

Viden og tværfaglig koordination hos fagpersoner i behandling af parkinson



Juni 2024

Indhold

Baggrund og formål.....	3
Metode	3
Hovedresultater.....	4
Resultater	4
Mennesker med parkinson og pårørende	5
Fagpersoner.....	14
Diskussion.....	23
Konklusion	24

Baggrund og formål

Mennesker med parkinson er gennem deres behandlingsforløb i kontakt med mange forskellige fagpersoner, f.eks. neurologer, logopæder eller fysioterapeuter. Da mange fagpersoner er involveret i behandlingen af parkinson, er det nødvendigt, at fagpersonerne har en høj faglig viden om sygdommen, og at fagpersonerne koordinerer på tværs af fagligheder.

Parkinsonforeningen ønsker derfor med denne undersøgelse at sætte fokus på fagpersoners viden om parkinson samt undersøge, hvorvidt fagpersoner informerer om andre faggrupper og dermed hjælper patienter og pårørende med at koordinere deres behandlingsforløb. Analysen er todelt, idet både mennesker med parkinson og pårørende samt fagpersoner er blevet adspurgt. Første del af undersøgelsen berører, hvorvidt mennesker med parkinson og pårørende oplever fagpersonernes vidensniveau som tilstrækkeligt, og om de oplever, at der foregår tværfaglig koordination. I anden del af undersøgelsen spørges fagpersoner ind til, hvorvidt de mangler viden og tværfaglig koordination i deres arbejde med mennesker med parkinson.

Metode

Mennesker med parkinson og pårørende

Der er blevet udsendt et spørgeskema til 7.612 medlemmer af foreningen, hvoraf 3.012 har besvaret spørgeskemaet. Af de 3.012 svarpersoner har 2.724 gennemført hele spørgeskemaet, og 308 svarpersoner har delvist gennemført spørgeskemaet. De 308 svarpersoner er talt med i resultaterne, da der grundet sygdommen kan være personer, som ikke har kunne overskue at besvare hele spørgeskemaet. Non-responsen er derfor med al sandsynlighed ikke tilfældigt fordelt. Under hver figur i rapporten angives, hvor mange der har svaret på det pågældende spørgsmål. Spørgeskemaet er tilsendt både mennesker med parkinson og deres pårørende. De pårørende er blevet stillet de samme spørgsmål som menneskene med parkinson med små omformuleringer, hvorpå den pårørende har svaret på egne vegne.

Undersøgelsens resultater er med stor sandsynlighed ikke repræsentative for den samlede gruppe af mennesker med parkinson. Det forventes, at det er de mest aktive og ressourcestærke medlemmer, der besvarer spørgeskemaer i foreningen. Desuden er cirka halvdelen af mennesker med parkinson ikke medlemmer af Parkinsonforeningen og har derfor ikke modtaget spørgeskemaet. Igen forventes det, at det er de mest ressourcestærke, der melder sig ind i en patientforening. Der mangler derfor besvarelser fra de mere udsatte og sygdomsramte grupper med parkinson, som muligvis har endnu sværere ved at koordinere deres sygdomsforløb selv og ikke finder frem til fagpersoner med viden om parkinson.

Fagpersoner

Fagpersoner, der arbejder med parkinson, har fået udsendt et spørgeskema via Faglige Selskab for Neurosygeplejersker, Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi, Ergoterapeutforeningen, Audiologopædisk Forening og Fagligt selskab af Kliniske Diætister i Kost- og Ernæringsforbundet. Derudover er linket til spørgeskemaet også delt på Parkinsonforeningens LinkedIn. Der er 216 fagpersoner, som arbejder med parkinson, der har besvaret spørgeskemaet, hvoraf 55 besvarelser er delvist gennemførte. Der skal tages forbehold for resultaterne, idet datagrundlaget er meget småt. Især er andelen af fysioterapeuter, der har

besvaret spørgeskemaet, meget lille, særligt set i forhold til det reelle antal fysioterapeuter, der arbejder med parkinson.

Vi har desværre ikke social- og sundhedsassistenter/hjælpere repræsenteret i undersøgelsen, selvom de i høj grad tager sig af mennesker med parkinson, især i de senere faser af livet. Vi forsøgte at få spørgeskemaet sendt ud via FOA, men det lykkedes ikke.

Neurologer er helt centrale i behandlingen af mennesker med parkinson. Vi har i denne undersøgelse ikke haft fokus på deres vidensniveau, da de qua deres uddannelse må formodes at have en vis viden om Parkinsons sygdom.

De praktiserende læger har i denne undersøgelse heller ikke være relevante at inddrage. Vi formoder at deres vidensniveau om parkinson er meget begrænset, men at det heller ikke er realistisk at skulle klæde de 3.500 læger på med viden om parkinson.

Hovedresultater

Mennesker med parkinson er i kontakt med flere forskellige fagpersoner i deres behandlingsforløb. Denne undersøgelse viser, at der er flest, som er i kontakt med neurologer, fysioterapeuter og praktiserende læger. De forskellige fagpersoner vurderes af mennesker med parkinson og pårørende til at have varierende viden om parkinson. F.eks. vurderes social- og sundhedshjælper/assistenter af hver tredje svarperson til at have utilstrækkelig viden om sygdommen, mens to af ti vurderer neurologer til at have utilstrækkelig viden.

Fagpersonerne, som har deltaget i denne undersøgelse, vurderer selv deres egen viden om parkinson på et gennemsnit mellem 5,18 og 6,9 (afhængig af faggruppe) ud af en skala fra 1-10, hvor 10 er den bedst mulige viden. 37 procent af fagpersonerne har svaret, at deres vidensniveau ligger mellem 1-5 ud af 10.

Det er vigtigt, at fagpersoner koordinerer tværfagligt, så behandlingsforløbet er så gnidningsfrit som muligt for patienten. Der er imidlertid syv ud af ti mennesker med parkinson og pårørende, som svarer, at de ikke opfordres til at gå til andre fagpersoner, hvis der er relevans for dette. Knap fire ud af ti oplever, at deres tilknyttede fagpersoner i meget lav eller lav grad koordinerer deres forløb, og at de i stedet i høj eller meget høj grad selv skal gøre det.

Ni ud af ti fagpersoner mener, at de anbefaler patienten at opsøge andre faggrupper, hvis det skønnes relevant for patienten. Mellem hver tredje og hver anden fagperson synes imidlertid, at de i nogen grad mangler viden om konkrete fagpersoner at henvise til.

Hver tredje fagperson deltager i et tværfagligt netværk. Tre ud af fire af dem, der ikke deltager i et tværfagligt netværk, vil gerne deltage i et sådant netværk. Der er derved en stor interesse for tværfaglig sparring hos fagpersonerne.

Resultater

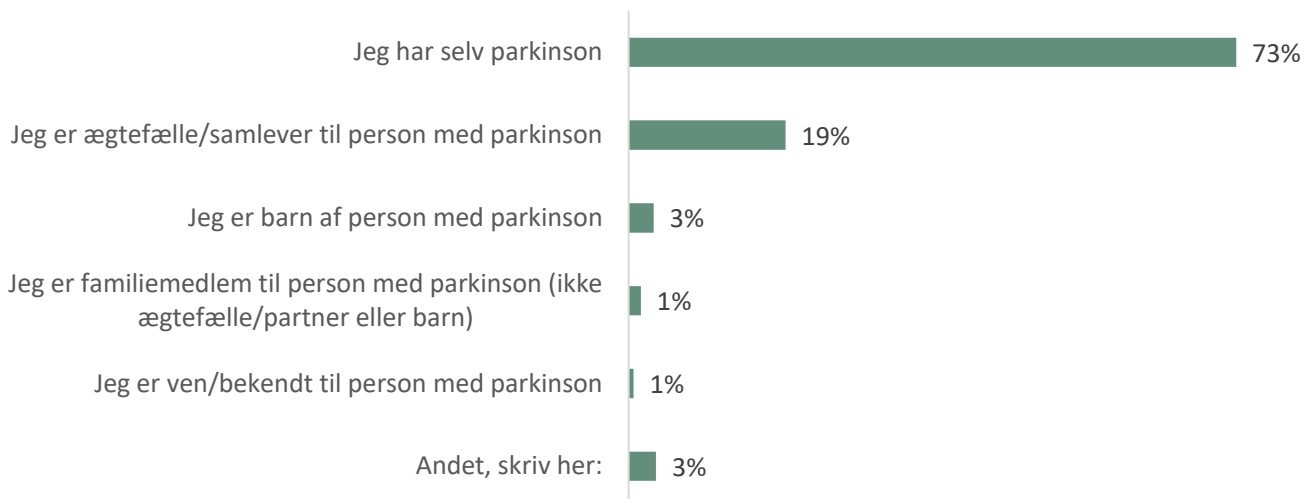
I det følgende afsnit præsenteres resultaterne af undersøgelsen for hhv. spørgeskemaet til mennesker med parkinson og pårørende samt spørgeskemaet til fagpersoner.

Mennesker med parkinson og pårørende

Baggrundsoplysninger

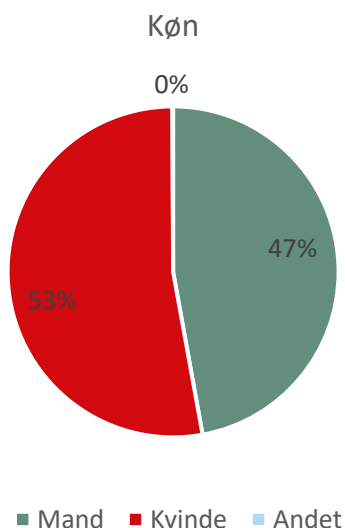
Størstedelen af svarpersonerne har selv parkinson, mens en fjerdedel er ægtefælle/samlever til en person med parkinson. Derudover er der få andre pårørende, som f.eks. familiemedlemmer eller venner/bekendte.

