



Pernille Hjarsbech og Anne Mehlsen Christiansen

Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator 2

Evaluering af projekt Parkinsonkoordinator 2

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2015

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7509-945-0

Projekt: 10785

KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



**Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Parkinsonforeningen har taget initiativ til at udvikle og afprøve en koordinatorfunktion målrettet parkinsonramte. Koordinatorfunktionen er afprøvet i to forskellige projekter:

- I det første projekt (februar 2012-juni 2013) var koordinatoren ansat i Parkinsonforeningen og fungerede i tre kommuner.
- I det andet projekt (maj 2014-oktober 2015) er parkinsonkoordinatoren ansat i en delt funktion i samme tre kommuner og er finansieret halvt af Parkinsonforeningen, mens den anden halvdel er ligeligt finansieret af de tre kommuner.

Parkinsonforeningen har bedt KORA om at evaluere Parkinsonkoordinator projekt 2, ligesom KORA også var involveret i evalueringen af det første projekt. Dette notat indeholder resultaterne fra evalueringen, som også er præsenteret på et afslutningsseminar for projektet den 29. oktober 2015.

Evalueringen undersøger, om de positive resultater fra det første projekt kan fastholdes i det nye projekt – samt hvilke fordele, ulemper og opmærksomhedspunkter, der er i en kommunal forankring af parkinsonkoordinatorfunktionen.

Evalueringen er gennemført på opdrag af Parkinsonforeningen og baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt de parkinsonramte, der har deltaget i projektet samt kvalitative interview med parkinsonkoordinatoren, parkinsonramte og repræsentanter fra de tre kommuner.

Evalueringen er designet og indledt af projektleder Pernille Skovbo Rasmussen. Senere er projektet overtaget og afsluttet af projektleder Pernille Hjarsbech og praktikant og kandidatstuderende ved sociologi Anne Mehlsen Christiansen, alle fra KORA.

KORA ønsker at sige tak til alle, der har taget sig tid til at deltage i evalueringen, både de parkinsonramte, de kommunale samarbejdspartnere, styregruppen, Parkinsonforeningen og ikke mindst parkinsonkoordinatoren, der har hjulpet med meget information til evalueringen.

Indhold

1	Resumé	5
2	Indledning	7
2.1	Parkinsonkoordinator projekt 1 og 2	7
2.2	Evalueringsens formål	8
2.3	Læsevejledning	8
3	Datagrundlag og metode	10
3.1	Spørgeskemaundersøgelse blandt parkinsonramte.....	10
3.2	Kvalitative interview.....	12
4	Kvantitative resultater	14
4.1	Hvem er de parkinsonramte i projektet?	14
4.2	Brug af parkinsonkoordinatoren	15
4.3	Deltagermål	19
5	Projektdeltagernes oplevelser	24
5.1	Behovet for en parkinsonkoordinator.....	24
5.2	Centrale egenskaber ved en god parkinsonkoordinator.....	25
5.3	Projektdeltagernes opfattelse af parkinsonkoordinatorens rolle.....	25
6	Samarbejde og journaladgang.....	27
6.1	Samarbejdet med kommunerne	27
6.2	Adgang til journaloplysninger.....	28
6.3	Parkinsonkoordinatorens rolle	29
7	Udfordringer ved den tværkommunale forankring.....	31
7.1	Praktiske udfordringer	31
7.2	Organisatoriske udfordringer	32
7.3	Kollegiale udfordringer.....	33
8	Opmærksomhedspunkter ved implementering af en parkinsonkoordinatorfunktion i andre dele af landet.....	36
8.1	Parkinsonkoordinatorens rolle	36
8.2	Målgruppen for koordinatorfunktionen	37
8.3	Tid til opstart og udvikling af koordinatorfunktionen	38
8.4	En personbåren koordinatorfunktions sårbarheder	38
9	Konklusion	40
	Litteratur	42
	Bilag 1 Brug af parkinsonkoordinatoren	43

1 Resumé

Dette notat omfatter en evaluering af Parkinsonkoordinator projekt 2, som KORA har gennemført for Parkinsonforeningen. Parkinsonforeningen har taget initiativ til at afprøve en koordinatorfunktion, som skal aflaste og afhjælpe parkinsonramte. Parkinsonkoordinatorfunktionen er afprøvet i et første projekt i perioden fra februar 2012 til juni 2013, hvor koordinatoren var ansat i Parkinsonforeningen og fungerede i tre kommuner. I Parkinsonkoordinator projekt 2 har koordinatoren været ansat i kommunalt regi og fungeret som en delt funktion mellem de tre kommuner, der indgik i det første projekt.

Formålet med evalueringen af Parkinsonkoordinator projekt 2 har været at:

- undersøge, om de positive resultater fra Parkinsonkoordinator projekt 1 er fastholdt i forhold til deltagerne
- undersøge, om samarbejdet med kommunerne og koordinatorens journaladgang er vel-fungerende
- undersøge, hvilke udfordringer der er i en delt koordinatorfunktion mellem tre kommuner
- opsamle erfaringer med koordinatorfunktionen, herunder den delte kommunale funktion.

I evalueringen er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt de parkinsonramte deltagere samt kvalitative interview med parkinsonkoordinatoren, parkinsonramte og samarbejdspartnere fra de tre deltagende kommuner.

I forhold til de fire overordnede evalueringsspørgsmål, er undersøgelsens hovedfund:

De parkinsonramtes oplevelser og deltagermål

- Projektet har været en stor succes blandt de parkinsonramte – ligesom det første parkinsonkoordinatorprojekt. De parkinsonramte værdsætter koordinatorens viden om sygdommen, viden om det offentlige system, og hvordan der ageres heri – og ikke mindst koordinatorens empati og kommunikative evner.
- I forhold til projektets succeskriterier om at fastholde 80 % af projektdeltagerne i eget hjem og 75 % i job kan vi konkludere, at 94 % af deltagerne stadig var bosiddende i eget hjem ved projektets afslutning, og at andelen af deltagerne, som har en tilknytning til arbejdsmarkedet, er den samme ved projektstart som ved projektafslutning.
- I forhold til projektets succeskriterium om, at 80 % af deltagerne ikke har oplevet forringet livskvalitet, er det ikke muligt entydigt at konkludere, om det er opfyldt. Kun for et enkelt af de otte symptomer for livskvalitet ses en signifikant forbedring. For de øvrige symptomer, der indgår i målingen af livskvalitet, er der ikke signifikant forskel på symptomerne ved projektets opstart i 2014 og projektets afslutning i 2015.

Det skal bemærkes, at det ikke er muligt på baggrund af evalueringen at sandsynliggøre, om en opfyldelse af succeskriterierne kan tilskrives indsatsen, dvs. at den parkinsonramte har haft besøg af parkinsonkoordinatoren.

Tæt kontakt med samarbejdspartnere og beslutningstagere og adgang til journaloplysninger

- Anbefalinger fra det første koordinatorprojekt var at få en kommunal forankring, så koordinatoren fik optimale muligheder for at arbejde koordinerende bl.a. via adgang til kommunernes journalsystemer. Interview med parkinsonkoordinatoren og samarbejdspartnere fra de tre kommuner viser, at det har været en styrke i koordinators arbejde

at kunne orientere sig i arbejdet med de parkinsonramte borgere og samarbejdet med de kommunale samarbejdspartnere.

Udfordringer i delt kommunal koordinatorfunktion

- Der har været en række opstartsproblemer i forhold til, at koordinatoren skulle oprettes og bruge tre forskellige it-systemer. Det har været svært for kommunerne at finde en velegnet fysisk placering/arbejdsplads til koordinatoren. For koordinatoren har det været hårdt at skulle skifte mellem tre fysiske arbejdspladser.
- Det har været en større opgave end først antaget at skabe kendskab til koordinatorfunktionen i tre kommuner, og det har været svært for koordinatoren at kunne være synlig nok i de tre kommuner.
- Det har været svært for koordinatoren at indgå i sociale fællesskaber på tre arbejdspladser, ligesom et bedre kendskab til koordinatoren kunne have styrket det faglige samarbejde.

Erfaringer til videre implementering

- Det har været en positiv oplevelse for de parkinsonramte, at koordinatoren har været uvildig i forhold til det kommunale system. Dette er et opmærksomhedspunkt, hvis koordinatorfunktionen forankres i en kommunal myndighedsrolle.
- Der er behov for opmærksomhed på, hvordan man opfylder de forskellige behov, de parkinsonramte har, afhængig af hvor de er i deres sygdomsforløb.
- Der er behov for opmærksomhed på, hvordan deltagerne rekrutteres og ad hvilke kanaler, således at man når alle i målgruppen.
- Det er vigtigt at være opmærksom på, at der er et stort indledende og tidskrævende arbejde i at skabe kendskab til og synlighed omkring en koordinatorfunktion.
- Det er vigtigt med vedvarende ledelsesmæssig opmærksomhed og opbakning til en koordinatorfunktion og samarbejdsrelationer.
- Et opmærksomhedspunkt er de begrænsninger, der ligger i en personbåren specialiseret koordinatorfunktion i forhold til faglighed, arbejdsbelastning, sygdom, ferie og videns- tab, hvis personen forlader stillingen.

2 Indledning

Parkinsons sygdom er en neurologisk sygdom, som ca. 7.000 danskere er ramt af. Oplevelsen af sygdommen er individuel, og hver parkinsonramt lever med sygdommen på sin egen måde. Som parkinsonramt kan man opleve såvel motoriske som non-motoriske symptomer, hvilket kan have omfattende konsekvenser for både den parkinsonramte samt de pårørendes liv og hverdag. De motoriske symptomer omfatter langsomme og træge bevægelser, muskelkramper og rystelser i arme og ben. De non-motoriske omfatter eksempelvis kognitive symptomer, søvnforstyrrelser, depression og mave-tarmsymptomer. Parkinsons sygdom er en kronisk sygdom, som langsomt tiltager, men med den rette behandling kan den parkinsonramte opnå en vis symptomdæmpning. (Parkinsonforeningen, webside1).

Parkinsons sygdom kan inddeles i fem faser: 1) Symptomerne er ensidige, lette og giver ikke anledning til invaliditet. 2) Symptomerne er bilaterale og kan give anledning til let funktionspåvirkning. Balance og gang er påvirket. 3) General funktionspåvirkning som er moderat til udtalt. 4) Udtalte symptomer. Den parkinsonramte kan stadig gå, men i begrænset omfang. Der optræder muskelstivhed og langsomme bevægelser og den parkinsonramte kan måske ikke længere bo alene. Rystelser kan være aftaget. 5) Her har den parkinsonramte brug for omfattende pleje (Parkinsonforeningen, webside2).

En udfordring for parkinsonramte og deres pårørende kan være at kende tilstrækkeligt til sygdommens symptomer, til eksisterende støtte- og behandlingsmuligheder og at have overblik over sammenhængen mellem forskellige indsatser både i kommunalt og privat regi. Konsekvensen heraf kan være, at de negative følger af sygdommen dominerer unødvendigt meget. Derfor har Parkinsonforeningen taget initiativ til at afprøve en koordinatorfunktion, som skal aflaste og afhjælpe de parkinsonramte og deres pårørende. (Parkinsonforeningen, webside 3; Brandt, 2013).

2.1 Parkinsonkoordinator projekt 1 og 2

Parkinsonkoordinatorfunktionen er afprøvet i to projekter. I det første projekt var koordinatoren ansat i Parkinsonforeningen og fungerede i Frederiksberg, Gladsaxe og Herlev kommune. I det andet projekt er koordinatoren ansat i en delt funktion mellem de samme tre kommuner og er halvt finansieret af Parkinsonforeningen, mens den anden halvdel er ligeledes finansieret af de tre kommuner.

Evalueringsresultaterne fra det første parkinsonkoordinatorprojekt var positive og pegede blandt andet på, at:

- hovedparten af de parkinsonramte var i stand til at klare sig i eget hjem i det halvandet år, parkinsonkoordinatoren var tilknyttet
- de parkinsonramte, der var i arbejde, formåede at forblive i arbejde
- livskvaliteten hos både de Parkinsonramte og deres pårørende forblev stabil i projektperioden på trods af sygdommens progression.

Evalueringen viste dog også, at der var koordinationsudfordringer pga. den organisatoriske placering i en patientforening og ikke i kommunalt regi (Brandt, 2013).

Med Parkinsonkoordinator projekt 2 har Parkinsonforeningen samt de tre kommuner, som også indgik i første projekt, ønsket at videreføre de positive resultater fra Parkinsonkoordi-

nator projekt 1 i kommunalt regi med henblik på en implementering af parkinsonkoordinatorer landet over.

Parkinsonkoordinator projekt 2

Parkinsonkoordinator projekt 2 startede i maj 2014 og er afsluttet i oktober 2015. Koordinatoren har som udgangspunkt haft den samme funktion som i Parkinsonkoordinator projekt 1, dvs. at koordinatoren har haft til opgave at rådgive den parkinsonramte og dennes pårørende om sygdommen, medicinering og støttemuligheder og koordinere de indsatser den parkinsonramte gør brug af. Derudover har koordinatoren skullet yde psykosocial støtte til sygdomserkendelse, egenomsorg m.m. Parkinsonkoordinatoren har en uddannelsesbaggrund som ergoterapeut.

