

Udækkede rehabiliteringsbehov

hos danskere med Parkinsons sygdom

*Jette Thuesen, lektor, OT, MHH, ph.d.
Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning
Absalon, Center for Ernæring, Rehabilitering og Jordemoderkundskab*



PReTT - Rehabilitering til tiden

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



Undersøgelsens primære formål var at:

1. Belyse funktionsevne, livskvalitet og sygdomsstadie hos danskere med Parkinsons sygdom
2. Afdække rehabiliteringstilbud og –behov hos danskere med Parkinsons sygdom



ABSALON

SDU

REHPA

<https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/08/PReTT-til-TRYK.pdf>

Spørgeskema

→ 84 items

→ Udsendt som e-post og papirversion til borgere uden NEM-ID

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

HVORDAN HAR DU DET?

VIL DU SPARE TUREN TIL POSTKASSEN?
Udfyld skemaet på internettet ved at gå ind på hjemmesiden:
<https://open.rsyd.dk/redcap/surveys/>
og indtaste den kode, som er oplyst i følgebrevet til dette skema.

Tema	Skala
Generelle spørgsmål	Spørgsmål fra "Danskernes Sundhed"
Helbredsrelateret livskvalitet	EQ-5D-5L
Livskvalitet	PDQ-39
Funktionsevne	MDS-UPDRS (sub-skala)
Sygdomsgrad	Hoehn and Yahr – tilpasset
Rehabiliteringstilbud	Udviklet af projektgruppen

Hvem svarede?

→ 7.039 besvarelser fra personer med Parkinsons sygdom

→ Gennemsnitlig alder 73,6 år

→ 26,7% af respondenter i sygdomsstadie 3

Sygdomsstadie 3 (*inspireret af Hoehn og Yahr 1967*)

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

eller

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

REHPA



Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering

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

REHPA | AUGUST 2020

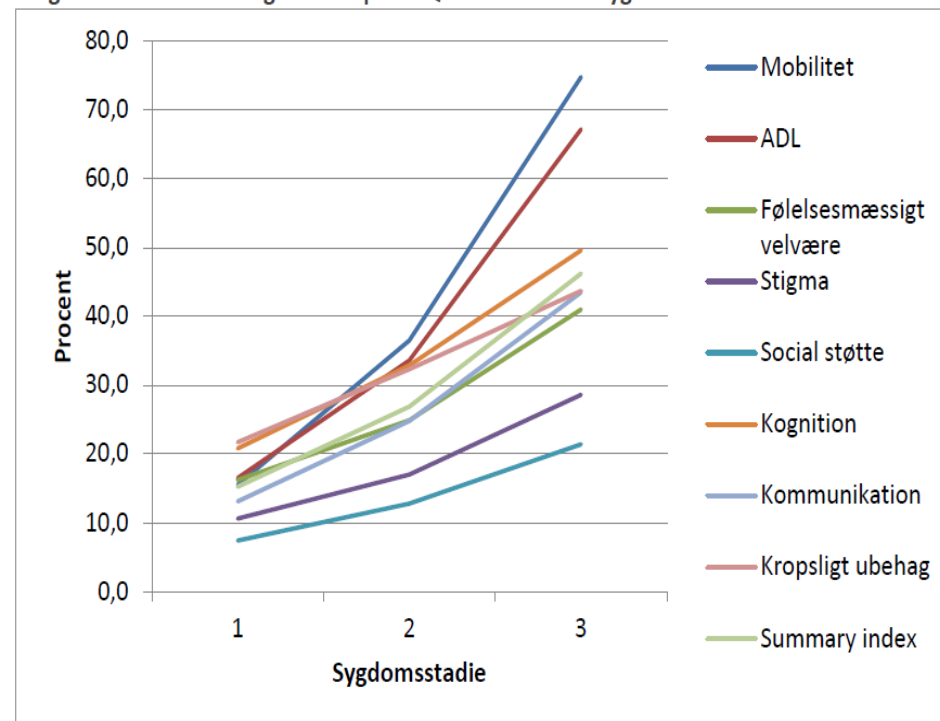
Funktionsevne og livskvalitet - sammenfattende