Tilknytning til Parkinsonforeningen



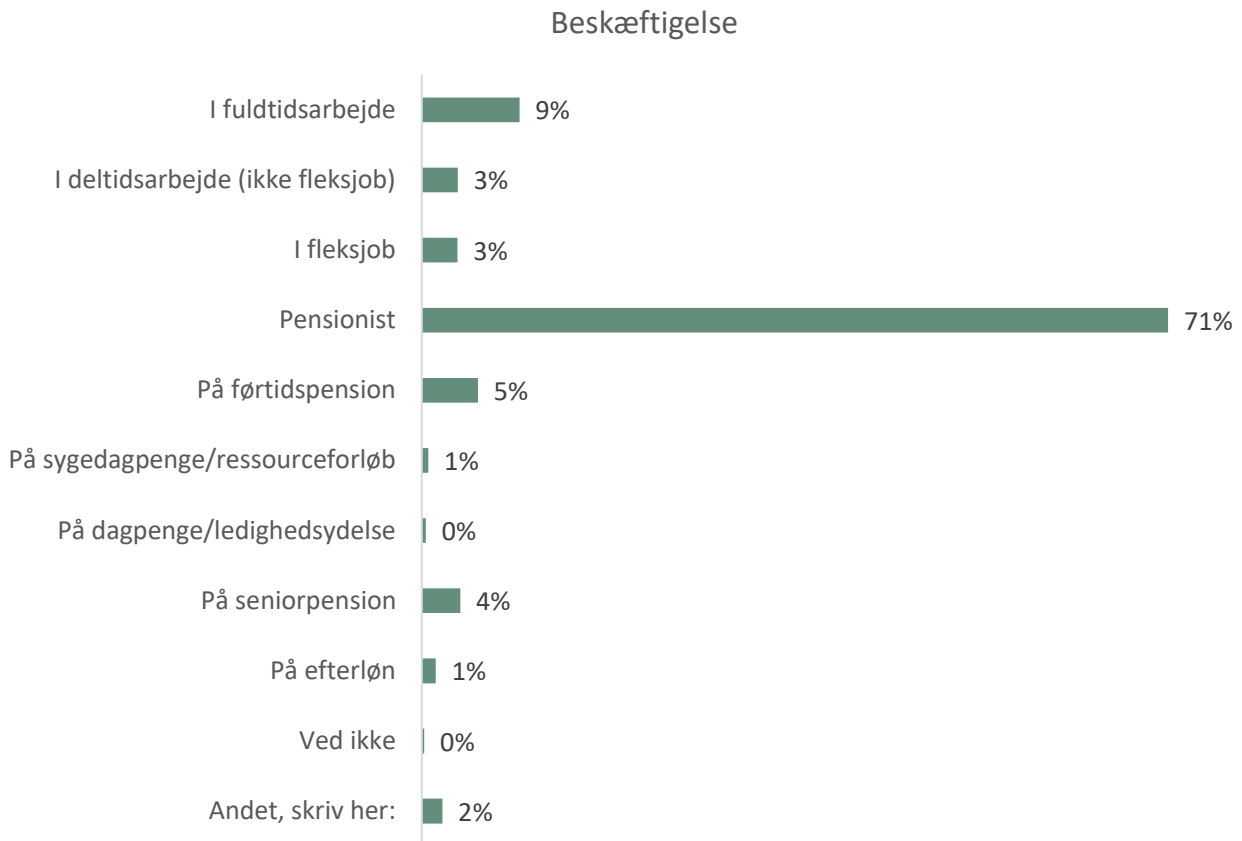
Figur 1: 3.012 svarpersoner

Kønsfordelingen af svarpersonerne er cirka halvt af hvert køn.



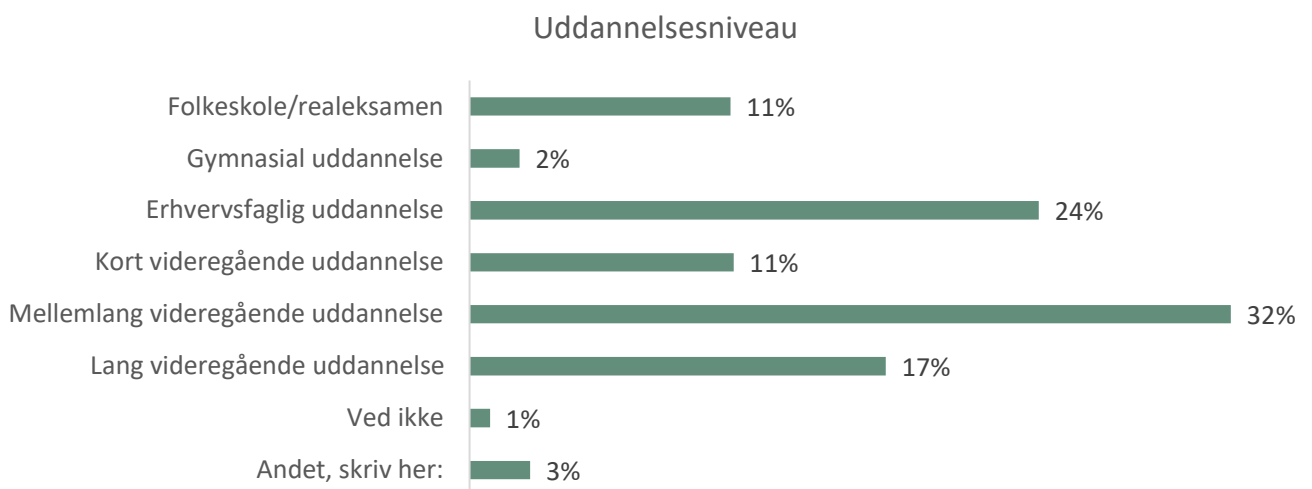
Figur 2: 2.948 svarpersoner

Langt størstedelen af svarpersonerne er pensionister, mens hver tiende er i fuldtidsarbejde.



Figur 3: 2.945 svarpersoner

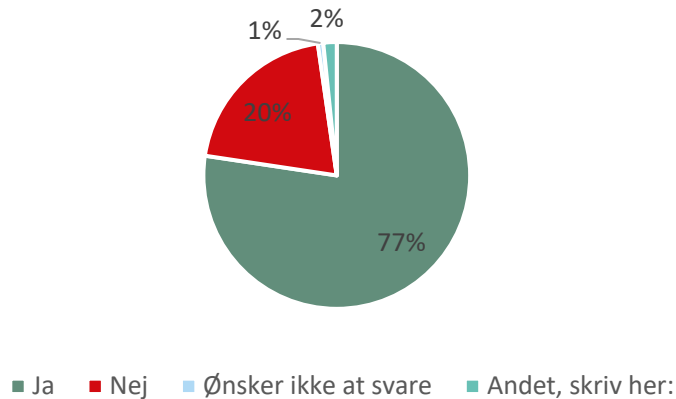
Svarpersonerne har en pæn spredning af uddannelsesnivea. Der er imidlertid kun 2 procent med gymnasial uddannelse.



Figur 4: 2.938 svarpersoner

Størstedelen af svarpersonerne bor sammen med en ægtefælle/samlever, mens hver femte bor alene.

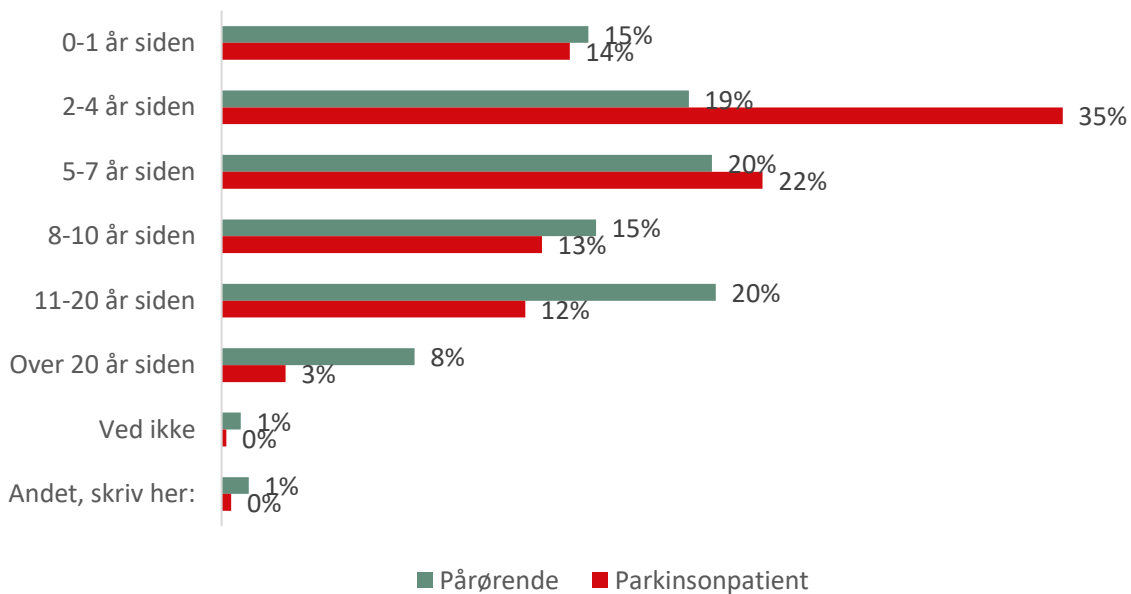
Bor du sammen med en ægtefælle/samlever?



Figur 5: 2.156 svarpersoner med parkinson

Både de pårørende og mennesker med parkinson har svaret på, hvor længe de/deres nærtstående har haft parkinson. Nedenstående figur viser, at blandt mennesker med parkinson, som har svaret på skemaet, er der flere, som har haft sygdommen i kortere tid, mens de pårørende angiver sig som pårørende til personer, der har haft parkinson i længere tid.

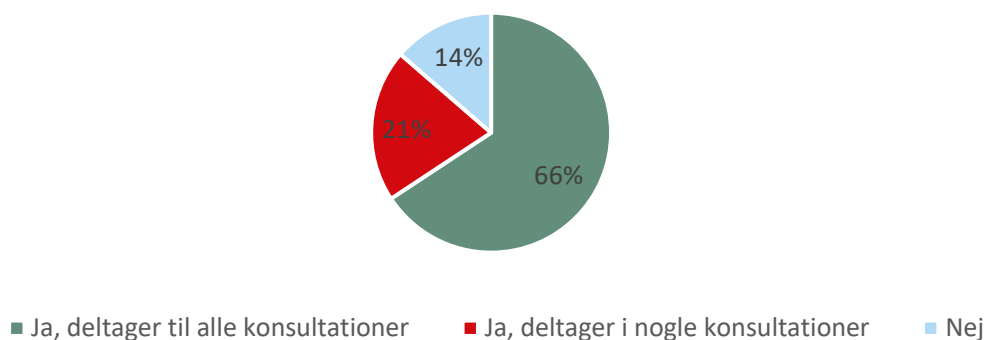
Hvornår blev du/din nærtstående diagnosticeret med parkinson?