Parkinsonkoordinatoren har formelt været ansat i én af de deltagende kommuner, men har haft en organisatorisk placering i alle tre kommuner, henholdsvis i visitationen, i et sundhedscenter og i hjemmesygeplejen. Der har ikke været forskel på koordinatorens opgaver og rolle i de forskellige kommuner, ligesom parkinsonkoordinatoren ikke har haft nogen beslutningskompetence i forhold til de parkinsonramtes ydelser og støtteforanstaltninger i nogen af kommunerne.

Målgruppen for projektet er alle parkinsonramte uanset sygdomsfase. De parkinsonramte, som har fået tilbud om at deltage, er rekrutteret via kommunernes medarbejdere, der arbejder med forebyggende arbejde, visitationen, hjælpemiddelafdelingen samt hjemmesygeplejersker i kommunerne, neurologer, fysioterapi, annoncer i Parkinsonforeningens medlemsblad og i lokalaviserne.

2.2 Evalueringens formål

Denne evaluering af Parkinsonkoordinator projekt 2 belyser, hvilke muligheder og udfordringer der ligger i en delt koordinatorfunktion mellem tre kommuner.

Fokus i evalueringen er på følgende fire spørgsmål:

1. Hvad er deltagernes oplevelser med koordinatoren – herunder om de positive resultater fra Parkinsonkoordinator projekt 1 er fastholdt i forhold til tre deltagermål om, at de parkinsonramte i) kan klare sig i eget hjem, ii) kan forblive på arbejdsmarkedet og iii) ikke oplever forringet livskvalitet?
2. Hvilken betydning har det for projektet, at koordinatoren har tæt kontakt med samarbejdspartnere og beslutningstagere i kommunen, og at koordinatoren får adgang til journaloplysninger om de parkinsonramte?
3. Hvilke udfordringer ligger der i en delt funktion mellem tre kommuner af praktisk, organisatorisk og kollegial karakter, både for parkinsonkoordinatoren og for kommunens medarbejdere, og hvordan kan disse udfordringer håndteres?
4. Hvilke erfaringer er der for en delt funktion/ansættelse mellem flere kommuner, som kan bruges, hvis koordinatorfunktionen skal implementeres i andre dele af landet?

2.3 Læsevejledning

Evalueringen er struktureret i følgende kapitler:

- Kapitel 3 beskriver evalueringens datagrundlag og metode.

- Kapitel 4 og 5 besvarer det første af de fire evalueringsspørgsmål: Kapitel 4 beskriver evalueringens kvantitative resultater – herunder de tre deltagermål og kapitel 5 beskriver deltagernes oplevelser baseret på de kvalitative interview.
- Kapitel 6 og 7 besvarer evalueringsspørgsmål to og tre og er baseret på interview med de kommunale samarbejdspartnere, parkinsonkoordinatoren samt skriftlige kommentarer fra projektets styregruppe og Parkinsonforeningen: Kapitel 6 beskriver samarbejdet og journaladgang og kapitel 7 beskriver de praktiske, organisatoriske og kollegiale udfordringer ved den tværkommunale forankring.
- Kapitel 8 samler op på de erfaringer, der er gjort med parkinsonkoordinatorfunktionen og præsenterer en række opmærksomhedspunkter.
- Afslutningsvis konkluderes på evalueringens hovedfund i kapitel 9.

3 Datagrundlag og metode

I dette kapitel beskrives evalueringens datagrundlag og metode. Først beskrives den spørgeskemaundersøgelse, som de parkinsonramte har deltaget i ved projektets opstart og projektets afslutning. Dernæst beskrives de kvalitative interview, der er gennemført i evalueringen.

3.1 Spørgeskemaundersøgelse blandt parkinsonramte

Til at belyse, hvorvidt de positive resultater fra Parkinsonkoordinator projekt 1 er fastholdt i Parkinsonkoordinator projekt 2, er der udformet baseline- og followup-spørgeskemaer til deltagerne i projektet. Spørgeskemaerne bidrager også med baggrundsoplysninger om de projektdeltagere, der har udfyldt spørgeskemaerne, således at vi kan tegne et billede af, hvem de parkinsonramte projektdeltagere er. Derudover giver spørgeskemaerne et indblik i, hvad det er for tilbud og temaer, som projektdeltagerne har brugt parkinsonkoordinatorens viden og støtte til.

Spørgeskemaer

Spørgeskemaerne er udviklet på baggrund af det anvendte spørgeskema i Parkinsonkoordinator projekt 1. Baseline-spørgeskemaet indeholdt 17 spørgsmål og followup-spørgeskemaet indeholdt 28 spørgsmål. I baseline-spørgeskemaet angiver deltagerne bl.a. baggrundsoplysninger om deres civilstatus, uddannelsesniveau, årstal for diagnose og tilknytning til arbejdsmarkedet. I followup-spørgeskemaet spørges der igen til arbejdsmarkedstilknnytning samt deltagerens brug af parkinsonkoordinatoren.

Derudover måler både baseline- og followup-skemaet på deltagerens helbredsrelaterede livskvalitet. I dette projekt måles livskvalitet ved funktion og velbefindende med det validerede The Short Form Parkinson's Disease Questionnaire, PDQ-8, som er et spørgeskema specifikt målrettet patienter med Parkinsons sygdom. PDQ-8 rummer otte spørgsmål om mobilitet, dagligdagsaktiviteter, følelsesmæssig trivsel, social støtte, kognition, kommunikation, fysisk ubehag og stigmatisering. Deltageren angiver, hvor hyppigt, inden for den sidste måned, personen har oplevet hvert af de otte symptomer på skalaen: 'aldrig', 'sjældent', 'til tider', 'ofte', 'hele tiden' (Jenkinson et al. 2008).

Dataindsamling

Parkinsonkoordinatoren har besøgt projektdeltagerne første gang i perioden fra juli 2014 til maj 2015. De sidste og opfølgende besøg har fundet sted i perioden juni 2015 til oktober 2015. Parkinsonkoordinatoren har udleveret spørgeskemaerne ved henholdsvis første og sidste besøg hos projektdeltagerne. Koordinatoren har tilbudt hjælp til at udfylde skemaet, for de projektdeltagere, som måtte virke usikre på det eller rent ressourcemæssigt ikke havde mulighed for enten at udfylde det selv eller få hjælp af familie eller bekendte. Hvorvidt projektdeltagerne har fået hjælp til at udfylde skemaet og af hvem, fremgår af tabel 3.1 nedenfor.

Tabel 3.1 Parkinsonramte, der har fået hjælp til at udfylde spørgeskemaerne

	Baseline		Followup	
	N	%	N	%
Har ikke fået hjælp	24	58 %	17	41 %
Har fået hjælp af pårørende/ven	6	15 %	6	15 %
Har fået hjælp af parkinsonkoordinatoren	11	27 %	18	44 %

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: Har du fået hjælp til at udfylde spørgeskemaet?
N=41

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Det kan ses af tabel 3.1, at en større andel af deltagerne har fået hjælp til at udfylde spørgeskemaet i 2015 end i 2014. Dette kan skyldes, at followup-spørgeskemaet indeholder flere spørgsmål end baseline-spørgeskemaet. Generelt er det vores erfaring, at flere af deltagerne har haft svært ved at besvare alle spørgsmålene, særligt i det afsluttende followup-spørgeskema. Parkinsons sygdommens kognitive symptomer taget i betragtning er denne udfordring forventelig.

Spørgeskemaerne blev sendt til KORA i en frankeret svarkuvert. Spørgeskemaerne har været påført et unikt løbenummer, således at vi har kunnet se, om der er modtaget både et baseline- og et followup-skema fra det samme løbenummer, dvs. den samme person.

Tabel 3.2 viser, hvor mange af projektdeltagerne der har besvaret de to spørgeskemaer.

Tabel 3.2 Deltagere i spørgeskemaundersøgelsen

	Baseline	Followup
	N	N
Udleveret af koordinator	55	53
Besvaret	51	44
Gyldig besvarelse både i 1. og 2. skema	42	42

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Der er i alt rekrutteret 55 parkinsonramte til projektet, men under projektperioden er to deltagere faldet fra. Der er 51 personer, der har besvaret det første spørgeskema. Der er 44 deltagere, der har indsendt det andet followup-skema, herunder to personer, som ikke har besvaret det første skema. Derudover er der syv deltagere, der har besvaret det første spørgeskema, men som ikke har besvaret det andet skema. Tilsammen er der således 42 projektdeltagere, der har indsendt både det første og det andet spørgeskema.

Parkinsonkoordinatorens registreringer

Ud over projektdeltagernes spørgeskemabesvarelser har parkinsonkoordinatoren selv registreret alder, køn, hvorvidt den parkinsonramte bor alene eller med en samlever, boform, den parkinsonramtes brug af hjælpemidler, hjemmehjælp samt boligændringer. Derudover har parkinsonkoordinatoren vurderet sygdomsfase, som beskrevet indledningsvist i kapitel 1, ved henholdsvis første og sidste besøg hos alle 53 deltagere. Sygdomsfase indgår i den kvantitative analyse af deltagernes sygdomssituation og udvikling under forløbet.

Databearbejdning

Spørgeskemabesvarelsenerne er tastet ind i et excel-ark og overført til databehandlingsprogrammet STATA, hvor selve bearbejdningen af data er foregået. De relevante frekvenser er illustreret i tabeller gennem notatet. Evalueringens deltagermål vises med sammenligninger af fordelinger henholdsvis ved projektets start/baseline-måling og projektets afslutning/followup-måling. Til at sammenligne forskelle i livskvalitet er der anvendt henholdsvis en χ^2 -test og en Wilcoxon signed rank test til at teste forskellene.

3.2 Kvalitative interview

Alle interview er gennemført som semistrukturerede interview. Denne interviewform giver mulighed for at gå i dybden med på forhånd etablerede temaer, men er samtidig fleksibel og åben over for emner, som informanten/informanterne bringer på banen (Kvale, 1997). Alle interview er optaget på diktafon efter samtykke med informanterne og er efterfølgende transskriberet og tematiseret.

Telefoninterview med parkinsonramte

Til at belyse deltagerens oplevelser med parkinsonkoordinatorprojektet, jf. evalueringsspørgsmål 1, er der er gennemført ni telefoninterview med parkinsonramte deltagere – tre deltagere fra hver kommune.

Mulige deltagere til telefoninterview blev udvalgt af parkinsonkoordinatoren, som valgte interviewpersonerne ud fra deres ressourceniveau, således at projektdeltagere med forskellige ressourceniveauer blev repræsenteret. Samtidig har parkinsonkoordinatoren valgt projektdeltagere, som havde fysisk og kognitiv mulighed for at deltage i et interview. Hermed er de svageste af projektdeltagerne ikke repræsenteret i den kvalitative del af evalueringen. Deltagerne var på forskellige stadier i deres sygdomsforløb og besad forskellige ressourcer i forhold til kommunikationsevner og netværk.

Inden KORA tog kontakt til projektdeltagerne udsendtes et informationsbrev om opkaldet, samt hvad interviewet ville dreje sig om og med hvilket formål. Telefoninterviewene varede ca. 15. minutter og var semistrukturerede efter en interviewguide omhandlende projektdeltagerens oplevelse med og brug af parkinsonkoordinatoren. Emner i interviewguiden var: *introduktionen til parkinsonkoordinatoren, forventninger til projektet, brugen af parkinsonkoordinatoren, opfattelsen af parkinsonkoordinatorens rolle og egenskaber ved en god parkinsonkoordinator.*

Fokusgruppeinterview med kommunale medarbejdere og ledere

Til at belyse betydningen af koordinatorens tætte kontakt med samarbejdspartnere og udfordringer ved at have en delt koordinator i tre kommuner, jf. evalueringsspørgsmål 2 og 3, er der blevet udført et fokusgruppeinterview.

Fokusgruppen bestod af syv kommunale samarbejdspartnere i de tre kommuner: En medarbejder og en leder fra Frederiksberg Kommune, to medarbejdere og en leder fra Gladsaxe Kommune samt en medarbejder og en leder fra Herlev Kommune. Informanter til fokusgruppen blev identificeret ved, at Parkinsonkoordinatoren gav informationer om, hvilke ledere og medarbejdere koordinatoren havde haft kontakt og samarbejde med i de tre kommuner.

Fokusgruppen var semistruktureret efter en interviewguide for at sikre, at de relevante emner i forhold til evalueringsspørgsmålene blev diskuteret. Interviewguidens emner var: *Forventninger forud for samarbejdet, kontakten mellem parkinsonkoordinatoren og de kommunale samarbejdspartnere, betydningen af parkinsonkoordinatorens forankring i tre forskellige kommuner.*

Deltagerne forholdt sig til hinandens oplevelser med samarbejdet med parkinsonkoordinatoren i kommunen og bød ind, når de blev spurgt direkte, eller der blev sagt noget relevant for dem, som de ønskede at kommentere på. Fokusgruppeinterviewet blev gennemført i september måned 2015 og varede en time.

