



Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering

- En undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark

Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering – En undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark

Forfattere: Tina Backmann, Tina Broby Mikkelsen, Knud Juel, Kristian Winge, Jette Thuesen

Undersøgellesdata blev indsamlet og administreret ved hjælp af REDCap elektroniske datafangstværktøjer, hostet ved OPEN, Odense Patient data Explorative Network (Odense Universitetshospital).

REDCap (Research Electronic Data Capture) er en sikker, webbaseret softwareplatform designet til at understøtte datafangst til forskningsundersøgelser.

REDCap leverer 1) en intuitiv grænseflade for valideret datafangst; 2) revisionsspor til sporing af datamanipulation og eksportprocedurer; 3) automatiserede eksportprocedurer for problemfri dataoverførsel til almindelige statistiske pakker; og 4) procedurer til dataintegration og interoperabilitet mellem eksterne kilder.

Copyright © 2020

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

August 2020

ISBN: 978-87-93356-48-1

ISBN: 978-87-93356-49-8 (online)

Forsidefotos: Colourbox.dk

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten er fagligt godkendt af videncenterets medarbejdere og eksternt reviewet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

Forord	5
Resumé	6
English summary	10
SEKTION 1: INTRODUKTION	14
Indledning	14
Baggrund	14
Formål og mål	18
Undersøgelsesspørgsmål	18
Projektets mulige betydning	18
SEKTION 2: METODER OG MATERIALER	20
Dannelse af populationen	20
Udtræk fra registre	21
Fra bruttopopulation til studiepopulation	21
Spørgeskemaets indhold og opbygning	24
Sektion 1 – Baggrundsoplysninger	24
Sektion 2 – Livskvalitet, funktionsevne og sygdomsstadie	24
Sektion 3 – Rehabilitering	25
Kvalitetssikring af spørgeskema	27
Udsendelse af spørgeskema	27
Datasikkerhed og etik	28
SEKTION 3: RESULTATER	29
Respondenters karakteristika	29
Selvrapporteret sygdomsstadie	31
Diagnosticering og løbende opfølgning	33
Diagnosen	33
Kontakt til praktiserende læge og neurolog	34
Helbredsrelateret livskvalitet – EQ-5D-5L	35
Helbredsrelateret livskvalitet – PDQ-39	37
MDS-UPDRS – Patientspørgeskema om selvoplevet funktionsevne	38
Kontakt med fagpersoner	39
Fagprofessionelle i kontakt med mennesker med Parkinsons sygdom	39
Vederlagsfri fysioterapi	40
Rehabiliteringstilbud	41
Rehabilitering – selvrapporterede behov	43
SEKTION 4: DISKUSSION OG KONKLUSION	47
Diskussion	47
Metodiske overvejelser	50

Konklusion.....	51
På baggrund af rapporten gives følgende anbefalinger	51
LITTERATURLISTE	53
BILAGSDEL.....	56
BILAG 1. Øvrige bidragsydere	57
BILAG 2. Antallet af personer med Parkinsons sygdom i Danmark – foreløbigt estimat	58
BILAG 3. Spørgeskemaets temaer og anvendte skalaer	60
BILAG 4. Udsendelse og påmindelsesprocedure	61
BILAG 5. Dataopgørelse	64
BILAG 6. PDQ-39.....	65
BILAG 7. Rehabiliteringstilbud – respondenternes angivelse af i hvilket omfang de har fået tilbud om de konkrete indsatser	66
BILAG 8. Dem der tog imod rehabiliteringstilbud – svarede disse overens med oplevet behov? ..	67

Forord

Der er et stigende fokus på behovet for rehabiliteringsindsatser til mennesker med Parkinsons sygdom. Vi har de senere år set flere gode nye rehabiliteringstilbud, men der har hidtil manglet et overblik over, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom oplever behovet for rehabilitering, hvad de reelt modtager af tilbud, og hvordan tilbuddene passer til de problemer, mennesker med Parkinsons sygdom kan opleve gennem et langt sygdomsforløb. Denne rapport skaber dette overblik. På grundlag af svar fra 7.039 danskere med Parkinsons sygdom opstilles en række anbefalinger til en fortsat udvikling af rehabilitering på området.

Tak til alle jer, der har besvaret spørgeskemaet. Vi ved, det har været en udfordring for nogle af jer at komme igennem de mange spørgsmål. Men mange har givet udtryk for, at de satte pris på at få mulighed for gennem deres deltagelse i undersøgelsen at hjælpe andre mennesker med Parkinson i Danmark. Vi takker for tilliden og vil gøre vores til, at resultaterne bliver læst og brugt af de politikere og beslutningstagere, der skal muliggøre rammerne for rehabilitering, af fagfolk og forskere, og af mennesker med Parkinsons sygdom.

Projektet er gjort muligt gennem et forskningslegat fra Parkinsonforeningen. Tak til Parkinsonforeningen for jeres vedholdende arbejde for, at mennesker med Parkinson kan få adgang til rehabilitering af høj kvalitet. Tak til Annie Abildtrup fra Sano for et godt samarbejde gennem forløbet og til Christian Bartholdy og Ann-Dorthe Zwisler fra projektets referencegruppe og vores kollega Mette Raunkjær, der har læst internt review. Vi ønsker også at takke alle jer, der har bidraget til undersøgelsens og rapportens praktiske gennemførelse. Se Bilag 1.

Endelig skal der lyde en stor tak til Lene Wermuth for et konstruktivt og grundigt eksternt review af rapporten.

På vegne af forskningsgruppen
Karen la Cour, professor

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation er et landsdækkende center med aktiviteter i alle regioner. REHPA arbejder for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme. REHPAs kerneopgave er at fungere som nationalt videncenter for – og i gensidigt samarbejde med – relevante aktører inden for rehabilitering og palliation. Rehabilitering og palliation ved neurodegenerative sygdomme, herunder Demens og Parkinsons sygdom, indgår som en del af REHPAs forskningsprogram.

Resumé

Parkinsons sygdom er en fremadskridende lidelse, som påvirker en betydelig mængde danske familier. Sygdommen griber ind i hverdagen, hvor fysiske, psykiske og kognitive problemer indskrænker mulighederne for at leve et selvstændigt, aktivt og deltagende liv. Mennesker med Parkinsons sygdom har behov for forskelligartede indsatser, der svarer til deres udfordringer i hverdagen og det sygdomsstadie, de befinder sig i. Der er således behov for viden, der kan være med til at konkretisere indholdet og dimensioneringen af indsatser rettet mod forskellige sygdomsstadier.

Denne undersøgelse har til formål at bidrage dels med viden om funktionsevne, livskvalitet og sygdomsstadie blandt mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark. Dels med viden om, hvilke tilbud om rehabilitering mennesker med Parkinsons sygdom modtager, og hvordan disse svarer overens med oplevede behov i forskellige sygdomsstadier.

Undersøgelsen repræsenterer en systematisk indsamling af selvrapporterede oplysninger blandt mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark, indhentet gennem spørgeskemaer. Udgangspunktet for undersøgelsen er registerbaserede oplysninger om diagnoser og ordineret medicin, hvorfra 13.480 personer blev inkluderet og efterfølgende har modtaget et spørgeskema via E-boks eller med post.

Spørgeskemaet består af tre sektioner vedrørende:

- 1) Grundlæggende baggrundsoplysninger.
- 2) Livskvalitet og funktionsevne herunder skalaerne EQ-5D-5L og PDQ39 samt en sub-skala fra det kliniske screeningsredskab MDS-UPDRS. Herudover en skala for indplacering i sygdomsstadie inspireret af Hoehn & Yahr's arbejde (Hoehn & Yahr, 1967).
- 3) Rehabiliteringstilbud og oplevede behov

Besvarelser af skemaet blev indsamlet gennem tre måneder i begyndelsen af 2020.

Resultater

7.039 personer bidrog med hele (6.068) eller delvise (971) besvarelser af spørgeskemaet. 39 % af respondenterne fik i større eller mindre grad hjælp af en pårørende eller andre nærtstående personer til besvarelsen af skemaet. Den gennemsnitlige alder for respondenterne er 73,6 år og 61,1 % af dem er mænd.

Sygdomsstadie

Inddelt i tre stadier: 1-3, (hvoraf stadie 1 repræsenterer færrest symptomer), indplacerer 1.561 personer (22,2 %) sig i stadie 1, 3.146 personer (44,7 %) i stadie 2, og 1.881 personer (26,7 %) indplace-

rer sig i stadie 3. 451 personer indplacerer sig ikke i sygdomsstadie. Der er stor variation i sygdommens progression, og hvor hurtigt funktionsevnetab udvikler sig. Hver 10. respondent, der har været diagnosticeret med Parkinsons sygdom i mere end 10 år, har stadig symptomer svarende til sygdomsstadie 1. Mens hver 4. respondent, der er diagnosticeret for to til fire år siden, placerer sig i sygdomsstadie 3.

Funktionsevne og livskvalitet

Fælles for skalaerne EQ-5D-5L og PDQ39 samt sub-skalaen MDS-UPDRS ses større grad af udfordringer relateret til livskvalitet og funktionsevne for hver stigning i sygdomsstadie.

På skalaen EQ-5D-5L ses specielt en markant stigning i udfordringer relateret til domænerne *Bevægelighed*, *Personlig pleje* og *Sædvanlige aktiviteter* imellem sygdomsstadie 2 og 3. Desuden angiver respondenterne en forringelse i selvpoplevet helbred for hver stigning i sygdomsstadie.

På skalaen PDQ-39 ses de største problemer inden for domænerne *Mobilitet*, *ADL* og *Kognition*. Der ses desuden en markant stigning i scoren for domænerne *Mobilitet* og *ADL* fra sygdomsstadie 2 til 3. På sub-skalaen fra screeningsredskabet MDS-UPDRS ses samme markante stigning mellem sygdomsstadie 2 og 3 for både motoriske og non-motoriske items.

Kontakt til fagpersoner

Den primære lægefaglige kontakt vedrørende Parkinsons sygdom er til neurologer på sygehus og i privat praksis. Der ses en tendens til, at kontakten med neurologen bliver sjældnere i sygdomsstadie 3.

Ud over kontakten til neurolog er 79,2 % af respondenterne henvist til vederlagsfri fysioterapi. I alt svarer 73,3 % af respondenterne, at de har været i kontakt med en fysioterapeut. Dernæst er sygeplejersker (27,8 %), hjælpemiddelvisitatorer (26,0 %) og hjemmeplejevisitatorer (22,3 %) de fagpersoner, flest har haft kontakt til.

14,0 % angiver, de ikke ser andre fagpersoner end deres praktiserende læge og neurolog.

Rehabiliteringstilbud

De specialiserede rehabiliteringstilbud på Montebello og Sano er blevet brugt af hhv. 8,9 % og 6,9 % af respondenterne.

Når der spørges til rehabiliteringstilbud i øvrigt, er flest respondenter blevet tilbudt konkrete indsatser, der relaterer sig til **Fysisk træning** (64,6 %), og 60,3 % af disse har taget imod tilbuddet. Dernæst kommer **Hjælpemidler**, som er tilbudt til 30,1 %, hvor 28,8 % har taget imod. I alt 22,5 % har modtaget **Vejledning om, hvem der kan yde støtte i deres kommune**, og 15,5 % har modtaget **Vejledning eller vurdering i forhold til boligændringer**.

Generelt har få respondenter afslået et tilbud om specifikke indsatser.

Over 10 % af den samlede population oplever at have udækkede behov for indsatser i forhold til **Vejledning og undervisning om sygdomsudvikling og symptomer, Kost og ernæring, Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne, Talebesvær, Psykisk støtte og Hvem kan støtte i kommunen.**

Udækkede behov er særligt hyppige i sygdomsstadie 2: **Vejledning og undervisning om sygdomsudvikling og symptomer, Kost og ernæring, Psykisk støtte og Hvem kan støtte i kommunen** og i sygdomsstadie 3: **Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne og Talebesvær.**

Diskussion

Opsummerende viser undersøgelsen, at udfordringerne blandt mennesker med Parkinsons sygdom er specielt udtalte i forhold til dagligdags aktiviteter, mobilitet og kognition. Samtidig viser undersøgelsen, at rehabiliteringsbehov, hvad angår fysiske problemer og mobilitet, er dækket ind i langt større grad end for andre problemer og behov, der rapporteres. Fysioterapeuter er suverænt den faggruppe, flest mennesker med Parkinsons sygdom (73,3 %) har fast kontakt til ud over neurologer, og flest har også taget imod konkrete indsatser, der vedrører fysisk træning.

Sammenholdt med, at ADL/sædvanlige aktiviteter og kognition er områder, hvor mennesker med Parkinsons sygdom har vanskeligheder, bliver disse i ringe grad modsvaret af konkrete indsatser. Samtidig lever de indsatser rettet mod hverdagens aktiviteter, der faktisk tilbydes, ikke altid op til det oplevede behov. I tillæg hertil ses desuden et udækket behov for viden om, hvem der kan hjælpe i kommunen, og for viden om sygdom og behandling generelt.

Der ses desuden et ikke ubetydeligt antal, der *i høj grad* eller *i nogen grad* oplever at have udækkede behov i forhold til kost og ernæring, spiseproblemer, tænder og mundhygiejne og talebesvær. Dette står i kontrast til, hvilke indsatser der reelt tilbydes – og det står også i kontrast til, hvilke problemer der er afrapporteret med de anvendte skalaer. Til gengæld underbygges det af forskningslitteratur, der viser at talebesvær og synke/spiseforstyrrelser er et udbredt problem blandt personer med Parkinsons sygdom.

Kobles resultater om funktionsevne og livskvalitet med selvrapporterede udækkede behov, ses der behov for et øget fokus på at adressere dagligdags aktiviteter og kognition, og der ses et behov for indsatser, der retter sig mod tale- og spiseproblemer samt psykisk støtte og viden om sygdom, og hvem der kan hjælpe i kommunen.

Undersøgelsen afspejler en stor heterogenitet i gruppen af mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark, både hvad angår funktionsevne og livskvalitet på tværs af sygdomsstadier og hvad angår sygdommens progression.

Konklusion

Undersøgelsen afdækker således et betydeligt behov for en styrket rehabiliteringsindsats i Danmark. Det drejer sig om udvikling af konkrete tilbud og indsatser samt organisering af rehabilitering i kommunerne. Samtidig drejer det sig om mulighederne for at identificere behov og henvise rettidigt til relevante indsatser. Undersøgelsen viser, at neurologen helt overvejende er den primære gennemgående fagperson i et sygdomsforløb med Parkinsons sygdom. Neurologer kan således ses som en ressource i forhold til at vurdere funktionsevne, identificere behov for og henvise til rehabilitering for disse patienter. Hvorvidt det er realistisk at forvente, at neurologer har mulighed for at foretage denne funktionsevne- og behovsvurdering, kan denne undersøgelse dog ikke adressere.

På grundlag af undersøgelsen gives følgende anbefalinger:

- Der er behov for øget udbud af differentierede og multidisciplinære rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom, som adresserer forskellige behov i forskellige sygdomsstadier, og som kan respondere fleksibelt på individuelle og skiftende behov i forløb, der progredierer i forskellige tempi.
- Der er brug for at undersøge nærmere, hvordan funktionsevne- og behovsvurdering kan styrkes i alle sygdomsstadier med henblik på, at mennesker med Parkinsons sygdom systematisk henvises til relevante tilbud. Der er desuden brug for at undersøge, hvor denne opgave mest hensigtsmæssigt kan placeres.
- Internationale erfaringer med kognitiv rehabilitering og neuro-palliativ rehabilitering anbefales indarbejdet i en dansk sammenhæng.
- Hvad angår konkrete indsatser er der brug for styrket opmærksomhed, især på:
 - Indsatser i forhold til psykisk støtte og viden om hjælpemuligheder og om sygdom og behandling.
 - Indsatser i forhold til kognitive vanskeligheder og udfordringer i dagligdagens aktiviteter.
 - Indsatser i forhold til tand- og spiseproblemer samt talebesvær.

English summary

Parkinson's disease is a progressive disorder which affects a substantial proportion of Danish families. The disease interferes with daily life, and physical, psychological, and cognitive problems decrease the ability to live an independent, active, and participatory life. People with Parkinson's disease require diverse types of support correlated with their challenges in daily life and the stage of the disease they are in. There is therefore a need for knowledge that can help to expand the content and design of support measures aimed towards different stages of the disease.

The purpose of this study is, in part, to contribute with knowledge about the ability to function, quality of life, and disease stage amongst people with Parkinson's disease in Denmark. The purpose is also to contribute with knowledge regarding what rehabilitative support people with Parkinson's receive, and how this support corresponds with the necessities experienced at varying stages of the disease.

The study represents a systematic collection of self-reported information amongst people with Parkinson's disease in Denmark collected through questionnaires. The study is based on registry-based information on diagnoses and prescribed medication, from which 13,480 people were included, and who subsequently received a questionnaire through their *E-boks* or by mail.

The questionnaire is made up of three sections regarding:

- 1) Fundamental background information.
- 2) Quality of life and ability to function, including the EQ-5D-5L and PDQ39 scales as well as a subscale from the clinical screening tool MDS-UPDRS. This also includes a scale for classifying the disease stage inspired by the work of Hoehn and Yahr (Hoehn & Yahr, 1967).
- 3) Rehabilitative support and experienced necessities.

Responses to the questionnaire were gathered over three months in the beginning of 2020.

Results

A total of 7,039 people contributed with complete (6,068) or partial (971) responses to the questionnaire. In total, 39 % of respondents received assistance to a lesser or greater extent from relatives or others in responding to the questionnaire. The average age of respondents was 73.6 years, and 61.1 % of them were men.

Disease Stage

By dividing into three disease stages 1-3 (in which stage 1 represents the fewest symptoms), 1,561 respondents (22.2 %) were placed in stage 1, 3,146 respondents (44.7 %) were placed in stage 2, and 1,881 respondents (26.7 %) were placed in stage 3. A total of 451 respondents were not placed in a

stage. There is a large variation in the progression of the disease and how quickly the loss of functionality develops. Every 10th respondent that has been diagnosed with Parkinson's disease for more than 10 years still has symptoms corresponding with stage 1 of the disease. Moreover, every 4th respondent diagnosed for two to four years ago falls into stage 3 of the disease.

Function and Quality of Life

Common amongst the EQ-5D-5L and PDQ39 scales, as well as the sub-scale MDS-UPDRS, is a greater degree of challenge relating to quality of life and ability to function for every increase in disease stage.

The EQ-5D-5L scale, in particular, shows a marked increase in difficulties related to the domains of *Mobility*, *Personal care*, and *Normal activities* between stages 2 and 3 of the disease. Respondents also indicate a deterioration in their self-perceived health for each increase of disease stage.

In the PDQ-39 scale, the greatest problems are seen within the domains of *Mobility*, *ADL*, and *Cognition*. Marked increases in score in the domains of *Mobility* and *ADL* are also seen from stage 2 to stage 3.

On the sub-scale from the screening tool MDS-UPDRS the same marked increase between stage 2 and stage 3 for both motor and non-motor items is seen.

Contact with Professionals

The primary medical contact regarding Parkinson's disease is with neurologists in hospitals and private practice. A tendency of increasingly rare contact with the neurologist is seen in stage 3 of the disease.

Beyond contact with a neurologist, 79.2 % of the respondents have been referred to free physical therapy. A total of 73.3 % of the respondents noted that they had been in contact with a physical therapist. Following this, nurses (27.8 %), aid device assessors (26.0 %), and home care assessors (22.3 %) are the medical professionals with whom they have had most contact.

However, 14 % responded that they are not in contact with medical professionals other than their general practitioner and neurologist.

Rehabilitative Support

The specialised rehabilitative support at Montebello and Sano has been used by 8.9 % and 6.9 % of respondents, respectively.

When asked about rehabilitative support moreover, most respondents have been offered specific measures related to **Physical training** (64.6 %), and 60.3 % of respondents have accepted the offer. Next is **Aid devices**, which have been offered to 30.1 %, and 28.8 % have accepted. A total of 22.5 % have received **Guidance regarding who can provide support in their municipality**, and 15.5 % have received **Guidance or assessment regarding a change of residence**.

In general, few respondents have refused an offer of specific measures.

Over 10 % of the gathered population have experienced unmet needs for support measures in relation to **Guidance and education on disease progression and symptoms, Diet and nutrition, Eating disorders, Dental and oral hygiene, Speech impairment, Psychological support, and Who can provide support in the municipality.**

Unmet needs in relation to **Guidance and education on disease progression and symptoms, Diet and nutrition, Psychological support, and Who can provide support in the municipality** are most frequent in disease stage 2 and unmet needs in relation to **Eating disorders, Dental and oral hygiene, and Speech impairment** are most frequent in disease stage 3.

Discussion

In summary, the study shows that the challenges experienced by people with Parkinson's disease are specifically stated in relation to daily activities, mobility, and cognition. Concurrently, the study shows that rehabilitative requirements in regard to physical problems and mobility are covered to a much greater degree than the other problems and needs reported. Physical therapists are by far the group that most people with Parkinson's disease (73.3 %) are in regular contact with besides neurologists, and most have also accepted specific supportive measures regarding physical training.