Figur 6: 2.019 svarpersoner med parkinson og 630 svarpersoner, som er pårørende

De pårørende er blevet spurgt om, hvorvidt de deltager i konsultationer sammen med deres nærtstående med parkinson. Knap syv ud af ti deltager i alle konsultationer, mens en femtedel deltager i nogle, men ikke alle konsultationer. Hver sjettede deltager ikke i konsultationer, og de er ikke blevet spurgt om flere spørgsmål, da der kun ønskes svar fra pårørende, som er involveret i behandlingen af deres nærtståendes parkinson.

Deltager du i konsultationer sammen med din nærtstående med parkinson?

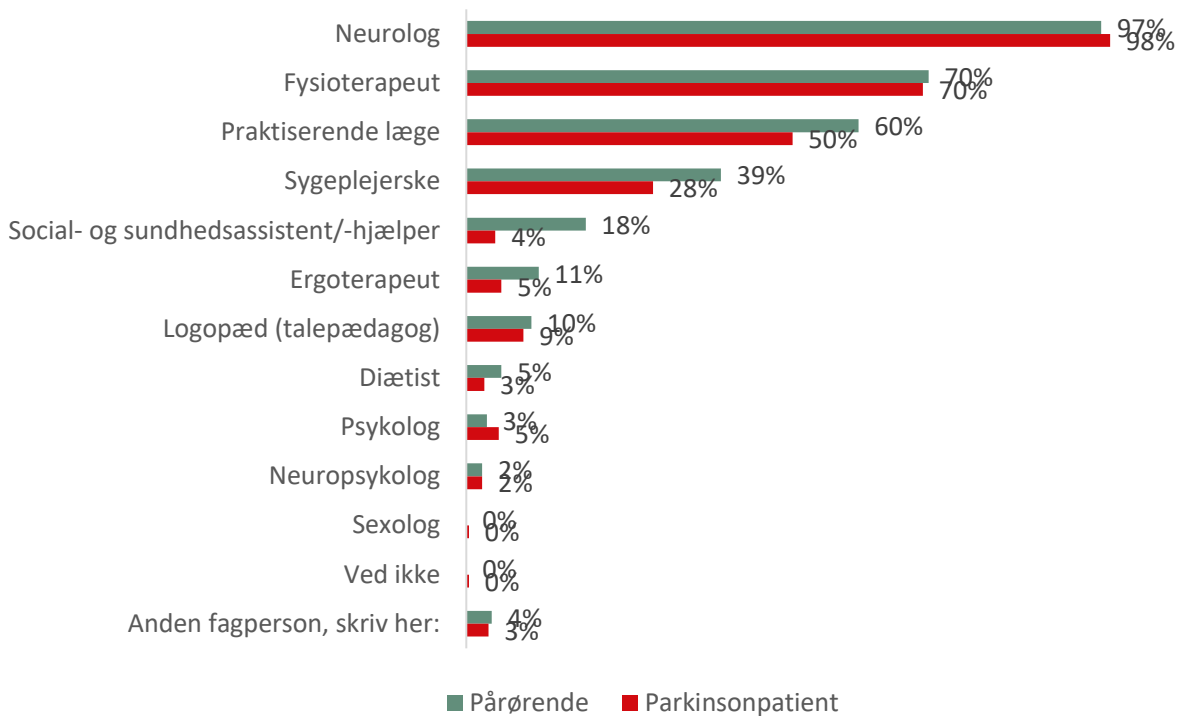


Figur 7: 630 svarpersoner, som er pårørende til person med parkinson og deltager i konsultationer.

Mennesker med parkinson er blevet bedt om at angive hvilke fagpersoner, de er i kontakt med i forbindelse med behandlingen af deres parkinson. Stort set alle har kontakt til en neurolog, og tre ud af fire har kontakt til en fysioterapeut.

De pårørende er også blevet bedt om at angive hvilke fagpersoner, deres nærtstående er i kontakt med. Fordelingen er meget lig den, som mennesker med parkinson selv angiver, dog er der langt flere pårørende, som angiver social- og sundhedsassistent/hjælper. Det kan tyde på, at de pårørende, der har besvaret denne undersøgelse, er pårørende til mennesker med parkinson, der i højere grad har brug for daglig hjælp, f.eks. hvis de bor på plejehjem eller får hjemmehjælp.

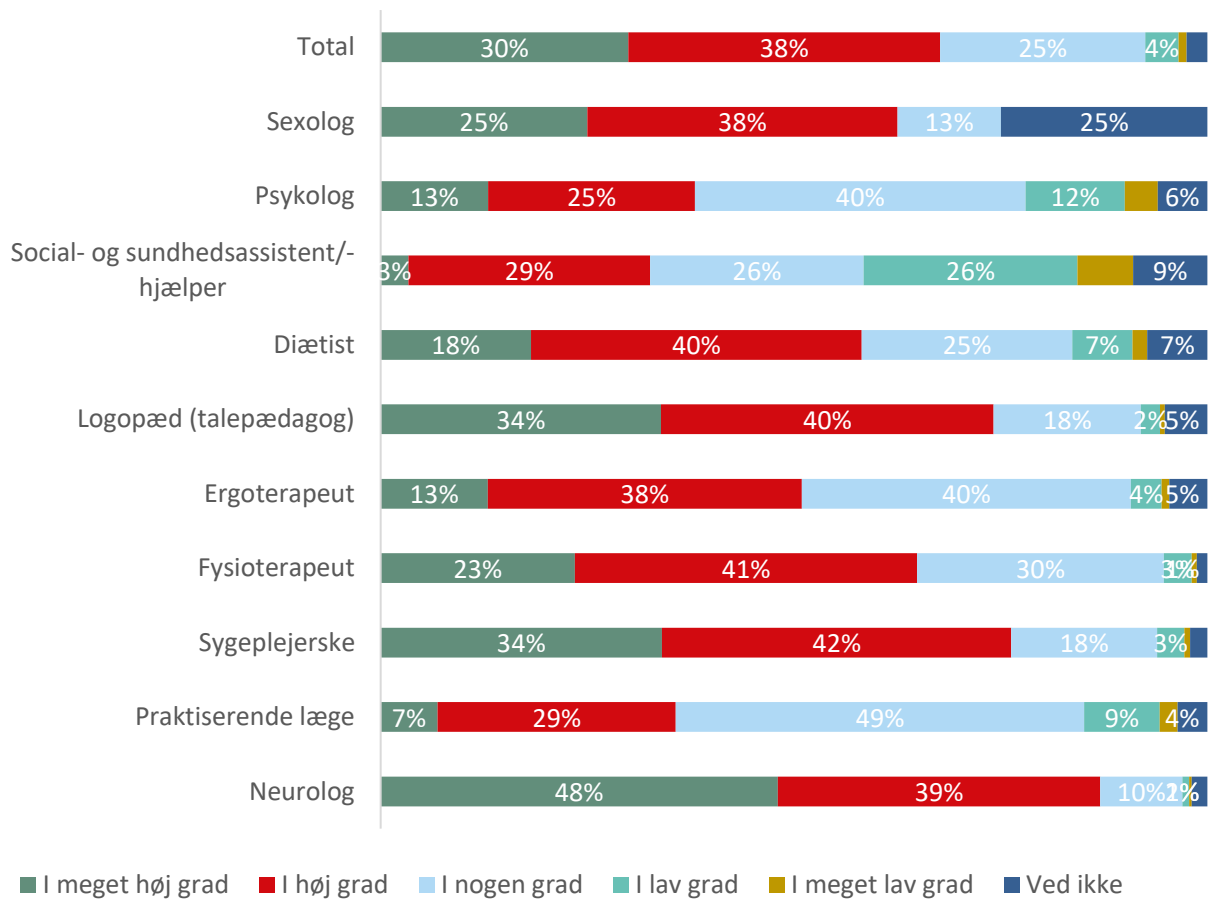
Hvilke fagpersoner er du/din nærtstående med parkinson i kontakt med i forbindelse med din/sin sygdom?



Figur 8: 2.016 svarpersoner, der har parkinson og 544 svarpersoner, der er pårørende og deltager i konsultationer.

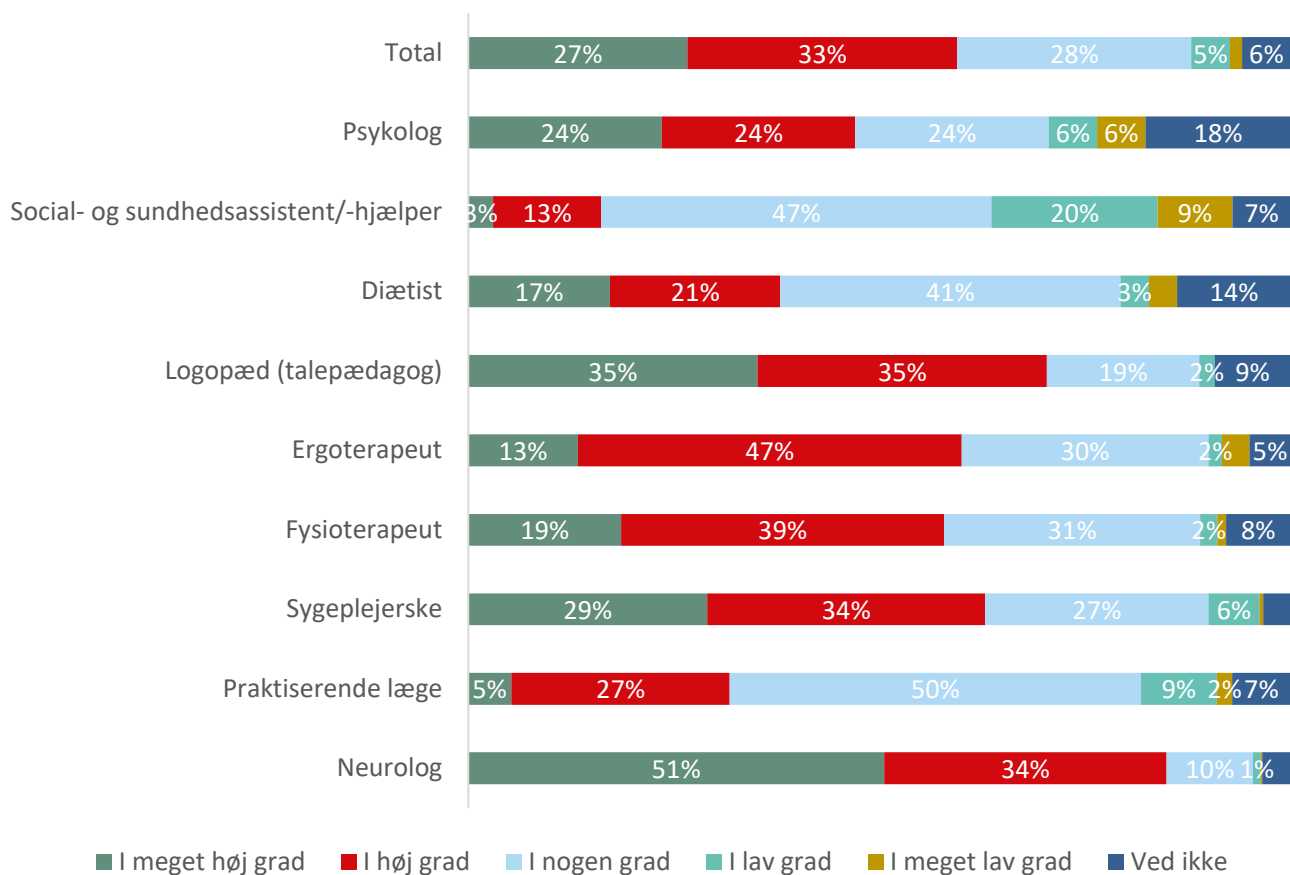
Mennesker med parkinson og pårørende er overordnet set ret enige om, hvorvidt de forskellige fagpersoner har tilstrækkelig viden, og hvis man ser på de samlede tal for alle fagpersoner, er der ikke stor utilfredshed. Der er imidlertid nogle faggrupper, som der er større utilfredshed med end andre. Særligt gælder det social- og sundhedsassistenter/hjælpere, hvor 33 procent af mennesker med parkinson og 29 procent af de pårørende mener, at de i meget lav eller lav grad har tilstrækkelig viden. Dertil er der også henholdsvis 26 og 47 procent af de to grupper, der synes, at de i nogen grad har tilstrækkelig viden. Bedst ser det ud for neurologernes viden, hvor 87 og 85 procent mener, at de i meget høj grad eller høj grad har tilstrækkelig viden.