Opstarts- og afslutningsinterview med parkinsonkoordinatoren

Der er blevet gennemført et interview med parkinsonkoordinatoren ved projektets opstart og afslutning. Begge interview var semistrukturerede efter en interviewguide ud fra evalueringsspørgsmålene.

Under hele projektet har parkinsonkoordinatoren nedskrevet sine erfaringer i en logbog. Herunder alt fra praktiske udfordringer, kollegiale forhold, samarbejde og kommunikation med samarbejdspartnere, samt hvad projektdeltagerne har brugt og efterspurgt hendes kompetencer til. Denne logbog har bidraget til at tematisere interviewguiden til det afsluttende interview med parkinsonkoordinatoren. På denne måde blev spørgsmålene mere konkrete, og vi havde mulighed for at dykke længere ned i de problemstillinger, parkinsonkoordinatoren havde fundet særligt relevante.

Interviewet ved projektets opstart drejede sig om parkinsonkoordinatorens perspektiv på stillingen, og hvilken rolle de forskellige parter skulle spille samt forventningerne til projektet. Interviewet varede i én time. Emner i interviewguiden var parkinsonkoordinatorens syn på: *ansættelsesforhold, parkinsonkoordinatorens stillingsbeskrivelse, kommunernes rolle i projektet, Parkinsonforeningens rolle i projektet, styregruppens rolle i projektet, parkinsonkoordinatorens forventninger til projektet.*

Interviewet ved projektets afslutning drejede sig om koordinatorens erfaringer med projektet og den tværkommunale forankring. Interviewet varede i halvanden time. Emner i interviewguiden var: *beskrivelse af opstartsforløbet, udfordringer ved at være forankret i tre forskellige kommuner (praktiske, organisatoriske og kollegiale), kontakten med samarbejdspartnere og beslutningstagere, betydningen af adgang til projektdeltagernes journaloplysninger, tanker om implementering.*

Skriftlige spørgsmål til styregruppen og Parkinsonforeningen

Ved projektets afslutning fremsendte KORA en række åbne spørgsmål til projektets styregruppe og repræsentanter for Parkinsonforeningen for at inddrage deres oplevelser med projektet. Styregruppemedlemmerne og Parkinsonforeningen kunne frit formulere deres skriftlige besvarelser og sende dem retur til KORA. KORA har modtaget seks ud af syv besvarelser. Spørgsmålene drejede sig om følgende emner: *Den overordnede oplevelse af parkinsonkoordinatorfunktionen, kontakten og samarbejdet med parkinsonkoordinatoren samt fordele og ulemper af praktisk, kollegial og organisatorisk karakter ved parkinsonkoordinatorens placering i kommunerne. Derudover hvilke faktorer styregruppemedlemmerne har erfaret virker henholdsvis hæmmende og fremmende for parkinsonkoordinatorens arbejde. Slutteligt blev styregruppemedlemmerne bedt om at angive, hvor de mener, parkinsonkoordinatoren skal placeres organisatorisk fremover.*

4 Kvantitative resultater

Det følgende kapitel beskriver evalueringens kvantitative resultater. Først beskrives, hvem de parkinsonramte projektdeltagere i Parkinsonkoordinator projekt 2 er, derefter beskrives deltagerens brug af parkinsonkoordinatoren, og endelig følger analysen af de tre deltagermål om, hvorvidt de parkinsonramte kan klare sig i eget hjem, kan forblive på arbejdsmarkedet og ikke oplever forringet livskvalitet.

4.1 Hvem er de parkinsonramte i projektet?

I dette afsnit beskrives de parkinsonramte projektdeltagere i Parkinsonkoordinator projekt 2 – her indgår samtlige af de 53 deltagere, der har været med i hele projektperioden. Tabel 4.1 viser fordelingen af en række karakteristika ved projektdeltagerne.

Tabel 4.1 Baggrundsinformationer om projektdeltagerne

	N	Procent
Køn		
Mand	31	58
Kvinde	22	42
Total	53	100
Civilstatus		
Enlig	23	43
Ægtefælle/samlever	30	57
Total	53	100
Alder		
Gennemsnit i år	74,5	
Uddannelsesniveau*		
Folkeskole/Mellemskole/Studentereksamen/HF	8	17
Faglært	12	26
Kort videregående	5	11
Mellemlang videregående	15	33
Lang videregående	6	13
Total	46	100

Note: Tabellen er baseret på oplysninger om de 53 projektdeltagere, der har gennemført projektet.

* Der er kun 46 deltagere, der har besvaret dette spørgsmål; Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Hvad er din højeste uddannelse?*

Kilde: Parkinsonkoordinatorens registrering og KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014.

Det fremgår af tabel 4.1, at der har været 31 mænd og 22 kvinder, som har deltaget i projektet. I alt 57 % af deltagerne lever sammen med en ægtefælle eller samlever, og 43 % er enlige. Deltagerens gennemsnitsalder er 74,5 år.

Af de deltagere, som har svaret på spørgsmålet, angiver over halvdelen (57 %) af deltagerne, at de har en videregående uddannelse (enten kort, mellemlang eller lang). Omtrent en fjerdedel af deltagerne (26 %) har en uddannelse som faglærte.

Parkinsonkoordinatoren har ved henholdsvis første og sidste besøg vurderet, hvilken af de fem faser af Parkinsons sygdom deltagerne befandt sig i, jf. de fem sygdomsfaser beskrevet indledningsvist i kapitel 1. Ingen af projektdeltagerne i projektet har befundet sig i fase 5. Det fremgår af tabel 4.2, hvor stor en andel af projektdeltagere der befandt sig i de fire faser henholdsvis ved projektets opstart (2014) og afslutning (2015).

Tabel 4.2 Projektdeltagernes udvikling i sygdomsfaser

	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Vurdering ved opstart	7 %	53 %	36 %	4 %
Vurdering ved afslutning	4 %	38 %	43 %	15 %

Note: n=53

Kilde: Parkinsonkoordinatorens registreringer.

Det kan læses af tabellen, at der generelt er sket en faseforskydning af deltagernes sygdomstilstand under projektet. Således er andelen af projektdeltagere, der er i fase 1 og 2, større ved projektets start i maj 2014 sammenlignet med projektets afslutning i oktober 2015. Mens andelen af projektdeltagere, der er i fase 3 og 4 er større ved projektets afslutning end ved projektets begyndelse.

Samlet set er der sket en forværring af projektdeltagernes sygdomstilstand. Dette er en forventelig udvikling, Parkinsons sygdommens progredierende karakter taget i betragtning.

4.2 Brug af parkinsonkoordinatoren

I dette afsnit beskrives deltagernes brug af parkinsonkoordinatoren. Spørgsmål om brug af parkinsonkoordinatoren er stillet i followup-spørgeskemaet, og derfor indgår de 44 deltagere, som har besvaret followup-spørgeskemaet i disse resultater.

Det fremgår af tabel 4.3 nedenfor, hvor mange besøg og telefoniske kontakter projektdeltagerne angiver, at de har haft af parkinsonkoordinatoren i løbet af projektperioden fra maj 2014 til oktober 2015.

Tabel 4.3 De parkinsonramtes kontakt med parkinsonkoordinatoren

	N	Procent
Antal besøg		
1 besøg	1	2
2 besøg	30	70
3 besøg	7	16
4 besøg eller flere	5	12
Total	43	100
Antal kontakter pr. telefon		
1 gang	9	29
2 gange	11	36
3 gange	5	16
4 gange eller flere	6	19
Total	31	100

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Hvor mange gange har du/I, i løbet af 2014 og 2015, haft besøg af parkinsonkoordinatoren? Haft telefonisk kontakt med parkinsonkoordinatoren?*

N=43

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Tabellen viser, at størstedelen af projektdeltagerne har haft to besøg af parkinsonkoordinatoren (70 %). Brugen af telefonisk kontakt med parkinsonkoordinatoren er meget jævnt fordelt. Hovedparten har haft telefonisk kontakt med koordinatoren 1 eller 2 gange (hvh. 29 og 36 %). Cirka en tredjedel af projektdeltagerne har haft telefonisk kontakt med parkinsonkoordinatoren tre eller flere gange (35 %).

Projektdeltagerne er yderligere blevet spurgt om, hvordan de vurderer antallet af besøg og telefonisk kontakt med parkinsonkoordinatoren. Besvarelserne er vist i tabel 4.4.

Tabel 4.4 De parkinsonramtes vurdering af antallet af besøg/telefoniske kontakter

	N	Procent
For få	13	35
Tilstrækkeligt	24	65
For mange	0	0
Total	37	100

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Oplever du, at antallet af besøg/kontakter er...?*

N=37

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Størstedelen af deltagerne (65 %) oplever, at antallet af kontakter og besøg er tilstrækkeligt. Ingen angiver, at der har været for mange besøg og kontakter, mens ca. en tredjedel oplever (35 %), at der har været for få besøg og kontakter af parkinsonkoordinatoren.

I tabel 4.5 ses de hyppigste tilbud eller fagpersoner, som deltagerne har oplevet, at parkinsonkoordinatoren har oplyst om eller formidlet kontakt til. Tilbuddene/fagpersonerne er ordnet efter hyppighed, således at de mest formidlede/oplyste om står øverst.

Tabel 4.5 Tilbud/fagpersoner, som parkinsonkoordinatoren har oplyst om/formidlet kontakt til

	N	Procent
Visitationen	18	41
Vederlagsfri fysioterapi	14	32
Fysioterapeut	12	27
Neurolog	9	20
Kommunikationscenter	8	18
Ergoterapeut	8	18
Diætist	8	18
Rehabilitering	7	16
Aktiviteter i Parkinsonforeningen	6	14
Talepædagog	6	14
Motionscentre	5	11

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Hvilke af følgende muligheder, tilbud og fagpersoner, har parkinsonkoordinatoren oplyst om og/eller formidlet kontakt til? Sæt evt. flere krydser.*

N=44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Det fremgår af tabel 4.5, at fysioterapi (sammenlagt med vederlagsfri fysioterapi) er det hyppigst anvendte tilbud, projektdeltagerne er blevet oplyst om eller har fået formidlet kontakt til af parkinsonkoordinatoren. I alt har 59 % af de 44 deltagere gjort brug af parkinsonkoordinatoren i forbindelse til at få oplysninger om eller få formidlet kontakt til fysioterapi (vederlagsfri fysioterapi + fysioterapi). Dernæst er 41 pct. af deltagere blevet oplyst om eller har fået formidlet kontakt til visitation.

I spørgeskemaet var 27 mulige svarkategorier listet op. Derudover havde deltagere mulighed for selv at notere yderligere tilbud eller fagpersoner, som de har oplevet, at parkinsonkoordinatoren har oplyst om eller formidlet kontakt til. Samtlige tilbud/fagpersoner, projektdeltagerne har oplevet, at parkinsonkoordinatoren har oplyst om eller formidlet kontakt til, fremgår af bilag 1.

Tabel 4.6 illustrerer de hyppigste temaer, som deltagere har fået belyst gennem samtalerne med parkinsonkoordinatoren. Temaerne er sat op efter hyppighed, således at de mest anvendte står øverst.

Tabel 4.6 Temaer samtalerne med parkinsonkoordinatoren har belyst

	N	%
Funktionsniveau	29	66
Medicinering	26	59
Motion	19	43
Hjælpemidler	18	41
Humør	18	41
Netværk	12	27
Søvn	10	23
Vægt	9	20
Bivirkninger	9	20
Fritidsaktiviteter	8	18
Bopæl	7	16
Forstoppelse	6	14
Urinvejsproblemer	5	11

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Hvilke temaer/problemstillinger har du/I fået belyst gennem samtalerne med parkinsonkoordinatoren? Sæt evt. flere krydser.*

N=44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Tabellen viser, at emnerne funktionsniveau (66 %) og medicinering (59 %) er de hyppigste, som deltagerne har fået belyst gennem samtalerne med parkinsonkoordinatoren.

I spørgeskemaet var 18 mulige svarkategorier listet op. Derudover havde deltagerne mulighed for selv at notere yderligere temaer, som de har oplevet at få belyst gennem samtalerne med parkinsonkoordinatoren. Samtlige temaer projektdeltagerne har oplevet at få belyst gennem samtalerne med parkinsonkoordinatoren fremgår af bilag 1.

Projektdeltagerne er blevet bedt om at angive, i hvor høj grad det er deres oplevelse, at parkinsonkoordinatoren har bidraget til at se muligheder og løsninger i forhold til ovenstående problemstillinger i temaer. Besvarelsene fremgår af tabel 4.7.

Tabel 4.7 Parkinsonkoordinatorens bidrag til at se muligheder og løsninger ift. ovenstående temaer/problemstillinger

	N	Procent
Nej	0	0
Ja, i mindre grad	8	22
Ja, i tilstrækkelig grad	15	40
Ja, i høj grad	14	38
Total	37	100

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Har parkinsonkoordinatoren bidraget til at se muligheder og løsninger i forhold til nogle af ovenstående problemstillinger/temaer?*

N=37

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Samtlige af projektdeltagerne, som har besvaret spørgsmålet, mener, at parkinsonkoordinatoren har bidraget til se muligheder og løsninger i en eller anden grad. Størstedelen angiver i tilstrækkelig eller høj grad (78 %). Lige under en fjerdedel angiver, at parkinsonkoordinatoren har bidraget til at se muligheder og løsninger, men i mindre grad (22 %).