Considering the fact that ADL/regular activities and cognition are areas in which people with Parkinson's disease face difficulties, these are to only a poor degree met with specific support measures. Meanwhile, the support measures directed towards everyday activities that are actually offered do not always live up to the needs experienced. In addition, there is a need for knowledge about who within the municipality can help, as well as knowledge about the disease and its treatment in general, which is not being met.

Furthermore, a not insignificant portion report experiencing, *to a great degree or to some degree*, unmet needs regarding diet and nutrition, eating problems, dental and oral hygiene, and speech difficulties. This stands in contrast to the measures actually offered, as well as in contrast to what problems are reported with the utilised scales. This is, however, supported by the research literature, which shows that speech difficulties and swallowing/eating disorders are a widespread problem amongst people with Parkinson's disease.

Connecting the results, ability to function, and quality of life with the self-reported unmet needs shows the necessity of an increased focus on addressing everyday activities and cognition, and a need for measures regarding speech and eating problems, as well as psychological support and knowledge about the disease and who within the municipality can help.

The study reflects a significant heterogeneity in the group of people with Parkinson's disease in Denmark, both in terms of ability to function and quality of life across disease stages and the progression of the disease.

Conclusion

The study thus uncovers a significant need for strengthened rehabilitation efforts in Denmark. In part, it concerns the development of specific offers and measures, as well as the organising of rehabilitation within the municipality. It also concerns the possibilities for identifying needs and the timely reference to relevant measures. The study shows that the neurologist is overwhelmingly the primary recurring medical professional in the course of illness for people with Parkinson's disease. Neurologists can thus be seen as a resource in relation to judging the ability to function, identifying rehabilitative needs and referring patients to relevant measures. As regards how realistic it is to expect that neurologists have the chance to undertake this judgement of functionality and needs, this cannot be addressed in this study.

Based on this Study, the Following Recommendations are Made:

- There is a need for differentiated and multidisciplinary rehabilitative measures for people with Parkinson's disease, which address differing needs within different disease stages with differing progressions, and which can respond flexibly to individual and changing needs over courses of illness progressing at varying rates.
- There is a need for further research on how to strengthen the judgement of functionality and requirements at all disease stages such that people with Parkinson's disease are systematically referred to relevant offers. Furthermore, there is a need to research where this task can most appropriately be placed.
- International experiences with cognitive rehabilitating and neuro-palliative rehabilitating should be incorporated into the Danish context.
- As regards specific measures requiring further attention, this is especially the case for:
 - Measures in relation to psychological support and knowledge about options for help and about the disease and its treatment.
 - Measures in relation to cognitive difficulties and challenges in everyday activities.
 - Measures in relation to dental and eating problems, as well as speech difficulties.

SEKTION 1: INTRODUKTION

Indledning

Parkinsons sygdom er en neurodegenerativ sygdom. Gradvise tab af celler i afgrænsede områder af hjernen medfører tab af funktioner, som har store konsekvenser for mennesker med Parkinsons sygdom og deres hverdag. Samtidig er mennesker med Parkinsons sygdom en meget heterogen gruppe, på trods af overordnede sygdomsmæssige fællestræk. For nydiagnosticerede mennesker med Parkinsons sygdom er det således svært at forudsige, hvordan sygdommen vil gribe ind i evnen til at leve et uafhængigt liv.

Denne rapport giver et indblik i, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom¹ i Danmark er påvirket af deres sygdom i forhold til livskvalitet og funktionsevne. Samtidig afdækker rapporten, hvilke rehabiliteringstilbud mennesker med Parkinsons sygdom får, og i hvilket omfang disse tilbud lever op til deres oplevede behov i forskellige sygdomsstadier.

Rapporten er udarbejdet på baggrund af en national spørgeskemaundersøgelse, der blev gennemført i begyndelsen af 2020 og bidrager med viden om, hvilke sygdomsstadiespecifikke kendetegn og rehabiliteringsbehov denne population rapporterer. Denne viden kan understøtte videre forskning i og arbejdet med helhedsorienterede og evidensbaserede rehabiliteringsforløb ved Parkinsons sygdom i alle stadier af sygdommen.

Denne rapport er første del af afrapporteringen af den nationale spørgeskemaundersøgelse. Det ønskes i efterfølgende publikationer blandt andet at udføre yderligere dybdegående metodiske analyser, såfremt finansiering kan opnås.

Baggrund

Det er i 2016 estimeret at ca. 7.000 personer med Parkinsons sygdom lever i Danmark, men det reelle antal antages at være større (Anker, 2016; Jensen et al., 2016). Parkinsons sygdom er en fremadskridende lidelse, der hyppigst debuterer i 60-årsalderen, med stigende forekomst forbundet med stigende alder (GBDCollaborators, 2018; Rocca, 2018; Savica, Grossardt, Bower, Ahlskog, & Rocca, 2016).

Sygdommen karakteriseres ved tilstedeværelsen af muskelstivhed og minimum ét af de kardinale motoriske kendetegn: Langsomme bevægelser og rysten. Sygdommen omfatter desuden en række non-motoriske symptomer som søvnforstyrrelser, demens, hallucinationer, depression, m.fl. Disse symptomer ses med øget frekvens og sværhedsgrad, som sygdommen skrider frem, og bliver ofte afgørende i forhold til oplevet livskvalitet (Poewe et al., 2017; Schapira, Chaudhuri, & Jenner, 2017). Igennem et sygdomsforløb med Parkinsons sygdom bliver livskvalitet og funktionsevne på samme vis tiltagende påvirket af motoriske og non-motoriske symptomer, der kan blive tiltagende vanskelige at

¹ I afsnittet "Fra bruttopopulation til studiepopulation" beskrives inklusionskriterier. Populationen dannes ud fra registerdata samt patient-rapporterede oplysninger og kan afvige fra en population dannet ud fra diagnostiske kriterier.

behandle med den tilgængelige medicin. Sygdommens motoriske symptomer bringer blandt andet forringet balance og øget faldtendens med sig, og heraf flere negative konsekvenser i forhold til mobilitet, hverdagsliv og muligheder for sociale aktiviteter (Poewe et al., 2017; Postuma et al., 2015). I de sene sygdomsstadier kan påvirkning af kognition og funktionsevne blive så dominerende, at massiv pleje og omsorg er nødvendig (Poewe et al., 2017; Postuma et al., 2015; Schapira et al., 2017). Parkinsons sygdom er således en lidelse, der gradvist påvirker mulighederne for at leve et selvstændigt, aktivt og deltagende liv og samtidig repræsenterer betydelige samfundsmæssige omkostninger til bl.a. behandling, pleje og tabt produktion (Anker, 2016; Jensen et al., 2016).

De senere år har rehabilitering været en stadig større del af den nationale strategi på sundhedsområdet. Siden 2011 har regeringen bevilget puljemidler med fokus på rehabilitering ved progredierende lidelser – herunder Parkinsons sygdom (Sundhedsministeriet, 2016). Trods dette øgede fokus på rehabilitering ved progredierende sygdomme er viden om rehabiliteringsindsatser til personer med Parkinsons sygdom fortsat sparsom i Danmark og internationalt. I rapporten defineres rehabilitering i overensstemmelse med Wade (2020) som en personcentreret problemløsningsproces, der bygger på en helhedsorienteret bio-psyko-social sygdomsforståelse. Rehabilitering involverer en bred vifte af konkrete indsatser, der leveres af et multidisciplinært samarbejde og skræddersys i forhold til patientens specifikke prioriteter, behov og mål. Målet med rehabilitering er selvoplevet livskvalitet og social integration (Wade, 2020). Se boksen nedenfor.

En evidensbaseret beskrivelse af effektiv rehabilitering

Målet: At optimere patientens selvoplevede livskvalitet og graden af social integration, gennem optimering af uafhængighed i aktiviteter, minimering af smerter og ubehag og optimering af evnen til at tilpasse sig og reagere på ændrede betingelser.

Patienter og steder:

Rehabilitering kan:

- hjælpe enhver med langvarig og kronisk sygdom og funktionsevnenedsættelse i alle sygdomsstadier
- leveres i enhver setting.

Indholdet:

Rehabilitering:

- Er en problemløsende proces, afgrænset inden for den holistiske bio-psyko-sociale sygdomsmodel, leveret på en personcentreret måde, og den kræver:
 - Et tværfagligt ekspertteam, der sætter fælles og teambaserede mål
 - En forståelse af situationen, der dækker alle domæner af den bio-psyko-sociale model
 - Tæt samarbejde på tværs af alle grænser, professionelle, organisatoriske og geografiske
 - Løbende monitorering af ændringer og effekter af interventioner.
- Vil næsten altid bruge følgende generelle tilgange:
 - Gentagen træning af funktionelle aktiviteter
 - Generel træning, der øger det cardio-respiratoriske arbejde
 - Uddannelse med vægt på selvforvaltning
 - Psykosocial støtte (endnu ikke veldefineret).
- Involverer altid et stort antal specifikke aktiviteter, der er skræddersyet til patientens prioriteter og specifikke behov og mål, og
 - dækker (om nødvendigt) alle områder af den bio-psyko-sociale sygdomsmodel
 - evalueres regelmæssigt i forhold til fordele og gener for at afgøre, om de skal videreføres, ændres eller opgives.

Oversat af forfatterne.

Lund og Hjortbak (Lund & Hjortbak, 2017) beskriver (med henvisning til Wade), at rehabilitering gennemføres i en arbejdsproces, der inkluderer vurdering af funktionsevne og behov for rehabilitering, såkaldt behovsvurdering. Komplexiteten ved Parkinsons sygdom kræver målrettede, tværfaglige, helhedsorienterede rehabiliteringsindsatser (Earhart, Ellis, Nieuwboer, & Dibble, 2012; Ferrazzoli et al., 2018; Vaartio-Rajalin, Rauhala, & Fagerström, 2019; Wiuff, Rasmussen, & Kjellberg, 2015). Samtidig kalder sygdommens indgriben i alle hverdagens komponenter på indsatser, der baserer sig på en

bio-psyko-social forståelsesramme, så der tages højde for den enkeltes fysiske, psykiske og sociale behov (Wade & Halligan, 2017). Fysisk træning er en af de konkrete indsatser, der indgår i rehabilitering. Der er evidens for, at fysisk aktivitet er en væsentlig faktor i forhold til fastholdelse af funktions- evne blandt mennesker med Parkinsons sygdom (Dontje et al., 2013; van Nimwegen et al., 2011). Ligeledes eksisterer der en betydelig mængde studier, der fokuserer på forskelligartede enkeltstående indsatser til mennesker med Parkinsons sygdom. Der er desuden et stigende antal studier af multidisciplinære indsatser (Ferrazzoli et al., 2018). Der efterspørges dog fortsat viden baseret på person- centrerede og helhedsorienterede tilgange (Abbruzzese, Marchese, Avanzino, & Pelosin, 2016; Gage & Storey, 2004; Radder, Nonnekes, & Bloem, 2018; van Uem et al., 2016).

Der eksisterer praksiserfaringer med målrettede rehabiliteringsindsatser ved Parkinsons sygdom, hvor sygdomsspecifik viden og tværfaglige interventioner skaber mulighed for at imødekomme individuelle udfordringer (Bloem et al., 2018; Rasmussen & Klausen, 2019; Wiuff et al., 2015). Ligeledes eksisterer der både nationale og internationale kliniske guidelines for sygehuspersonale, fysioterapeuter m.fl. (DANMODIS, 2011; Keus et al., 2014).

I Danmark tilbydes rehabilitering ved Parkinsons sygdom både af kommuner, privat praktiserende fysioterapeuter og af §79 hospitaler. I modsætning til andre kroniske sygdomme er opgavernes indhold og opgavedeling ikke beskrevet i et sygdomsspecifikt forløbsprogram. Parkinsons sygdom indgår heller ikke som en del af det eksisterende forløbsprogram for rehabilitering ved hjerneskadet. Dette begrundes bl.a. i sygdommens progredierende karakter (Sundhedsstyrelsen, 2011). Dermed er der ikke et nedskrevet nationalt grundlag for rehabilitering ved Parkinsons sygdom. En ny kortlægning fra Københavns Universitet belyser kommunernes praksis for rehabilitering ved Parkinsons sygdom og hvilke udfordringer, der er forbundet med at tilbyde rehabilitering til denne gruppe af borgere (Kristiansen, 2020). Undersøgelsen viser markante udfordringer i forhold til at tilbyde mennesker med Parkinsons sygdom sygdomsspecifikke indsatser. Det er både en faglig og ressourcemæssig udfordring for kommunerne at levere rehabilitering til så små borgergrupper. Samtidig rapporterer kommunerne udfordringer ved at identificere borgere med Parkinsons sygdom. Manglende henvisninger og efterspørgsel identificeres som en barriere for at tilbyde rettidig rehabilitering (Kristiansen, 2020). En tidligere dansk undersøgelse har vist, at der er behov for forskelligartede rehabiliteringsindsatser i forskellige sygdomsstadier, uden at rapporten dog entydigt kan udpege virksomme stadie- specifikke indsatser (Wiuff et al., 2015). Disse undersøgelser vidner om, at der er behov for viden, der kan være med til at dimensionere og indholdsudfylde tilbud om rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom i forskellige sygdomsstadier.

Denne rapport bidrager med viden om, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom oplever deres funktionsevne og livskvalitet, og hvordan de oplever tilbud om og behov for rehabilitering i forskellige sygdomsstadier. Denne viden er nødvendig for at kunne estimere behovet for stadiespecifik rehabilitering blandt mennesker med Parkinsons sygdom.

Formål og mål

Denne undersøgelse repræsenterer en systematisk indsamling af viden om mennesker med Parkinsons sygdom og deres selvrapporterede funktionsevne, livskvalitet, sygdomsstadie og adgang til rehabilitering.

Undersøgelsens formål er gennem en spørgeskemaundersøgelse at belyse funktionsevne, livskvalitet og sygdomsstadie blandt mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark. Desuden undersøges, hvilke tilbud om rehabilitering mennesker med Parkinsons sygdom modtager i forskellige sygdomsstadier, og i hvilket omfang disse tilbud stemmer overens med et oplevet behov hos mennesker med Parkinsons sygdom.

Undersøgelsesspørgsmål

1. Hvordan fordeler danskere med Parkinsons sygdom sig i forskellige sygdomsstadier?
2. Hvordan oplever danskere med Parkinsons sygdom deres funktionsevne og livskvalitet, og hvilke forskelle ses mellem forskellige sygdomsstadier?
3. Hvilke rehabiliteringstilbud har danskere med Parkinsons sygdom modtaget?
 - a. For personer, der *har* modtaget tilbud om en konkret indsats: Svarer tilbuddet overens med oplevet behov?
 - b. For personer, der *ikke* har modtaget tilbud om en konkret indsats: Oplever de at have behov for indsatsen, og hvordan fordeler behovene sig ift. sygdomsstadier?

Projektets mulige betydning

Undersøgelsen bidrager med viden om livskvalitet og funktionsevne hos mennesker med Parkinsons sygdom i hele forløbet. Det er viden, der efter forfatterens kendskab ikke tidligere er produceret på så stort et patientgrundlag.

Undersøgelsens resultater kan have direkte betydning for mennesker med Parkinsons sygdom, da den berører omfanget af deres behov for rehabilitering, og i hvilket omfang disse behov imødekommes i forskellige sygdomsstadier. Samtidig kortlægger undersøgelsen, hvilke rehabiliteringstilbud mennesker med Parkinsons sygdom har adgang til. Denne viden er ikke tidligere produceret i Danmark og kan potentielt have indflydelse på, hvordan rehabilitering ved Parkinsons sygdom udvikles og prioriteres fremover. Desuden supplerer undersøgelsen ny dansk forskning om kommunale udfordringer og muligheder i forbindelse med rehabilitering ved Parkinsons sygdom.

Herudover kan undersøgelsen understøtte videre forskning i og arbejdet med helhedsorienterede og evidensbaserede rehabiliteringsforløb ved Parkinsons sygdom i alle sygdomsstadier samt mere dybdegående kortlægning af indsatser og organisering i national rehabiliteringspraksis.

Ydermere udgør de indsamlede data en kohorte, der klagøres til yderligere undersøgelser og dermed blandt andet kan danne grundlag for at følge kohortens udvikling.

SEKTION 2: METODER OG MATERIALER

Undersøgelsen er gennemført som en national survey baseret på selvrapporterede oplysninger, indhentet via spørgeskema sendt digitalt via E-boks og som postomdelt papirskema.

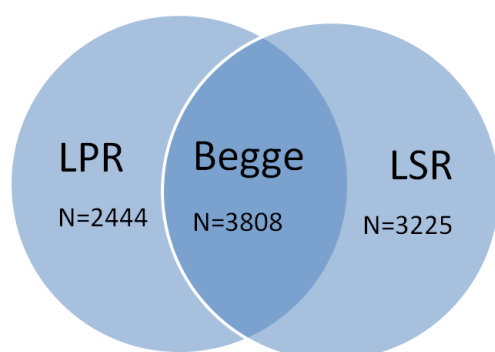
Dannelse af populationen

Populationen består af nulevende danskere med Parkinsons sygdom, som blev identificeret ved brug af registerdata fra Landspatientregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret og det centrale personregister (CPR).

Identifikationen af nulevende personer med Parkinsons sygdom i Danmark tog sit udgangspunkt i erfaringerne fra to fremtrædende nationale rapporter, der på forskellig vis og med forskelligt formål har søgt at identificere en population af mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark via registerdata fra henholdsvis Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret (Anker, 2016; Jensen et al., 2016).

Anker (2016) fandt, baseret på data fra Lægemiddelstatistikregistret fra begyndelsen af 2015, at 7.294 personer levede med Parkinsons sygdom i Danmark. Jensen et al (2016) identificerede, ved brug af Landspatientregistret 6.232 personer med Parkinsons sygdom. Jensen et al (2016) præsenterede ligeledes antallet af personer med Parkinsons sygdom defineret ud fra begge metoder. Denne opgørelse viste, at 3.808 personer fremstod som havende Parkinsons sygdom i begge registre, men også at et betydeligt antal personer var registreret i blot ét af de to registre (se Figur 1).

Figur 1: Udarbejdet på baggrund af tal præsenteret af Jensen et al. Antal personer der blev fundet via ICD-10 koder i Landspatientregistret (LPR) og via udskrevet Parkinson-medicin i Lægemiddelstatistikregistret (LSR) samt i begge (Jensen et al., 2016).



Undersøgelserne understreger en betydelig usikkerhed forbundet med at definere denne population ud fra et register alene. Dette underbygges i et studie af Wermuth et al (2012), som belyser diagnostiske udfordringer, der har indvirkning på validiteten af de tilgængelige registerdata. Ved journalgennemgang blandt 1.040 personer registreret med ICD-10 kode svarende til Parkinsons sygdom. Her fandt man, at kun 82,4 % af personerne imødekom de diagnostiske kriterier for Parkinsons sygdom

og dermed var korrekt diagnosticerede (Wermuth, Lassen, Himmerslev, Olsen, & Ritz, 2012). Det vil sige, at 17,6 % med en ICD-10 kode svarende til Parkinsons sygdom ikke havde sygdommen.

I den aktuelle undersøgelse kobles data fra Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret. Denne metode blev valgt for at imødekomme de udfordringer, førnævnte studier havde, og dermed opnå adgang til en større andel af mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark.

Udtræk fra registre

Udtræk fra Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret tog afsæt i rapporter fra Anker og Jensen et al (Anker, 2016; Jensen et al., 2016). Udtræksbeskrivelser er kvalitetssikret gennem involvering af sidste-forfatter på studiet af Jensen et al (2016), tre neurologer (se bilag 1) med kompetencer inden for diagnosticering, behandling af Parkinsons sygdom samt forskergruppen fra Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) og Region Syddanmarks forskerservice, OPEN. Udtrækket omfatter udvalgte diagnosekoder fra Landspatientregistret og medicinvariable fra Lægemiddelstatistikregistret. Udtræksdata er koblet i forskermaskinens lukkede database ved Sundhedsdatastyrelsen. Følgende inklusionskriterier er anvendt ved dannelse af populationen:

Udvalgte inklusionskriterier:

- A-diagnose fra 1995-2018
- B-diagnose fra 1995-2018
- Indløst mindst to recepter af udvalgte medicinpræparater i 2017 og 2018.

Valget af inklusionskriterier blev beskrevet for og godkendt af Sundhedsdatastyrelsen.

Efter dannelsen af populationen har Sundhedsdatastyrelsen leveret udtræk fra CPR, hvor oplysninger om køn, alder og statsborgerskab inkluderedes. Desuden omfattede udtrækket status for, om personerne var i live, samt adresseoplysninger til brug ved udsendelse af spørgeskemaer i papirversion. Detaljeret beskrivelse, af hvordan populationen er dannet, vil blive publiceret i en senere artikel, hvis der kan skaffes finansiering.

Fra bruttopopulation til studiepopulation

Figur 3 på næste side viser, at 13.963 personer blev identificeret gennem registrene. Sundhedsdatastyrelsen ekskluderede herefter 483 personer, der var registreret som døde, inden data fra CPR udleveredes.