I hvor høj grad synes du, at de fagpersoner, som du er i kontakt med, har tilstrækkelig viden om parkinson?



Figur 9: 2.001 svarpersoner med parkinson

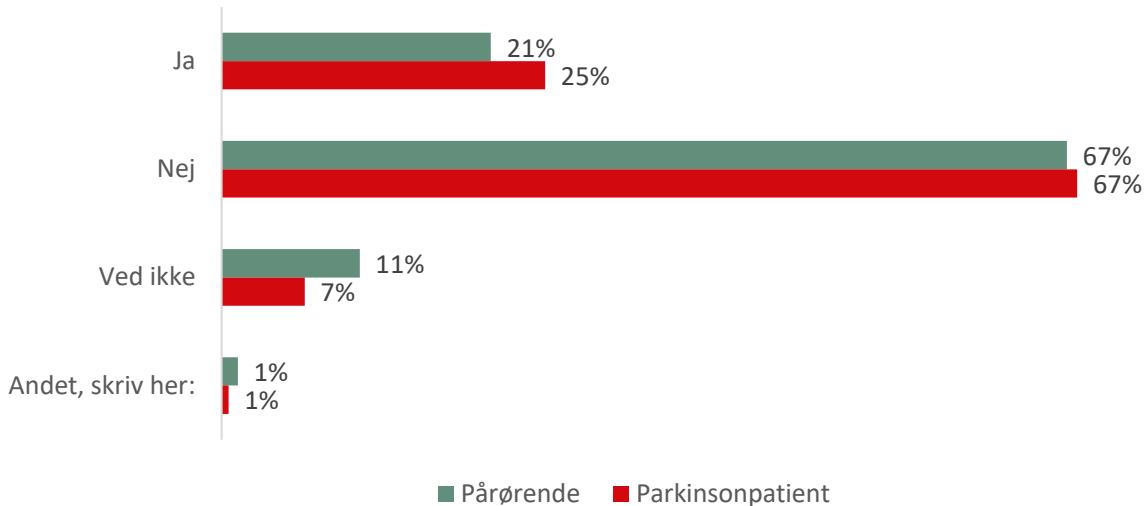
I hvor høj grad synes du, at de fagpersoner, som din nærtstående er i kontakt med, har tilstrækkelig viden om parkinson?



Figur 10: 540 svarpersoner, som er pårørende og deltager i konsultationer.

Mennesker med parkinson og de pårørende er også enige om, at de i 67 procent af tilfældene ikke er blevet opfordret til at opsøge andre fagpersoner til specifikke udfordringer.

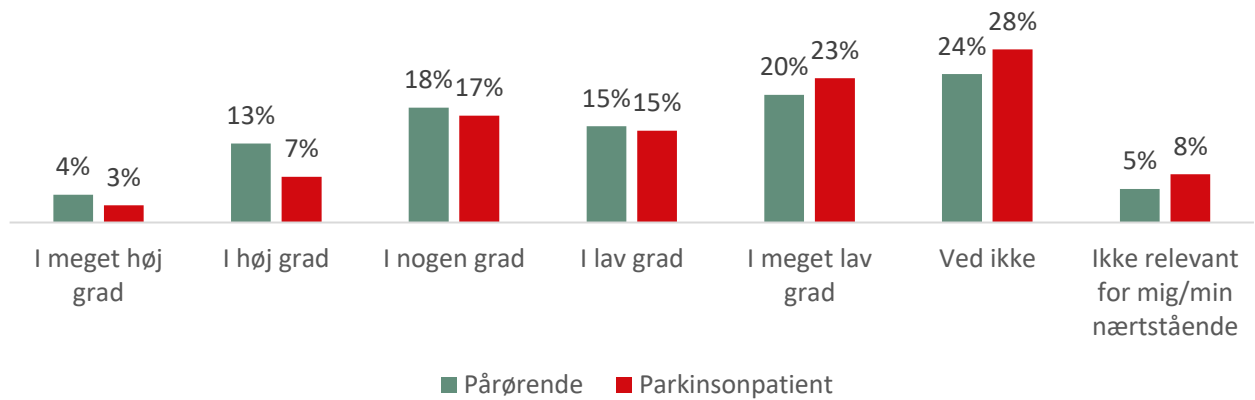
Har de fagpersoner, som du/din nærtstående er i kontakt med, nogensinde opfordret jer til at kontakte en specifik anden type fagperson til behandling/håndtering af din/din nærtståendes parkinson?



Figur 11: 2.013 svarpersoner med parkinson og 542 svarpersoner, som er pårørende og deltager i konsultationer.

Der er heller ikke stor forskel på, om mennesker med parkinson og de pårørende oplever, at fagpersonerne taler sammen om forløbet med parkinson. Der er henholdsvis 35 og 38 procent, der svarer, at de i meget lav grad eller lav grad oplever, at fagpersonerne koordinerer parkinson-forløbet. Det er kun 10 og 17 procent, der svarer, at de i høj grad eller meget høj grad oplever dette. Derudover er der 24 og 28 procent, som har svaret, at de ikke ved, om der bliver koordineret.

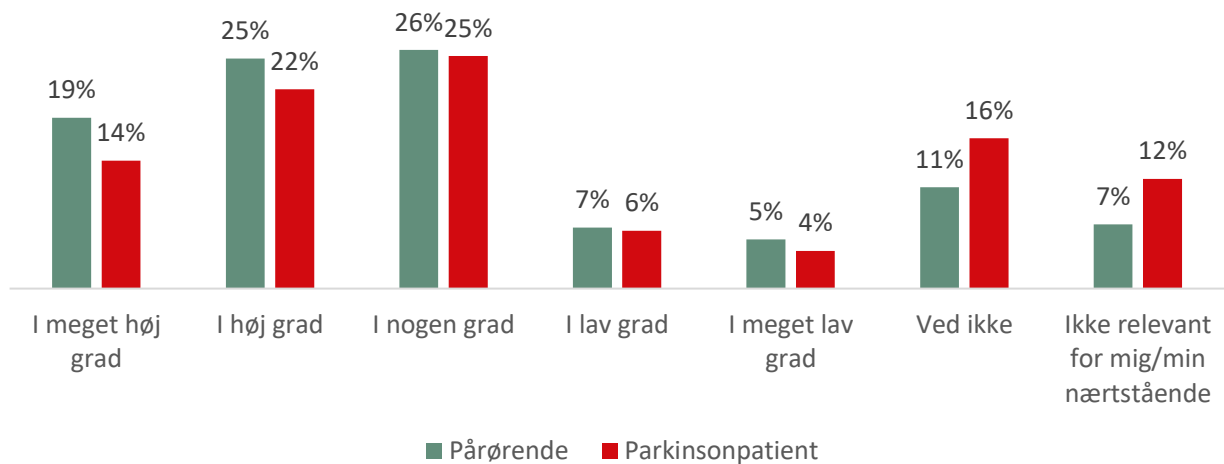
I hvor høj grad oplever du, at de fagpersoner, som du/din nærtstående er tilknyttet, taler sammen for at koordinere dit/din nærtståendes forløb med parkinson?



Figur 12: 2.012 svarpersoner med parkinson og 541 svarpersoner, som er pårørende og deltager i konsultationer.

En stor del af både mennesker med parkinson og pårørende svarer, at de selv skal koordinere sygdomsforløbet.

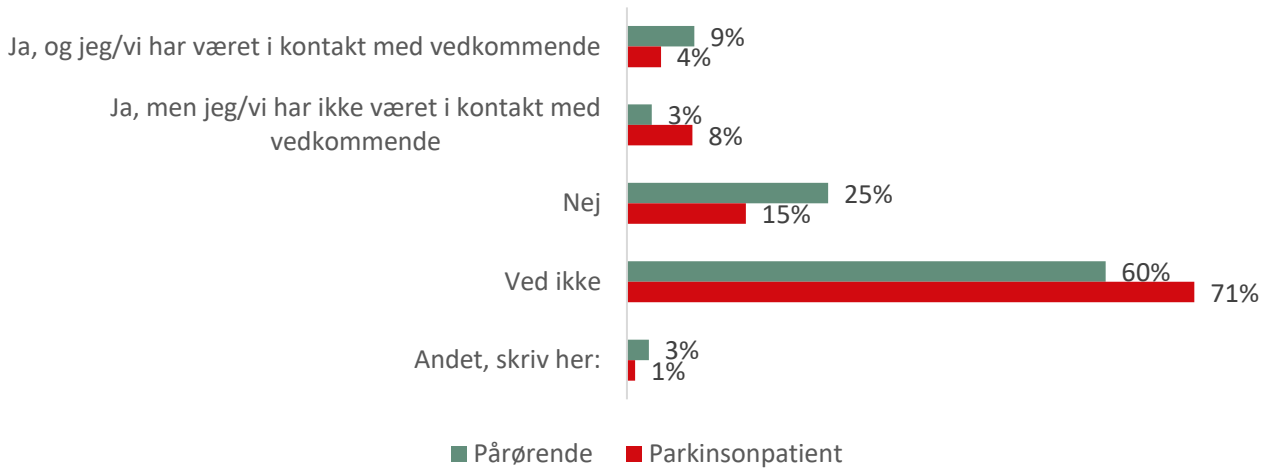
I hvor høj grad oplever du, at I selv skal koordinere sygdomsforløbet og behovet for støtte fra forskellige fagpersoner?