Projektdeltagerne er på samme måde blevet bedt om at angive, om de vil anbefale andre at tage imod et lignende tilbud om at have en parkinsonkoordinator tilknyttet. Svarene fremgår af tabel 4.8.

Tabel 4.8 Anbefaling af tilbud om en parkinsonkoordinator til andre

	N	Procent
Nej	0	0
Ja, i mindre grad	0	0
Ja, i tilstrækkelig grad	1	2,5
Ja, i høj grad	39	97,5
Total	40	100

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Vil du anbefale andre at tage imod et lignende tilbud om at have en parkinsonkoordinator tilknyttet?*

N=40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Det fremgår af tabel 4.8, at samtlige deltagere, som har besvaret spørgsmålet, vil anbefale andre at tage imod et lignende tilbud i enten tilstrækkelig eller høj grad. Hele 97,5 % svarer, at de i høj grad vil anbefale andre, at tage imod et lignende tilbud om at have en parkinsonkoordinator tilknyttet.

4.3 Deltagermål

I dette afsnit ser vi på, hvorvidt de positive resultater fra Parkinsonkoordinator projekt 1 også er fastholdt i Parkinsonkoordinator projekt 2. Til deltagermålet om at klare sig i eget hjem anvendes data fra alle 53 deltagere, mens de to øvrige deltagermål beskrives ud fra de 42 deltagere, der har besvaret både første og andet spørgeskema.

Klare sig i eget hjem

Parkinsonforeningen har formuleret det som et succeskriterium i projektet, at 80 % af de parkinsonramte stadig er bosiddende i eget hjem ved projektets afslutning. Tabel 4.9 viser dels deltagerens boligsituation ved projektstart og -afslutning samt øvrige karakteristika ved deres mulighed for at kunne klare sig i eget hjem.

Tabel 4.9 Klare sig i eget hjem

	2014		2015	
	N	%	N	%
Bor i eget hjem	53	100	50	94

Note: N=53

Kilde: Parkinsonkoordinatorens registrering.

Tabel 4.9 viser, at der er 53 af projektdeltagerne, der boede i eget hjem ved projektets start. Ved projektets afslutning er der tre deltagere, der ikke længere bor i eget hjem. Således er der 94 % af de deltagere, der var bosiddende i eget hjem ved projektets opstart, som også var det ved projektets afslutning.

Tilknytning til arbejdsmarkedet

Parkinsonforeningen har formuleret et succeskriterium om, at 75 % af de projektdeltagerne, der er i arbejde ved projektets start, stadig er i arbejde ved projektets afslutning. Tabel 4.10 viser dels deltagerens arbejdsmarkedstilknytning ved projektstart og afslutning.

Tabel 4.10 Tilknytning til arbejdsmarked

	Baseline		Followup	
	N	%	N	%
Ikke i arbejde	39	93	39	93
I arbejde	3	7	3	7
Total	42	100	42	100

Note: Spørgsmaalsformulering i spørgeskemaet: *Er du i arbejde?*

N=42

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Af tabel 4.10 ses det, at tre af deltagerne var i arbejde både ved projektets opstart og projektets afslutning. Den samlede andel af deltagerne, som har en tilknytning til arbejdsmarkedet, er således den samme før og efter projektet. Dog er to af deltagerne rykket fra at være i arbejde på deltid til at være i anden form for beskæftigelse.

Livskvalitet – funktion og velbefindende

Parkinsonforeningen har opsat et succeskriterium om, at 80 % af de parkinsonramte ikke har forringet deres livskvalitet. Livskvalitet måles ved de otte områder for funktion og velbefindende, der indgår i PDQ-8.

Tabel 4.11 viser, hvor stor en andel af projektdeltagerne, der inden for den seneste måned har oplevet de otte symptomer i henholdsvis baseline- og followup-spørgeskema. Svarkategorierne *til tider*, *ofte* og *hele tiden* er slået sammen.

Tabel 4.11 Livskvalitet

	Baseline	Followup
	Procent	
Har haft svært ved at bevæge sig rundt i hjemmet	49	48
Har haft svært ved at klæde sig på	49	52
Har været deprimeret	68	51
Har haft problemer med nære personlige forhold	20	23
Har haft svært ved at koncentrere sig	52	43
Har følt sig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk	34	44
Har haft smertefulde kramper eller spasmer	46	38
Har følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen	38	29

Note: Spørgsmålsformulering i spørgeskemaet: *Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af din Parkinsons sygdom?* (PDQ-8)

N=42

Forskellen mellem 2014 og 2015 er testet med chi2-test. Der er ikke statistisk signifikant forskel ($p > 0,10$).

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Tabellen viser, at der er en tendens til, at der er en større andel af deltagerne i 2015 end i 2014 der *har følt sig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk* (34 % i 2014 og 44 % i 2015). Omvendt er der en tendens til, at der er en mindre andel i 2015 end i 2014, der *har været deprimeret* (68 % i 2014 og 51 % i 2015), *haft svært ved at koncentrere sig* (52 % i 2014 og 43 % i 2015), *haft smertefulde kramper eller spasmer* (46 % i 2014 og 38 % i 2015) og *følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen* (38 % i 2014 og 29 % i 2015). Forskellene er imidlertid ikke statistisk signifikante.

En tidligere undersøgelse af parkinsonramte har anvendt en ændring på to enheder i svar-kategorien, som udtryk for en betydningsfuld ændring i funktion og velbefindende hos den parkinsonramte (Wiuff, 2015). Tabel 4.12, viser ændringer af svarkategorierne fra baseline til followup. Ændringerne i svarkategorierne er på to enheder eller mere, dvs. ændringer på under to enheder vises ikke i tabellen. Tabellen viser de samlede ændringer for deltager-gruppen.

Tabel 4.12 Andel af personer, der har oplevet ændring på \geq to enheder på de otte symptomer fra 2014 til 2015

	Forbedring på ≥ 2 enheder	Forværring på ≥ 2 enheder
	%	%
Har haft svært ved at bevæge sig rundt i hjemmet	7	2
Har haft svært ved at klæde sig på	8	3
Har været deprimeret	18	8
Har haft problemer med nære personlige forhold	8	8
Har haft svært ved at koncentrere sig	8	8
Har følt sig ude af stand til at kommunikere ordentligt med folk	3	8
Har haft smertefulde kramper eller spasmer	10	5
Har følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen	5	0

Note: Spørgsformulering i spørgeskemaet: *Hvor ofte har du inden for den sidste måned oplevet følgende på grund af din Parkinsons sygdom?* (PDQ-8)

N=39-41

Forskellen mellem fordelingen af svar på de fem svarkategorier i 2014 og 2015 er testet med Wilcoxon signed rank test. Der er statistisk signifikant forskel på svarfordelingen i 2014 og 2015 for symptomet *Har følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen* ($p=0.0247$). For symptomet *Har været deprimeret* er forskellen mellem 2014 og 2015 på grænsen til at være statistisk signifikant ($p=0,0822$). For alle andre symptomer er der ikke statistisk signifikant forskel på svarfordelingen i 2014 og 2015 ($p>0,10$).

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Tabellen viser, at der ikke er nogen personer, der har oplevet en forværring på to enheder eller mere på symptomet *Har følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen*, mens der er 5 % af deltagerne der har oplevet en forbedring på to enheder eller mere på dette symptom. Der er statistisk signifikant forskel på svarfordelingen i baseline- og followup-spørgeskemaet for dette symptom. På samme måde er der indikation af, at der samlet set er sket en forbedring fra baseline til followup på symptomet *har været deprimeret*, hvor der er 18 % af deltagerne, der har oplevet en forbedring på to enheder eller mere, mens 8 % har oplevet en forværring på to enheder eller mere, men forskellen er kun på grænsen til at være statistisk signifikant. Ligeledes viser tabellen for de øvrige symptomer, at der både er personer, der har oplevet forbedringer og forværringer på to enheder eller mere, og disse forskelle er ikke statistisk signifikante.

Frafald fra analysen

Som det fremgår af tabel 3.2 er der i alt 11 projektdeltagere, der kun har udfyldt enten det første eller det andet spørgeskema. Disse projektdeltageres erfaringer indgår således ikke i de ovenstående analyser af henholdsvis tilknytning til arbejdsmarkedet og oplevet livskvalitet. Det er derfor centralt at belyse, om de 11 deltagere skiller sig ud fra den generelle gruppe af projektdeltagere.

82 % af deltagerne er mænd og 18 % kvinder. Der er dermed en større andel af mænd, der ikke har besvaret spørgeskemaerne end kvinder, også set i forhold til kønsfordelingen blandt projektdeltagerne generelt. Der er ikke forskel på aldersgennemsnittet og civilstatus.

55 % af de frafaldne deltagere befinder sig i fase 4 af Parkinsons sygdommen, 18 % i fase 3 og 27 % i fase 2. Dermed er der en større andel af de frafaldne deltagere i sygdommens fase 4 sammenlignet med de generelle deltagere med 4 % i 2014, jf. tabel 4.2. Dette kan

være medvirkende til, at disse deltagere ikke har haft overskud til at besvare spørgeskemaet. Det er muligt, at resultaterne i ovenstående analyser er influeret af, at disse deltagere, som er længere i deres sygdomsforløb, ikke indgår.

Opsamling

Der er 94 % af de deltagere, der var bosiddende i eget hjem ved projektets opstart, som også var det ved projektets afslutning. Således er projektets succeskriterium om, at 80 % af de parkinsonramte stadig er bosiddende i eget hjem ved projektets afslutning, opfyldt.

Den samlede andel af deltagerne, som har en tilknytning til arbejdsmarkedet, er den samme ved projektets start og projektets afslutning. Dette opfylder succeskriteriet om, at 75 % af de projektdeltagerne, der er i arbejde ved projektets start, stadig er i arbejde ved projektets afslutning. Dog er to af deltagerne rykket fra at være i arbejde på deltid til at være i anden form for beskæftigelse.

Det er ikke entydigt at konkludere på, om projektets succeskriterium om, at 80 % af de parkinsonramte ikke har forringet deres livskvalitet, er opfyldt. Samme person kan opleve forbedringer på nogle symptomer og forværring på andre symptomer.

Der er foretaget to forskellige analyser og for hovedparten af symptomerne er der ikke statistisk signifikant forskel på besvarelserne i baseline-skemaet ved projektets opstart i 2014 og besvarelserne i followup-skemaet ved projektets afslutning i 2015. Kun for symptomet *har følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen* ses der i den ene analyse en statistisk signifikant forbedring i besvarelserne i followup-skemaet i 2015 sammenlignet med baseline-skemaet i 2014.

Der er to vigtige opmærksomhedspunkter i forhold til at konkludere på de opstillede succeskriterier i projektet. For det første skal der tages forbehold for, at de deltagere, som ikke indgår i analysen, pga. af at de ikke har besvaret spørgeskemaet, har en mere fremskreden sygdom end de parkinsonramte, som har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen. For det andet kan en opfyldelse eller manglende opfyldelse af succeskriterierne ikke på baggrund af denne analyse tilskrives indsatsen, dvs. at den parkinsonramte har haft besøg af parkinsonkoordinatoren.

5 Projektdeltagerernes oplevelser

Dette kapitel beskriver de parkinsonramte projektdeltageres erfaringer med parkinsonkoordinatoren og er baseret på telefoninterview med ni deltagere.

5.1 Behovet for en parkinsonkoordinator

De projektdeltagere KORA har interviewet om deres oplevelser med parkinsonkoordinatoren har alle været glade for koordinatorens specialiserede viden og støtte. Flere af projektdeltagerne har ikke haft konkrete forestillinger om, hvad de kunne få ud af at indgå i projektet, men takkede ja for at undersøge, hvad tilbuddet indeholdt. Fælles for alle de parkinsonramte, KORA har talt med, er, at de var nysgerrige på, hvad koordinatoren kunne hjælpe dem med, og at de gerne ville vide mere om deres sygdom og deres muligheder.

Ved projektets afslutning er det en gennemgående opfattelse blandt deltagerne, at en parkinsonkoordinator er værdifuld for parkinsonramte i kraft af koordinatorens indgående kendskab til sygdommens udvikling og symptomer. I forlængelse heraf er det også projektdeltagerens erfaring, at koordinatoren har en stor viden om, hvilke muligheder parkinsonramte har for at søge hjælp og støtte fra det offentlige. Flere har den oplevelse, at det er lettere at kommunikere med kommunen via Parkinsonkoordinatoren.

En parkinsonramt udtrykker sin oplevelse således:

Det er rigtig fint at have en, der kan samle op for en, fordi der er mange kontaktflader, man skal have for at komme igennem sygdomsforløbet. Det var rigtig godt, at der var en, ligesom ens stedfortræder eller kontaktperson, der sørgede for at kontakte de enheder, man nu skulle.