Således blev 13.480 inkluderet i undersøgelsen. Af de inkluderede var 57,1 % mænd og 42,9 % kvinder, og hovedparten tilhørte aldersgrupperne 60-69 (18,5 %), 70-79 (42,7 %) og 80+ (28,6 %). Se Tabel 1.

Undersøgelsens frafald (n=4.459) omfatter de personer, som:

- Var døde i tiden efter første udsendelse af skemaet (n=35).
- Kontaktede forskerne og bad om at få deres data slettet fra projektet (n=12).
- Ikke responderede på spørgeskema eller påmindelser om at deltage (n=4.412).

9.021 af de inkluderede (66,9 %) responderede på spørgeskemaet. Heraf bidrog 6.640 respondenter med komplette eller delvise besvarelser i det elektroniske spor og 1.730 i det fysiske spor (i alt 8.370). 651 besvarelser var ugyldige, enten fordi de første 13 spørgsmål² ikke var udfyldt (n=319), eller fordi respondenterne ikke ønskede at udfylde skemaet ved opringning (n=332).

1.068 respondenter i det elektroniske spor og 263 i det fysiske spor (i alt 1.331) svarede, at de ikke havde Parkinsons sygdom.

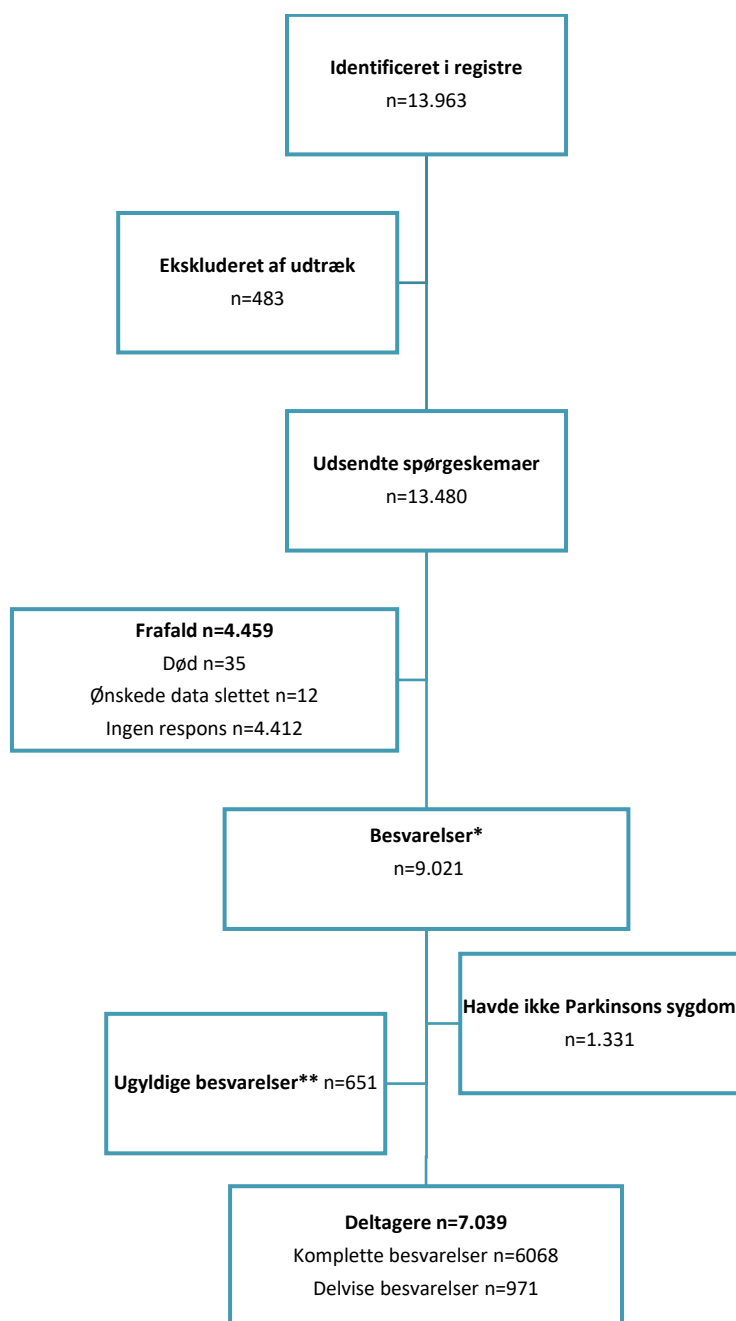
Således udgør 7.039 komplette eller delvise besvarelser fra de respondenter, der har angivet at have Parkinsons sygdom, den samlede mængde data, der indgår i rapportens resultatafsnit.

Studiepopulationen er således dannet på grundlag af registerdata og oplysninger fra respondenterne. Samtlige inkluderede respondenter har bekræftet, at de har Parkinsons sygdom. Grundet variationer i diagnosticerings- og registreringspraksis, som fx beskrevet af Wermuth et al (Wermuth et al., 2012), kan der være respondenter, der ikke ud fra gældende diagnostiske kriterier er diagnosticeret med Parkinsons sygdom.

I Bilag 2 ses et foreløbigt estimat over antallet af mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark.

² Begrundelse for dette cut-off er beskrevet i Bilag 5.

Figur 3. Flowdiagram for dannelse af studiepopulationen.



*Alle komplette-, delvise- og ukomplette besvarelser inklusive de der svarede, at de ikke havde Parkinsons sygdom.

**Besvarelser hvor de første 13 spørgsmål ikke var udfyldt (se Bilag 5) samt svar fra respondenter, der via telefon bekræftede at have Parkinsons sygdom, men ellers ikke ønskede at deltage.

Spørgeskemaets indhold og opbygning

Det samlede spørgeskema består af tre sektioner, der afdækker henholdsvis baggrundsoplysninger, livskvalitet, funktionsevne og rehabiliteringstilbud (se Bilag 3).

Sektion 1 – Baggrundsoplysninger

Spørgeskemaets første del, vedrørende baggrundsoplysninger, blev udformet med udgangspunkt i REHPAs spørgeskema, "*Hvordan har du det*", som er udarbejdet med inspiration fra de nationale sundhedsprofiler (Folkesundhed, 2018), og som benyttes til systematisk indsamling af patientrapporterede data på rehabiliteringsforløb ved REHPA.

Sektion 2 – Livskvalitet, funktionsevne og sygdomsstadie

Anden del af spørgeskemaet omhandlende livskvalitet og funktionsevne inkluderede tre spørgeskemaer: Det ikke-sygdomsspecifikke EQ-5D-5L og to sygdomsspecifikke, PDQ-39 og patientspørgeskemaet fra screeningsbatteriet MDS-UPDRS. For disse redskaber er der indhentet licenser til brug i undersøgelsen.

Det generiske spørgeskema EQ-5D-5L er valideret i sin danske version og anvendes i vid udstrækning til vurdering af selvrapporteret livskvalitet (EuroQolGroup, 1990). Skemaets reliabilitet og validitet i forhold til at måle livskvalitet på tværs af sygdomsgrupper er fastslået i omfattende mængder af publikationer (Janssen et al., 2013).

De to sygdomsspecifikke spørgeskemaer (PDQ-39 og MDS-UPDRS-sub-skala) afdækker en række aktivitetsbaserede problematikker, som er forbundet med livet med Parkinsons sygdom. Valget af netop disse to skemaer underbyggedes blandt andet af en undersøgelse af Lee et al (2016), som på baggrund af interviews og test af et 45-item spørgeskema fandt 20 relevante aktivitetsbaserede items til at beskrive udfordringer i dagliglivet med Parkinsons sygdom (Lee et al., 2016). Disse items er alle omfattet af PDQ-39 og MDS-UPDRS til sammen. Begge skalaer bruges i udtalt grad i klinisk praksis.

I anden del af skemaet inkluderedes også en skala for gruppering af respondenter i forhold til sygdomsstadie. Denne inspireredes af Hoehn & Yahr skala (Hoehn & Yahr, 1967), der benyttes af neurologer til vurdering af, hvor fremskreden sygdommen er hos den enkelte patient. Skalaen opererer med faser fra 0 til 5, hvor 0 er indikator for, at patienten ingen symptomer har, og 5 er indikator for svær invaliditet. Da den oprindelige skala er udviklet til brug af fagpersoner, udarbejdedes en modificeret form med lægmands terminologier, så respondenterne efter bedste evne kunne placere sig selv i den fase, der passede bedst på dem.

I analyserne er de seks faser samlet i tre sygdomsstadier: 1, 2 og 3. Dette for at imødekomme de udfordringer respondenterne kan have haft i forhold til at placere egen sygdomsoplevelse under de

konkret beskrevne sygdomsfaser fra 0-5. Det antages, at respondenterne vil have sværest ved at placere sig i en af de to mulige kategorier i henholdsvis tidlig, midt og sent stadie af sygdommen. I en evalueringsrapport om rehabilitering til Parkinson-ramte opererer Wiuff et al (2015) med en tilsvarende tredeling af Hoehn og Yahrs seks faser (Wiuff et al., 2015).

I rapportens resultatafsnit dækker sygdomsstadierne 1, 2 og 3 over følgende udsagn, inspireret af Hoehn & Yahr (Hoehn & Yahr, 1967):

Sygdomsstadie 1:

Du har ingen symptomer af din sygdom, hverken rysten, langsomme bevægelser eller lign.

eller:

Du oplever kun symptomer fra sygdommen i den ene side af kroppen.

Sygdomsstadie 2:

Du oplever symptomer i begge sider af kroppen, men du oplever ikke, at din balance er påvirket.

eller:

Du oplever, at din mulighed for at bevæge dig er blevet dårligere, og at din balance er blevet påvirket.

Sygdomsstadie 3:

Du oplever, at din mulighed for at bevæge dig er blevet betydeligt dårligere, men du kan stadig gå og stå uden behov for hjælp fra andre.

eller:

Du har behov for at benytte en kørestol eller at ligge i sengen, med mindre andre hjælper dig.

Sektion 3 – Rehabilitering

Spørgeskemaets tredje og sidste del om rehabilitering forholder sig til, hvilke tilbud om rehabilitering og hvilke konkrete indsatser respondenterne har modtaget, og i hvilket omfang disse tilbud levede op til deres oplevede behov. Denne del blev udviklet specifikt til undersøgelsen og baseret på litteratur og input fra nationale og internationale forskere, der beskæftiger sig med Parkinsons sygdom. I denne forbindelse udpegede fire forskere fra USA, Portugal, Tyskland og Holland (se bilag 1) samstemmigt de europæiske guidelines for fysioterapi ved Parkinsons sygdom som den mest fremtrædende nøglepublikation i forhold til rehabilitering ved Parkinsons sygdom. Trods sit monofaglige udspring tilbyder denne guideline en række anbefalinger til læger, der kan understøtte relevante henvisninger til rehabiliteringsindsatser (Domingos et al., 2018; Keus et al., 2014). Samtidig fremhæver guidelinen sammen med American Academy of Neurology, Danish Movement Disorder Society og en række andre selskaber for bevægeforstyrrelser en mængde af faggrupper, der bør være i spil i rehabilitering ved Parkinsons sygdom. Ligeledes fremhæver disse selskaber behovet for løbende systematisk afdækning af symptomer som en del af at tilbyde rettidige indsatser til personer med Parkinsons

sygdom (Cheng et al., 2010; DANMODIS, 2011; Keus et al., 2014). Disse perspektiver blev udgangspunktet for udformningen af spørgsmålene om rehabilitering, der desuden var vejledt af tidligere REHPA-surveys om rehabilitering ved livstruende sygdom (Kristensen, 2020; Thuesen, Rossau, Frausing, Tang, & Mikkelsen, 2019).

Respondenterne blev desuden spurgt, hvilke fagpersoner de havde været i kontakt med i forbindelse med deres sygdom. Der blev endvidere spurgt om, hvor ofte respondenterne talte med deres egen læge og neurolog om sygdomsprogression og eventuelle behov for ændringer i behandling, for at afdekke mulighederne for henvisning til andre indsatser.

Faggrupper, der inkluderedes i spørgsmålene, var:

- Socialrådgiver
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Sygeplejerske
- Talepædagog
- Tandlæge
- Diætist
- Sexolog
- Psykolog
- Neuropsykolog
- Hjemmeplejevisitator
- Hjælpemiddelvisitator
- Demens- eller Parkinsonkoordinator
- Fagperson fra palliativt team eller andre lindrende tilbud
- Neurolog
- Egen læge
- Anden

Herudover blev respondenterne spurgt ind til, om de var blevet tilbudt en række konkrete indsatser, der knytter sig til de enkelte fagområder, og til de rehabiliteringsbehov mennesker med Parkinsons sygdom kan have, som beskrevet i de tilgængelige guidelines. For hver enkelt rehabiliteringsindsats blev der stillet uddybende spørgsmål. Disse spørgsmål omhandler:

- I hvilket omfang de tilbud, der blev givet, svarede til respondentens oplevede behov.
- Årsager til at respondenterne havde takket nej til tilbud.
- I hvilket omfang respondenterne oplevede behov for de interventioner, pågældende ikke var blevet tilbudt.

Kvalitetssikring af spørgeskema

Det samlede spørgeskema blev testet og gennemgået for opsætningsmæssige fejl og uklarheder af tre forskere, uafhængigt af hinanden.

Herudover blev skemaet testet af 16 personer med Parkinsons sygdom og seks pårørende. Både det elektroniske skema og papirskemaet blev testet, henholdsvis af personer med Parkinsons sygdom alene, sammen med en pårørende og af pårørende alene. Respondenternes feedback dannede grundlag for den sidste justering af spørgeskemaet samt beregning af det gennemsnitlige tidsforbrug ved besvarelsen til brug i skemaets følgebrev.

Testen af skemaet omfattede også pårørende, da spørgeskemaets udformning gjorde det muligt for personer med Parkinsons sygdom og nedsat funktionsevne at lade pårørende eller anden nærtstående person hjælpe med besvarelsen. Det var ligeledes muligt for pårørende eller anden nærtstående person at angive, at de havde besvaret skemaet på vegne af personen med Parkinsons sygdom, dette med fokus på også at inkludere respondenter med meget svært nedsat funktionsevne. I dette tilfælde blev pårørende eller anden nærtstående person bedt om at forholde sig som følger:

*"Du besvarer nu spørgeskemaet på vegne af den person med Parkinsons sygdom, spørgeskemaet er sendt til. Det er vigtigt, din besvarelse bedst muligt repræsenterer denne persons oplevelse. Du må derfor gerne så vidt muligt stille spørgsmålene til personen med Parkinsons sygdom og derefter svare. Derfor vil spørgsmålene i resten af skemaet også være formuleret, som om de blev stillet direkte til personen med Parkinsons sygdom.
Er dette ikke muligt, må du svare det, der efter din bedste overbevisning passer til personens oplevelse."*

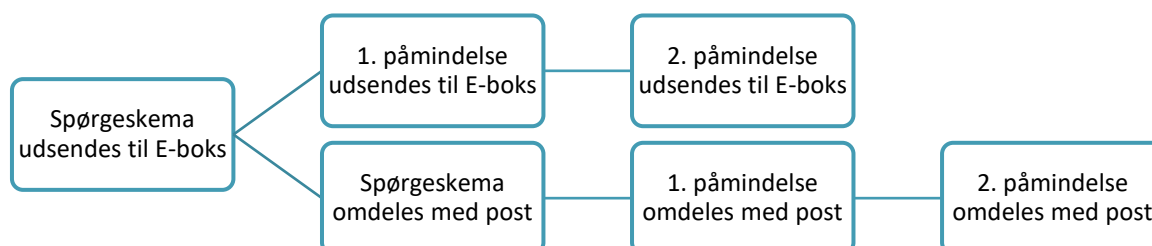
Alle respondenter blev indledningsvist bedt om at bekræfte, at de havde Parkinsons sygdom. Kunne dette ikke bekræftes, afsluttedes besvarelsen, men respondenteren opfordredes samtidig til at indsende skemaet, da dette kunne give yderligere indsigt, herunder danne grundlag for yderligere populationsanalyser.

Udsendelse af spørgeskema

Der kan læses om udsendelses- og påmindelsesproceduren samt ses følge- og påmindelsesbreve i Bilag 4.

Data er indsamlet i perioden 9. januar til 25. marts 2020. Flowdiagrammet i Figur 2 viser udsendelsesforløb.

Figur 2. Flowdiagram for udsendelse af spørgeskema.



Datasikkerhed og etik

Der er indhentet godkendelse til projektet gennem Region Syddanmarks datafortegnelser under journalnr.: 19/5143. Herudover vurderede de etiske komiteer, at projektet ikke er omfattet af anmeldelsespligt under journalnr.: 20192000-1.

Alle elektroniske spørgeskemaer besvares via REDCap, med opbevaring af data på OPENs sikrede server i Region Syddanmark. Data fra papirskemaer inddateres via krypteret forbindelse med lokal, sikret opbevaring.

Alle data indgår i REHPAs forskningsdatabase, som hører under samlet godkendelse ved Datatilsynet og indgår i Region Syddanmarks fortegnelse: Journal nr. 18/27843

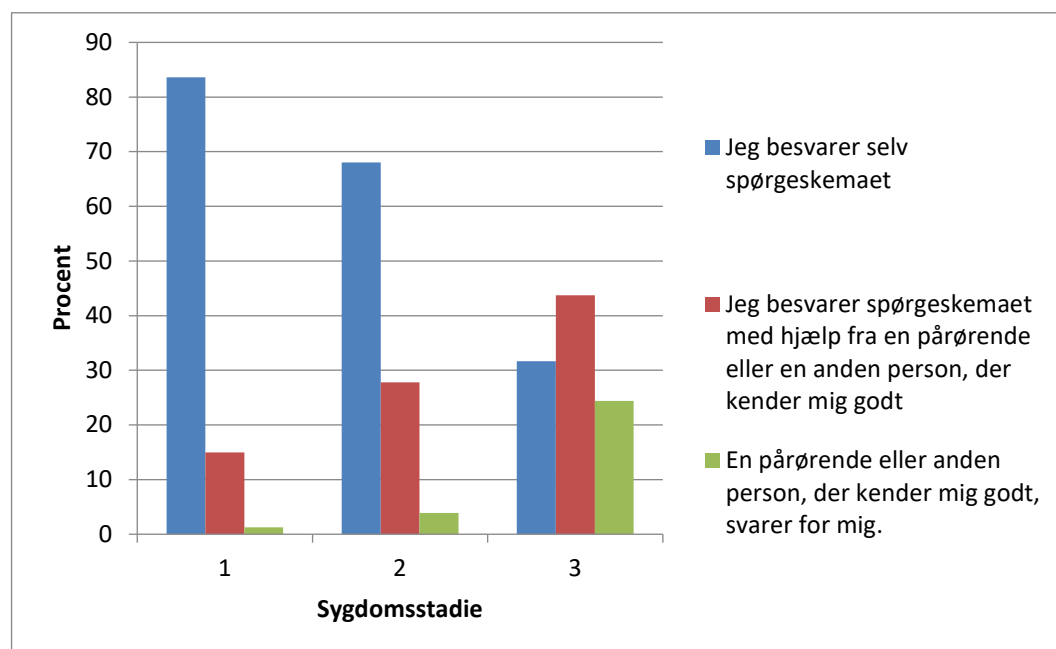
I Bilag 5 kan læses, hvordan dataopgørelsen foregik.

SEKTION 3: RESULTATER

Respondenters karakteristika

Som tidligere beskrevet havde respondenterne mulighed for at få hjælp til, eller helt overlade besvarelsen af skemaet til, en nær pårørende. Af de 7.039 komplette eller delvise besvarelser, der udgør grundlaget for de følgende analyser, besvarede 61 % af respondenterne skemaet selv, og 29 % besvarede med hjælp fra en pårørende eller anden nærtstående person. Herudover var 10 % af skemaerne udfyldt af en pårørende eller anden nærtstående person på vegne af personer med Parkinsons sygdom. Der er lavet en analyse af, hvor stor andel af respondenter i henholdsvis sygdomsstadie 1, 2 og 3, der har besvaret selv, og hvor mange der har fået hjælp. I Figur 4 ses en tydelig sammenhæng mellem sygdomsstadie og andelen af besvarelser ved pårørende og nærtstående personer. Således er 43,8 % af besvarelserne i sygdomsstadie 3 gennemført med hjælp, mens 24,4 % af besvarelserne er udarbejdet af en pårørende eller nærtstående person.

Figur 4. Sygdomsstadie og andelen af besvarelser ved pårørende og nærtstående personer.



Tabel 2 nedenfor viser de 7.039 respondenters karakteristika fordelt på alder, køn, uddannelse, boligstatus og beskæftigelse. Respondenternes gennemsnitlige alder er 73,6 år, hvoraf den yngste er under 20 år og den ældste 97 år. Som for den samlede population af inviterede tilhører respondenterne hovedsageligt aldersgrupperne 60-69, 70-79 og 80+, og der er flere mænd end kvinder.

Hvad angår uddannelsesniveau har 19,6 % af respondenterne ikke en videregående uddannelse. Herudover angiver næsten to tredjedele af respondenterne, at de har gennemført korte (42,1 %) eller lange uddannelser (31,3 %).