Figur 13: 2.011 svarpersoner med parkinson og 541 svarpersoner, som er pårørende og deltager i konsultationer.

Der findes parkinsonkoordinatører i 14 kommuner i Danmark. Det er derfor forventeligt, at henholdsvis 60 og 71 procent svarer, at de ikke ved, om der er en parkinsonkoordinator i deres kommune. Det er kun henholdsvis 4 og 9 procent, som har været i kontakt med en parkinsonkoordinator, og der er flest pårørende, som har været i kontakt med en.

Er der en parkinsonkoordinator i din/din nærtstående kommune?



Figur 14: 2.009 svarpersoner med parkinson og 541 svarpersoner, som er pårørende og deltager i konsultationer.

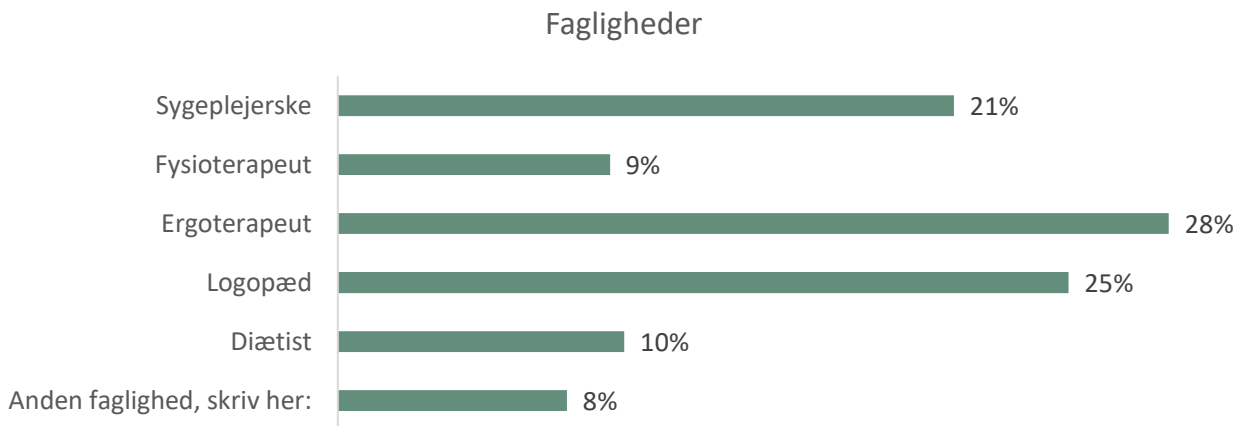
Fagpersoner

Baggrundskarakteristika

I alt har 233 fagpersoner besvaret spørgeskemaet, hvoraf 55 delvist har besvaret. 216 fagpersoner har svaret ja til, at de arbejder med mennesker med parkinson og har dermed fået det resterende spørgeskema. Der er flest ergoterapeuter, logopæder og sygeplejersker, der har besvaret spørgeskemaet. Der er kun 9 procent fysioterapeuter, der har svaret, hvilket ikke stemmer overens med det reelle antal fysioterapeuter, der arbejder med parkinson, da der er mange fysioterapeuter, som behandler mennesker med parkinson. En tidligere undersøgelse fra 2020 viser, at 97 procent af mennesker med parkinson går til vederlagsfri fysioterapi.¹

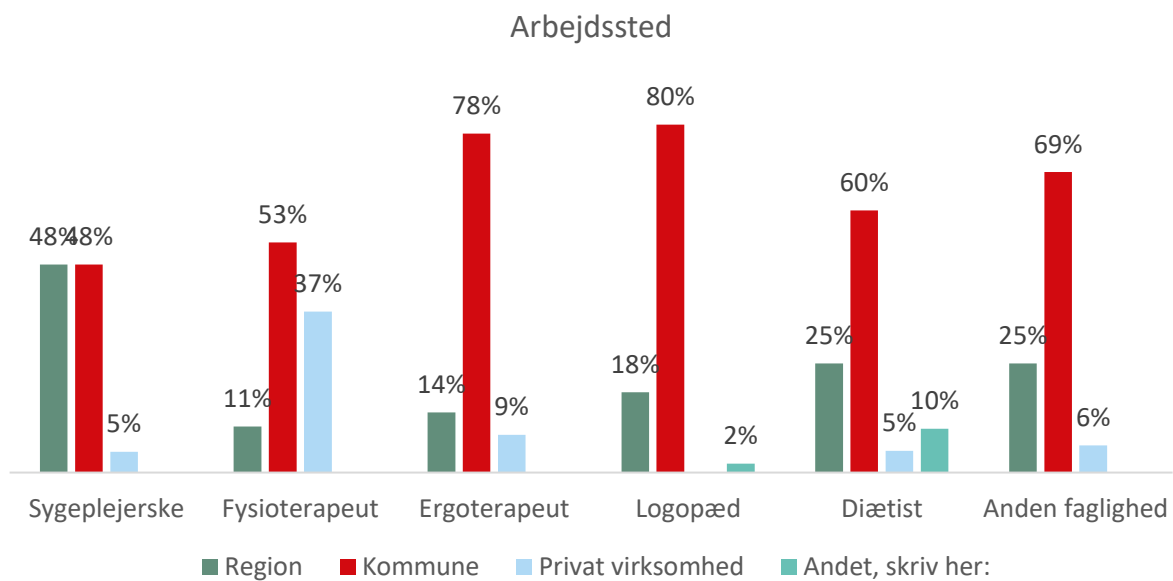
¹ Spørgeskema om vederlagsfri fysioterapi og egen træning (Parkinsonforeningen, 2020)

8 procent har svaret, at de har en anden faglighed. Disse svarpersoner har uddybet deres svar med tekst. Dette er en blandet gruppe af både neurologer, ITK-konsulenter, neuropsykologer og social- og sundhedsassistenter.



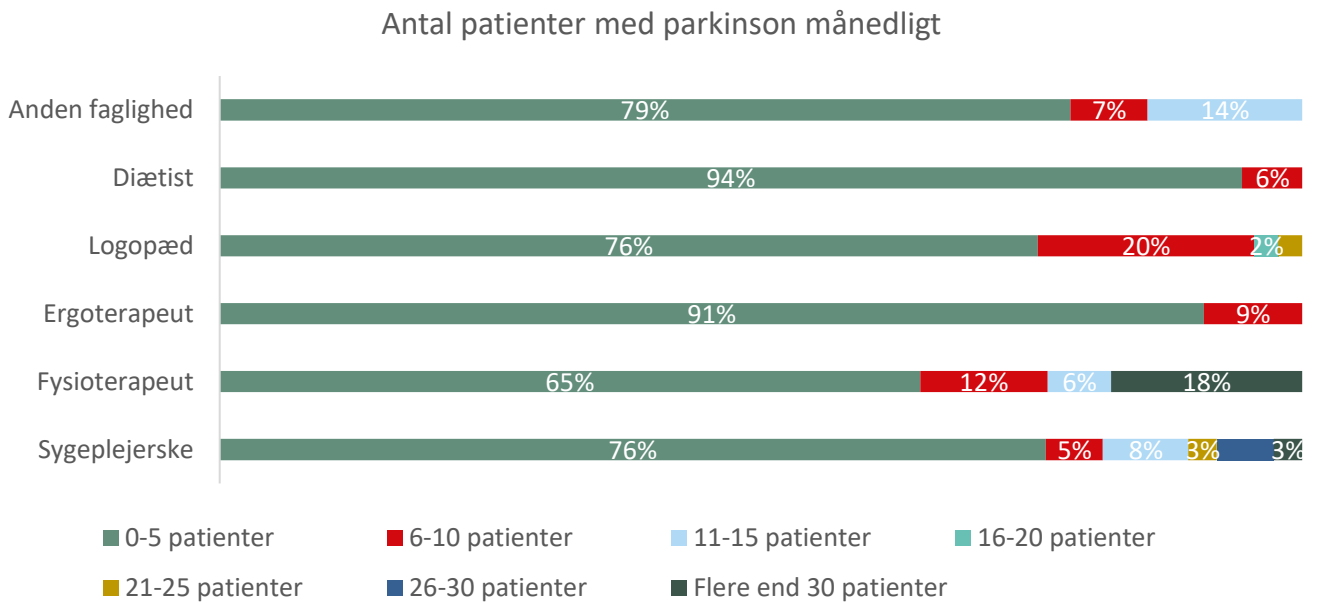
Figur 15: 207 fagpersoner

Nedenfor ses arbejdsstederne for de forskellige fagligheder. Halvdelen af sygeplejerskerne arbejder i kommune og halvdelen i region. Hos de resterende faggrupper arbejder et flertal hos kommunerne. Dog er der 37 procent af fysioterapeuterne, der arbejder i en privat virksomhed.



Figur 16: 204 fagpersoner

De fleste faggrupper i undersøgelsen ser under seks mennesker med parkinson månedligt. Fysioterapeuterne ser flest, idet 18 procent ser flere end 30 mennesker med parkinson månedligt.