Denne projektdeltager udtrykker, hvordan et sygdomsforløb som parkinsonramt kræver kontakt til flere forskellige instanser, hvilket kan forekomme komplekst for den enkelte parkinsonramte, hvis ikke der er nogen, der tager ansvaret. På denne måde opstår et konkret behov for en parkinsonkoordinator.

En anden projektdeltager har følgende opfattelse af behovet for en parkinsonkoordinator:

Jeg synes i det hele taget, at sådan en parkinsonkoordinator er en rigtig god ting, fordi det er ligesom en dør ind til det offentlige. Jeg har en grim fornemmelse af, hvis jeg går ned på kommunen og skal snakke med nogen om et eller andet, så kommer jeg til at snakke med en tilfældig, som ikke har noget som helst begreb om, hvad det vil sige at have Parkinson. Og som måske overhovedet ikke aner, hvad der tilbydes af muligheder.

En tredje projektdeltager udtrykker på samme måde, hvordan hun oplever, at man som parkinsonramt lettere kan trænge igennem til kommunen med parkinsonkoordinatorens hjælp:

En parkinsonkoordinator er en nødvendig ting at have. Af en eller anden grund, har kommunerne og firmaerne mere respekt, når en autoriseret person taler, end når borgeren taler. [...] At borgeren eller pårørende ringer og siger det, det gør ikke så meget. Så den der autoritet er vigtig. Den er meget, meget vigtig.

Disse to sidste citater illustrerer de parkinsonramtes oplevelser af, at det ikke alene er det, at der er mange instanser, man som parkinsonramt skal tage kontakt til, der er svært. Udover det at have mange kontaktoverflader, så kan det også være svært at føle sig forstået og hørt, når man henvender sig til de respektive instanser.

For disse parkinsonramte er der således et behov for, at der er en person med en specialiseret viden og med en vis autoritet, der har et overblik og kan støtte parkinsonramte i at henvende sig til kommunen for at få den støtte og de muligheder fra det offentlige, som de har behov for.

5.2 Centrale egenskaber ved en god parkinsonkoordinator

Når projektdeltagerne bliver spurgt om, hvilke egenskaber en god Parkinsonkoordinator skal have, er der flere, der vægter den empati og forståelse, som de er blevet mødt med. Derudover beskrives vigtigheden af, at koordinatoren besidder en særlig viden om sygdommen og dens følgevirkninger samt viden om det offentlige system.

En projektdeltager beskriver det således:

Vedkommende skal selvfølgelig kunne kommunikere med patienter og forstå en patients situation. Og have rigtig meget viden om sygdommen og give den videre til de kommunale, der skal afgøre ting.

En anden projektdeltager besvarer spørgsmålet med følgende svar:

En person i den funktion skal have en menneskelig ballast. Empati er det vigtigste. At kunne lytte og komme med små spørgsmål og kommentarer.

Senere i interviewet opsummerer projektdeltageren sit indtryk af parkinsonkoordinatorens centrale egenskaber på følgende måde:

Koordinatoren har givet mig mod og lyst til selv at prioritere. Og hun skal ikke skrive ned og krydse af næste gang, om jeg har nået det eller ej. Derefter ringede hun op efterfølgende. Og uden at tjekke noget eller undersøge noget: hvordan står det til? [...] det kræver en enorm empati, som jeg synes, at de fleste systemer ikke giver mulighed for, fordi man er en del af et større system.

Projektdeltagerens udsagn skal ses i sammenhæng med, at projektdeltageren oplever en vis autonomi i sit forløb, hvor han har kunnet ytre ønske om forskellige ting uden at koordinatoren efterfølgende har haft den tilgang, at hun skulle tjekke og krydse af, hvor langt han var nået mod sit mål. Projektdeltageren oplever således parkinsonkoordinatoren som værende uafhængig af det, han kalder et større system.

Projektdeltagerens oplevelser af netop denne relation mellem parkinsonkoordinatoren og det offentlige system er fokuspunktet for det følgende afsnit.

5.3 Projektdeltagerens opfattelse af parkinsonkoordinatorens rolle

Når de parkinsonramte, KORA har interviewet, blev spurgt til deres opfattelse af parkinsonkoordinatorens rolle, var der på tværs af de parkinsonramte en bred enighed om, at koor-

dinatoren er en person, som er til for dem. En af de adspurgte udtrykker det på følgende måde:

Jeg ville jo mene, at det er en, som er til for mig. En som kan være et bindeled mellem det offentlige og mig som patient. Det er sådan, jeg har opfattet hende. Det, synes jeg, er en god ting.

En anden projektdeltager beskriver det på følgende måde:

Hun er ligesom ens ombudsmand eller tillidsperson. Hun er ikke en del af kommunen. Det er hun selvfølgelig, men sådan oplever jeg det ikke.

En tredje projektdeltager har denne opfattelse:

Jeg synes i hvert fald, at hun var til for mig. Ikke hjemmeplejen eller kommunen, det synes jeg ikke. Hun samlede trådene, vil jeg kalde det. Og man havde en tiltro til, at hun i hvert fald ville kunne hjælpe en, hvis det blev nødvendigt.

Fælles for de to sidste parkinsonramte er, at de ikke oplever parkinsonkoordinatoren som værende forankret i kommunen. Parkinsonkoordinatoren opleves som noget andet end det, de parkinsonramte kender fra det kommunale system.

En projektdeltager uddyber i nedenstående, hvad det er, hun mener, der er forskellen på koordinatoren og fx visitationen.

Nu har der lige været en fra visitationen. Hvis jeg skal sammenligne det, så vil jeg sige, at der er forskel. Der føler jeg mig mere forstået af koordinatoren. Visitationen kom og spurgte, hvordan jeg havde det, og hvordan med rengøring. Så sagde hun (visitator), "vi forlænger det med et år, og så ser vi, hvordan du har det". Så sagde jeg, "det her er jo ikke noget, der forsvinder". Jeg kan holde det i armlængde fra mig ved at træne, træne, træne. Men det er jo ikke et tryllemiddel for mig, at jeg får medicin. Det er der jo hele tiden. Så på den måde vil jeg nok sige, at når jeg har talt med koordinatoren, så følte jeg mig mere set, med det jeg har på min krop.

Distinktionen for denne projektdeltagers vedkommende går meget på koordinatorens specifikke viden om sygdommen og dermed en forståelse for de følgevirkninger sygdommen har.

Opsamling

Projektdeltagernes oplevelser med parkinsonkoordinatoren er overordnet yderst positive. Projektdeltagerne udtrykker et behov for en koordinator, der har en stor viden om sygdommen og dens symptomer samt om de relevante offentlige instanser. Parkinsonkoordinatoren kan dermed have det store overblik over de forskellige instanser og hjælpe parkinsonramte med at henvende sig og med at blive hørt og forstået. Parkinsonkoordinatoren besidder empati og gode kommunikative evner, som er centrale egenskaber, projektdeltagerne udtrykker, at en person i denne funktion skal besidde. Projektdeltagerne oplever i vid udstrækning parkinsonkoordinatoren som værende et bindeled mellem parkinsonramte og det offentlige system og som en person, der er til for parkinsonramtes skyld.

6 Samarbejde og journaladgang

I dette kapitel beskrives erfaringerne med samarbejdet i kommunen, samt parkinsonkoordinatorens adgang til journaloplysninger om de parkinsonramte. Erfaringerne beskrives på tværs af henholdsvis de kommunale samarbejdspartnere i alle tre kommuner, parkinsonkoordinatoren, Parkinsonforeningen og projektets styregruppe.

6.1 Samarbejdet med kommunerne

Hensigten med at have en parkinsonkoordinator er, som beskrevet af Parkinsonforeningen, at forbedre forholdene for personer med Parkinsons sygdom og deres familier ved hjælp af rettidig rådgivning og tilbud om redskaber til at kunne mestre tilværelsen på trods af den kroniske og fremadskridende sygdom.

I tråd hermed er det de kommunale samarbejdspartneres indtryk, at parkinsonkoordinatoren er en meningsfuld funktion for parkinsonramte og deres familier, såvel som for kollegaerne i kommunen.

En af samarbejdspartnerne udtrykker det således:

Rækkefølgen af indsatsen eller hvornår aktørerne kommer på banen er jo individuel for hver enkelt parkinsonpatient [...]. De følger jo ikke en rettesnor. Altså, man får en stor kasse med alle symptomerne, og så dukker de op vildt tilfældigt, og hvordan skal man koordinere det? Hvordan koordinerer man, at det er vigtigt med fysisk aktivitet på trods af, at det er mundvand der løber og der er talebesvær? [...]. Det at have en videnskoordinator til at samle og sætte tingene i gang. Det gør altså noget på den lange bane for de komplicerede forløb.

Til dette udsagn tilføjer en samarbejdspartner fra en anden kommune:

Jeg tror også, at når vi er mange forskellige faggrupper inde over, så er det vigtigt. Også at vi taler samme sprog. At så ved man, hvordan jeg siger tingene, og så er det det, der også bliver sagt af andre. Og omvendt, at jeg også ved, hvad de andres formål er, og holder fast i det.

Samarbejdspartnerne udtrykker i ovenstående citater, hvordan de ser behovet for parkinsonkoordinatoren, og at det særligt har givet mening for dem i de mere komplicerede tilfælde af Parkinsons sygdom. Der sættes særligt pris på koordinatorens evne til at identificere symptomer og hjælpe parkinsonramte til at forbinde disse med de rette tilbud.

Ud over evnerne til at navigere og koordinere i alle de mange symptomer og tilbud, der kan være i et Parkinsons sygdomsforløb, sætter især en kollega med en anden koordinatorkompetence pris på parkinsonkoordinatorens specialistviden på sygdommen og dens symptomer. Kollegaen fortæller:

Jeg oplevede helt klart også, at det var den faglige ekspertise, som er rigtig, rigtig god at have. Dels for borgerne, men også for mig som sparringspartner. Fordi der er så mange symptomer, der alligevel fletter ind i hinanden. Så jeg kan jo også have vanskeligt ved at vide, hvad er det reelt? Det kan godt være, at det hos en borger er Parkinsons sygdommen, der er mest fremtrædende, men det kan jo være mig, der ser forkert, for jeg er jo ikke ekspert på Parkinson.

Det er således denne kollegas erfaring, at en specialist på parkinsonområdet kan bidrage til, at parkinsonramte får den rette hjælp, når samarbejdsparterne kan trække på parkinsonkoordinatoren i afklaringen og identificeringen af, hvilke symptomer der kan tilskrives sygdommen.

Projektets styregruppe har ligeledes positive erfaringer med parkinsonkoordinatorens funktion. Et af medlemmerne udtrykker det således:

Det er et godt tilbud til parkinsonramte og kan være med til at skabe tryghed og bedre viden om kommunes tilbud.

Parkinsonkoordinatorens eget indtryk af projektdeltagernes udbytte af hendes funktion kan ses i følgende beskrivelse:

Jeg tror, de har opfattet mig som en mediator, indgangen til kommunen i princippet. En informationskilde og en vidensperson, som de kunne gøre brug af.

Såvel parkinsonkoordinatoren selv som et medlem af styregruppen vægter betydningen af, at koordinatoren kan informere om og skabe en bedre indgang til kommunens tilbud.

Samlet set har de involverede parter oplevet parkinsonkoordinatoren og samarbejdet med denne som en ressource. En funktion med en særlig viden på sygdommen, som kan bidrage til, at symptomerne identificeres korrekt. Derudover har selve koordinationen været særligt godt i de mere komplicerede forløb. Her oplever samarbejdsparterne det som en styrke, at der er en koordinator, som hjælper de forskellige parter omkring den parkinsonramte med at kommunikere med hinanden, og som kan samle trådene for den enkelte parkinsonramtes forløb.

6.2 Adgang til journaloplysninger

Et af de nye tiltag i Parkinsonkoordinator projekt 2 har været, at parkinsonkoordinatoren skulle have adgang til projektdeltagernes journaloplysninger med henblik på at lette samarbejdet og kommunikationen mellem de parter, som er involverede i de parkinsonramtes forløb.

Parkinsonkoordinatoren skulle have tre særskilte adgange til systemerne i kommunerne, og det tog noget tid før adgangen til journalsystemerne i alle tre kommuner fungerede optimalt, så koordinatoren kunne gøre brug af det.

Parkinsonkoordinatoren har anvendt journalsystemet til at holde sig orienteret om projektdeltagernes sager. Dels om der er nogle tiltag i gang eller er lavet aftaler, som er vedkommende for koordinatorens arbejde, dels om der er blevet fulgt op på de henvendelser, koordinatoren eller projektdeltageren har foretaget i forlængelse af deres samtaler.

I nedenstående citat beskriver parkinsonkoordinatoren, hvorfor det er en styrke for hendes arbejde at have adgang til projektdeltagernes journaloplysninger.