68,1 % af respondenterne rapporterer at de er samboende med en ægtefælle, samlever og/eller børn. 26,4 % svarer, at de bor alene.

87,5 % rapporterer, at de er pensionister eller efterlønsmodtagere. For de, der fortsat er på arbejdsmarkedet, besvarer 3,1 %, at de er tilknyttet ordningen om flexjob og henholdsvis 1,9 % og 4,5 %, at de er delvist eller helt i arbejde.

Tabel 2. Karakteristika respondenter, komplette- eller delvise besvarelser (n=7.039).

Alder		
Gennemsnit (År, SD (min-max))	73,6, +-8,9, (18-97)	
Aldersgrupper	Antal	Procent
16-49 år	104	1,5
50-59 år	447	6,4
60-69 år	1.511	21,4
70-79 år	3.317	47,1
80+ år	1.660	23,6
Køn		
Mand	4.301	61,1
Kvinde	2.732	38,8
Skoleuddannelse:		
7 eller færre års skolegang	1.859	26,4
8-11 års skolegang	3.164	45,0
Studerter-, HF-eksamen (inklusive HHX, HTX)	1.578	22,4
Anden (herunder udenlandsk skole)	418	5,9
Missing	20	0,3
Videreuddannelse		
Ingen uddannelse eller kortere kurser	1.377	19,6
Erhvervsfaglig eller kort videregående uddannelse	2.966	42,1
Mellemlang-, lang- eller forskeruddannelse	2.200	31,3
Anden uddannelse	463	6,6
Missing	33	0,5
Boligstatus		
Bor alene	1.859	26,4
Samboende	4.787	68,1
Andet	173	2,5
Missing	220	3,1
Beskæftigelse		
Pensionist eller efterlønsmodtager	6.157	87,5
Udenfor arbejdsmarkedet – andre grunde	108	1,5
Flexjob	219	3,1
Delvist i arbejde	131	1,9
I arbejde fuldtid	315	4,5
Andet	79	1,1
Missing	30	0,4

Selvrapporteret sygdomsstadie

Respondenterne har rapporteret graden af symptomer inden for en tilpasset version af Hoehn og Yahr-skalaen. På det grundlag er der dannet tre sygdomsstadier, som respondenterne fordeler sig i. Opdelingen anvendes gennem hele rapporten. De følgende analyser viser selvrapporteret livskvalitet

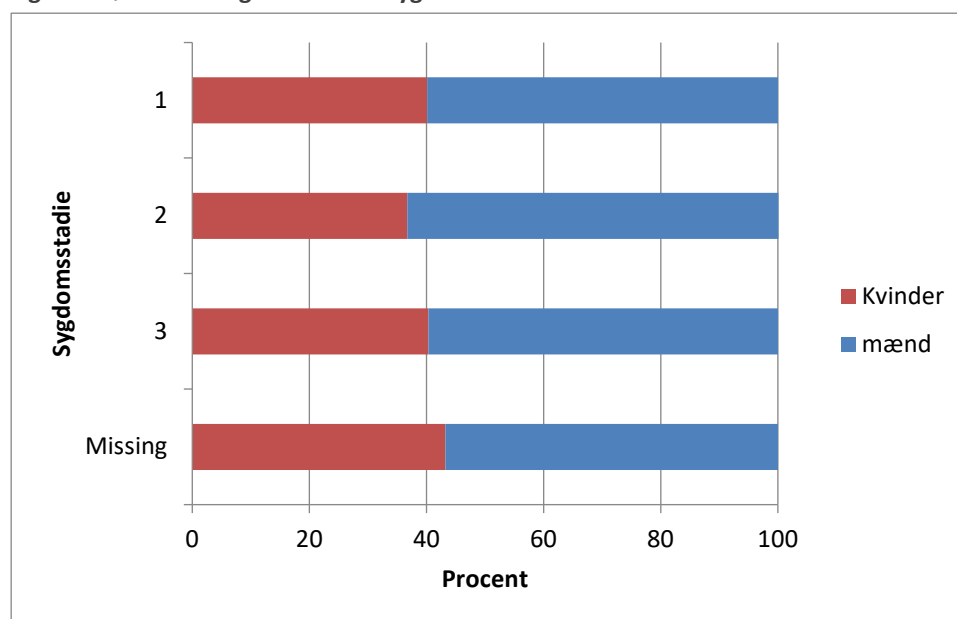
og funktionsevne svarende til de tre sygdomsstadier og vil således kvalificere beskrivelsen af de enkelte stadier. Tabel 3 viser, hvordan respondenterne fordeler sig i disse sygdomsstadier.

Tabel 3. Selvrapporteret indplacering i sygdomsstadie.

Sygdomsstadie	Antal	Procent
Sygdomsstadie 1	1.561	22,2
Sygdomsstadie 2	3.146	44,7
Sygdomsstadie 3	1.881	26,7
Missing	451	6,4

Figur 5 viser, at kønsfordelingen i de tre sygdomsstadier svarer til de generelle karakteristika for respondenterne med 36,7-40,3 % kvinder og 59,7-63,4 % mænd.

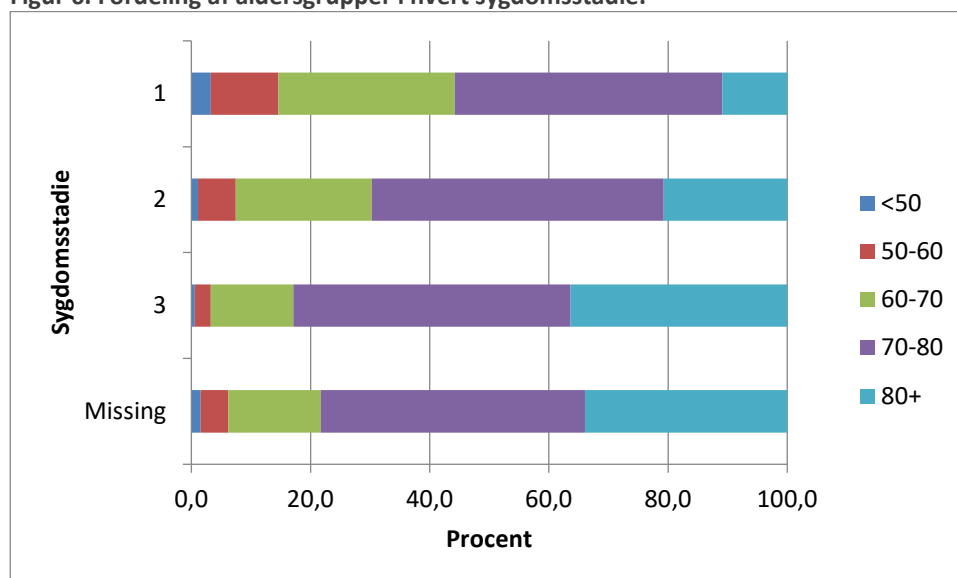
Figur 5. Kønsfordeling i forhold til sygdomsstadie.



Figur 6 viser aldersfordelingen i de tre sygdomsstadier. Andelen af personer i aldersgruppen 70-79 år er næsten ens for alle tre stadier (44,9-49,0 %).

Herudover ses en tendens til, at flere placerer sig i sygdomsstadie 1 i aldersgrupperne <50, 50-59 og 60-69 år (3,3-29,6 %) – og modsat at flere i sent sygdomsstadie befinder sig i aldersgruppen 80+ (39,4 %). Forenklet sagt er det således de ældste, der har de mest alvorlige symptomer.

Figur 6. Fordeling af aldersgrupper i hvert sygdomsstadie.

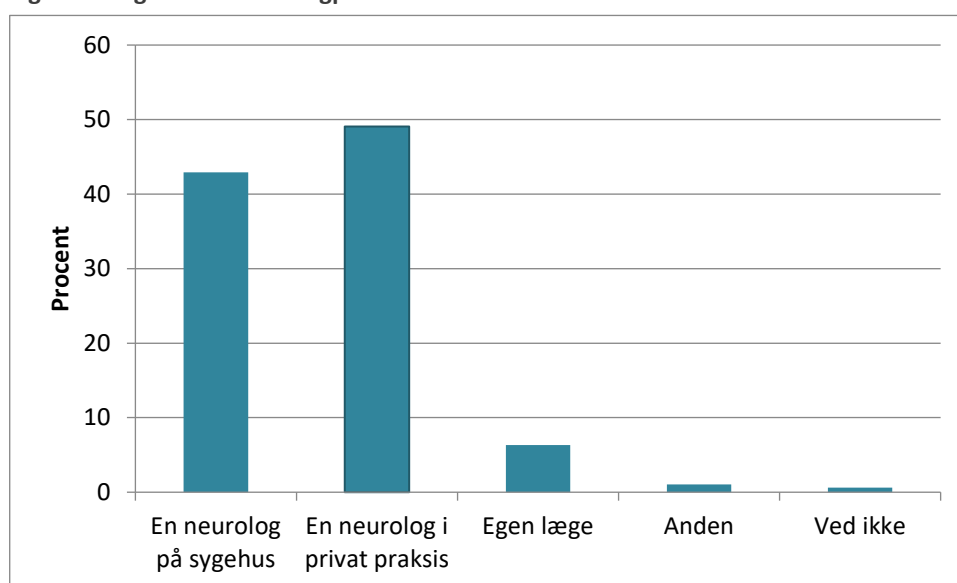


Diagnosticering og løbende opfølgning

Diagnosen

Figur 7 viser respondenternes angivelse af, hvem der stillede Parkinsons sygdom diagnosen. Figuren viser, at henholdsvis 42,9 % og 49,1 % fik deres diagnose af en neurolog på sygehus eller i privat praksis. Ganske få, 6,3 % og 1,1 %, rapporterede, at deres diagnose blev stillet af praktiserende læge eller anden fagperson.

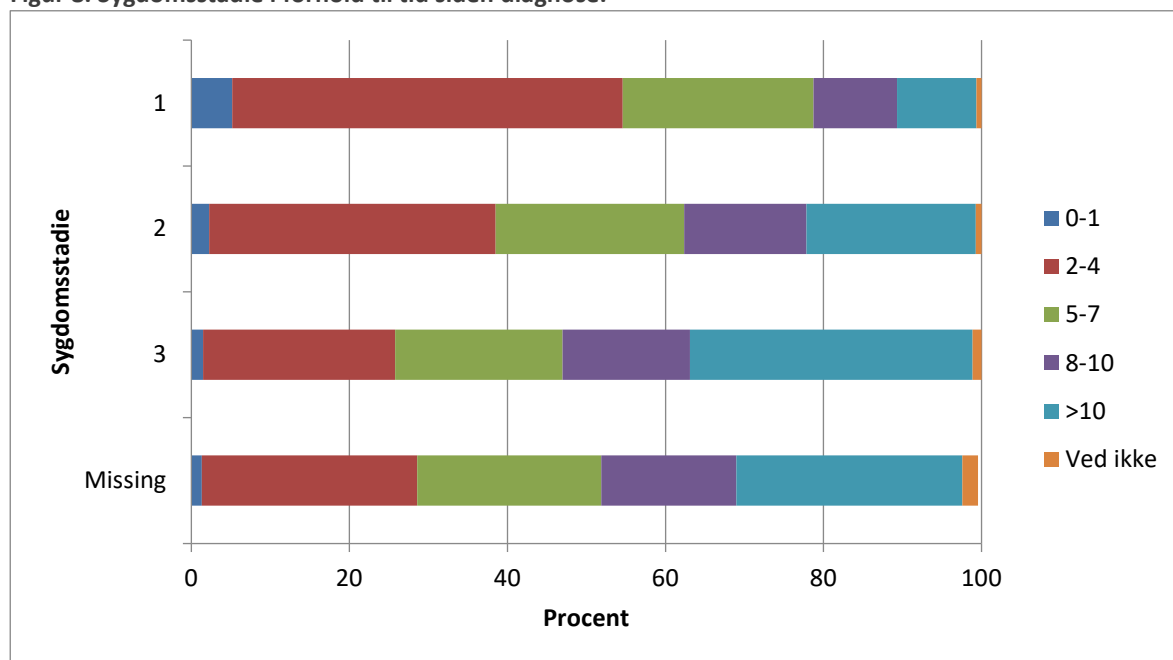
Figur 7. Diagnosticerende fagperson.



Figur 8 viser, for de forskellige sygdomsstadier, hvor længe det er siden, man har fået stillet diagnosen Parkinsons sygdom. For hvert af sygdomsstadierne 1, 2 og 3 er det illustreret, hvor stor en andel der er diagnosticeret for henholdsvis 0-1, 2-4, 5-7, 8-10 og over 10 år siden. Det ses, at der er personer i sygdomsstadie 1, der rapporterer, at det er mere end 10 år siden, diagnosen blev stillet. Samtidig er der også personer i sygdomsstadie 3, som rapporterer, at det er 0-1 år siden, diagnosen blev stillet.

Der ses samtidig en tendens til, at dem, der har haft diagnosen i flere år, placerer sig i sygdomsstadie 2 og 3. Af dem der svarer, det er >10 år siden diagnosen blev stillet, placerer 35,8 % sig i stadie 3 og 10,1 % i stadie 1. Modsat placerer 49,4 % af dem, der har haft diagnosen i 2-4 år, sig i stadie 1 og 24,3 % sig i stadie 3.

Figur 8. Sygdomsstadie i forhold til tid siden diagnose.



Kontakt til praktiserende læge og neurolog

Respondenterne er spurgt, hvor ofte de er i kontakt med henholdsvis neurolog og praktiserende læge relateret til deres sygdoms udvikling og behandling. Svarene ses i Tabel 4, der viser, at 71,7 % af respondenterne er i kontakt med neurolog to eller flere gange årligt, mens omkring 28 % er i kontakt med deres praktiserende læge to eller flere gange årligt.

Det ses, at 43,9 % *aldrig* eller *sjældnere end en gang årligt* er i kontakt med deres praktiserende læge vedrørende Parkinsons sygdom. Mennesker med Parkinsons sygdom har således især kontakt med neurolog om sygdomsrelaterede emner.

Tabel 4. Kontakt til neurolog og praktiserende læge.

Kontakt	Neurolog N (%)	Praktiserende læge N (%)
Oftere end tre gange årligt	916 (13,0)	668 (9,5)
Tre gange årligt	1.180 (16,8)	447 (6,4)
To gange årligt	2.949 (41,9)	893 (12,7)
Én gang årligt	1.256 (17,8)	1.324 (18,8)
Sjældnere end en gang årligt	498 (7,1)	1.659 (23,6)
Aldrig	190 (2,7)	1.428 (20,3)
Missing	50 (0,7)	620 (8,8)

Tabel 5 viser respondenternes kontakt med neurolog i forhold til sygdomsstadie. Her ses fortsat en tendens til, at kontakten med neurologen primært er mere end én gang årligt for alle stadier, men det ses samtidig, at procentdelen af respondenter, der ser neurologen mindre end én gang årligt eller aldrig, er (næsten) dobbelt så stor i sygdomsstadie 3 som i sygdomsstadie 1 og 2.

Tabel 5. Kontakt til neurolog fordelt på sygdomsstadie.

Neurolog	Sygdomsstadie			
	1 N (%)	2 N (%)	3 N (%)	Missing N (%)
Én gang årligt eller mere	1.438 (92)	2.873 (91)	1.606 (85)	384 (85)
Sjældnere end én gang årligt eller aldrig	115 (7)	257 (8)	262 (14)	54 (12)
Missing	8 (1)	16 (1)	13 (1)	13 (3)
I alt	1.561	3.146	1.881	451

Helbredsrelateret livskvalitet – EQ-5D-5L

På det generiske måleredskab EQ-5D-5L rapporteres helbredsrelateret livskvalitet relateret til domænerne: *Bevægelighed*, *Personlig pleje*, *Sædvanlige aktiviteter*, *Smerter/ubehag* og *Angst/depression*. Hvert domæne omfatter niveauerne 1-5, hvor 1 repræsenterer højeste helbredsrelaterede livskvalitet. Desuden rummer redskabet en skala fra 0-100 om oplevelse af den generelle helbredstilstand.

Tabel 6 viser den gennemsnitlige score (niveau 1-5) for hvert domæne, i forhold til hvilket sygdomsstadie respondenterne har placeret sig i. Der ses en tendens til, at den gennemsnitlige score stiger for hver stigning i sygdomsstadie – hvilket betyder, at den helbredsrelaterede livskvalitet falder. Det ses

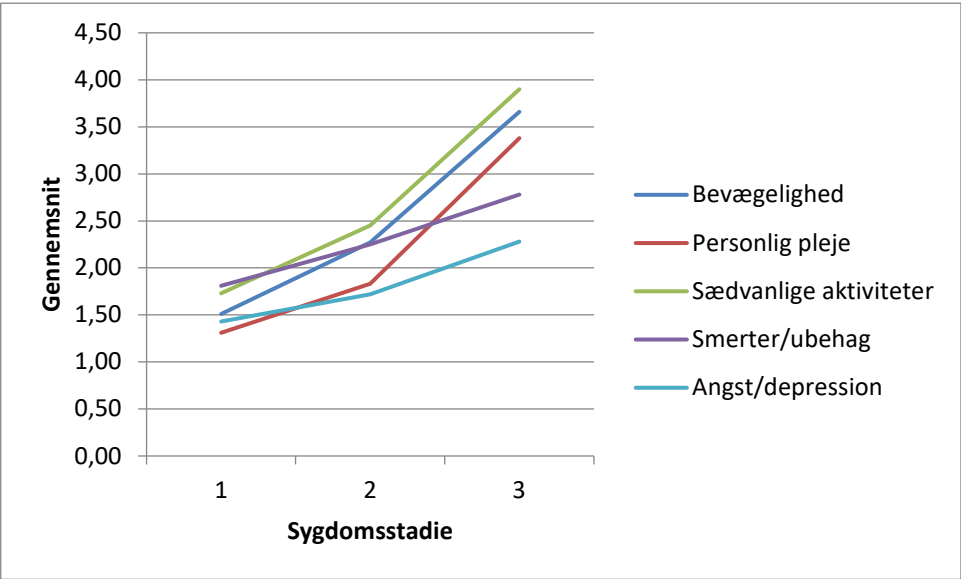
samtidig, at scores for gruppen ”missing”, (den gruppe, der ikke har indplaceret sig i sygdomsstadie), ligger midt imellem scores for sygdomsstadier 2 og 3.

Tabel 6. Gennemsnitlig score på EQ-5D-5L i forhold til sygdomsstadie.

Domæne	Sygdomsstadie 1 Gennemsnit (SD)	Sygdomsstadie 2 Gennemsnit (SD)	Sygdomsstadie 3 Gennemsnit (SD)	Missing Gennemsnit (SD)
Bevægelighed	1,5 (0,8)	2,3 (0,9)	3,7 (1,0)	3,0 (1,4)
Personlig pleje	1,3 (0,6)	1,8 (0,9)	3,4 (1,3)	2,6 (1,5)
Sædvanlige aktiviteter	1,7 (0,9)	2,5 (1,0)	3,9 (1,1)	3,1 (1,4)
Smerter/ubehag	1,8 (0,8)	2,3 (0,9)	2,8 (1,0)	2,4 (1,1)
Angst/depression	1,4 (0,7)	1,7 (0,8)	2,3 (1,0)	2,0 (1,0)

Figur 9 er en visuel gengivelse af Tabel 6, der illustrerer en mere markant stigning i score for domænerne: *Bevægelighed*, *Personlig pleje* og *Sædvanlige aktiviteter* imellem stadie 2 og 3.

Figur 9. EQ-5D-5L i forhold til sygdomsstadie.

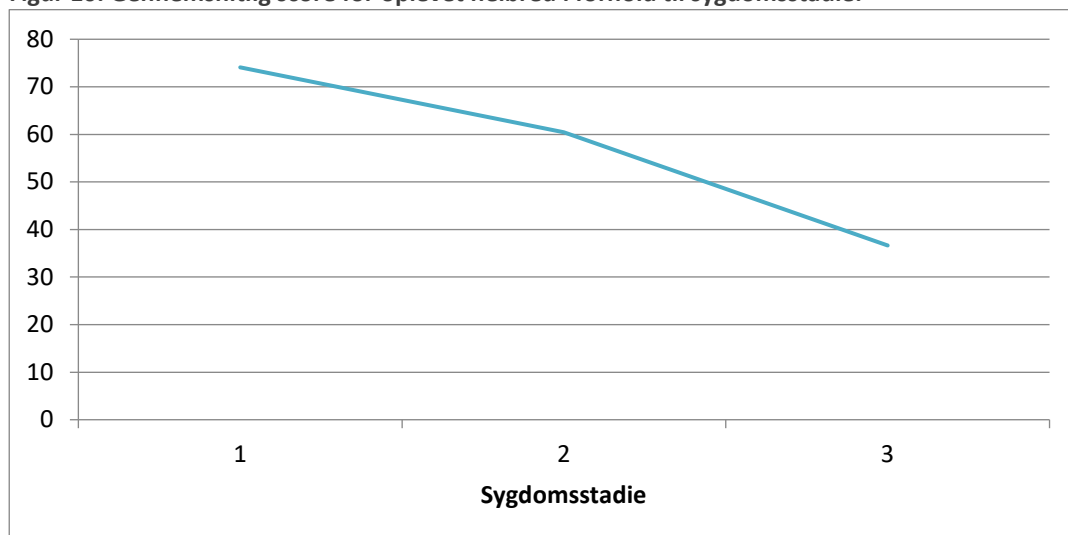


Figur 10 omhandler, hvordan det generelle helbred opleves på en skala fra 0-100, hvor 100 svarer til det bedste, og 0 svarer til det dårligste helbred, respondenterne kunne forestille sig. Figuren illustrerer, hvordan den gennemsnitlige score på skalaen relaterer til sygdomsstadie.