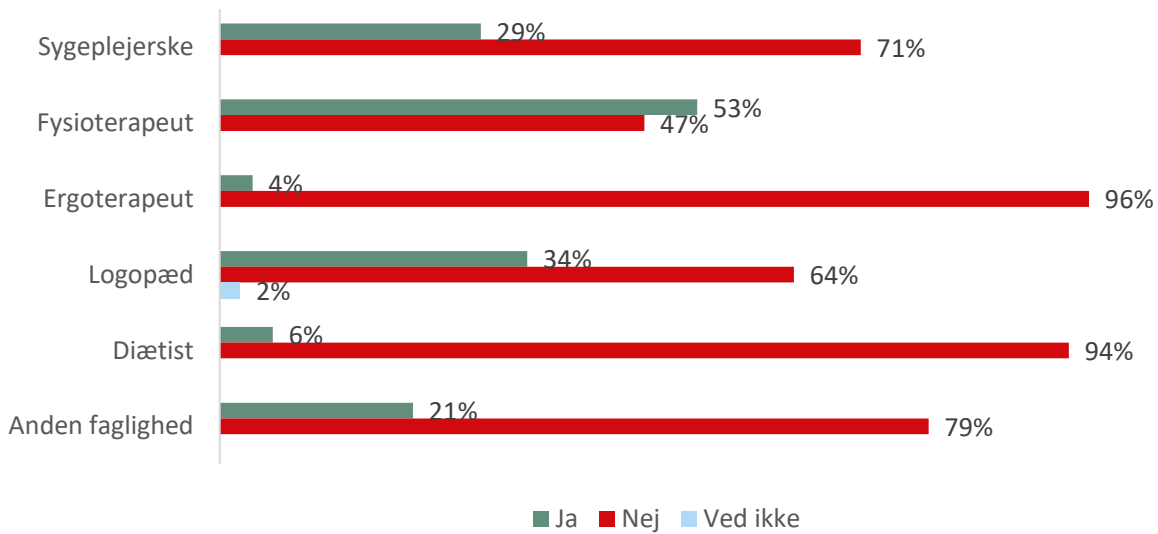


Figur 17: 187 fagpersoner

Resultater

Det er primært sygeplejersker, fysioterapeuter og logopæder, som har deltaget i kurser eller lignende om parkinson indenfor det seneste år. Hver anden fysioterapeut har deltaget i et eller flere kurser, mens det gælder for hver tredje sygeplejerske og logopæd. Der er kun få ergoterapeuter og diætister, som har deltaget i kurser eller lignende.

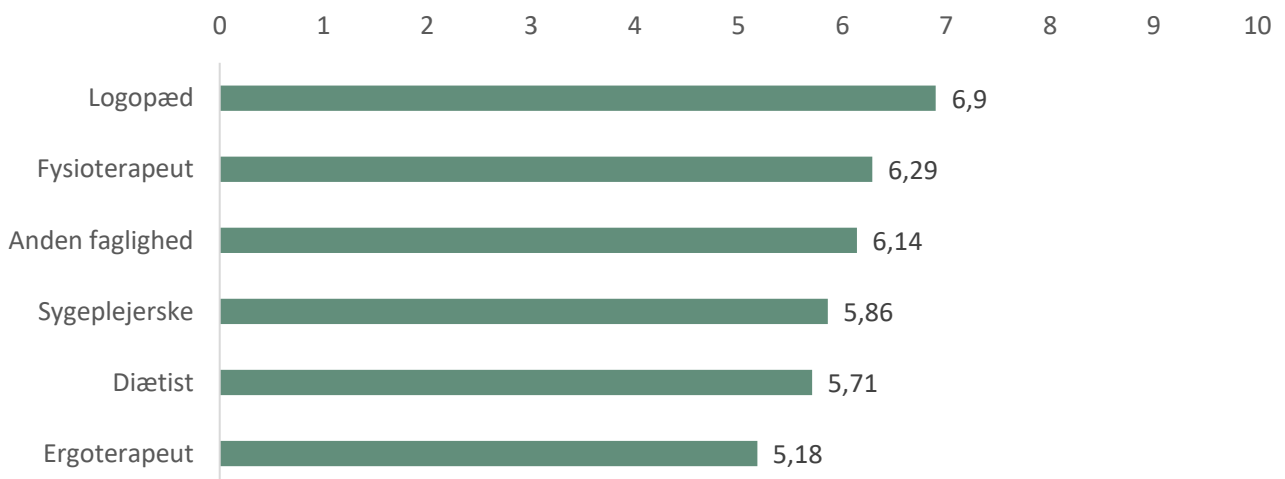
Har du deltaget i kurser, seminarer, temadage e.l. specifikt rettet mod parkinsonområdet inden for de seneste 12 måneder?



Figur 18: 185 fagpersoner

Faggrupperne er blevet bedt om at vurdere deres egen viden om parkinson. Nedenfor ses det samlede gennemsnit for hver faggruppe. Logopæder har vurderet sig selv højest med en gennemsnitlig score på 6,9, mens ergoterapeuter vurderer sig selv lavest med en gennemsnitlig score på 5,18. Der er ingen faggrupper, som gennemsnitligt vurderer sig selv i den høje ende af skalaen. 37 procent af fagpersonerne samlet set har svaret, at deres vidensniveau lå mellem 1-5 ud af 10 (hvor 1 var lav og 10 var høj)

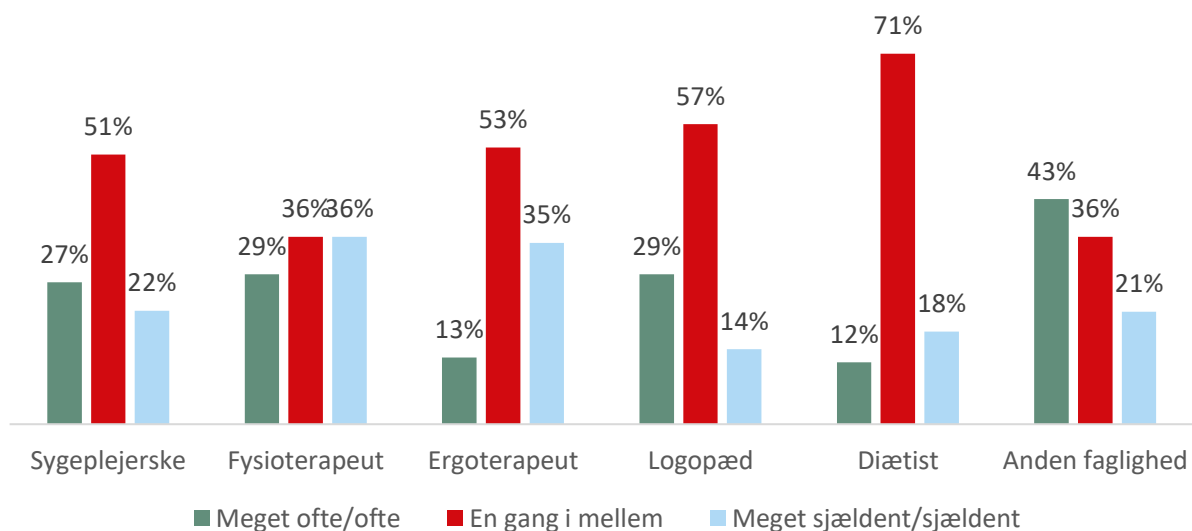
Hvordan vurderer du din egen viden om parkinson på en skala fra 1-10, hvor 1 er lav og 10 er høj?



Figur 19: 179 fagpersoner

En tredjedel af sygeplejersker, fysioterapeuter og logopæder orienterer sig enten meget ofte eller ofte omkring viden om parkinson. Lidt over hver tredje fysioterapeut og ergoterapeut orienterer sig meget sjældent/sjældent om parkinson.

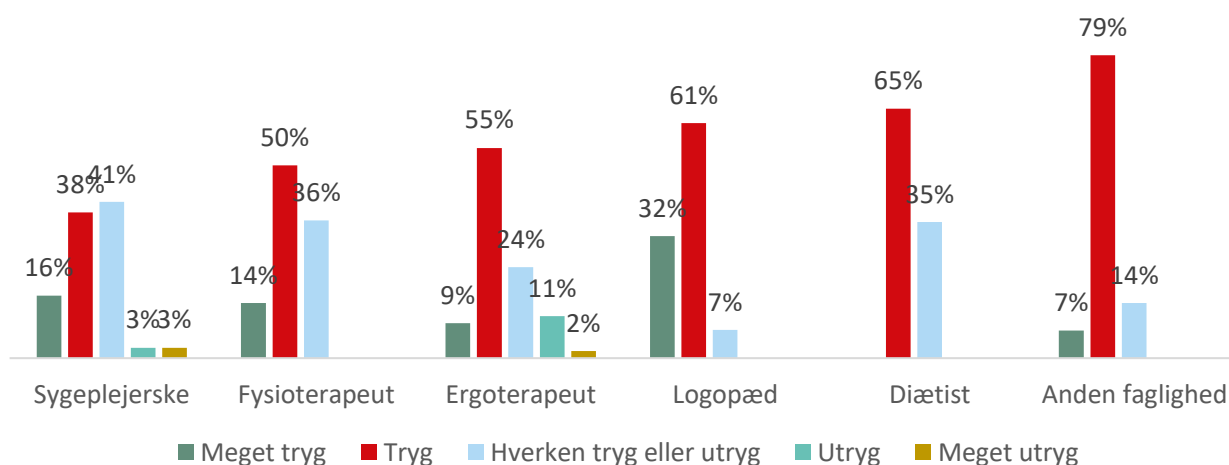
Hvor ofte orienterer du dig om viden om parkinson på egen hånd?



Figur 20: 179 fagpersoner

Størstedelen føler sig trygge eller meget trygge ved at træffe beslutninger i behandlingen og vejledningen af mennesker med parkinson. Utrygheden er en smule større hos ergoterapeuterne, hvor 13 procent er enten utrygge eller meget utrygge.