Problemer i sygdomsstadie 3 mest udtalte i forhold til

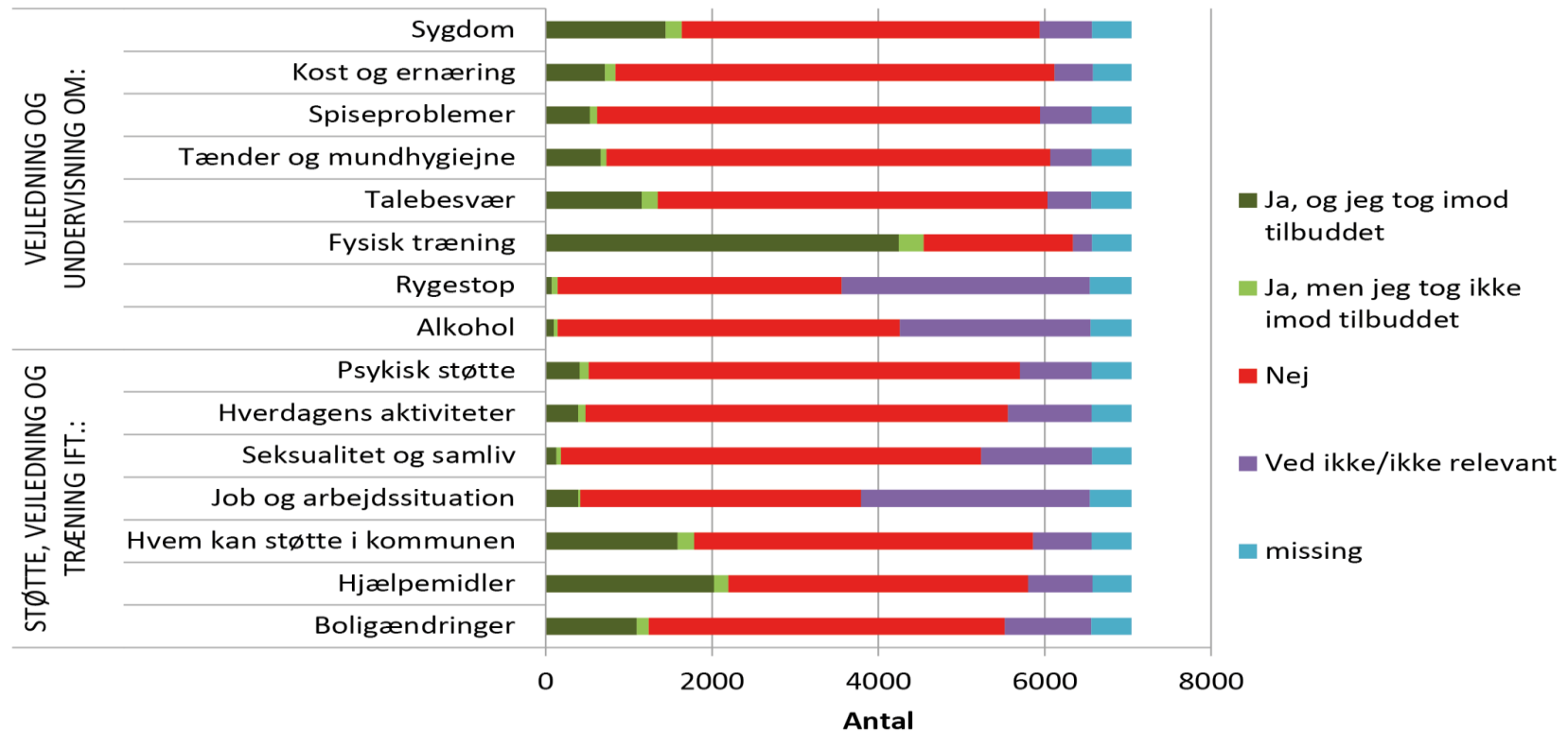
- *Mobilitet*
- *ADL*
- *Kognition*

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



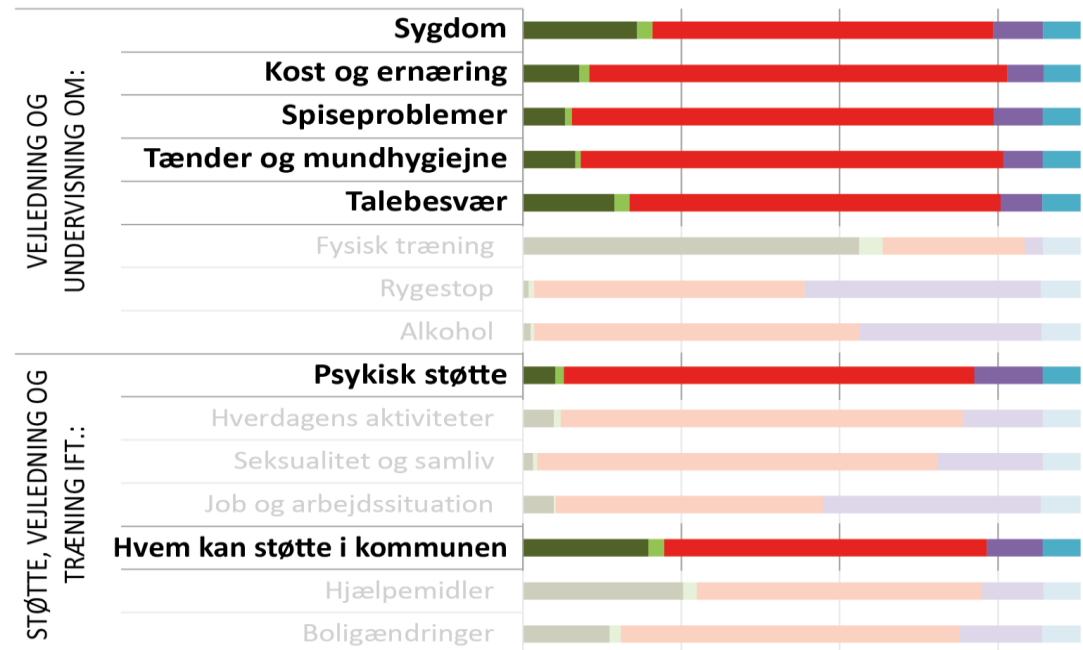
Rehabiliteringstilbud – konkrete indsatser

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



Indsatser, hvor flest respondenter oplever udækkede behov

Indsatser, hvor flest respondenter oplever udækkede behov



Hvordan fordeler disse udækkede behov sig på sygdomsstadier?

Hvordan fordeler udækkede behov sig?

VEJLEDNING OG UNDERVISNING OM:	Sygdom	Relativt flere med sygdom i stadie to	
	Kost og ernæring	Relativt flere med sygdom i stadie to	
	Spiseproblemer	Relativt flere med sygdom i stadie to og tre	
	Tænder og mundhygiejne	Relativt flere med sygdom i stadie to	
	Talebesvær	Relativt flere med sygdom i stadie to og tre	
	Fysisk træning		
	Rygestop		
	Alkohol		
	STØTTE, VEJLEDNING OG TRÆNING IFT.:	Psykisk støtte	Relativt flere med sygdom i stadie to
		Hverdagens aktiviteter	
Seksualitet og samliv			
Job og arbejdssituation			
Hvem kan støtte i kommunen		Relativt flere med sygdom i stadie to	
Hjælpe midler			
Boligændringer			

Hvor kan udækkede behov identificeres – og af hvem?



→ **a) Jette Thuesen, Syddansk Universitet, Professionshøjskolen Absalon**

- I mere end et halvt århundrede har rehabilitering indgået i sundhedsvæsenets tilgang til ældre mennesker, der lever med sygdom og svækkelse. Der er i disse år et stigende fokus på brugernes perspektiver og selvoplevede behov, men det er sparsomt med viden om, hvordan svækkede ældre mennesker oplever at deltage i rehabilitering, og om den rehabilitering, der tilbydes, dækker deres behov.
- Med udgangspunkt i bl.a. en national survey med svar fra 7.039 danskere med Parkinsons sygdom* vil denne præsentation diskutere om der er udækkede behov for rehabilitering hos mennesker, der lever med sygdom og svækkelse – med særligt fokus på mennesker med Parkinsons sygdom. Desuden vil præsentationen lægge op til en diskussion af behovsvurdering som en måde at sikre større overensstemmelse mellem behov og indsatser.

