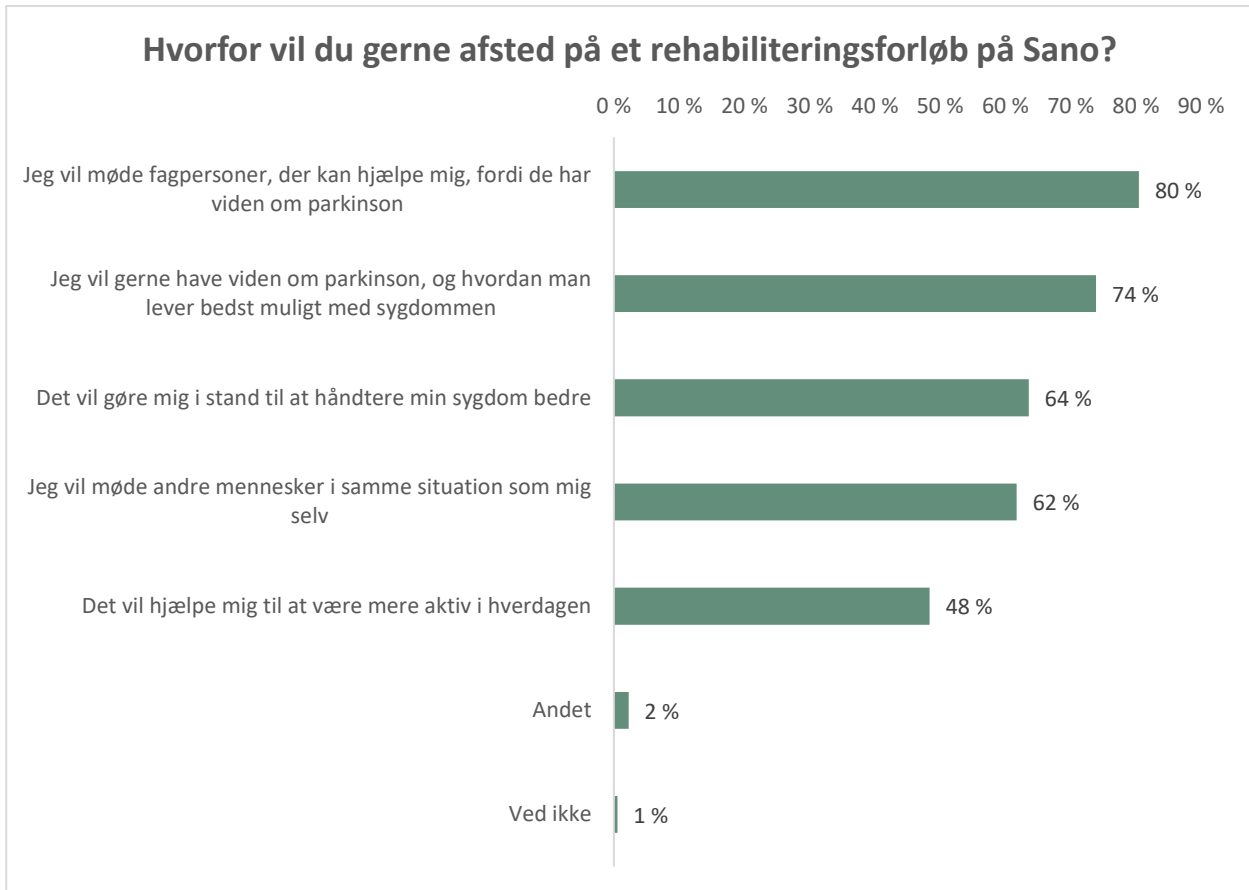
”ved ikke”. Kun 13 % svarer ”nej”. Det kan igen tyde på, at der mangler viden hos patienterne om, hvad rehabiliteringsopholdet kan gøre for dem.



*Figur 12: Baseret på 1091 respondenter, der ikke har været på Sano*

Der er signifikant flere i aldersgruppen 46-60 år, der har svaret ja til spørgsmålet, mens der er signifikant flere, som har haft parkinsondiagnosen i over 16 år, som har svaret nej. Det tyder på, at behovet er størst hos den yngre del af mennesker med parkinson.

Respondenterne blev videre spurgt til, hvorfor de ville på et rehabiliteringsophold. Resultater ses i nedenstående figur 13.



Figur 13: Baseret på 533 respondenter, der ikke har været på Sano, men som gerne vil

Den største motivationsfaktor i forhold til at komme på rehabiliteringsophold var at møde fagpersoner, der kan hjælpe i forhold til sygdommen. Dernæst svarede 74 % af respondenterne, at de ønskede mere viden om parkinson, mens 64 % af respondenterne ønskede at håndtere sygdommen bedre. Nydiagnosticerede har i signifikant højere grad end andre svaret, at de mangler viden.

### Konklusion

Undersøgelsen har vist, at det sociale liv og livskvaliteten hos mennesker med parkinson er påvirket i negativ grad på grund af sygdommen. Særligt koncentrationsbesvær, ubehag/smerter i kroppen og påklædning/udskæring af mad påvirker dem i høj grad.

En fjerdedel af respondenterne havde deltaget i et forløb på Sano. Over halvdelen af disse oplevede i høj/meget høj grad, at de fik redskaber og viden på Sano, som var brugbare i deres hverdagsliv. De tre bedste faktorer ved forløbet var:

1. At møde og være sammen med andre mennesker med parkinson
2. At møde mange forskellige fagpersoner, der har forstand på parkinson
3. At der var et stort fokus på træning.

Tre ud af fire, der har været på forløb på Sano, oplever, at forløbet har haft positiv betydning for deres livskvalitet. Forløbet har i særlig høj grad givet større livskvalitet i form af øget fysisk aktivitet, større

afklaring af sygdommen og bedre humør og overskud. 92 % af deltagerne ville anbefale andre at deltage i et forløb på Sano.

En tredjedel af de respondenter, der ikke havde haft et forløb på Sano, svarede, at de tror, at et sådant forløb ville kunne hjælpe dem med parkinsonrelaterede udfordringer. Det gælder særligt udfordringer som ubehag/smerter i kroppen, koncentrationsbesvær og påklædning/udskæring af mad. Halvdelen af dem, der ikke havde været på et rehabiliteringsforløb, ønskede sig derfor at få et sådan tilbud. De største motivationsfaktorer for dette ønske var at møde fagpersoner, der kan hjælpe i forhold til sygdommen, at få mere viden om parkinson og at lære at håndtere sygdommen bedre.