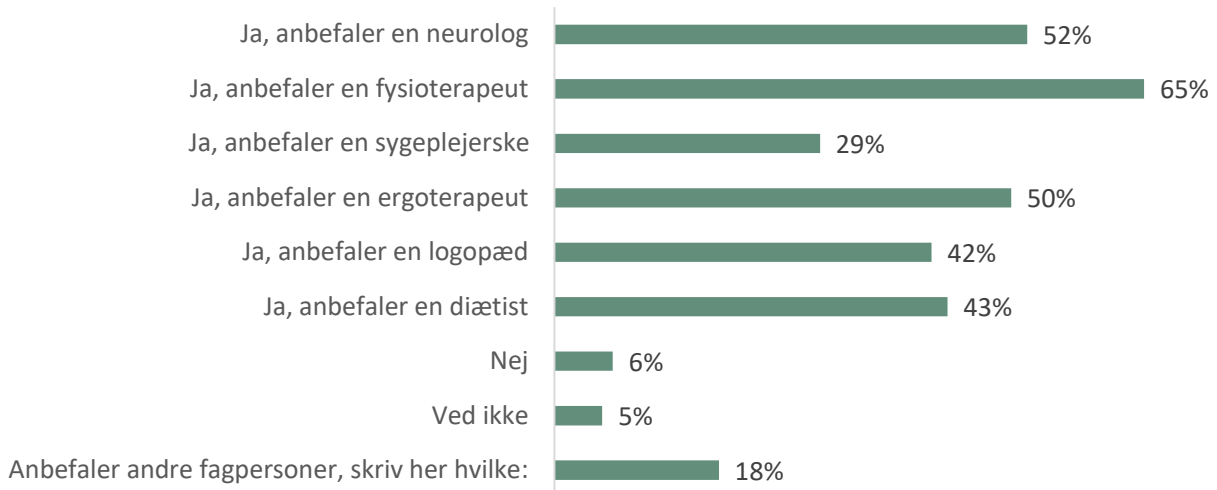
Hvor tryk føler du dig ved at træffe beslutninger i din behandling og/eller vejledning af mennesker med parkinson?



Figur 21: 178 fagpersoner

Flertallet af fagpersonerne taler med deres patienter om at opsøge andre fagligheder, hvis det skønnes relevant. Kun 6 procent svarer nej til dette spørgsmål. To ud af tre henviser til fysioterapeut, og halvdelen henviser til neurolog. En sygeplejerske bliver kun anbefalet af hver tredje fagperson.

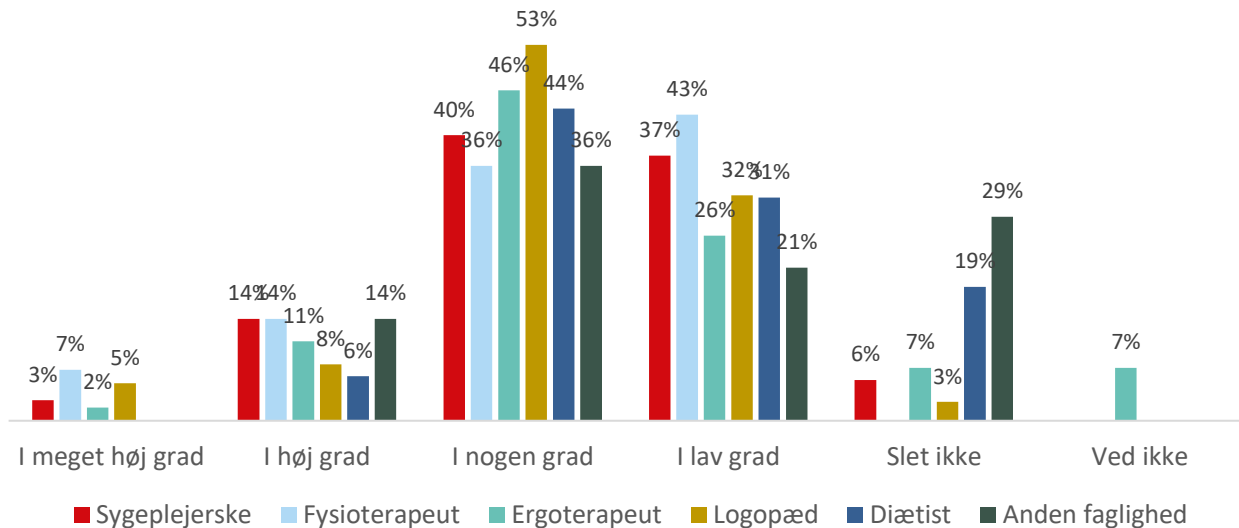
Taler du med dine patienter om muligheden for at opsøge andre fagpersoner i dit område?



Figur 22: 171 fagpersoner. Fagpersoner, som f.eks. selv er fysioterapeut, har ikke fået svarmulighed om at anbefale til fysioterapeuter.

Selvom de fleste taler med deres patienter om muligheden for at opsøge andre fagligheder til deres udfordringer, er der alligevel en stor del, der i nogen grad mangler viden om konkrete fagpersoner, de kan anbefale. Halvdelen af logopæderne mangler i nogen grad viden om fagpersoner, mens tallet er hver tredje for fysioterapeuter.

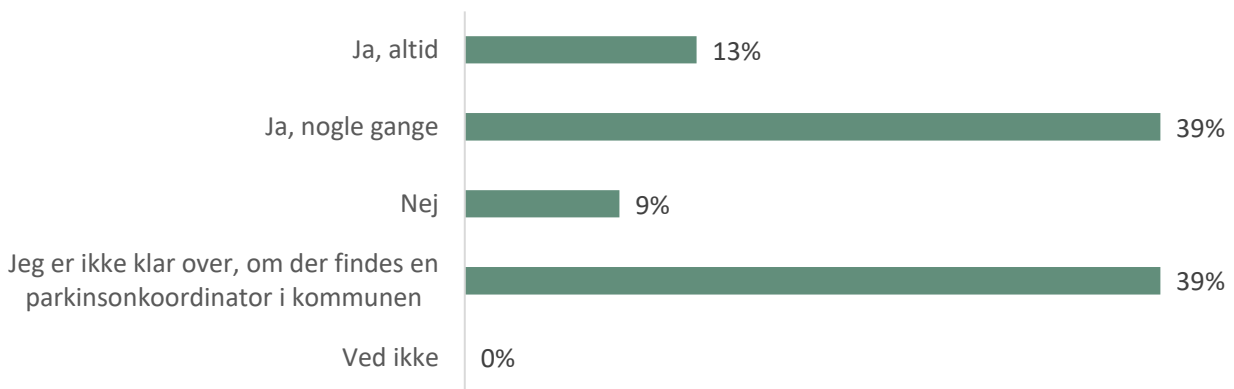
I hvor høj grad synes du, at du mangler viden om konkrete fagpersoner, som du kan henvise til ved specifikke udfordringer for din patient?



Figur 23: 171 fagpersoner

Nedenstående spørgsmål er stillet til de fagpersoner, der arbejder i en kommune, hvor der er ansat en parkinsonkoordinator. På trods af dette er fire ud af ti ikke klar over, at der er en parkinsonkoordinator i deres kommune. Hver tiende anbefaler altid deres patienter at kontakte parkinsonkoordinatoren, mens en anden tiendedel ikke anbefaler det.

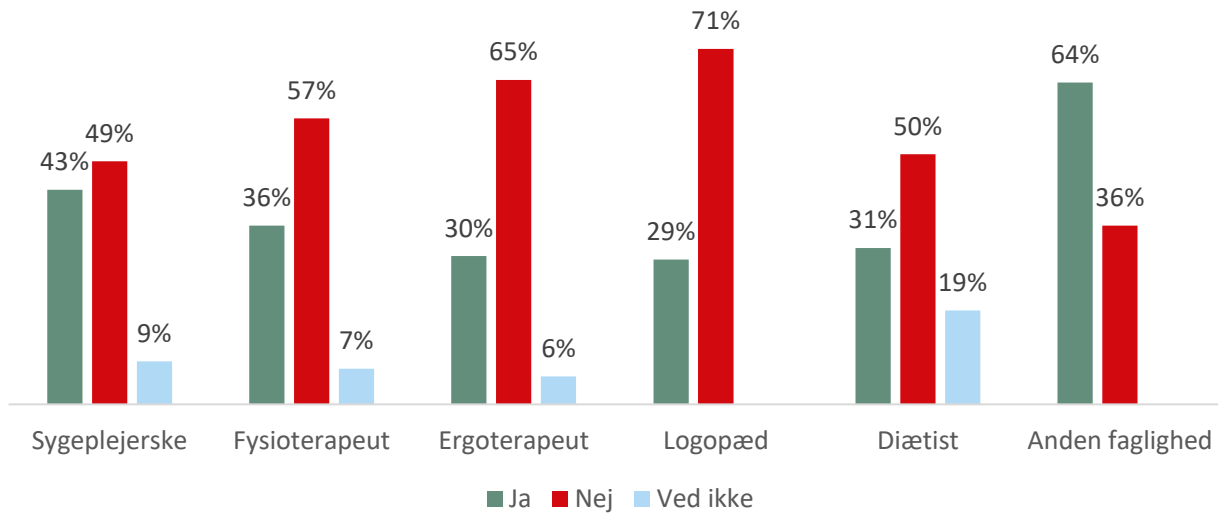
Anbefaler du dine patienter at kontakte parkinsonkoordinatoren i kommunen?



Figur 24: 23 fagpersoner, der arbejder i en kommune med en parkinsonkoordinator ansat

Omkring hver tredje fagperson indgår i et tværfagligt netværk med andre, der arbejder med parkinson. Der er lidt flere sygeplejersker, som indgår i sådan et netværk – i denne faggruppe er det fire ud af ti.

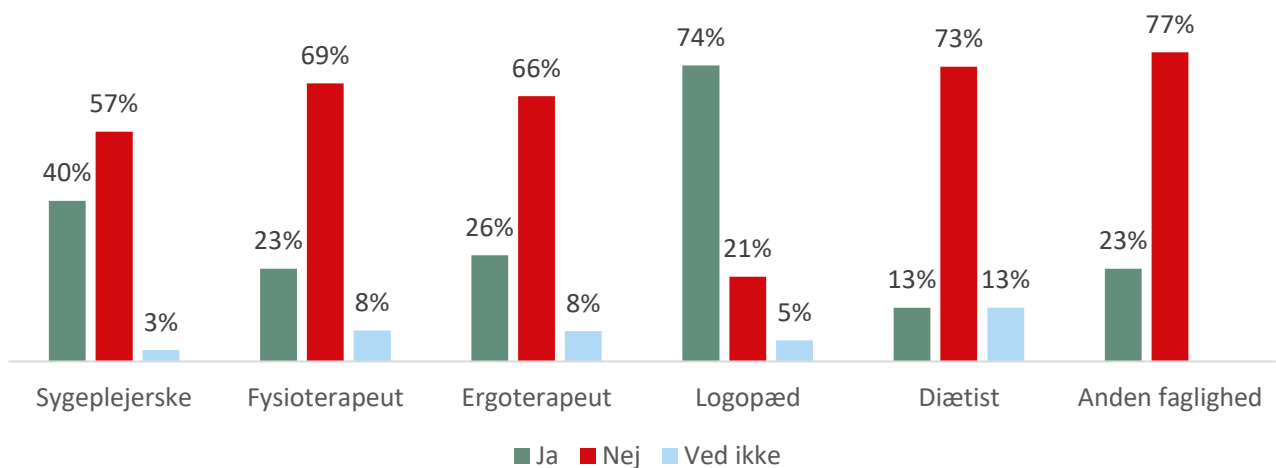
Indgår du i et tværfagligt netværk med andre fagpersoner, som beskæftiger sig med parkinson?