Det har da helt klart været en fordel, at jeg har haft de oplysninger. Netop fordi jeg har med en personkreds at gøre, hvor hukommelsen sommetider kan smutte, eller borgeren har en anden oplevelse af situationen, end den professionelle har. Det sker jo også. Men også at finde ud af, hvem jeg skal kontakte og hvem det er relevant, jeg har en kontakt til. Altså, når borgeren har sagt ja til projektet, så har de måske gjort det direkte til mig, så har de ikke været gennem kommunen

først. Der kan det være relevant for mig at vide, hvem er inde over denne borger i forvejen, og hvem kunne det være smart at kontakte, når jeg har været på besøg, og fortælle, at jeg har været det? Sådan så folk føler sig velorienterede. Det er også en måde at gøre mig selv synlig på.

For at kunne være det link mellem kommunen og den parkinsonramte, som de parkinsonramte også selv fremhæver jf. kapitel 5, er det altså centralt for parkinsonkoordinatoren at kunne orientere sig i projektdeltagernes sager og at sørge for, at de relevante samarbejdspartnere bliver orienterede om hendes funktion og de tiltag, koordinatoren måtte sætte i gang. Dette gælder ifølge parkinsonkoordinatoren særligt for denne gruppe af mennesker, fordi kognitive problemer er en almindelig følgevirkning af Parkinsons sygdom.

Derudover letter det samarbejdet og koordinationen mellem de involverede samarbejdspartnere i parkinsonramtes forløb. Dette er særligt nødvendigt i de komplicerede forløb, hvor der er mange involverede aktører. Her oplever koordinatoren adgangen til oplysningerne som afgørende for, at hun og samarbejdspartnerne arbejder i samme retning:

I langt de fleste sager har det ikke været nødvendigt at gå ind og læse journalen først, men i nogle af sagerne, de lidt tungere sager, der er det et spørgsmål om at holde mig orienteret om aftaler, også så jeg ikke gik ind og trådte nogen over tæerne, eller pludselig begyndte at arbejde en anden vej, eller hvis der var nogle nye informationer, jeg mente, de skulle have.

Yderligere har parkinsonkoordinatoren indimellem orienteret sig i projektdeltagernes medicinlister, for at orientere sig i, hvilke andre lidelser projektdeltageren eventuelt måtte have, og hvordan der medicineres for dette.

I forhold til om parkinsonkoordinatorens adgang til projektdeltagernes journaloplysninger har påvirket projektdeltagernes opfattelse af koordinatorens rolle fortæller parkinsonkoordinatoren:

Jeg tror egentlig mere, de har været glade for, at jeg har været velorienteret. Det er jo noget af det, de mangler hos deres neurolog fx. [] Jeg har også været meget åben om, at jeg har læst, hvad der stod, og jeg har også været meget åben om at fortælle dem, hvad der stod. Jeg har også spurgt dem, om de har været enige i det, der stod. Jeg fornemmer ikke, at der er nogen, der på noget som helst plan, har opfattet mig som sådan en kommunal medarbejder, som kom ind ad døren og skulle forhøre sig omkring en masse ting, for at spænde ben eller noget. Det har jeg slet ikke haft. Det var jo en af tankerne i starten, om de kunne opfatte mig sådan, og det er slet ikke en opfattelse, jeg har haft. Snarere at de egentlig har befundet sig meget godt med, at jeg har været den her mellemting.

Den ene af de tilstedeværende kommunale samarbejdspartnere i fokusgruppen er ikke klar over, at koordinatoren havde denne adgang. Generelt i gruppen er der dog flere, der synes, at det har fungeret fint med kommunikationen internt i journalsystemet.

6.3 Parkinsonkoordinatorens rolle

Ud over opfattelsen af udbyttet af parkinsonkoordinatorens arbejde er det centralt at se på, hvordan de kommunale samarbejdspartnere og parkinsonkoordinatoren selv oplever koor-

dinatorens rolle. I dette projekt er parkinsonkoordinatoren forankret kommunalt i modsætning til i Parkinsonforeningen og som i Parkinsonkoordinator projekt 1.

Flere af deltagerne af de kommunale samarbejdspartnere er enige om, at parkinsonkoordinatoren er en upartisk støtteperson, eller "borgerens advokat".

For mig er det borgerens advokat eller koordinator eller støtteperson. Den, der samler trådene, og skaber overblik.

En anden samarbejdspartner istemmer:

Jeg vil også sige borgerens advokat, altså være den upartiske egentlig, og den med størst kompetence og viden. Men også have en stor rolle i forhold til, at det tværfaglige spiller sammen.

Parkinsonkoordinatoren selv beskriver sin rolle på følgende måde:

Det har også været vigtigt for mig at få den flyttet fra, at de måske gerne ville have en advokat i nogle af sagerne. Der har jeg måtte sige, at "det kan jeg ikke løse. Jeg kan sidde med ved møderne. Jeg kan lytte med, hvad det er. Og jeg kan fortælle den faglighed, der kommer ind ad døren, og prøve på at oversætte, hvad det er for symptomer, du har, men jeg kan ikke fortælle dem, hvad de skal gøre, eller hvad resultatet af besøget skal blive".

I ovenstående citat udtrykker parkinsonkoordinatoren, hvordan opfattelsen af hende som borgerens advokat bliver en udfordring for hendes samarbejde med de kommunale samarbejdspartnere. Koordinatoren udtrykker en opmærksomhed på, at projektdeltageren ikke må tro, at hun kan diktere, hvad de kommunale samarbejdspartnere skal gøre. I stedet opfatter koordinatoren sin rolle som oplysende og medierende mellem parkinsonramt og kommune. Derudover ser koordinatoren det som en vigtig opgave at lytte og forstå projektdeltageren, men samtidig agere neutralt ift. kommunen:

Der har jeg tænkt, at jeg skulle være neutral og så objektiv som overhovedet muligt. Både i forhold til borgeren men også i forhold til de tilbud, der er i kommunen [...]. Man kan jo sagtens lytte og være empatisk og stadigvæk ikke kunne løse tingene.

Både de kommunale samarbejdspartnere og projektdeltagerne selv beskriver i højere grad parkinsonkoordinatoren som værende til for dem, den parkinsonramtes advokat, end den medierende rolle, som koordinatoren selv opfatter at have i sit arbejde.

7 Udfordringer ved den tværkommunale forankring

I dette kapitel beskrives de kvalitative erfaringer med den tværkommunale forankring. De involverede parter i projektet har oplevet en række udfordringer i forhold til at udnytte parkinsonkoordinatorens fulde potentiale. Disse udfordringer kan inddeles i praktiske, organisatoriske og kollegiale udfordringer.

7.1 Praktiske udfordringer

Fælles for koordinatoren, samarbejdspartnerne og styregruppen er beskrivelserne af de praktiske udfordringer i forbindelse med den tværkommunale forankring.

I de tre kommuner har koordinatoren været organisatorisk placeret henholdsvis i hjemmeplejen, i visitationen og i et sundhedscenter. I projektets opstart var det hensigten, at parkinsonkoordinatoren skulle være placeret fysisk i alle tre kommuner på skift. Det er en fælles oplevelse for alle parter i projektet, at det var for stor en udfordring for koordinatoren at skifte mellem de tre arbejdspladser, hvorfor koordinatoren i den sidste del af projektet har haft en fast fysisk plads i en af kommunerne.

En af de kommunale samarbejdspartnere beskriver problematikken om de skiftende arbejdspladser versus en fast arbejdsplads således:

Det gør selvfølgelig, at hun bliver mindre synlig de andre steder. Fordi det, at hun havde en fast dag om ugen, hvor vi vidste, at hun kom [...] så bliver man lige mindet om det. Men jeg kan også godt følge, at hun kan føle, at hun lidt sidder og spilder sin tid. Fordi på et tidspunkt har vi kastet hende lidt rundt, fordi vi faktisk ikke havde råd til at have en fast arbejdsplads stående til, at en medarbejder sidder der en dag om ugen. Så det var også noget med, hvor kunne hun så sætte sig henne, hvor var der en ledig plads i dag, hvor kunne hun sætte sine ting, hvor kunne hun være. Så man føler sig selvfølgelig også hjemløs på den måde.

Ud over udfordringer med at få arrangeret, at koordinatoren havde en fast plads i hver kommune, var det også svært at få planlagt arbejdet mellem koordinatoren og de kommunale medarbejdere, så det kunne stemme overens med de henvendelser, der kom fra de parkinsonramte deltagere i projektet. En samarbejdspartner fra en anden kommune beskriver denne udfordring i nedenstående udpluk af fokusgruppeinterviewet:

I starten lavede hun faktisk en kalender. Det var egentlig meget smart [...]. Jeg tror så også, det er rigtig svært, fordi hvis man skal bruge sine timer godt nok, så skal man jo også være der, hvor borgerne er. Så kan det jo ikke nytte noget, hun er på Frederiksberg, hvis borgerne er i Gladsaxe. Så det er en udfordring, synes jeg. Og det er en udfordring at have tre arbejdspladser.

Som tidligere beskrevet var en af de nye komponenter i Parkinsonkoordinator projekt 2 adgangen til journaliseringssystemet, som skulle fremme samarbejdet de kommunale aktører imellem. 2 Adgangen til journaliseringssystemet gik ikke lige let i alle kommuner i opstartsfasen, og der gik noget tid, før det fungerede optimalt for koordinatoren jf. afsnit 6.2.

Derudover har koordinatorens skiftende arbejdspladser betydet, at de bøger og materiale, som koordinatoren anvender i sit daglige arbejde, har skullet transporteres med koordinatoren rundt til de tre arbejdspladser i kommunerne.

I forhold til den fysiske placering i de tre kommuner, havde parkinsonkoordinatoren i høj grad den oplevelse, som de kommunale samarbejdspartnere indikerer ovenfor. Parkinsonkoordinatoren beskriver udfordringen omkring tre nye arbejdspladser og at finde en fysisk plads i afdelingerne på følgende måde:

Det er jo klart, når du kommer ind i en afdeling, du kender ikke nogen mennesker, og så skal du også lige finde et sted at sidde. Så føler man sig for det første ikke velkommen [...]. Og det der med at komme ind som ny medarbejder og hele tiden skulle være den, der havde det udadvendte, kontakten, samtidig med at jeg havde en masse borgere, jeg skulle have besøgt, samtidig med jeg havde et projekt kørende.

Parkinsonkoordinatoren har således oplevet det som en stor belastning, at skulle agere på tre nye arbejdspladser med nye arbejdsopgaver og både skabe sig en fysisk og social plads i afdelingen.

Som følge af ovenstående praktiske udfordringer ved at rotere mellem de tre kommuner har koordinatoren haft fast fysisk arbejdsplads i en af kommunerne i den sidste del af projektet.

7.2 Organisatoriske udfordringer

Ud over de praktiske udfordringer ved opstarten og de fysiske placeringer i de tre kommuner, har de involverede aktører oplevet visse organisatoriske udfordringer ved den tværkommunale forankring. De primære organisatoriske udfordringer er centreret omkring parkinsonkoordinatorens manglende synlighed i forlængelse af, at hun ikke har kunnet være fysisk til stede i alle tre kommuner.

Parkinsonkoordinatoren er blevet introduceret for relevante samarbejdspartnere og den pågældende afdeling, hun har været placeret i på forskellig vis i de respektive kommuner. Parkinsonkoordinatoren har refereret til en leder i hver kommune, men har ledelsesmæssigt primært haft kontakt med Parkinsonforeningens projektleder og projektets styregruppe.

De fleste af samarbejdspartnerne i fokusgruppen er blevet introduceret til parkinsonkoordinatoren og hendes funktion på et personalemøde i deres afdeling. En enkelt af deltagerne i fokusgruppen erfarede dog først, at parkinsonkoordinatoren eksisterede, da en projektdeltager fortalte om projektet, hvorefter hun fandt et sted i journaliseringssystemet, hvor det var muligt at kontakte koordinatoren. Ud over denne måde havde den pågældende samarbejdspartner svært ved at finde kontaktoplysninger på koordinatoren.

En af de øvrige kommunale samarbejdspartnere har følgende oplevelse af koordinatorens synlighed i kommunen:

Jeg synes selv, hun har gjort et stort arbejde, for at skrive ud og gøre opmærksom på sin eksistens, men tilsyneladende ikke bredt nok. Vi har flere gange i afdelingen haft hende til at fortælle, hvem hun var, hvad hun lavede, og hvorfor hun var der. Men det er jo svært at få det bredt ud alle vegne i den store kommune.

Senere i fokusgruppeinterviewet forholder de kommunale samarbejdspartnere sig igen til problematikken omkring koordinatorens synlighed. En formulerer en skelnen mellem kendskab og synlighed:

En ting er kendskabet, det er også det her med fysisk at være synlig.

Hvortil en af de andre deltagere tilføjer:

Og så er det jo en stor energi, der skal lægges i at skulle være kendt i tre kommuner på en gang. Der går meget tid med det.

Der er enighed i gruppen om, at koordinatoren har brugt meget tid og energi på at kontakte relevante samarbejdspartnere, men at det alligevel tog lang tid, før der blev gjort brug af hende. I forlængelse af ovenstående synspunkter opsamler en af deltagerne udfordringerne omkring synlighed i opstarten af projektet på følgende måde:

Gad vide om man så fra projektets start har været for lidt opmærksom på den der synlighed, det at skabe sig plads og rum, der, hvor man skal være [...] Den person, der ligesom skal agere, skal have noget tid til at skabe sit image og lave noget PR for sig selv og sige, "nu er jeg her".