For alle besvarelser er den gennemsnitlige score 57 på skalaen fra 0-100.

Den gennemsnitlige score falder for hver stigning i sygdomsstadie. Dem, der placerer sig i stadie 1, angiver gennemsnitligt deres helbred til at være 74 på skalaen. For stadierne 2 og 3 angives gennemsnitlige scorer på henholdsvis 61 og 37.

Figur 10. Gennemsnitlig score for oplevet helbred i forhold til sygdomsstadie.

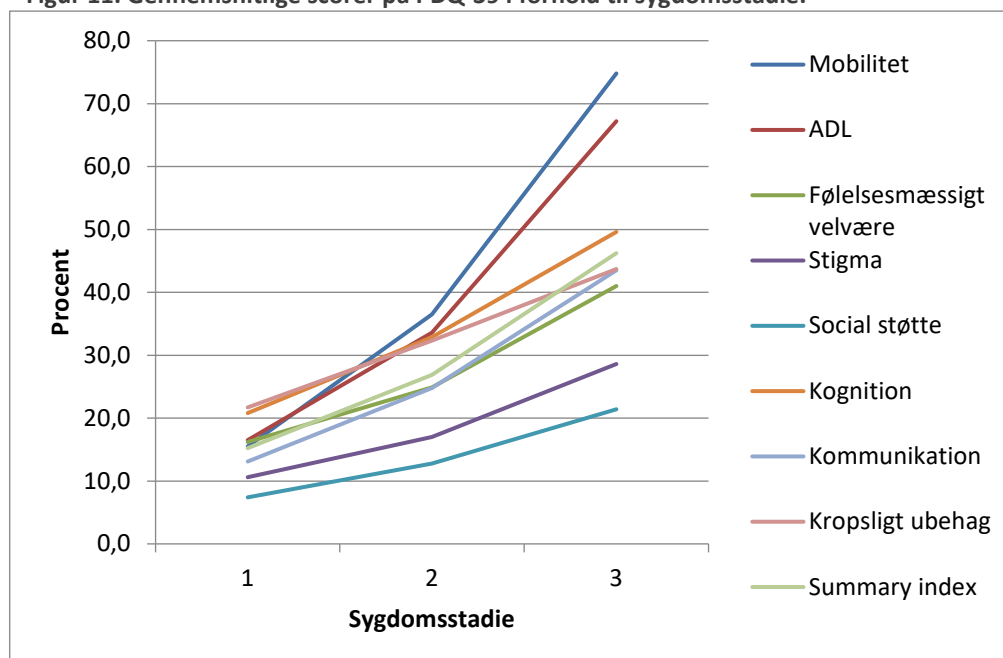


Helbredsrelateret livskvalitet – PDQ-39

På det sygdomsspecifikke måleredskab PDQ-39 angav respondenterne deres helbredsrelaterede livskvalitet i den seneste måned relateret til domænerne: *Mobilitet*, *Dagligdags aktiviteter (ADL)*, *Følelsesmæssigt velvære*, *Stigma*, *Social støtte*, *Kognition*, *Kommunikation* og *Kropsligt ubehag*. For hvert domæne kan opnås en score fra 0-100, hvor lavere score afspejler bedre oplevet livskvalitet. Desuden er der beregnet et *Summary index*, der er et gennemsnit af alle domæner, (viser den samlede sumscore divideret med antallet af domæner).

Figur 11 viser gennemsnitlige scorere for hvert domæne samt *Summary index* og forholdet mellem scorere i de forskellige sygdomsstadier. For alle domæner ses samme mønster med stigende score for hver stigning i sygdomsstadie. Den mest markante stigning ses for domænerne: *Mobilitet* og *ADL* fra sygdomsstadie 2 til sygdomsstadie 3 (*Mobilitet* = 15,5-74,8. *ADL* = 16,5-67,2). Det ses altså, at helbredsrelateret livskvalitet er betydeligt dårligere i sygdomsstadie 3 end i de øvrige sygdomsstadier. For domænerne: *Stigma* og *Social støtte* er sumscorerne generelt lavere end for de resterende domæner. Højeste score ses for *Mobilitet*, *ADL* og *Kognition* i alle sygdomsstadier med undtagelse af stadie 1, hvor sumscore for *Kropsligt ubehag* er en anelse højere end *Kognition*.

Figur 11. Gennemsnitlige scorer på PDQ-39 i forhold til sygdomsstadie.



For detaljeret tabel se Bilag 6.

MDS-UPDRS – Patientspørgeskema om selvoplevet funktionsevne

På MDS-UPDRS rapporterede respondenterne udfordringer relateret til deres funktionsevne. Skemaet, (som er et uddrag af et samlet screeningsredskab), består af 7 *Non-motoriske* og 13 *Motoriske* items. For hvert item kan opnås en score fra 0-4, hvor lavere score afspejler færre udfordringer. Tabel 7 viser gennemsnitlige sumscores for *Non-motoriske* og *Motoriske* items i forhold til sygdomsstadie. Tabellen viser stigning i både *Non-motoriske*- og *Motoriske* sumscorer for hver stigning i sygdomsstadie.

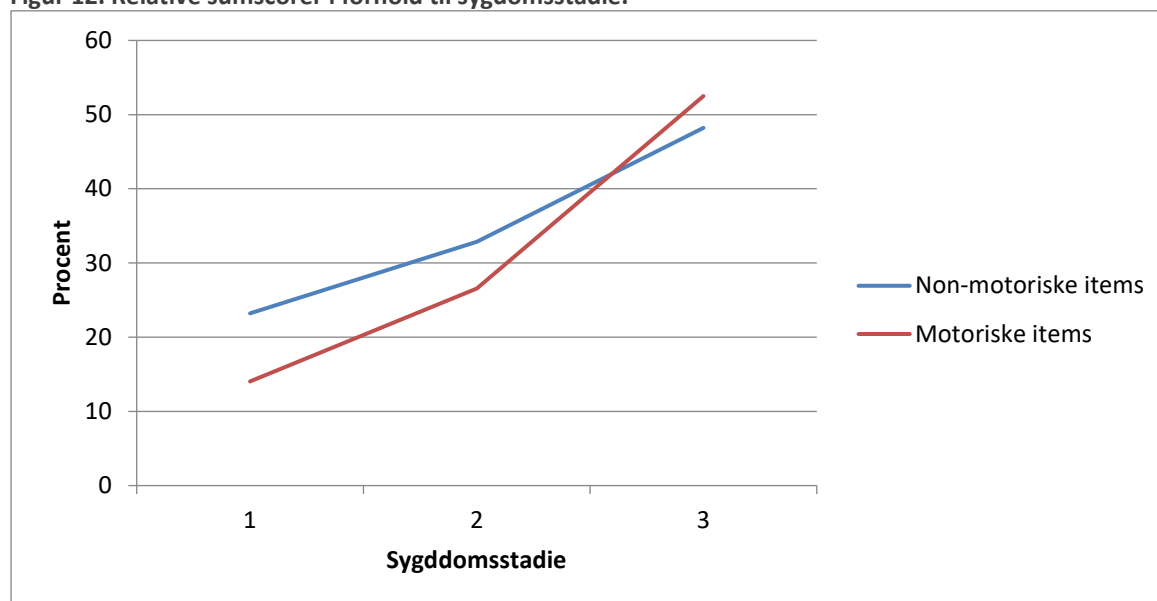
Tabel 7. Sumscorer i forhold til sygdomsstadie.

	Sygdomsstadie			
	1	2	3	Missing
Non-motoriske items	6,5	9,2	13,5	9,5
Motoriske items	7,3	13,8	27,3	16,9

Figur 12 illustrerer tallene fra Tabel 7. I figuren præsenteres relative sumscores for at korrigere for, at total-score er forskellig for de to forskellige sæt items. Sumscores præsenteres relativt til total-score på 28 for *Non-motoriske* items og 52 for *Motoriske* items. Der ses, som ventet, en stigning både på *Non-motoriske* og *Motoriske* items, og der ses et mere markant stigningsmønster for *Motoriske*

items fra sygdomsstadie 2 til 3. Med andre ord, respondenter i sygdomsstadie 3 oplever betydeligt ringere funktionsevne end i sygdomsstadie 1 og 2, og det gælder især for Motoriske items.

Figur 12. Relative sumscorer i forhold til sygdomsstadie.



Kontakt med fagpersoner

Fagprofessionelle i kontakt med mennesker med Parkinsons sygdom

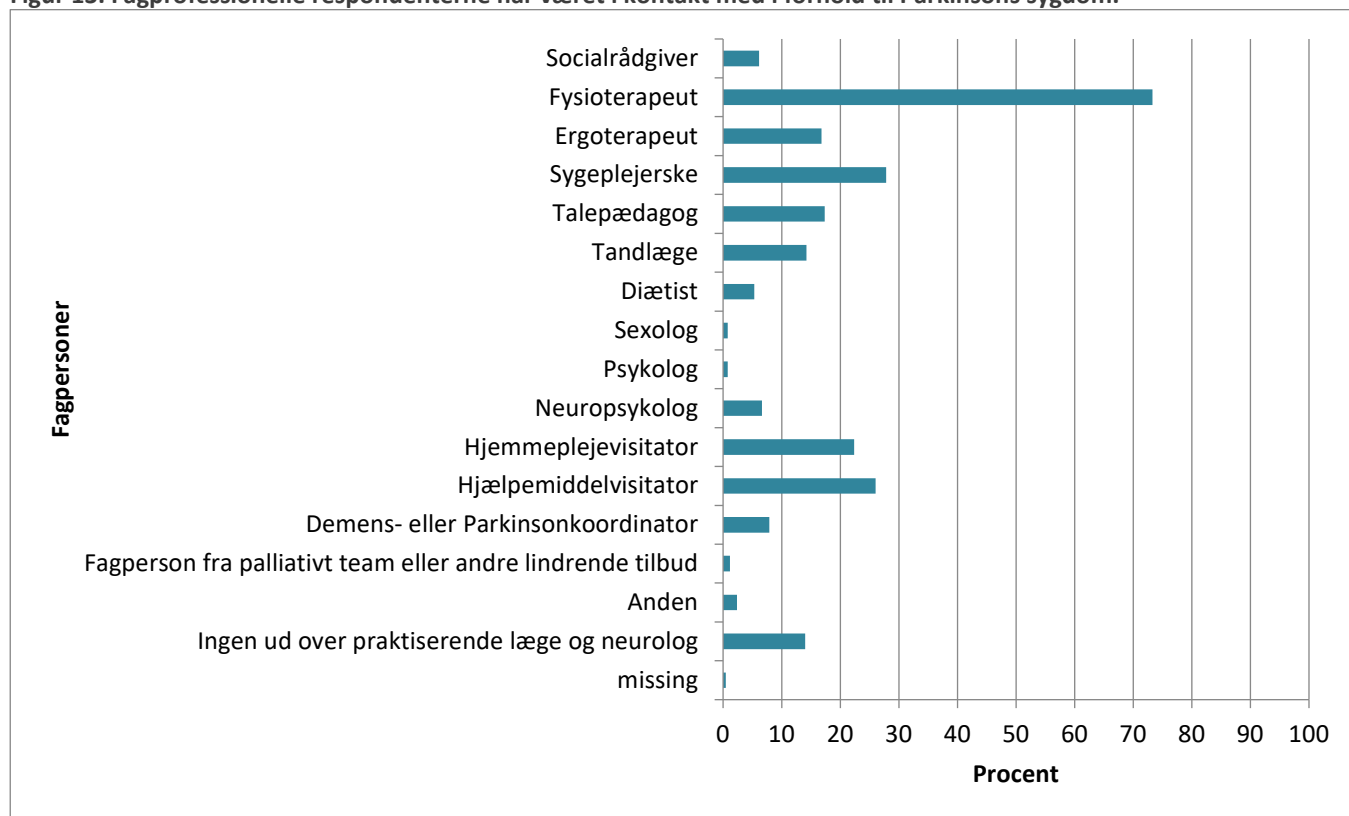
Respondenterne er spurgt, hvilke fagprofessionelle de har været i kontakt med i forbindelse med deres sygdom. Resultaterne ses i Figur 13.

Flest (73,3 %) angiver, at de har været i kontakt med en fysioterapeut. Dernæst er sygeplejersker (27,8 %), hjælpemiddelvisitatorer (26,0 %) og hjemmeplejevisitatorer (22,3 %) de fagpersoner, der oftest er kontakt til, efterfulgt af talepædagoger (17,3 %), ergoterapeuter (16,8 %), og tandlæger (14,2 %).

Respondenterne er i mindre grad i kontakt med neuropsykologer (6,6 %), socialrådgivere (6,2 %), diætister (5,3 %), fagpersoner fra palliativt team eller andre lindrende tilbud (1,2 %), sexologer (0,8 %) og psykologer (0,8 %).

14,0 % angiver, at de ikke ser andre fagpersoner end deres praktiserende læge og neurolog.

Figur 13. Fagprofessionelle respondenterne har været i kontakt med i forhold til Parkinsons sygdom.

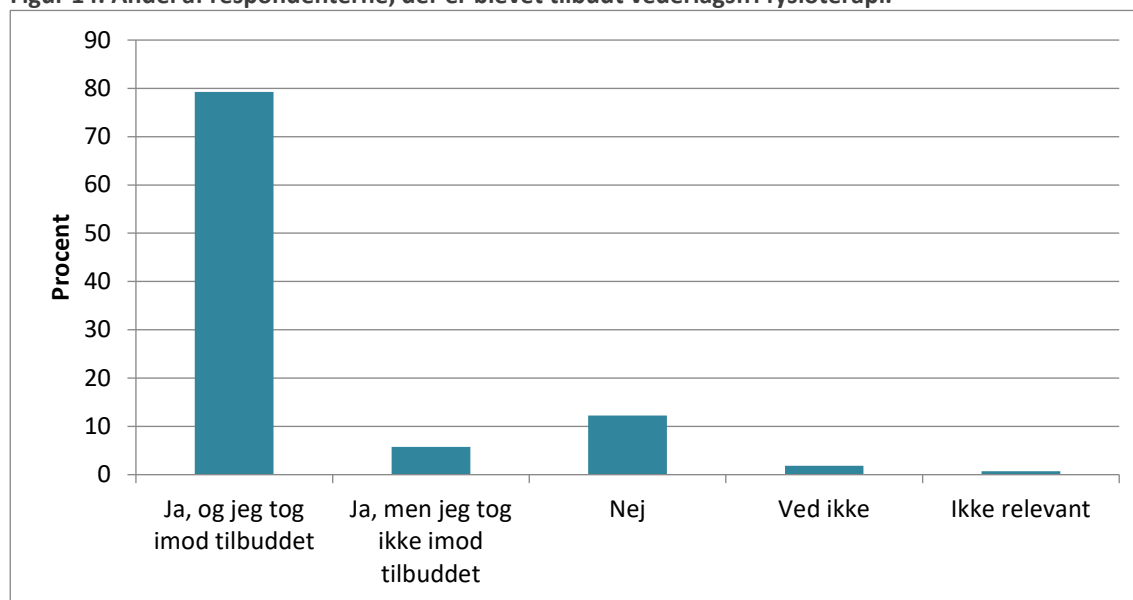


Vederlagsfri fysioterapi

Figur 14 viser, i hvilket omfang respondenterne rapporterer, de er blevet tilbudt en henvisning til vederlagsfri fysioterapi.

79,2 % af respondenterne har taget imod et tilbud om at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi. Desuden rapporterer 5,7 %, at de er blevet tilbudt en henvisning, men har takket nej til denne.

Figur 14. Andel af respondenterne, der er blevet tilbudt vederlagsfri fysioterapi.

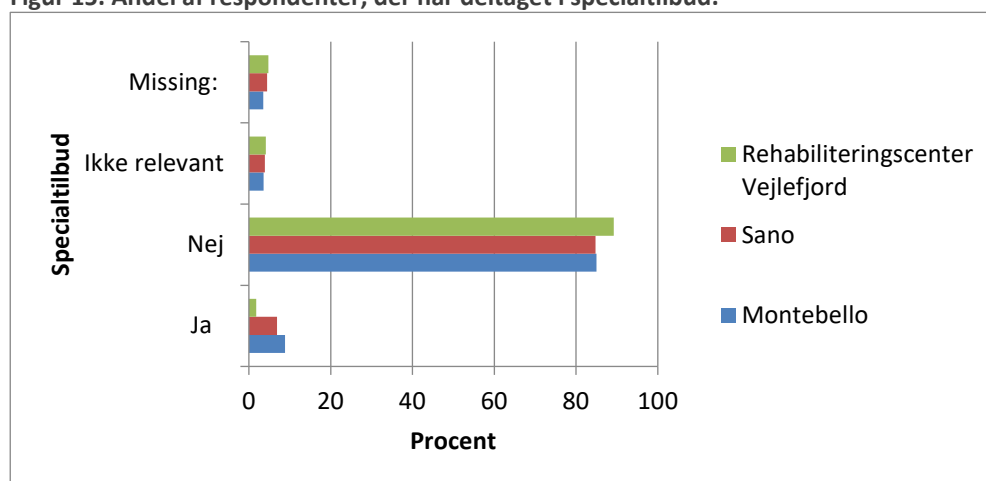


Rehabiliteringstilbud

Figur 15 viser, i hvilket omfang respondenterne har gjort brug af specialtilbud på de nationale \$79 hospitaler og rehabiliteringscentre, Vejle fjord og Sano og ved træningscenter Montebello i Spanien – disse institutioner leverer internatræning og rehabilitering til specifikke patientgrupper, under delvis regional finansiering.

Hovedparten af respondenterne har ikke benyttet sig af de pågældende tilbud. 8,9 % har deltaget i et tilbud ved Montebello og 6,9 % ved Sano.

Figur 15. Andel af respondenter, der har deltaget i specialtilbud.



Der er spurgt til, hvilke rehabiliteringstilbud (konkrete indsatser) respondenterne er tilbudt, og hvordan de har taget imod dem. Figur 16 viser de overordnede resultater.

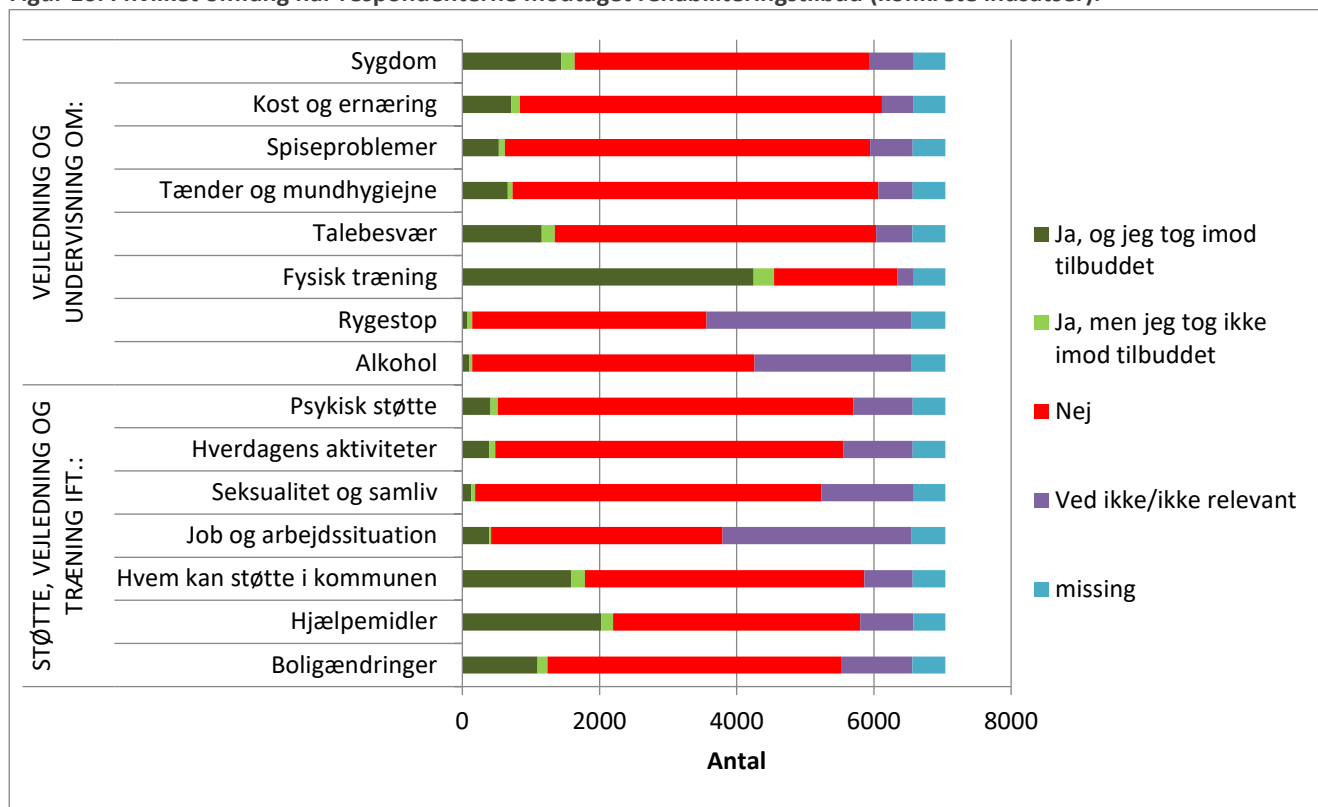
Flest respondenter har fået tilbud om **Fysisk træning** (64,6 %), og langt de fleste (60,3 %) har taget imod tilbuddet. Dernæst kommer **Hjælpemidler**, som er tilbudt til 30,1 %, hvor 28,8 % har taget imod. Dernæst har 22,5 % modtaget **Vejledning om, hvem der kan yde støtte i deres kommune**, og 15,5 % har modtaget **Vejledning eller vurdering i forhold til boligændringer**.