Figur 25: 171 fagpersoner

Det er meget forskelligt fra faggruppe til faggruppe, om de indgår i monofaglige netværk omkring parkinson. Hele tre ud af fire logopæder indgår i et monofagligt netværk, mens det kun er hver fjerde fysioterapeut og ergoterapeut. Fire ud af ti sygeplejersker mødes med andre sygeplejersker.

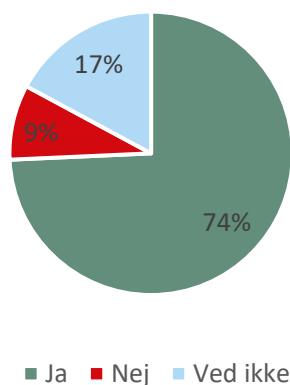
Indgår du i et monofagligt netværk for fagpersoner, der arbejder med parkinson?



Figur 26: 167 fagpersoner

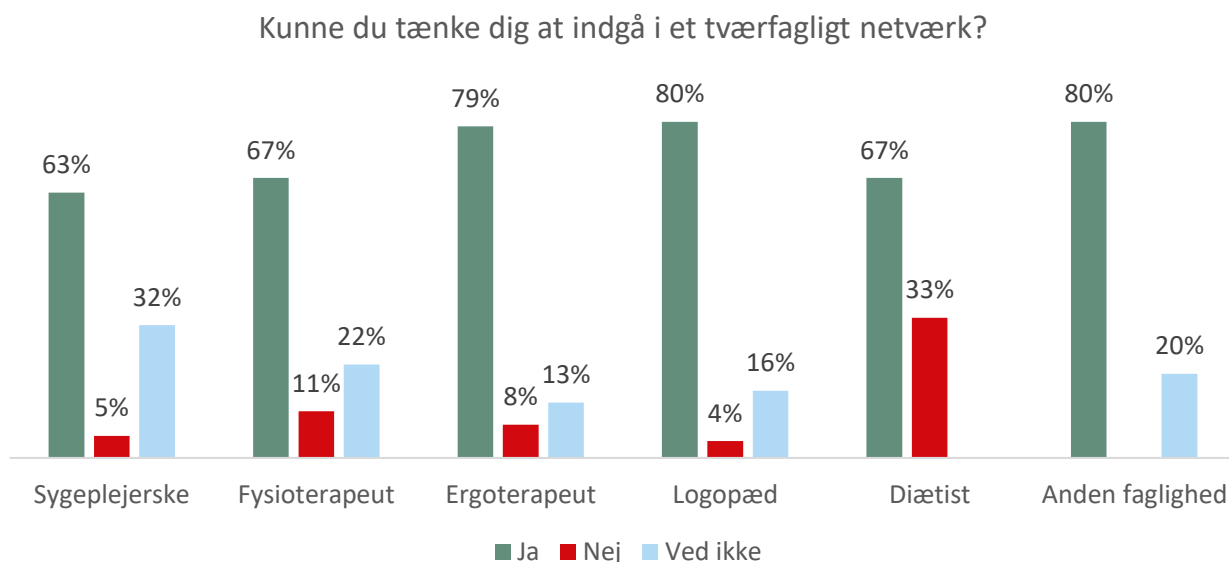
Tre ud af fire fagpersoner kunne godt tænke sig at indgå i et tværfagligt netværk med andre faggrupper, der arbejder med parkinson. Det viser en stor interesse for sådan et netværk. Kun 9 procent svarer nej, mens 17 procent er i tvivl.

Kunne du tænke dig at indgå i et tværfagligt netværk med andre ligestillede fagpersoner?



Figur 27: 105 fagpersoner, som ikke allerede deltager i et tværfagligt netværk

Hvis man opdeler ovenstående spørgsmål på de forskellige faggrupper, viser data, at det særligt er diætisterne, der ikke ønsker at indgå i et tværfagligt netværk. Hver tredje svarer nej til muligheden for et netværk.



Figur 28: 105 fagpersoner, der ikke allerede indgår i et tværfagligt netværk

Diskussion

Parkinsons sygdom er en kompleks neurologisk sygdom, der er livslang. Derfor stilles der høje krav til fagligheden blandt behandlerne og til koordinering af det samlede behandlingsforløb, hvor mange forskellige faggrupper indgår. Flere studier peger på, at behandling af Parkinsons sygdom kræver teambaseret og tværfaglig behandling.²

Resultaterne præsenteret ovenfor viser bl.a. at mere end en tredjedel af fagpersonerne vurderer, at deres vidensniveau ligger i den lave ende, dvs. mellem 1-5 ud af 10 (hvor 1 er lav og 10 er høj). Mere end halvdelen af fagpersonerne svarer, at de i meget høj grad, høj grad eller nogen grad mangler viden om, hvem de kan referere til, hvis de oplever, at mennesker med parkinson kan have brug for andre relevante behandlinger. Da vi må forvente, at fagpersonerne, der har deltaget i undersøgelsen, er blandt de mest interesserede i parkinson, indikerer undersøgelsen et stort behov for opkvalificering og koordinering blandt fagpersoner, der behandler mennesker med parkinson, for at sikre den bedst mulige behandling og understøtte den bedst mulige livskvalitet for mennesker med parkinson.

Den lave grad af koordinering bekræftes også af undersøgelsen, hvor mennesker med parkinson og pårørende har besvaret på spørgsmål om samme emne. Her svarer to ud af tre af de adspurgte, at de fagpersoner, mennesker med parkinson er i behandling hos, ikke opfordrer til at kontakte andre relevante fagpersoner for behandling og håndtering af sygdommen. Desuden svarer en ud af tre af respondenterne i undersøgelsen, at de oplever en lav eller meget lav grad af koordinering mellem de behandlere, de er i kontakt med. Dette indikerer, at der er en lav grad af koordinering mellem de forskellige behandlere, samt at mennesker med parkinson kan gå glip af rettidig behandling, fordi de ikke bliver hjulpet videre til relevante behandlere.

Den lave grad af koordinering mellem fagpersonerne betyder, at mennesker med parkinson og deres pårørende selv må stå for at koordinere mellem de mange forskellige behandlinger, de modtager. Mere end en tredjedel af de adspurgte mennesker med parkinson svarer, at de i høj eller meget høj grad selv må koordinere. Hvis man spørger deres pårørende, svarer lige under halvdelen, at de i høj eller meget høj grad selv må stå for koordinering af indsatser. Dette kan have store konsekvenser, både for mennesker med parkinson og deres pårørende.

En undersøgelse fra 2019 blandt pårørende i Danmark, heriblandt 332 pårørende til mennesker med parkinson, viste, at en stor del af de pårørende føler, at deres fysiske og mentale helbred påvirkes, når de skal stå for en stor del af hjælpen til den syge.³ Herudover lever omkring en fjerdedel af mennesker med parkinson alene. De står dermed i endnu højere grad alene med at finde de rette tilbud, hvilket kan øge den sociale ulighed i sundhed.

En løsning på udfordringen med manglende viden om parkinson samt tværfaglig koordination på parkinsonområdet er *Parkinson FagNetværk*. *Parkinson FagNetværk* har til formål at øge vidensniveauet blandt fagpersoner, der tager sig af mennesker med parkinson og sikre større sammenhæng i det lange

² Van Der Eijk et al. 2015, Canoy et al. 2015, Bloem et al. 2017, Rajan et al. 2020, Talebi et al. 2022

³ Pårørende i Danmark, Survey om aflastning 2019

sygdomsforløb mellem de mange faggrupper. *Parkinson FagNetværk* samler fagpersoner i et tværfagligt netværk med høj kompetence om Parkinsons sygdom og understøtter monofaglig, tværfaglig og praksisnær oplæring af fagpersoner. Dette vil bidrage til bedre udnyttelse af sundhedsydelse og kompetencer i sundhedssystemet, og fagpersoner vil blive bedre rustet til indsatser til mennesker med parkinson, hvilket i sidste ende vil kunne optimere behandling og livskvalitet for denne patientgruppe og deres pårørende.

Parkinson FagNetværk bygger på en model kaldet ParkinsonNet, der er udviklet i Holland og senere etableret i Norge.⁴ *ParkinsonNet* har vist positive resultater, både i forhold til øget livskvalitet og reduktion af udgifter til sundhedsvæsenet. Parkinsonforeningen arbejder sammen med en række faglige organisationer for at få finansiering til at udvikle *Parkinson FagNetværk* i Danmark.

Konklusion

Nærværende undersøgelse viser, at der er udfordringer for mennesker med parkinson i at få den rette tværfaglige behandling. Syv ud af ti mennesker med parkinson og pårørende svarer, at de ikke bliver anbefalet andre fagpersoner, hvis der er relevans for dette. Knap fire ud af ti oplever, at deres tilknyttede fagpersoner i meget lav eller lav grad koordinerer deres forløb, og at de i stedet i høj eller meget høj grad selv skal gøre det.

Resultaterne fra henholdsvis fagpersoner og mennesker med parkinson/pårørende viser, at der er en uoverensstemmelse mellem, hvad mennesker med parkinson og pårørende oplever, de bliver tilbudt i behandlingen, og hvad fagpersonerne oplever, at de tilbyder, i forhold til at anvise til andre faggrupper. Ni ud af ti fagpersoner mener, at de anbefaler patienten at opsøge andre faggrupper, hvis det skønnes relevant for patienten.

Undersøgelsen viser, at en tredjedel af fagpersonerne vurderer, at deres vidensniveau ligger i den lave ende. Dette er selvom, vi har spurgt de fagpersoner, der har størst interesse i parkinsonområdet. Samtidig er der et stort ønske om flere tværfaglige netværk.

Disse resultater peger på, at der mangler opkvalificering og et større fokus på det tværfaglige samarbejde mellem fagpersoner, der arbejder med parkinson. Parkinsonforeningen anbefaler, at der etableres *Parkinson FagNetværk*, der netop har til formål at øge vidensniveauet blandt fagpersoner, der tager sig af mennesker med parkinson og sikre større sammenhæng i det lange sygdomsforløb mellem de mange faggrupper.

⁴ I Holland og Norge er navnet ParkinsonNet