Behov

- Nordiske velfærdsstat – behov
- Personcentreret – fokus på behov
- Behovsvurdering – fra kræftområdet. Lige fordeling og styring af velfærd
- ‘Needs assessment’ opstår i USA ifm kræftrehabilitering (Lehmann et al 1978) og i England (Ellis et al 1999)
- Formålet var bl.a. at etablere objektive kriterier for fordeling af velfærd
- MeSH-term 1999: ”Systematisk identifikation af en befolknings behov eller vurdering af individer for at afgøre det passende niveau for hjælp (‘services’)”

PDQ-39

REHPA

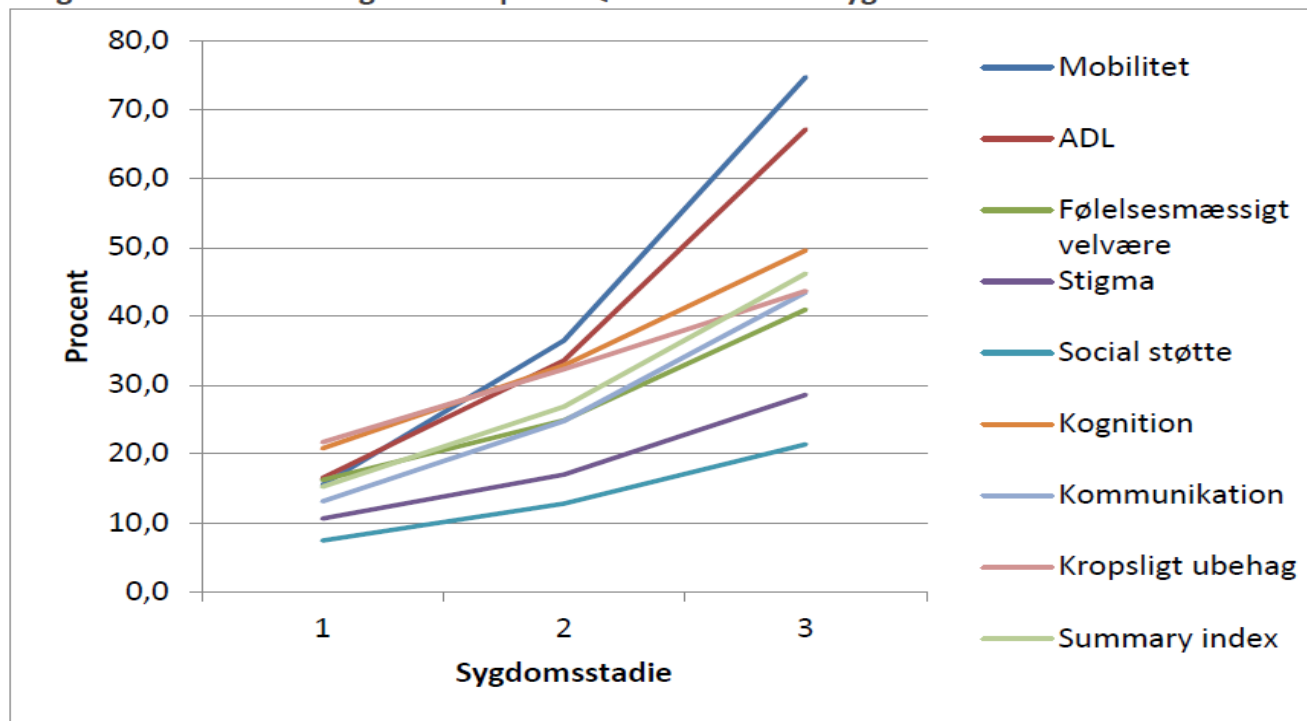


Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering

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

REHPA | AUGUST 2020

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



Fund ift funktionsevne og livskvalitet - sammenfattende

Problemer mest udtalte i forhold til

- Mobilitet
- ADL
- Kognition

REHPA



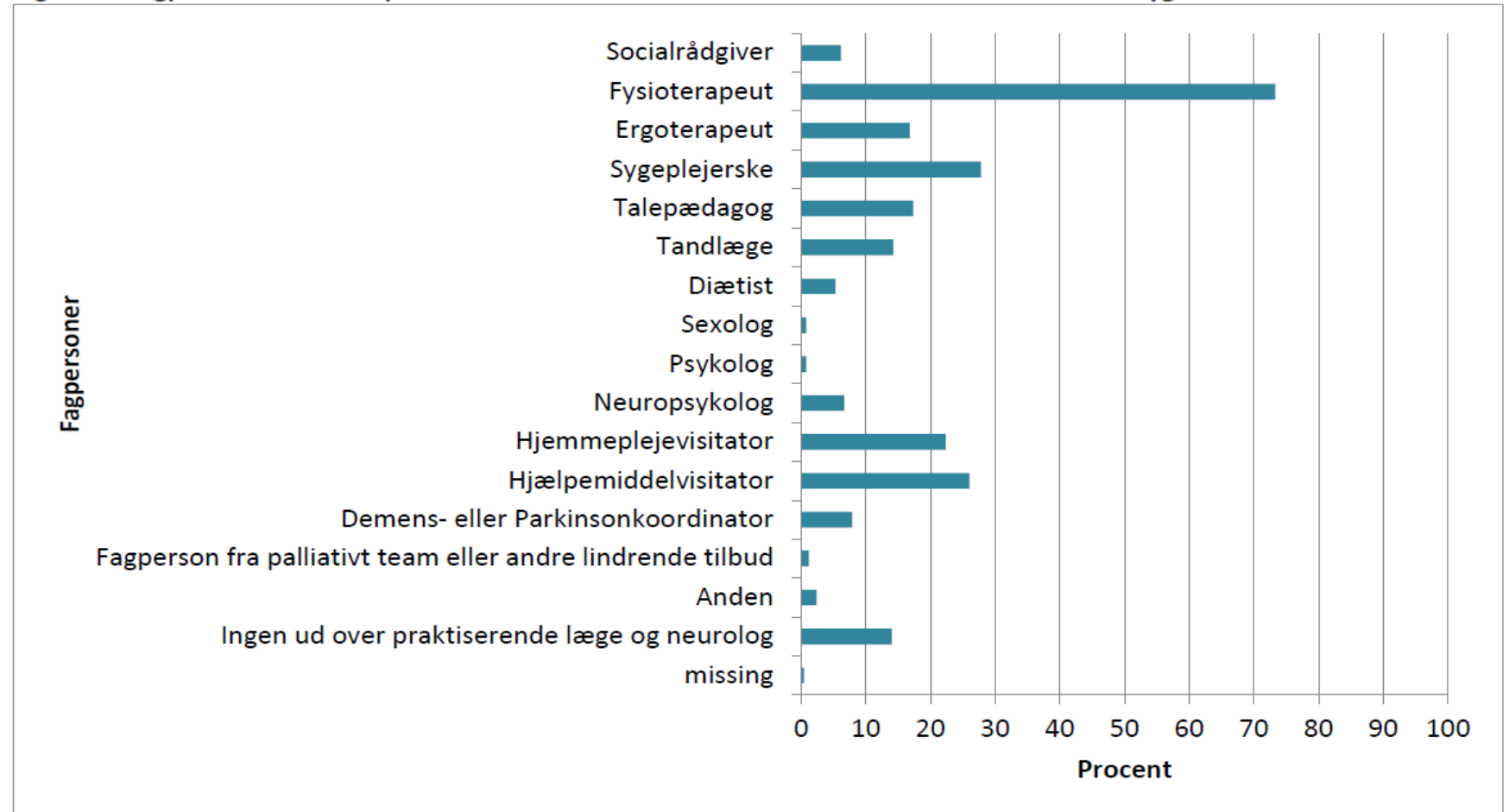
Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering

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

REHPA | AUGUST 2020

Andre fagpersoner

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



Specialtilbud

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