Generelt har få respondenter afslået et tilbud om specifikke indsatser.

Mange af respondenterne har ikke fået tilbud om en række specifikke indsatser. Det drejer sig særligt om indsatser i forhold til: **Kost og ernæring, Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne, Psykisk støtte, Hverdagens aktiviteter og Seksualitet**. Her svarer mere end syv ud af 10, at *de ikke har modtaget tilbud*. 66,6 % rapporterer, at *de ikke har modtaget et tilbud* rettet mod **Talebesvær**, og 61,1 % af respondenterne angiver, at *de ikke har modtaget Vejledning eller undervisning om sygdomsudvikling, symptomer og behandling*.

Se Bilag 7 for detaljeret tabel over respondenternes angivelse af, i hvilket omfang de har fået de konkrete tilbud, hvor andele er angivet i absolutte og procentvise tal.

Figur 16. I hvilket omfang har respondenterne modtaget rehabiliteringstilbud (konkrete indsatser).



Rehabilitering – selvrapporterede behov

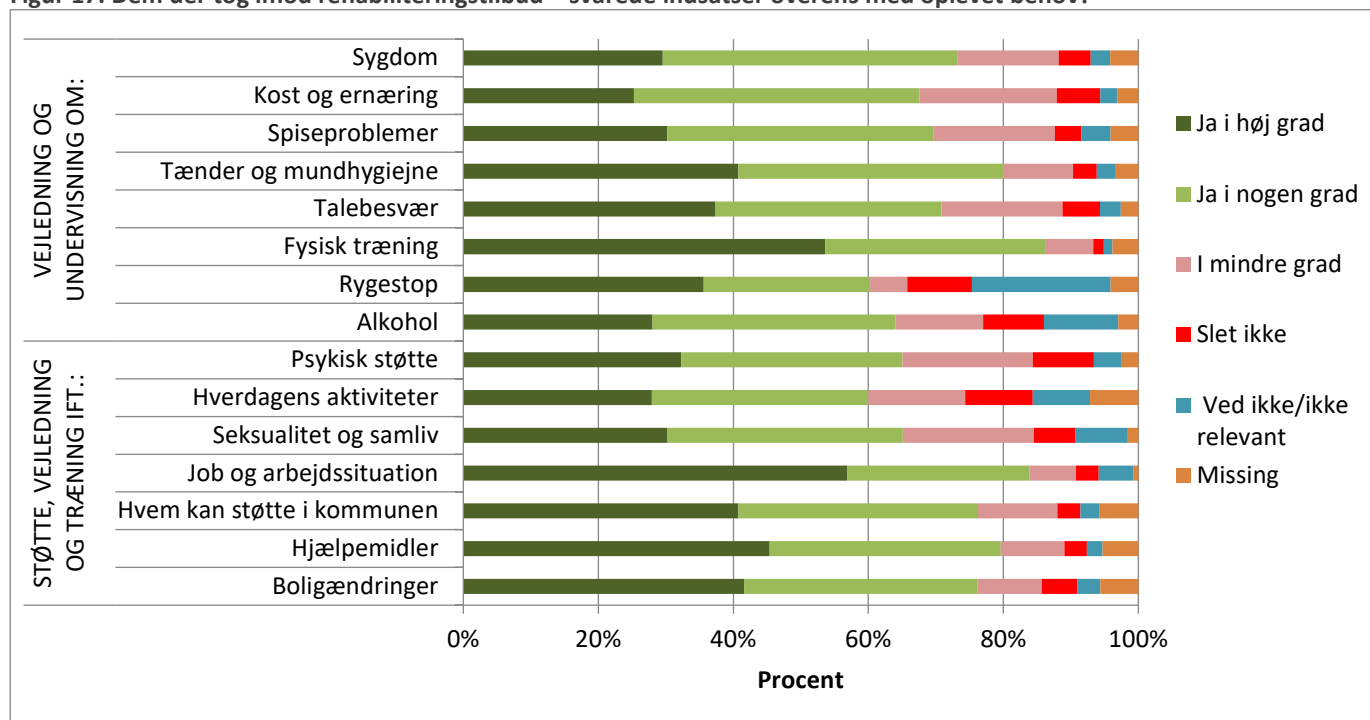
Følgende afsnit omfatter tre subgruppeanalyser, der belyser selvrapporterede behov for rehabilitering:

- Figur 17 viser, om modtagne tilbud svarer overens med oplevet behov. Der er tale om analyse af de mørkegrønne felter i ovenstående Figur 16, dvs. de respondenter, der modtog og tog imod rehabiliteringstilbud.
- Tabel 8 viser, om respondenter oplever at have behov for et tilbud, de ikke har modtaget. Der er tale om analyse af de røde felter i Figur 16, dvs. de respondenter, der ikke modtog rehabiliteringstilbud.
- Tabel 9 viser, hvordan respondenter der angiver at have behov for en indsats, de ikke har modtaget, fordeler sig mellem sygdomsstadier. Der er fortsat tale om analyse af røde felter i Figur 16, dvs. de respondenter, der ikke modtog rehabiliteringstilbud.

Respondenter, der har modtaget konkrete rehabiliteringsindsatser, er spurgt om, hvorvidt indsatserne levede op til deres behov. Figur 17 viser, i hvilket omfang dette var tilfældet. Overvejende rapporterer respondenterne, at de *i høj grad* eller *i nogen grad* oplevede, at tilbuddene svarede overens

med det, de oplevede at have behov for. Alligevel rapporterer over 20 %, af dem, der har modtaget indsats vedrørende: **Spiseproblemer, Talebesvær, Alkoholforbrug, Psykologiske udfordringer, Hverdagens aktiviteter og Seksuelle udfordringer**, at disse *i mindre grad* eller *slet ikke* svarede til deres behov. Opmærksomheden henledes på, at der er tale om 20 % af ganske små subgrupper og altså derfor antalsmæssigt små grupper.

Figur 17. Dem der tog imod rehabiliteringstilbud – svarede indsats overens med oplevet behov?



For detaljeret tabel se Bilag 8, hvor de absolutte tal fremgår, og hvor den procentvise fordeling er beskrevet.

Den følgende analyse vedrører selvoplevede, udækkede behov. Respondenter, der ikke er tilbudt konkrete rehabiliteringsindsatser, er spurgt, om de oplever at have behov for den konkrete indsats. Der er tale om supplerende spørgsmål stillet til "nej"-respondenter (de røde) i Figur 16, dvs. dem, som ikke har modtaget tilbud om konkrete indsatser. Resultaterne ses i Tabel 8.

Overvejende rapporterer respondenterne, at de *i mindre grad* eller *slet ikke* oplever behov for den pågældende indsats. Alligevel er der et ikke ubetydeligt antal, der *i høj grad* eller *i nogen grad* oplever at have udækkede behov. Ser vi på de procentvise andele, er der over 20 %, der svarer, at de har behov for indsats i forhold til: **Viden og undervisning om sygdomsudvikling og symptomer, Kost og ernæring og Fysisk træning**. Procenttallet kan dog ikke stå alene, idet det dækker over grupper af forskellig størrelse. Ser vi i stedet på, hvilke konkrete indsats flere end 700 respondenter, dvs. 10 %

af den samlede population, angiver at have behov for, gælder det for indsatser i forhold til: **Vejledning og undervisning om sygdomsudvikling og symptomer, Kost og ernæring, Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne, Talebesvær, Psykisk støtte og Hvem kan støtte i kommunen**, mens der ikke er så mange, der har udækkede behov for fysisk træning. På grund af rapportens praksisrettede formål er det absolutte tal relevant.

Tabel 8. Dem der ikke fik et rehabiliteringstilbud – oplevede de at have behov for disse tilbud?

Indsatser		Ja i høj eller nogen grad	I mindre grad eller slet ikke	Ved ikke/ikke relevant eller missing
		N (%)	N (%)	N (%)
Vejledning og undervisning om	Sygdom	1.820 (37)	2.261 (46)	852 (17)
	Kost og ernæring	1.221 (21)	3.399 (59)	1.119 (19)
	Spiseproblemer	853 (14)	3.738 (63)	1.354 (23)
	Tænder og mundhygiejne	954 (16)	3.626 (62)	1.250 (21)
	Talebesvær	896 (17)	3.160 (61)	1.152 (22)
	Fysisk træning	570 (28)	1.069 (53)	387 (19)
	Rygestop	76 (1)	3.056 (48)	3.264 (51)
	Alkohol	166 (3)	3.437 (54)	2.801 (44)
Støtte, vejledning og træning ift.:	Psykisk støtte	918 (15)	3.566 (59)	1.562 (26)
	Hverdagens aktiviteter	648 (11)	3.802 (62)	1.636 (27)
	Seksualitet og samliv	585 (9)	3.598 (56)	2.200 (34)
	Job og arbejdssituation	197 (3)	2.593 (42)	3.331 (54)
	Hvem kan støtte i kommunen	1.115 (23)	2.629 (55)	1.034 (22)
	Hjælpemidler	654 (15)	2.734 (62)	987 (23)
	Boligændringer	591 (11)	3.272 (62)	1.457 (27)

Der er gennemført en yderligere analyse af respondenter, der svarer, at de ikke har modtaget konkrete indsatser, men som *i høj grad* eller *i nogen grad* oplever at have behov for disse. Besvarelserne er analyseret specifikt for de tre sygdomsstadier. Resultaterne ses i Tabel 9.

Resultaterne skal læses i lyset af, at der i den samlede population ikke er lige mange respondenter i hver sygdomsstadie, og at en del ikke har indplaceret sig i sygdomsstadie (se Tabel 3). Der er ikke gennemført statistiske analyser på materialet. Men sammenholdes resultater i Tabel 3 og Tabel 9 ses det, hvordan besvarelses i Tabel 9 afviger fra den relative fordeling mellem sygdomsstadier i den

samlede population. Svar der afviger 5 % eller mere fra den samlede population er opgjort som udtryk for disse forskelle. Røde markeringer angiver en positiv afvigelse på 5 % eller mere fra procenten i Tabel 3, mens blå markeringer angiver en tilsvarende negativ afvigelse.

Det ses, at respondenter i sygdomsstadie 1 oplever relativt flere udækkede behov for indsatser ift. **Alkohol** og **Job og arbejdssituation**, mens udækkede behov for indsatser ift. **Spiseproblemer**, **Hverdagens aktiviteter**, **Hjælpemidler** og **Boligændringer** opleves i mindre grad. Hos respondenter i sygdomsstadie 2 opleves udækkede behov relativt oftere for **alle indsatser** undtagen **Tænder og mundhygiejne** og **Job og arbejdssituation**. Hos respondenter i sygdomsstadie 3 opleves flere udækkede behov for indsatser ift. **Spiseproblemer**, **Tænder og mundhygiejne**, **Talebesvær** samt **Hverdagens aktiviteter**, mens relativt færre udtrykker udækkede behov for indsatser ift. **Rygestop**, **Alkohol**, **Seksualitet og samliv** samt **Job og arbejdssituation**.

Tabel 9. Fik ikke tilbud men oplevede behov for disse – specifikt for de tre sygdomsstadier.

Indsatser		Sygdomsstadie 1 N (%*)	Sygdomsstadie 2 N (%*)	Sygdomsstadie 3 N (%*)	Missing N (%*)
Vejledning og undervisning om	Sygdom	367 (20)	913 (50)	522 (29)	18 (1)
	Kost og ernæring	282 (23)	629 (52)	304 (25)	6 (0)
	Spiseproblemer	128 (15)	432 (51)	286 (34)	7 (1)
	Tænder og mundhygiejne	179 (19)	460 (48)	305 (32)	10 (1)
	Talebesvær	163 (18)	442 (49)	283 (32)	8 (1)
	Fysisk træning	130 (23)	293 (51)	142 (25)	5 (1)
	Rygestop	18 (24)	41 (54)	15 (20)	<5 (3)
	Alkohol	47 (28)	85 (51)	31 (19)	<5 (2)
Støtte, vejledning og træning ift.:	Psykisk støtte	193 (21)	457 (50)	260 (28)	8 (1)
	Hverdagens aktiviteter	86 (13)	329 (51)	228 (35)	5 (1)
	Seksualitet og samliv	134 (23)	339 (58)	109 (19)	<5 (1)
	Job og arbejdssituation	83 (42)	91 (46)	22 (11)	<5 (1)
	Hvem kan støtte i kommunen	210 (19)	612 (55)	286 (26)	7 (1)
	Hjælpemidler	107 (16)	357 (55)	184 (28)	6 (1)
	Boligændringer	83 (14)	325 (55)	176 (30)	7 (1)

*Procent af alle der ikke fik et tilbud, men som oplevede behov for en konkret indsats.

SEKTION 4: DISKUSSION OG KONKLUSION

Diskussion

Der er gennemført en survey blandt alle danskere med Parkinsons sygdom. I alt 7.039 besvarelser er gyldige og udgør rapportens datamateriale. Respondenternes gennemsnitsalder er 74 år, 1,5 % er 49 år og derunder, og 23,6 % er 80 år og derover. Respondenternes karakteristika i forhold til køn, alder, uddannelse, boligstatus og beskæftigelse svarer overens med det, der ses i andre nationale og internationale publikationer (GBDCollaborators, 2018; Jensen et al., 2016; Poewe et al., 2017; Pringsheim, Jette, Frolkis, & Steeves, 2014). Specielt overrepræsentationen af mænd med Parkinsons sygdom i forhold til kvinder og aldersfordelingen med flest personer over 50 år svarer i høj grad overens med kendte karakteristika for denne sygdomsgruppe (GBDCollaborators, 2018; Jensen et al., 2016; Poewe et al., 2017; Pringsheim et al., 2014). Populationen er dannet på grundlag af registerdata. Alle respondenter har selv bekræftet, at de har Parkinsons sygdom.

Respondenterne fordeler sig i tre sygdomsstadier, inspireret af Hoehn og Yahr's faseinddeling. Sygdomsstadie 1, som repræsenterer ingen eller få motoriske symptomer (H&Y 0-1), omfatter 1.561 personer (22,2 % af besvarelserne), sygdomsstadie 2, som repræsenterer middelsvære symptomer (H&Y 2-3), omfatter 3.146 personer (44,7 %), og sygdomsstadie 3, som repræsenterer svære motoriske symptomer (H&Y 4-5), omfatter 1.881 personer (26,7 % af besvarelserne). Ved 6,4 % af respondenterne, svarende til 451 personer, var der ikke rapporteret sygdomsstadie.

Der er stor variation i sygdommens progression, og hvor hurtigt funktionsevnetab udvikler sig. Hver 10. respondent, der har været diagnosticeret med Parkinsons sygdom i mere end 10 år, har stadig symptomer svarende til sygdomsstadie 1. Mens hver 4. respondent, der er diagnosticeret for to til fire år siden, placerer sig i sygdomsstadie 3.

Dermed dækker resultaterne over store individuelle forskelle, både mellem sygdomsstadier og progression i sygdomsforløb over tid. Populationen ser ud til også at inkludere hurtigt progredierende forløb og mennesker med udtalte non-motoriske symptomer, som karakteriserer atypisk Parkinsonisme. Disse kan have behov for andre former for rehabilitering end typiske forløb, herunder forløb hvor rehabilitering og palliation er koordineret og såkaldt neuro-palliativ rehabilitering (Lindop, Brown, Graziano, & Jones, 2014; Turner-Stokes et al., 2007).

Livskvalitet og funktionsevne er målt med kendte generiske og sygdomsspecifikke skalaer, og for alle skalaer ses en forværring på tværs af sygdomsstadier. Dette er selvindlysende, da funktionelle symptomer er definerende for stadiet. Men undersøgelsen giver yderligere viden om forskelle og forandringer i livskvalitet og funktionsevne mellem forskellige stadier.

Helbredsrelateret livskvalitet er målt ved EQ-5D-5L. Her ses betydelige forskelle fra sygdomsstadie 1, hvor domænerne *Smerter/ubehag* og *Sædvanlige aktiviteter* er mest påvirket. I sygdomsstadie 3 er det domænerne *Bevægelighed*, *Personlige pleje* og *Sædvanlige aktiviteter*, og det er også her, de mest markante forskelle ses. Respondenter i sygdomsstadie 1 vurderer deres helbred som 74 på en skala mellem 0 og 100, hvor 0 svarer til det værste helbred, man kan forestille sig og 100 til det bedste. Respondenter i sygdomsstadie 3 vurderer tilsvarende deres helbred til 37.

Helbredsrelateret livskvalitet er desuden målt på den sygdomsspecifikke skala PDQ-39. Her ses i sygdomsstadie 1, at domænerne *Kognition* og *Kropsligt ubehag* er særligt påvirket. I sygdomsstadie 3 ses udfordringer især på domænerne *Mobilitet*, *ADL* og *Kognition*, og den største forskel mellem sygdomsstadie 2 og 3 ses på *Mobilitet* og *ADL*.

Funktionsevne er endvidere rapporteret på den sygdomsspecifikke skala MDS-UPDRS, patientspørgeskemadelen. Her ses igen en betydelig forskel mellem sygdomsstadier med den mest markante forskel mellem sygdomsstadie 2 og 3, og mest markant for de *Motoriske items*.

Samlet set er der påvirket livskvalitet og funktionsevne hos alle mennesker med Parkinsons sygdom, og væsentlige forskelle mellem sygdomsstadierne 1, 2 og 3. *Mobilitet*, *ADL* og *Kognition* synes at være mest påvirket på tværs af skalaer og sygdomsstadier.

Undersøgelsen viser, at de rehabiliteringstilbud, mennesker med Parkinsons sygdom modtager, langt hen ad vejen modsvarer de problemer, der er beskrevet ovenfor, især hvad angår fysiske og motoriske problemer. Fysioterapeuter er suverænt den faggruppe, flest mennesker med Parkinsons sygdom (73,3 %) har været i kontakt med (ud over neurolog og læge, som beskrives senere), og 79,2 % af respondenterne er henvist til vederlagsfri fysioterapi. Herefter kommer sygeplejersker, som 27,8 % har været i kontakt med. Seks ud af 10 har taget imod tilbud om fysisk træning og herefter kommer hjælpemidler, som tre ud af 10 har taget imod tilbud om. Sammenholdt med at ADL/sædvanlige aktiviteter og kognition er områder, hvor mennesker med Parkinsons sygdom har vanskeligheder, modsvarer disse i ringe grad af konkrete indsatser, og blandt de indsatser rettet mod hverdagens aktiviteter, der faktisk tilbydes, lever disse ikke altid op til de behov, man oplever at have. Hvad angår indsatser rettet mod kognition, er der ikke direkte spurgt til dette. Men andre undersøgelser har vist, at kognitive vanskeligheder er udbredt hos mennesker med Parkinsons sygdom, og mindst 80 % af dem, der har haft Parkinsons sygdom i mere end 20 år, udvikler demens (Hely, Reid, Adena, Halliday, & Morris, 2008). Derfor ses der internationalt et stigende fokus på kognitiv rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom (Hindle et al., 2018; Watermeyer et al., 2016). Kognitiv rehabilitering er rehabilitering, der retter sig mod de hverdagsproblemer, der følger med kognitive problemer (Thuesen & Bay Ravn, 2019).

Det er desuden undersøgt, hvilke indsatser respondenterne oplever at have behov for, men som de ikke har modtaget tilbud om. Her ses et ikke ubetydeligt antal, der *i høj grad* eller *i nogen grad* oplever at have udækkede behov. Flere end 10 % af den samlede population angiver at have behov for indsatser i forhold til **Kost og ernæring, Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne og Talebesvær**. Udækkede behov for indsatser ift. **Kost og ernæring** er særligt fremtrædende på respondenter i sygdomsstadie 2, mens udækkede behov for indsatser ift. **Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne og Talebesvær** er mest fremtrædende i sygdomsstadie 3. De udækkede behov står i kontrast til, hvilke indsatser der reelt tilbydes – og det står også i kontrast til, hvilke problemer der er afrapporteret med de anvendte skalaer. Til gengæld underbygges det af forskningslitteratur, der viser at talebesvær og synke-/spiseforstyrrelser findes blandt omkring 80 % af personer med Parkinsons sygdom (Dashtipour, Tafreshi, Lee, & Crawley, 2018; Suttrup & Warnecke, 2016). Samtidig rapporterer omkring 20 %, at de tilbud de modtog i forhold til disse udfordringer *ikke svarede overens med deres behov*.