Det, at Parkinsonkoordinatoren skulle blive synlig for relevante samarbejdspartnere i kommunerne fremlægges således som værende forbundet med, at koordinatoren måske har haft for lidt tid til at fortælle om sig selv og sin funktion. Et yderligere synspunkt har at gøre med den organisatoriske forankring – at den manglende synlighed kan være forbundet med, at de mest relevante samarbejdspartnere for parkinsonkoordinatoren er placeret organisatorisk i visitationen, som koordinatoren kun har været placeret i, i den ene af kommunerne.

Parkinsonkoordinatoren har den opfattelse, at graden af introduktion i de tre kommuner var varierende. Der var forskel på, hvor meget tid der var sat af til introduktionen, hvem og hvor mange medarbejdere hun hilste på, samt hvor meget information samarbejdspartnerne i kommunen havde om hendes funktion på forhånd.

Parkinsonkoordinatorens oplevelse af, hvad der yderligere har haft betydning for synligheden af funktionen i de enkelte kommuner beskrives således:

Jeg tror, synligheden er meget påvirket af, hvor jeg har siddet rent organisatorisk. Det er min umiddelbare oplevelse [...] Jeg har fået rigtig mange henvendelser fra de forebyggende medarbejdere, hjælpemiddelafdelingen og visitatorerne i (en af kommunerne). Og de sidder jo alle sammen i de samme lokaler, og så mig, når jeg kom ind og ud ad døren. Så jeg er ret overbevist om, at i og med jeg har siddet i visitationen og en koordinatorrolle er meget naturlig i visitationsøjemed, at de har været opmærksomme på, at jeg eksisterede.

7.3 Kollegiale udfordringer

Ud over praktiske og organisatoriske udfordringer identificerer de kommunale samarbejdspartnere også nogle kollegiale udfordringer for parkinsonkoordinatoren ved den tværkommunale forankring.

Både enkelte af de kommunale samarbejdspartnere, som var til stede under fokusgruppen, og nogle af deres kollegaer har haft fællesbesøg hos projektdeltagere sammen med parkin-

sonkoordinatoren. Samarbejdspartnerne beretter om, at parkinsonkoordinatoren er blevet brugt til sparring og vidensdeling. Parkinsonkoordinatoren er yderligere blevet anvendt som sparringspartner uden for selve besøgssituationen samt til at drøfte undervisningsmuligheder af relevante grupper af samarbejdspartnere.

De kommunale samarbejdspartnere tillægger desuden det at være til stede, når afdelingen fx holder frokostpause betydning for det at agere på en arbejdsplads. Særligt det at føle sig godt tilpas og være social på en arbejdsplads er en af de ting, parkinsonkoordinatoren beskriver som en kollegial udfordring ved den tværkommunale forankring.

Parkinsonkoordinatoren beskriver eksempelvis udfordringen således:

Den anden ting er også, hvor meget energi personalet lægger i mig. Noget af det jeg hørte allermest, da jeg rykkede rundt, var "vi ved jo aldrig, hvornår du er her". Så alt det der sociale med fødselsdage, der bliver holdt, alt det der kollegiale var jeg ikke en del af. Der var det igen mig, der skulle være primus motor den vej, og det har jeg bare ikke haft energien til, overhovedet.

Senere i interviewet uddyber koordinatoren betydningen af det kollegiale forhold for det at gå på arbejde:

Sådan så man hele tiden har et sted, man møder ind, og der er nogen, der siger, "hej, og hvordan går det?" Og "hvordan gik det og det?". Så man har det kollegiale, eller "jeg giver flødeboller", eller hvad det kan være, fordi det er en meget stor del af at gå på arbejde.

Ud over udfordringen i at have et socialt forhold til sine kollegaer på tre forskellige arbejdspladser, beskriver parkinsonkoordinatoren yderligere kollegiale udfordringer omkring faggrænser og rollefordeling blandt de kommunale samarbejdspartnere. Koordinatoren beskriver denne udfordring på følgende måde:

Jeg løfter mig op, langt mere op end jeg havde tænkt mig det i starten. Det er jeg simpelthen blevet nødt til pga. tidsperspektivet. Men også for ikke at træde mine samarbejdspartnere over tærne. [...] det er man nødt til at anerkende, at når man kommer ind som koordinator, så er der noget faglig nidkærhed ved mange. Nogle er meget åbne over for nye tiltag, andre er ikke så åbne.

Parkinsonkoordinatoren har således oplevet, at hun skulle være meget opmærksom på, hvornår hun bevægede sig ind på nogle andre faggrupperes område, for ikke at overskride nogle af sine kollegaers grænser.

Koordinatoren kommer med et bud, hvordan det kan være, at hun har fået ovenstående indtryk af nogle af de kommunale samarbejdspartneres opmærksomhed på faglige grænser:

Jeg tror, at medarbejderne har manglet rigtig meget information om, hvad min opgave var. Altså at det ikke var et spørgsmål om, at her kom jeg med en løftet pegefinger, og nu skulle jeg nok fortælle dem alle sammen, hvordan de skulle gøre deres arbejde, men at man havde introduceret mig som en ressource, som man kunne bruge [...]

På denne måde efterlyser parkinsonkoordinatoren, at hendes kollegaer var blevet bedre informeret om hendes rolle på forhånd, hvormed man måske kunne have undgået, at samarbejdspartnerne kunne føle sig stødt over og usikre på hendes tilstedeværelse.

Opsamling

Det har været svært for kommunerne at finde en god fysisk placering/arbejdsplads til parkinsonkoordinatoren og samtidig har det været hårdt for koordinatoren at skulle skifte mellem tre fysiske arbejdspladser – ligesom der i opstarten af projektet var en række problemer i forhold til, at koordinatoren skulle oprettes og bruge tre forskellige it-systemer. Det har været en større opgave end først antaget at skabe kendskab til koordinatorfunktionen i tre kommuner – og det har været svært for koordinatoren at gøre sig synlig nok i de tre kommuner til at kunne indgå i sociale fællesskaber på tre arbejdspladser.

8 Opmærksomhedspunkter ved implementering af en parkinsonkoordinatorfunktion i andre dele af landet

I dette kapitel vil vi samle op på de erfaringer, der er gjort med parkinsonkoordinatorfunktionen i projekt 1 og projekt 2, med et særligt fokus på de erfaringer, der er gjort i forhold til den delte kommunale parkinsonkoordinatorfunktion i projekt 2.

På baggrund af de to projekter er der fire punkter, der kan rettes opmærksomhed mod i forhold til at optimere en eventuel implementering af en Parkinsonkoordinatorfunktion i andre kommuner i landet. I de følgende fire afsnit uddybes hvert af disse punkter. Punkterne beskrives enkeltvis, men skal ses i sammenhæng med hinanden, da de i høj grad er forbundet og påvirker hinanden.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at de erfaringer, der beskrives i dette kapitel er baseret på de to projekter, der er foranlediget af Parkinsonforeningen. Det første koordinatortprojekt var finansieret af Parkinsonforeningen, mens det andet projekt var halvt finansieret af Parkinsonforeningen og halvt af de tre deltagende kommuner. Ved fremtidig implementering vil det være kommunerne selv, der står for en finansiering og forankring af en sådan koordinatorfunktion. Det har vi ikke berørt ved interview, men det giver nogle andre betingelser for koordinatorfunktionen, end dem der har været i de to projekter.

8.1 Parkinsonkoordinatorens rolle

Det første punkt, vi ønsker at rette opmærksomhed på ved en eventuel beslutning om implementering af en parkinsonkoordinatorfunktion i andre kommuner er, at det er vigtigt med en tydelig definition af koordinatorens rolle i forhold til alle projektets aktører, dvs. både de parkinsonramte såvel som kommunale samarbejdspartnere. Den tydelige definition af koordinatorens rolle er vigtig for at forventningsafstemme med den parkinsonramte borger om, hvad en koordinator kan og ikke kan hjælpe med. Den tydelige definition af koordinatorens rolle er ligeledes vigtig i forhold til samarbejdspartnere – særligt i forhold til den usikkerhed, der kan opstå i forhold til faggrænser, men også for at skabe klarhed omkring, hvad kommunale samarbejdspartnere egentlig kan bruge koordinatoren til.

I det tidligere Parkinsonkoordinator projekt 1 oplevede koordinatoren det som en fordel i forhold til de parkinsonramtes tillid, at koordinatoren var *en uvildig tredjepart* – dvs. at koordinatoren ikke organisatorisk var en del af kommunen (Brandt, 2013). I Parkinsonkoordinator projekt 2 er der ikke tegn på, at parkinsonkoordinatoren har mistet sin uvildighed med den kommunale forankring, og koordinator selv oplever sin rolle som den uvildige tredjepart, en neutral mediator, og det er denne tilgang, hun arbejder ud fra. Både de parkinsonramte og samarbejdspartnere i kommunen oplever dog i højere grad koordinatoren som "borgerens advokat" – dette understreger betydningen af, at koordinatorrollen er tydeligt defineret.

En mulig forklaring på, at de parkinsonramte stadig oplever koordinatoren som uvildig i forhold til kommunen – trods den kommunale forankring – kan være, at koordinatoren stadig ingen beslutningskompetence har i forhold til at give de parkinsonramte bestemte ydel-

ser eller støtteforanstaltninger. Dette foregår som vanligt gennem den kommunale visitation.

Det er således et vigtigt opmærksomhedspunkt, hvad det betyder for koordinatorrollen, hvis den forankres hos en person med "myndighed", dvs. en person, der sidder i en stilling, der har kompetence til at træffe afgørelser om, hvad en parkinsonramt borger kan tilbydes, og som repræsenterer kommunen som offentlig myndighed. Dette kan påvirke den tillid og uvildighed, som har været en særligt positiv oplevelse hos de parkinsonramte i projektet.

8.2 Målgruppen for koordinatorfunktionen

Indsatsen for parkinsonkoordinatoren har i begge projekter været målrettet parkinsonramte i alle faser af sygdommen. Der er to punkter, man skal være opmærksom på, hvis man vælger at have alle parkinsonramte som målgruppe for en eventuel koordinatorindsats.

Det første opmærksomhedspunkt er, at parkinsonramte har forskellige behov i løbet af deres sygdomsforløb. Koordinatoren fra projekt 1 mener, at gruppen af ny-diagnosticerede parkinsonramte har det største behov for støtte og rådgivning samt evt. parkinsonramte, hvor sygdommen er langt fremskreden (Brandt, 2013). Koordinatoren i projekt 2 peger på et differentieret behov for henholdsvis viden, koordination og støtte afhængigt af, hvilket sygdomsstadie den parkinsonramte befinder sig i. Tidligt i sygdomsforløbet har den parkinsonramte behov for viden og tryghed i forhold til sygdommen (*overvejende et vidensbehov*). I de mellemliggende stadier har de parkinsonramte ligeledes behov for tryghed og viden, men særligt i forhold til kommunale tilbud, og hvor de skal henvende sig (*overvejende et koordinationsbehov*). I de afsluttende faser af sygdomsforløbet har de parkinsonramte behov for støtte til kommunikation med fagpersonale, da der her ofte opleves en manglende forståelse fra fagpersonalets side (*støtte og koordination*).

Det andet opmærksomhedspunkt er, hvordan man kan nå alle parkinsonramte i målgruppen. I projekt 1 påpeger en samarbejdspartner, at deltagerne i projektet er forholdsvis ressourcestærke (Brandt, 2013). Dette gør sig også gældende i forhold til de deltagende parkinsonramte i nærværende projekt i forhold til parametre som uddannelse og tidligere arbejdsmarkedsstatus. Endvidere er der i projektet anvendt selvhenvendelse som en måde at rekruttere deltagere på, og det er ofte mere ressourcestærke deltagere, som selv evner at finde vej til en koordinatorfunktion (Buch, 2008).

Det er således et opmærksomhedspunkt at nå alle – særligt de mindre ressourcestærke – inden for målgruppen. I forlængelse heraf bør man have opmærksomhed på, hvordan deltagerne rekrutteres og ad hvilke kanaler. Det vil sige overvejelser om, hvilke borgere man når ud til via koordinatorens placering, via de samarbejdspartnere man har, og endelig, hvilke borgere der skal rekrutteres af andre kanaler.

Endelig findes den mulighed, at man skærper fokus for en koordinatorindsats og udvælger en mindre gruppe af parkinsonramte som målgruppe, fx ny-diagnosticerede parkinsonramte, parkinsonramte i de fremskredne sygdomsfasen eller mindre ressourcestærke parkinsonramte. Ved at have en mindre målgruppe, kan rekrutterings- og koordinatorindsatsen i højere grad målrettes de enkelte parkinsonramte.