Flere end 10 % af den samlede population efterspørger **Psykisk støtte og Viden om, hvem der kan støtte i kommunen** samt **Viden om sygdom og behandling mere generelt**. Disse udækkede behov er mest fremtrædende i sygdomsstadie 2. Disse resultater står også i kontrast til, hvilke indsatser der konkret tilbydes mennesker med Parkinsons sygdom. Andre undersøgelser har vist, at mennesker med Parkinsons sygdom har et betydeligt behov for information, ligeværdig kommunikation med de fagprofessionelle og i det hele taget en personcentreret tilgang (van der Eijk, Nijhuis, Faber, & Bloem, 2013; Vaartio-Rajalin et al., 2019).

Undersøgelsen afdækker således et betydeligt behov for en styrket rehabiliteringsindsats i Danmark. Det drejer sig dels om udvikling af konkrete tilbud og dels organisering af rehabilitering i kommunerne, som der på Parkinsonforeningens foranledning har været et øget fokus på de senere år (Rasmussen & Klausen, 2019; Wiuff et al., 2015) (Kristiansen, 2020). Denne rapport bidrager med viden om, hvilke indsatser der skal styrkes, og den bidrager desuden med viden om, hvilke ressourcer der er at trække på. Med de store variationer patienterne imellem synes individuel funktionsevne- og behovsvurdering at være en forudsætning for, at mennesker med Parkinsons sygdom henvises til relevante rehabiliteringstilbud på rette tidspunkt. Det ses, at langt de fleste mennesker med Parkinsons sygdom har kontakt med deres neurolog flere gange om året. Dog er der langt flere i sygdomsstadie 3, der ser en neurolog mindre end én gang årligt (14 % af alle i sygdomsstadie 3). Neurologer kan således ses som en ressource i forhold til at identificere behov for og henvise til rehabilitering for disse patienter. Hvorvidt det er realistisk at forvente, at neurologer skal gennemføre funktionsevne- og behovsvurdering og henvise til rehabilitering, kan denne undersøgelse ikke sige noget om. Men der kan være flere barrierer. Dels er tiden til enkelte konsultationer begrænset, og dels viser udenlandsk forskning, at neurologer kan være utilbøjelige til at henvise til rehabilitering – og palliation (Turner-Stokes, Sykes, & Silber, 2008). Hvorvidt dette gælder i Danmark vides ikke. Undersøgelsen viser, at

mennesker med Parkinsons sygdom i sygdomsstadie 3 i mindst lige så høj grad, som i tidligere sygdomsstadier, har behov for rehabilitering. Hvis de skal have identificeret behov for og henvises til rehabilitering, kan det ikke altid ske hos neurolog, da der er en tendens til, at jo mere fremskreden sygdommen er, jo mindre ses man af en neurolog. Her kan det måske være en udfordring, at de fagpersoner, som flest har kontakt med ud over neurolog, er praktiserende læger og privatpraktiserende fysioterapeuter. De praktiserende lægers praksis for funktionsevne- og behovsvurdering ift. rehabilitering er ubeskrivet. Hvorvidt privatpraktiserende fysioterapeuter kan varetage vurdering af rehabiliteringsbehov, herunder af funktionsevne inden for et bredt spænd af funktioner, er uvist.

Metodiske overvejelser

I forhold til tidligere undersøgelsers estimer af antallet af mennesker, der lever med Parkinsons sygdom i Danmark, må denne undersøgelse med 7.039 respondenter anses som repræsentativ (Anker, 2016; Jensen et al., 2016) for gruppen ud fra de anvendte inklusionskriterier. En svarprocent på 66,9 % giver ligeledes god mulighed for at belyse, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom i Danmark oplever at være påvirket af deres sygdom, og hvilke sygdomsstadiespecifikke rehabiliteringsbehov de oplever. Spørgeskemaer blev udsendt både elektronisk og fysisk, og der var åbnet for, at pårørende kunne besvare. Det betyder, at alle sygdomsstadier er repræsenteret i undersøgelsen. Spørgeskemaets omfang kan dog have påvirket respondenter til ikke at færdiggøre deres besvarelse, dette med risiko for at have ekskluderet bestemte aldersgrupper, sygdomsstadier mv. fra undersøgelsen.

Generelt ses et fint sammenfald mellem køns- og alderskarakteristika for den samlede population og for dem, der responderede på spørgeskemaet, dog med en lille underrepræsentation af respondenter i den ældste aldersgruppe. Dette repræsenterer en risiko for, at dem, der befinder sig i fremskredne sygdomsstadier, ikke er tilstrækkeligt repræsenteret. Med muligheden for at få støtte af nærmeste pårørende til besvarelsen, er det forsøgt at imødekomme denne underrepræsentation. Dette har mange personer med Parkinsons sygdom og deres pårørende også taget imod – samtidig har en del pårørende dog ringet i perioden, hvor data blev indsamlet, og angivet, at de ikke kunne overkomme at hjælpe. Desuden er der formentlig mørketal i de sygdomsstadiespecifikke analyser, idet Tabel 6 viser, at den gruppe, der ikke er indplaceret i sygdomsstadie (missing), placerer sig midt mellem sygdomsstadie 2 og 3 – i hvert fald hvad angår livskvalitet. De tendenser undersøgelsen viser i forhold til rehabiliteringsbehov i fremskredne sygdomsstadier kan derfor være stærkere, end det der vises her.

Samtidig kan man overveje, om de modtagne besvarelser, hvor pårørende helt (10 %) eller delvist (29 %) har svaret på spørgsmålene, er valide. Dette var også en opmærksomhed, da spørgeskemaet blev udformet. Her vægtedes hensynet til at kunne inkludere personer med Parkinsons sygdom med

svært nedsat funktionsevne dog tungere. Det ses, at tendensen til, at pårørende svarer, stiger med sygdomsstadiet. Fra andre undersøgelser (Watermeyer et al., 2016) er det kendt, at pårørende kan svare mindre vidtrækkende end personen selv. Dette kan medføre bias i besvarelsen. Desuden er der generelt risiko for bias ved anvendelse af selvrapporterede oplysninger.

På denne baggrund vurderes det, at der på et solidt grundlag kan udtrages generelle anbefalinger på baggrund af denne rapport.

Konklusion

Samlet set vidner undersøgelsen om, at mennesker med Parkinsons sygdom har behov for en varig opmærksomhed på livskvalitet, funktionsevne og rehabiliteringsbehov. Mennesker med Parkinsons sygdom oplever store forandringer i funktionsevne og livskvalitet på alle parametre i løbet af deres sygdomsforløb – og sygdomsforløbene varierer, hvad angår progression. I alt 26,7 % af besvarelserne vedrører sygdomsstadie 3 med svære motoriske og non-motoriske symptomer. Det stiller krav til differentierede og multidisciplinære rehabiliteringstilbud, der adresserer forskellige behov i forskellige sygdomsstadier, og som kan respondere fleksibelt på individuelle og skiftende behov.

Undersøgelsen viser, at udfordringerne blandt mennesker med Parkinsons sygdom er specielt udtalte i forhold til Dagligdags aktiviteter, Mobilitet og Kognition, og at over 10 % af den samlede population oplever at have udækkede behov for indsatser i forhold til Vejledning og undervisning om sygdomsudvikling og symptomer, Kost og ernæring, Spiseproblemer, Tænder og mundhygiejne, Talebesvær, Psykisk støtte og Hvem der kan støtte i kommunen. Udækkede behov er særligt hyppige i sygdomsstadie 2 og 3. Samtidig viser undersøgelsen, at rehabiliteringsbehov, hvad angår fysiske problemer og mobilitet, er dækket ind i langt større grad end for andre problemer og behov, der rapporteres.

En kohorte er nu etableret, og grundstenene for yderligere undersøgelser er lagt. For en sygdomsgruppe, som repræsenterer en relativt lille patientgruppe i det danske sundhedsvæsen, men som samtidig har så markante og sygdomsspecifikke udfordringer, er der behov for et vedholdende fokus på at sætte rehabilitering på dagsordenen. For denne gruppe er der ikke enkeltstående indsatser, der passer til alle – der er et udpræget behov for stadiespecifikke og multidisciplinære tilbud med udgangspunkt i den enkeltes behov.

På baggrund af rapporten gives følgende anbefalinger

- Der er brug for øget udbud af differentierede og multidisciplinære rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom, som adresserer forskellige behov i forskellige sygdomsstadier, og som kan respondere fleksibelt på individuelle og skiftende behov i forløb, der progredierer i forskellige tempi.

- Der er brug for at undersøge nærmere, hvordan funktionsevne- og behovsvurdering kan styrkes i alle sygdomsstadier med henblik på, at mennesker med Parkinsons sygdom systematisk henvises til relevante tilbud. Der er desuden brug for at undersøge, hvor denne opgave mest hensigtsmæssigt kan placeres.
- Internationale erfaringer med kognitiv rehabilitering og neuro-palliativ rehabilitering anbefales indarbejdet i en dansk sammenhæng.
- Hvad angår konkrete indsatser er der brug for styrket opmærksomhed, især på:
 - Indsatser i forhold til psykisk støtte og viden om hjælpemuligheder og om sygdom og behandling.
 - Indsatser i forhold til kognitive vanskeligheder og udfordringer i dagligdagens aktiviteter.
 - Indsatser i forhold til tand- og spiseproblemer samt talebesvær.

LITTERATURLISTE

- Abbruzzese, G., Marchese, R., Avanzino, L., & Pelosin, E. (2016). Rehabilitation for Parkinson's disease: Current outlook and future challenges. *Parkinsonism Relat Disord*, 22 Suppl 1, S60-64. doi:10.1016/j.parkreldis.2015.09.005
- Anker, N. (2016). *Parkinsonpatienters forsørgelsesgrundlag*. København: COWI.
- Bloem, B. R., Ypinga, J. H. L., Willis, A., Canning, C. G., Barker, R. A., Munneke, M., & De Vries, N. M. (2018). Using Medical Claims Analyses to Understand Interventions for Parkinson Patients. *J Parkinsons Disease*, 8(1), 45-58. doi:10.3233/jpd-171277
- Cheng, E. M., Tonn, S., Swain-Eng, R., Factor, S. A., Weiner, W. J., & Bever, C. T., Jr. (2010). Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures: report of the Quality Measurement and Reporting Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 75(22), 2021-2027. doi:10.1212/WNL.0b013e3181ff96dd
- DANMODIS. (2011). *Parkinsons Sygdom. Klinisk vejledning*.: Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser.
- Dashtipour, K., Tafreshi, A., Lee, J., & Crawley, B. (2018). Speech disorders in Parkinson's disease: pathophysiology, medical management and surgical approaches. *Neurodegener Dis Manag*, 8(5), 337-348. doi:10.2217/nmt-2018-0021
- Domingos, J., Keus, S. H. J., Dean, J., de Vries, N. M., Ferreira, J. J., & Bloem, B. R. (2018). The European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease: Implications for Neurologists. *J Parkinsons Dis*, 8(4), 499-502. doi:10.3233/jpd-181383
- Dontje, M. L., de Greef, M. H., Speelman, A. D., van Nimwegen, M., Krijnen, W. P., Stolk, R. P., . . . van der Schans, C. P. (2013). Quantifying daily physical activity and determinants in sedentary patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*, 19(10), 878-882. doi:10.1016/j.parkreldis.2013.05.014
- Earhart, G. M., Ellis, T., Nieuwboer, A., & Dibble, L. E. (2012). Rehabilitation and Parkinson's Disease. *Parkinson's disease*, 2012, 371406. doi:10.1155/2012/371406
- EuroQolGroup. (1990). EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208. doi:10.1016/0168-8510(90)90421-9
- Ferrazzoli, D., Ortelli, P., Zivi, I., Cian, V., Urso, E., Ghilardi, M. F., . . . Frazzitta, G. (2018). Efficacy of intensive multidisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease: a randomised controlled study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 89(8), 828-835. doi:10.1136/jnnp-2017-316437
- Folkesundhed, S. I. f. (2018). Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne. Retrieved from https://www.sdu.dk/da/sif/forskning/projekter/sundheds_og_sygelighedsundersogelserne/sporgeskema
- Gage, H., & Storey, L. (2004). Rehabilitation for Parkinson's disease: a systematic review of available evidence. *Clinical Rehabilitation*, 18(5), 463-482. doi:10.1191/0269215504cr7640a
- GBDCollaborators, P. s. D. (2018). Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*, 17(11), 939-953. doi:10.1016/s1474-4422(18)30295-3
- Hely, M. A., Reid, W. G., Adena, M. A., Halliday, G. M., & Morris, J. G. (2008). The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord*, 23(6), 837-844. doi:10.1002/mds.21956
- Hindle, J. V., Watermeyer, T. J., Roberts, J., Brand, A., Hoare, Z., Martyr, A., & Clare, L. (2018). Goal-orientated cognitive rehabilitation for dementias associated with Parkinson's disease—A pilot randomised controlled trial. 33(5), 718-728. doi:10.1002/gps.4845
- Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*, 17(5), 427-442. doi:10.1212/wnl.17.5.427
- Janssen, M. F., Pickard, A. S., Golicki, D., Gudex, C., Niewada, M., Scalone, L., . . . Busschbach, J. (2013). Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight

- patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res*, 22(7), 1717-1727. doi:10.1007/s11136-012-0322-4
- Jensen, H. A., Strøbæk, L., Ryd, J., Eriksen, L., White, E. D., Flachs, E. M., . . . Juel, K. (2016). *Parkinson. Sygdomsbyrden i Danmark*. Statens Institut for Folkesundhed, København: Syddansk Universitet.
- Keus, S., Munneke, M., Graziano, M., Paltamaa, J., EPelosin, E., Domingos, J., . . . Bloem, B. (2014). European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. In. The Netherlands: ParkinsonNet.
- Kristensen, M. (2020). *NUTRI-HAB – Multidisciplinary nutritional rehabilitation and systematic assessment of rehabilitation needs in head and neck cancer survivors [Ph.d.-afhandling afleveret i maj 2020]*. Syddansk Universitet,
- Kristiansen, M. (2020). Hvilke rehabiliteringstilbud tilbyder danske kommuner, hvad fungerer og hvad mangler. *Parkinson nyt*, 2, 21-22.
- Lee, S. Y., Kim, S. K., Cheon, S. M., Seo, J. W., Kim, M. A., & Kim, J. W. (2016). Activities of daily living questionnaire from patients' perspectives in Parkinson's disease: a cross-sectional study. *BMC Neurol*, 16, 73. doi:10.1186/s12883-016-0600-9
- Lindop, F., Brown, L., Graziano, M., & Jones, D. (2014). Atypical Parkinsonism: Making the case for a neuropalliative rehabilitation approach. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 21(4), 176-182. doi:10.12968/ijtr.2014.21.4.176
- Lund, H., & Hjortbak, B. R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering* (Vol. 1). København: Munksgaard.
- Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkman, J., . . . Lang, A. E. (2017). Parkinson disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 3, 17013. doi:10.1038/nrdp.2017.13
- Postuma, R. B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C. W., Oertel, W., . . . Deuschl, G. (2015). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 30(12), 1591-1601. doi:10.1002/mds.26424
- Pringsheim, T., Jette, N., Frolkis, A., & Steeves, T. D. (2014). The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*, 29(13), 1583-1590. doi:10.1002/mds.25945
- Radder, D. L. M., Nonnekes, J., & Bloem, B. R. (2018). Intensive inpatient rehabilitation for persons with Parkinson's disease: last resort or pre-emptive strike? *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 89(8), 795. doi:10.1136/jnnp-2017-317812
- Rasmussen, S. R., & Klausen, M. B. (2019). *Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom. Evaluering af Parkinsonforeningens samlede rehabiliteringstilbud på Sano og opbygning af et videnscenter*. København: VIVE.
- Rocca, W. A. (2018). The future burden of Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 33(1), 8-9. doi:10.1002/mds.27114
- Savica, R., Grossardt, B. R., Bower, J. H., Ahlskog, J. E., & Rocca, W. A. (2016). Time Trends in the Incidence of Parkinson Disease. *JAMA Neurol*, 73(8), 981-989. doi:10.1001/jamaneurol.2016.0947
- Schapira, A. H. V., Chaudhuri, K. R., & Jenner, P. (2017). Non-motor features of Parkinson disease. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(7), 435-450. doi:10.1038/nrn.2017.62
- Sundhedsministeriet. (2016). *Aftale om satspuljen på sundheds- og ældreområdet for 2017-2020*. København: Sundhedsministeriet
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Suttrup, I., & Warnecke, T. (2016). Dysphagia in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 31(1), 24-32. doi:10.1007/s00455-015-9671-9
- Thuesen, J., & Bay Ravn, M. (2019). *Rehabilitering ved demens: Forståelser og evidens for rehabilitering og komponenter i rehabilitering*: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Pallation.

- Thuesen, J., Rossau, H., Frausing, S., Tang, L., & Mikkelsen, T. (2019). *Kræftrehabilitering i Danmark: kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Turner-Stokes, L., Sykes, N., & Silber, E. (2008). Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care. *Clin Med (Lond)*, 8(2), 186-191. doi:10.7861/clinmedicine.8-2-186
- Turner-Stokes, L., Sykes, N., Silber, E., Khatri, A., Sutton, L., & Young, E. (2007). From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. *Clin Med (Lond)*, 7(2), 129-136. doi:10.7861/clinmedicine.7-2-129
- van der Eijk, M., Nijhuis, F. A., Faber, M. J., & Bloem, B. R. (2013). Moving from physician-centered care towards patient-centered care for Parkinson's disease patients. *Parkinsonism Relat Disord*, 19(11), 923-927. doi:10.1016/j.parkreldis.2013.04.022
- van Nimwegen, M., Speelman, A. D., Hofman-van Rossum, E. J., Overeem, S., Deeg, D. J., Borm, G. F., . . . Munneke, M. (2011). Physical inactivity in Parkinson's disease. *J Neurol*, 258(12), 2214-2221. doi:10.1007/s00415-011-6097-7
- van Uem, J. M., Marinus, J., Canning, C., van Lummel, R., Dodel, R., Liepelt-Scarfone, I., . . . Maetzler, W. (2016). Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease--A systematic review based on the ICF model. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 61, 26-34. doi:10.1016/j.neubiorev.2015.11.014
- Vaartio-Rajalin, H., Rauhala, A., & Fagerström, L. (2019). Person-centered home-based rehabilitation for persons with Parkinson's disease: A scoping review. *Int J Nurs Stud*, 99, 103395. doi:10.1016/j.ijnurstu.2019.103395
- Wade, D. T. (2020). What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. *Clin Rehabil*, 34(5), 571-583. doi:10.1177/0269215520905112
- Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995-1004. doi:10.1177/0269215517709890
- Watermeyer, T. J., Hindle, J. V., Roberts, J., Lawrence, C. L., Martyr, A., Lloyd-Williams, H., . . . Clare, L. (2016). Goal Setting for Cognitive Rehabilitation in Mild to Moderate Parkinson's Disease Dementia and Dementia with Lewy Bodies. *Parkinsons Dis*, 2016, 8285041. doi:10.1155/2016/8285041
- Wermuth, L., Lassen, C. F., Himmerslev, L., Olsen, J., & Ritz, B. (2012). Validation of hospital register-based diagnosis of Parkinson's disease. *Dan Med J*, 59(3), A4391.
- Wiuff, M. B., Rasmussen, S. R., & Kjellberg, P. K. (2015). *Rehabilitering til parkinsonramte - Evaluerings af tre specialiserede indsatser*. København KORA

BILAGSDEL

BILAG 1. Øvrige bidragsydere

BILAG 2. Antallet af personer med Parkinsons sygdom i Danmark – foreløbigt estimat

BILAG 3. Spørgeskemaets temaer og anvendte skalaer

BILAG 4. Udsendelse og påmindelsesprocedure

BILAG 5. Dataopgørelse

BILAG 6. PDQ-39

BILAG 7. Rehabiliteringstilbud – respondenternes angivelse af i hvilket omfang de har fået de konkrete tilbud

BILAG 8. Dem, der tog imod rehabiliteringstilbud – svarede disse overens med oplevet behov?

BILAG 1. Øvrige bidragsydere

Følgende har bidraget til den praktiske gennemførelse af undersøgelsen samt udarbejdelse af rapport:

- Neurologer Tove Henriksen (Bispebjerg Hospital), Karen Østergaard (Aarhus Universitetshospital og Sano) og Kristian Winge (Konsulterende, Roskilde Universitetshospital) har bidraget til kvalitetssikring af udtræksbeskrivelse til Sundhedsdatastyrelsen.
- Forskere Terry Elis (Boston University), Andrés Ceballos-Baumann (Schoen Clinic, München), Josefa Domingos (Instituto de Medicina Molecular, Lisabon) og Bastian Bloem (Radboud University medical Center, Nijmegen) har bidraget til kvalitetssikringen af spørgeskemaets del 3 vedrørende rehabilitering.
- Betina Nielsen, timeansat, REHPA og Ulla Friis Knudsen, natværtinde, REHPA har modtaget telefonopkald fra respondenter og pårørende og besvaret henvendelser på mailen.
- Caroline Matilde Elnegaard, forskningsassistent, REHPA har hjulpet med færdiggørelse af rapporten, og det samme har REHPAs kommunikationsafdeling.
- Endelig har 16 personer med Parkinsons sygdom og seks pårørende testet spørgeskemaet.

BILAG 2. Antallet af personer med Parkinsons sygdom i Danmark – foreløbigt estimat

I forlængelse af tidligere undersøgelser af Anker et al (Anker, 2016) og Jensen et al (Jensen et al., 2016) giver aktuelle undersøgelser anledning til at danne nye estimater i forhold til prævalensen af Parkinsons sygdom i Danmark. Følgende tal og overvejelser giver et foreløbigt indblik, men mere dybdegående estimater vil blive undersøgt i yderligere publikationer, når der opnås finansiering.

Tabel 1 viser, at køn og alder generelt fordeler sig ensartet på tværs af bruttopopulationen, for den samlede mængde respondenter og for respondenter der har svaret, de har Parkinsons sygdom. Der ses dog en let underrepræsentation af personer i aldersgruppen 80+ både blandt den samlede mængde respondenter og blandt respondenterne med Parkinsons sygdom.

Der er samlet set en større repræsentation af mænd i forhold til kvinder. Desuden tilhører hovedparten af både inkluderede og respondenter aldersgrupperne 60-69, 70-79 og 80+ år.

Samtidig viser Tabel 1, hvor stor andel af de inviterede der har svaret, de har Parkinsons sygdom.

Tabel 1. Køns- og aldersfordeling samt andelen af personer med Parkinsons sygdom (PD).

	Inviterede n=13.468*	Besvarelser** n=9.021	Besvarede med PD n=7.690	Andel med PD af inviterede
	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	%
Køn				
Mænd	7688 (57,1)	5281 (58,5)	4693 (61,0)	88,9
Kvinder	5780 (42,9)	3740 (41,5)	2997 (39,0)	80,1
Aldersgrupper				
<50	418 (3,1)	235 (2,6)	116 (1,5)	49,4
50-59	954 (7,1)	663 (7,3)	478 (6,2)	72,1
60-69	2485 (18,5)	1832 (20,3)	1626 (21,1)	88,8
70-79	5756 (42,7)	4061 (45,0)	3630 (47,2)	89,4
80+	3855 (28,6)	2230 (24,7)	1840 (23,9)	82,5

*12 personer ønskede at få slettet deres information og indgår ikke i tabellen.

** Alle komplette, delvise og ukomplette besvarelser inklusive de der svarede, de ikke havde Parkinsons sygdom.

På baggrund af tabellen kan opstilles forskellige antagelser om antallet af personer med Parkinsons sygdom i Danmark.

Hvis alle, der ikke har besvaret spørgeskemaet, antages ikke at have Parkinsons sygdom, vil der være 7.690 personer med Parkinsons sygdom i Danmark. Antages det, at alle, der ikke besvarede, har Parkinsons sygdom, vil der være 12.102 personer med Parkinsons sygdom i Danmark.

Hvis det derimod antages, at andelen af inviterede med Parkinsons sygdom er den samme blandt dem, der ikke responderede, som blandt dem der responderede, vil der være 11.480 med Parkinsons sygdom i Danmark. Det yderligere perspektiv vil være den diagnostiske usikkerhed på 82,4 %, som adresseres af Wermuth et al. (Wermuth et al., 2012) . Dette kan have baggrund i, at atypiske parkinsonstilstande underdiagnosticeres i de indledende stadier af sygdommen. Personer der diagnosticeres med atypisk parkinsonisme, kan således fremstå med diagnosen idiopatisk Parkinson (G209) i registre (Wermuth et al., 2012).

Et forsigtigt bud på, hvor mange personer, der lever med Parkinsons sygdom, i Danmark vil således være 11.000 (7.690-12.102). Der kan være flere, idet der blev anlagt forskellige forsigtighedsprincipper i behandlingen af registerdata.

BILAG 3. Spørgeskemaets temaer og anvendte skalaer

Tema/Formål	Skala	Beskrivelse	Validering/ kvalitetssikring
Generelle spørgsmål	Spørgsmål fra "Danskernes Sundhed"	Køn, alder, civilstatus, uddannelsesniveau, sygdomsvarighed mv.	Kvalificeredes ved inddragelse af projektets referencegruppe, REHPAs eget PRO-skema "Hvordan har du det" og gennem face-validering blandt personer med Parkinsons sygdom.
Helbredsrelateret livskvalitet	EQ-5D-5L	Generisk patientrettet spørgeskema vedrørende helbredsrelateret livskvalitet.	Valideret og bredt anvendt i forskningssammenhæng.
Livskvalitet	PDQ-39	Patientrettet spørgeskema vedrørende helbredsrelateret livskvalitet relateret til Parkinsons sygdom.	Benyttes i udpræget grad i national, klinisk praksis og er valideret i vidt omfang verden over. Der findes endnu ingen danske udgaver, der er validerede.
Funktionsevne	MDS-UPDRS	Patientrettet spørgeskema som er en del af et samlet screeningsredskab, vedrørende oplevet funktionsevne relateret til dagligdagen.	Benyttes i udpræget grad i national, klinisk praksis og er valideret i vidt omfang verden over. Den danske version er i færd med at blive valideret.
Sygdomsgrad	Skala udviklet af projektgruppen med inspiration fra Hoehn and Yahr	Respondenterne besvarede spørgsmål, der gør det muligt at placere dem på en skala fra 0-5 i forhold til sygdomsstadie. 0 repræsenterer personer uden symptomer, og 5 personer der er svært påvirkede af sygdom.	Den oprindelige skala er valideret til klinisk anvendelse men ikke til indhentning af selvrapporterede data. Udviklede skala kvalificeredes ved inddragelse af referencegruppen og gennem face-validering blandt personer med Parkinsons sygdom.
Rehabiliterings-tilbud	Udviklet af projektgruppen	Spørgsmål vedrørende tidligere deltagelse i rehabiliterende tilbud udarbejdedes i samarbejde med kommunale aktører på rehabiliteringsområdet og med specialsygehuse, der tilbyder rehabilitering på Parkinson-området, og med inddragelse af resultater fra igangværende scoping review.	Kvalificeredes ved inddragelse af referencegruppen, eksterne forskere og gennem face-validering blandt personer med Parkinsons sygdom.

BILAG 4. Udsendelse og påmindelsesprocedure

Spørgeskemaet blev udarbejdet i en elektronisk version og en papirversion, så det både var muligt at sende til E-boks og til dem, der var fritaget for E-boks. Den elektroniske version af spørgeskemaet blev oprettet og udsendt gennem en online database, REDCap, der hostes af Region Syddanmarks forskerservice, OPEN. Papirversionen af spørgeskemaet blev udarbejdet, så dette kunne udsendes, modtages og indscannes af et professionelt post- og datahåndteringsfirma. Dette firma varetog ligeledes tryk af spørgeskemaer, følgebrev, kuverter og returkuverter.

Indledningsvist blev alle spørgeskemaer udsendt elektronisk til E-boks. Henvendelser til respondenter uden E-boks kom retur, og der blev sendt papirskema ud til disse. Udsendelsen af spørgeskemaerne er således sket, dels i et elektronisk spor, hvor elektronisk spørgeskema er udsendt gennem E-boks, og dels i et fysisk spor, hvor papirspørgeskemaer er omdelt med post. Alle udsendte papirskemaer blev påtrykt link, der gav respondenterne mulighed for at besvare undersøgelsen elektronisk. Hver person, der var inkluderet i undersøgelsen, fik tilsendt ét spørgeskema og herefter to påmindelsesbreve, medmindre der løbende var registreret, at personen havde udfyldt skemaet, var død eller havde angivet ønske om ikke at deltage i undersøgelsen.

Sammen med spørgeskemaerne modtog alle et følgebrev (se nedenstående), der forklarede undersøgelsens formål, og hvordan oplysninger om populationen var indhentet. Følgebrevet informerede desuden om, hvordan spørgeskemaet kunne besvares og om forskningsetiske forhold.

Påmindelsesbrevene (se nedenstående) orienterede om, hvordan man kunne gennemføre sin besvarelse. Det var muligt at skifte fra elektronisk til fysisk spor eller omvendt undervejs.

I hele dataindsamlingsperioden havde deltagerne mulighed for at kontakte forskerne og få svar på eventuelle spørgsmål.

Følgebrev:

Kære [Navn]

Du indbydes til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse, der handler om livet med Parkinsons sygdom.

Der er i Danmark et stort behov for at få overblik over, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom oplever deres helbred og trivsel, og hvilke rehabiliteringstilbud, de har modtaget. Parkinsonforeningens forskningsfond har derfor støttet en undersøgelse, der har til formål at undersøge disse spørgsmål. Undersøgelsen gennemføres af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Resultaterne skal anvendes til at forbedre rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom i alle faser af sygdommen.

Vi udsender spørgeskema til alle, der er registreret i Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret på måder, der indikerer, at de har en Parkinson-diagnose.

Vi kontakter dig, da du ifølge registrene har fået en sygdomskode eller type medicin, der benyttes ved Parkinsons sygdom.

Bemærk, at registreringer kan være behæftet med fejl. Der kan derfor være enkelte, der modtager et spørgeskema, som ikke har Parkinsons sygdom. Gælder det for dig, undskylder vi for at have forstyrret dig. Vi vil bede dig besvare det første spørgsmål i skemaet, og indsende det til os.

Hvis du har Parkinsons sygdom håber vi, du vil besvare hele spørgeskemaet.

Ved at besvare skemaet giver du samtidig dit samtykke til, at vi må bruge dine svar til vores undersøgelse. Alle oplysninger, vi får fra dig, vil blive behandlet fortroligt og vil ikke blive videregivet til andre uden for projektgruppen. Når resultaterne offentliggøres, vil data være anonyme, så ingen vil kunne blive genkendt.

Projektet er godkendt under Region Syddanmarks fortegnelse over databehandlinger (journal nr. 19/5143).

Pårørende er velkomne til at hjælpe med at udfylde spørgeskemaet. Har du en værge eller en pårørende, anbefaler vi, du tager kontakt til denne. Vedkommende kan støtte din besvarelse af spørgeskemaet.

Det tager 25-35 minutter at udfylde skemaet, som du også kan tilgå med dette link:

<https://open.rsyd.dk/redcap/surveys/> og unikke adgangskode [adgangskode]

Har du spørgsmål til undersøgelsen eller til udfyldelse af spørgeskemaet, kan du kontakte forskerne på telefon 30 58 57 07 eller via mail på adressen OUH.ODE.REHPA.Parkinson@rsyd.dk

På forhånd tak for din deltagelse.

Tina Bremholm Backmann

Videnskabelig assistent

Jette Thuesen

Seniorforsker, projektleder

Ann-Dorthe Zwisler

Videncenterchef, professor

På Region Syddanmarks hjemmeside, www.regionsyddanmark.dk, kan du læse mere om regionens politik ift. behandling af persondata. Spørgsmål vedr. det specifikke forskningsprojekt skal rettes direkte til forskningsprojektet.

Påmindelsesbrev:

Kære [Navn].

Vi har tidligere inviteret dig til at deltage i en undersøgelse blandt personer med Parkinson i Danmark.

Da vi endnu ikke har hørt fra dig, tillader vi os at sende denne påmindelse. Skulle du have besvaret spørgeskemaet, mens dette brev har været undervejs, kan du se bort fra denne påmindelse. I så fald beklager vi ulejligheden og takker for din besvarelse.

Vi forstyrrer dig igen, fordi der i Danmark er et stort behov for at få overblik over, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom har det og hvilke rehabiliteringstilbud, de har modtaget. Parkinsonforeningens forskningsfond har derfor støttet en undersøgelse, der har til formål at undersøge disse spørgsmål. Undersøgelsen gennemføres af REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation. Resultaterne skal anvendes til at forbedre rehabiliteringstilbud til mennesker med Parkinsons sygdom i alle faser af sygdommen.

Der er udsendt spørgeskema til alle, der er registreret i Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret på måder, der indikerer, at de kan have en Parkinson-diagnose.

Vi kontakter dig, da du ifølge registrene har fået en sygdomskode eller en type medicin, der benyttes ved Parkinsons sygdom.

Bemærk, at registreringer kan være behæftet med fejl. Der kan derfor være enkelte, der modtager et spørgeskema, som ikke har Parkinsons sygdom. Gælder det for dig, undskylder vi for at have forstyrret dig. Vi vil bede dig besvare det første spørgsmål i skemaet, og indsende det til os.

Besvarede spørgeskemaer vil blive behandlet strengt fortroligt. Resultaterne af undersøgelsen vil blive offentliggjort i anonymiseret form, sådan at du som enkeltperson ikke kan genkendes.

Du deltager i undersøgelsen ved at udfylde det spørgeskema vi tidligere har fremsendt til dig og returnere det med posten i den vedlagte svarkuvert. Portoen er betalt.

OBS. Du kan også udfylde spørgeskemaet på internettet på hjemmesiden:

<https://open.rsyd.dk/redcap/surveys/>, hvor du skal indtaste følgende adgangskode: [adgangskode]

Har du ikke længere spørgeskemaet, eller har du spørgsmål til dette, kan du kontakte forskerne på telefon 30 58 57 07 eller via mail på adressen OUH.ODE.REHPA.Parkinson@rsyd.dk

På forhånd tak for din deltagelse.

Tina Bremholm Backmann

Videnskabelig assistent

Jette Thuesen

Seniorforsker, projektleder

Ann-Dorthe Zwisler

Videntcenterchef, professor

På Region Syddanmarks hjemmeside, www.regionsyddanmark.dk, kan du læse mere om regionens politik ift. behandling af persondata. Spørgsmål vedr. det specifikke forskningsprojekt skal rettes direkte til forskningsprojektet

BILAG 5. Dataopgørelse

Efter dataindsamlingen blev data fra det fysiske spor oprenset efter følgende principper:

- Hvis der var sat to krydser, blev der rekodet til den laveste værdi, hvis krydserne var i nærliggende kategorier. Hvis der var mere end en kategori imellem, blev den rekodet til missing.
- Hvis der var afkrydset spørgsmål, der ikke stemte med de forudbestemte principper, blev de rekodet til missing (fx hvis der var skrevet "ved ikke" til et uddybende spørgsmål om rehabiliteringstilbud, som de ikke havde fået, blev variabelen rekodet til missing).
- PDQ-39 og UPDRS blev beregnet, hvis alle spørgsmål i den pågældende score var udfyldt. Var en eller flere spørgsmål missing, blev scoren missing.

Data fra det elektroniske spor blev udtrukket fra REDCap og sammensat med data fra det fysiske spor. Data fra det elektroniske spor havde ikke missing værdier, da respondenterne blev guidet til at svare på alle spørgsmål. Nogle spørgeskemaer var dog ukomplette.

Hvis de første 13 spørgsmål var besvaret, blev besvarelsen inkluderet i datasættet som en delvis besvarelse. Hvis mindre end 13 spørgsmål var besvaret, indgår data ikke i dataanalysen. Med besvarelse af spørgeskemaets første 13 spørgsmål var det muligt at inddrage generelle baggrundsoplysninger vedrørende køn, alder, civilstatus, uddannelsesniveau, sygdomsvarighed og kontakt til fagprofessionelle i analyserne. Der var meget få respondenter, der ikke havde besvaret de første 13 spørgsmål.

BILAG 6. PDQ-39

Domæne	Sygdomsstadie			
	0-1	2-3	4-5	Missing
Mobilitet	15,5	36,5	74,8	57,3
ADL (Activities of Daily Living)	16,5	33,6	67,2	50,5
Følelsesmæssigt velvære	16,2	24,9	41,0	33,5
Stigma	10,6	17,0	28,6	22,2
Social støtte	7,4	12,8	21,4	14,8
Kognition	20,8	32,9	49,6	36,0
Kommunikation	13,1	24,8	43,5	27,4
Kropsligt ubehag	21,7	32,3	43,7	37,1
Summary index	15,2	26,9	46,2	34,9

BILAG 7. Rehabiliteringstilbud – respondenternes angivelse af i hvilket omfang de har fået tilbud om de konkrete indsatser

Tilbud – Antal	Ja, og jeg tog imod tilbuddet Antal (%)	Ja, men jeg tog ikke imod tilbuddet Antal (%)	Nej Antal (%)	Ved ikke/ ikke relevant Antal (%)	Missing Antal (%)
Sygdom	1.443 (20,5)	195 (2,8)	4.301 (61,1)	632 (9,0)	468 (6,6)
Kost og ernæring	712 (10,1)	129 (1,8)	5.275 (74,9)	464 (6,6)	459 (6,5)
Spiseproblemer	533 (7,6)	85 (1,2)	5.326 (75,7)	619 (8,8)	476 (6,8)
Tænder og mundhygiejne	663 (9,4)	70 (1,0)	5.333 (75,8)	497 (7,1)	476 (6,8)
Talebesvær	1.159 (16,5)	191 (2,7)	4.685 (66,6)	523 (7,4)	481 (6,8)
Fysisk træning	4.244 (60,3)	301 (4,3)	1.796 (25,5)	230 (3,3)	468 (6,6)
Rygestop	73 (1,0)	72 (1,0)	3.417 (48,5)	2.979 (42,3)	498 (7,1)
Alkohol	100 (1,4)	45 (0,6)	4.114 (58,4)	2.290 (32,5)	490 (7,0)
Psykisk støtte	409 (5,8)	110 (1,6)	5.185 (73,7)	861 (12,2)	474 (6,7)
Hverdagens aktiviteter	390 (5,5)	89 (1,3)	5.076 (72,1)	1.010 (14,3)	474 (6,7)
Seksualitet og samliv	129 (1,8)	56 (0,8)	5.048 (71,7)	1.335 (19,0)	471 (6,7)
Job og arbejdssituation	390 (5,5)	30 (0,4)	3.371 (47,9)	2.750 (39,1)	498 (7,1)
Hvem kan støtte i kommunen	1.586 (22,5)	200 (2,8)	4.076 (57,9)	702 (10,0)	475 (6,7)
Hjælpemidler	2.024 (28,8)	173 (2,5)	3.604 (51,2)	771 (11,0)	467 (6,6)
Boligændringer	1.097 (15,6)	143 (2,0)	4.279 (60,8)	1.041 (14,8)	479 (6,8)

BILAG 8. Dem der tog imod rehabiliteringstilbud – svarede disse overens med oplevet behov?

Antal	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ikke relevant	Missing
Sygdom	426 (29,5)	630 (43,7)	217 (15,0)	68 (4,7)	42 (2,9)	60 (4,2)
Kost og ernæring	180 (25,3)	301 (42,3)	145 (20,4)	46 (6,5)	18 (2,5)	22 (3,1)
Spiseproblemer	161 (30,2)	210 (39,4)	96 (18,0)	21 (3,9)	23 (4,3)	22 (4,1)
Tænder og mundhygiejne	270 (40,7)	260 (39,2)	69 (10,4)	23 (3,5)	18 (2,7)	23 (3,5)
Talebesvær	433 (37,4)	388 (33,5)	208 (17,9)	64 (5,5)	36 (3,1)	30 (2,6)
Fysisk træning	2.275 (53,6)	1.387 (32,7)	299 (7,0)	66 (1,6)	55 (1,3)	162 (3,8)
Rygestop	26 (35,6)	18 (24,7)	<5 (5,5)	7 (9,6)	15 (20,5)	<5 (4,1)
Alkohol	28 (28,0)	36 (36,0)	13 (13,0)	9 (9,0)	11 (11,0)	<5 (3,0)
Psykisk støtte	132 (32,3)	134 (32,8)	79 (19,3)	37 (9,0)	17 (4,2)	10 (2,4)
Hverdagens aktiviteter	109 (27,9)	125 (32,1)	56 (14,4)	39 (10,0)	33 (8,5)	28 (7,2)
Seksualitet og samliv	39 (30,2)	45 (34,9)	25 (19,4)	8 (6,2)	10 (7,8)	<5 (1,6)
Job og arbejdssituation	222 (56,9)	105 (26,9)	27 (6,9)	13 (3,3)	20 (5,1)	<5 (0,8)
Hvem kan støtte i kommunen	646 (40,7)	563 (35,5)	187 (11,8)	54 (3,4)	45 (2,8)	91 (5,7)
Hjælpemidler	918 (45,4)	693 (34,2)	191 (9,4)	68 (3,4)	47 (2,3)	107 (5,3)
Boligændringer	456 (41,6)	380 (34,6)	104 (9,5)	58 (5,3)	37 (3,4)	62 (5,7)

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/REHPA.DK

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677