8.3 Tid til opstart og udvikling af koordinatorfunktionen

I det tidligere projekt blev det oplevet som en begrænsning i koordinatorens handlemuligheder og koordinering med kommunen, at koordinatoren var ansat i en frivillig organisation (Brandt, 2013). Dette har været en af motivationerne for den kommunale forankring i nærværende projekt. Imidlertid kræver en kommunal forankring, at der er et tilstrækkeligt borgergrundlag, for at det er økonomisk bæredygtigt at have en specialiseret funktion som en parkinsonkoordinator. Derfor er de tre kommuner gået sammen om at dele koordinatorfunktionen i projekt 2.

Erfaringer fra begge projekter peger på, at det tager tid at opbygge kendskab til en koordinatorfunktion. Begge koordinatore har oplevet et stort opsøgende arbejde på flere fronter. For det første i forhold til at udbrede kendskabet til koordinatorfunktionen blandt parkinsonramte samt at rekruttere deltagere til projektet. For det andet i forhold til at udbrede kendskabet til koordinatorfunktionen blandt samarbejdspartnerne i kommunen. Ud over at udbrede kendskabet til funktionen drejede det sig også om, at både parkinsonramte og samarbejdspartnere skal kende selve personen, som varetager funktionen – at koordinatoren skal blive et kendt ansigt.

Det er således et opmærksomhedspunkt, at der ligger et stort indledende arbejde i at skabe kendskab til en koordinatorfunktion og gøre sig selv til et kendt ansigt for de parkinsonramte deltagere og ikke mindst samarbejdspartnere og kollegaer i kommunen. Hvis en koordinatorfunktion indføres som et tidsbegrænset projekt eller i nye kommuner, skal man være særligt opmærksom på det opstartsarbejde, det kræver. Det er et vilkår ved opstart af en koordinatorfunktion – men arbejdet øges i takt med antallet af kommuner, koordinatoren skal arbejde i.

I forlængelse heraf er et andet opmærksomhedspunkt, at der skal skabes tid og rum, til at koordinator og samarbejdspartnere kan få kendskab til hinanden samt viden og forståelse for hinandens arbejdsvilkår. Det kræver vedholdenhed at skabe og fastholde kendskabet til koordinatoren – en vedvarende opmærksomhed, som ikke kun kan skabes af koordinatoren alene. Der skal ledelsesmæssig opbakning til at sætte det på dagsordenen og skabe rammerne for samarbejdet. I en evaluering af forløbskoordination for patienter med kronisk sygdom fremhæves det netop, at involvering af ledere i udviklingsarbejdet har haft afgørende betydning for forløbskoordinatorernes handlemuligheder og oplevelse af, at der var opbakning til deres funktion (Buch, 2012).

8.4 En personbåren koordinatorfunktions sårbarheder

Både i projekt 1 og 2 er der overordnet tilfredshed med både koordinatoren og funktionen. Dog rejser samarbejdspartnerne i begge projekter spørgsmålet om, hvorvidt arbejdet kunne organiseres anderledes eller varetages af andre i kommunen.

Den personbårne specialiserede koordinatorfunktion

Den måde, hvorpå parkinsonkoordinatorfunktionen har fungeret i begge projekter har været som en personbåren specialiseret koordinatorfunktion. Det betyder, at arbejdet er tæt knyttet til den person, der varetager stillingen, og at koordinators personlige og uddannelsesmæssige baggrund og kompetencer kommer til at have betydning for, hvordan koordinatorfunktionen udføres. Dette kan komme til udtryk i forhold til, hvilke sektorer eller områder koordinatoren kan skabe relationer og samarbejder i.

I de to projekter har de to koordinatorene haft forskellig baggrund henholdsvis som sygeplejerske i projekt 1 og som ergoterapeut i projekt 2. I projekt 2 har koordinatoren oplevet, at hendes tidligere baggrund og erfaringer fra den kommunale verden har været en fordel i forhold til hendes samarbejder og ageren i den kommunale verden. Omvendt har hun oplevet, at det har været sværere at agere i den sundhedsfaglige verden, fx i forhold til læger, pga. baggrunden som ergoterapeut og ikke som sygeplejerske.

Der har i begge projekter været stor tilfredshed med koordinatorenes faglige kunnen. Alligevel er det for de parkinsonramte især de personlige egenskaber som empati og kommunikative evner, samt at koordinatorene har haft en individuel tilgang til de parkinsonramtes behov, der har været værdsat. Dette er med til at gøre koordinatørarbejdet til et hårdt krævende relationelt arbejde. Ud over det relationelle arbejde med de parkinsonramte skal koordinatoren også arbejde på samarbejdsrelationerne til de kommunale samarbejdspartner. Dette har været et opmærksomhedspunkt i begge projekter (Brandt, 2013). Endvidere har koordinatoren i projekt 2 haft et yderlige relationelt stykke arbejde ved at skulle fungere kollegialt på tre forskellige arbejdspladser.

Den personbårne koordinatørfunktion kan være sårbar i forhold til koordinatorens faglige baggrund, den iboende arbejdsbelastning, der er i relationsarbejde, endvidere kan den personbårne koordinatørfunktion være sårbar i forhold til sygdom og ferie samt det videnstab, der sker, når personen forlader stillingen.

Muligheder i teamstrukturer?

En koordinatørfunktion, som ikke kun hviler på en person, men fx et team, vil kunne afhjælpe nogle af disse sårbarheder. Eksempelvis kan et team sammensat af forskellige fagligheder dels supplere hinanden i forhold til at imødegå de parkinsonramtes forskellige behov, dels række ud til forskellige dele af det kommunale og sundhedsfaglige landskab og ikke mindst supplere hinanden fagligt og støtte hinanden kollegialt. Omvendt risikerer man med en teamstruktur at tabe personkontinuiteten og den tætte relation til de parkinsonramte samt den store faglige og specialiserede viden, som parkinsonkoordinatoren har og oparbejder over tid.

Der er som tidligere nævnt ikke et tilstrækkeligt borgergrundlag i en enkelt kommune til at have en fuldtids parkinsonkoordinator ansat. I kommunalt regi vil teamstrukturen derfor skulle tænkes bredere end kun koordination for parkinsonramte, til også at omfatte koordination for borgere med andre kroniske sygdomme.

Opsamling på opmærksomhedspunkter

Vi har i dette afsnit skitseret nogle punkter, kommunerne kan være opmærksomme på, hvis de vælger at implementere en koordinatørfunktion på parkinsonområdet. Der er ingen entydige konklusioner, og forskellige organisatoriske placeringer og måder at have en koordinator eller koordinatørfunktion på indebærer hver sine muligheder og begrænsninger.

Som beskrevet indledningsvist i kapitlet, er det vigtigt at være opmærksom på, at de erfaringer, der beskrives i dette kapitel er baseret på de to projekter, der er foranlediget og henholdsvis helt og delvist finansieret af Parkinsonforeningen. Fremover vil det være kommunerne, der enten enkeltvis eller i samarbejde står for finansiering og forankring af en koordinatørfunktion på parkinsonområdet.

9 Konklusion

I denne undersøgelse har KORA evalueret Parkinsonkoordinator projekt 2, der har løbet fra maj 2014 til oktober 2015. I forhold til de fire overordnede evalueringsspørgsmål, er undersøgelsens hovedfund følgende:

De parkinsonramtes oplevelser og deltagermål

Ligesom det første parkinsonkoordinatorprojekt, har dette projekt igen vist sig at være en stor succes blandt de parkinsonramte. Der er en stor variation i de parkinsonramtes brug af koordinatoren, men fælles for dem alle er oplevelsen af en koordinator, som fungerer som bindeled mellem dem og kommunen. Endvidere værdsætter de parkinsonramte koordinatorens viden om sygdommen, viden om det offentlige system, og hvordan der ageres heri – og ikke mindst koordinatorens empati og kommunikative evner.

I forhold til projektets succeskriterier fremgår det at:

- 94 % af de deltagere, der var bosiddende i eget hjem ved projektets opstart, også er det ved projektets afslutning (succeskriteriet var 80 %).
- Alle tre deltagere, der var i job ved projektets start, er fortsat i job ved projektets afslutning – to af deltagerne er dog i job på andre vilkår ved projektets afslutning (succeskriteriet var 75 %).
- Det er ikke muligt entydigt at konkludere på succeskriteriet om, hvorvidt der er 80 % af deltagerne, der ikke har oplevet forringet livskvalitet. For hovedparten af de symptomer, der indgår i målingen af livskvalitet, er der ikke signifikant forskel på symptomerne ved projektets opstart i 2014 og projektets afslutning i 2015. Kun for et enkelt af de målte symptomer, *har følt sig pinligt berørt ude omkring pga. Parkinsons sygdommen*, ses en signifikant forbedring fra 2014 til 2015.

Det skal bemærkes, at det ikke er muligt på baggrund af evalueringen at sandsynliggøre, om der er en sammenhæng mellem projektet og de opstillede deltagermål.

Tæt kontakt med samarbejdspartnere og beslutningstagere og adgang til journaloplysninger

Anbefalinger fra det første koordinatorprojekt var at få en kommunal forankring, så koordinatoren fik optimale muligheder for at arbejde koordinerende bl.a. via adgang til kommunernes journalsystemer. Adgangen til journalerne har været en styrke i koordinators arbejde i forhold til at kunne orientere sig i arbejdet med de parkinsonramte borgere og samarbejdet med de kommunale samarbejdspartnere.

Udfordringer i delt ansættelse

Praktiske udfordringer: Der har været en række opstartsproblemer i forhold til at koordinatoren skulle oprettes og bruge tre forskellige it-systemer. Det har været svært for kommunerne at finde en god fysisk placering/arbejdsplads til koordinatoren. For koordinatoren har det været hårdt at skulle skifte mellem tre fysiske arbejdspladser. Det har konkret medført, at koordinatoren i den sidste del af projektperioden har valgt at arbejde ud fra ét sted.

Organisatoriske udfordringer: Det har været en større opgave end først antaget at skabe kendskab til koordinatorfunktionen i tre kommuner, og det har været svært for koordinatoren at kunne være synlig nok i de tre kommuner.

Kollegiale udfordringer: Det har været svært at indgå i sociale fællesskaber på tre arbejdspladser, og et bedre kendskab til koordinatoren kunne have styrket det faglige samarbejde.

Erfaringer til videre implementering

Hvis andre kommuner i landet ønsker at implementere en parkinsonkoordinatorfunktion peger denne evaluering på følgende opmærksomhedspunkter:

- Parkinsonkoordinatorens rolle: Det har været en positiv oplevelse for de parkinsonramte, at koordinatoren har været uvildig i forhold til det kommunale system. Dette er et vigtigt opmærksomhedspunkt i den fremadrettede implementering, hvis koordinatorfunktionen forankres i en kommunal myndighedsrolle.
- Målgruppen for koordinatorfunktionen: Med en målgruppe, der omfatter alle parkinsonramte, er der behov for opmærksomhed på de forskellige behov, de parkinsonramte har, afhængig af hvor de er i deres sygdomsforløb. Der er også behov for opmærksomhed på, hvordan deltagerne rekrutteres og ad hvilke kanaler, således at man når alle i målgruppen.
- Tid til opstart og udvikling af koordinatorfunktionen: Det er en stor indledende og tidskrævende opgave at skabe kendskab til og synlighed omkring en koordinatorfunktion – især ved opstart i flere kommuner på samme tid. Det er vigtigt med vedvarende ledelsesmæssig opmærksomhed og opbakning til en koordinatorfunktion og de samarbejdsrelationer, der er behov for.
- En personbåren koordinatorfunktionens sårbarheder: Et opmærksomhedspunkt er de begrænsninger, der kan være med en personbåren koordinatorfunktion i forhold til faglighed, arbejdsbelastning, sygdom, ferie og videnstab, hvis personen forlader stillingen. Der kan være fordele ved en teamorganisering omkring koordinatorfunktionen, hvis det er muligt.

Litteratur

Brandt, A., Hoff, K., Navne, L.E., Lind, I.M. & Rasmussen, P.S. 2013, *Evaluering af Projekt Parkinsonkoordinator*, KORA – Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, København.

Buch, M.S. 2012, *Forløbskoordination for patienter med kronisk sygdom. Erfaringer fra Region Syddanmarks modelprojekt om udvikling af forløbskoordination på kronikerområdet*, DSI, København.

Buch, M.S. 2008, *Forløbskoordination på kronikerområdet. Hvad skal der til i praksis? FOKUS – Forum for Kvalitet og Udvikling i offentlig Service*, København.

Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Peto, V., Harris, R., & Saunders, P. 2008: *The Parkinson's Disease Questionnaire. PDQ-39 User Manual*. Health Services Research Unit, University of Oxford.

Kvale, S. 1997, *InterView – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, 1. udg., Hans Reitzels Forlag, København.

Parkinsonforeningen webside 1, *Fakta om Parkinson*, <http://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson> [Besøgt 30/10 2015].

Parkinsonforeningen webside 2, *Sygdommens faser*, <http://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson/sygdommens-faser> [Besøgt 30/10 2015].

Parkinsonforeningen webside 3, *Projekt Parkinsonkoordinator*, <http://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/parkinsonkoordinator/projekt-parkinsonkoordinator-i> [6/11 2015].

Wiuff, M.B., Rasmussen, S.R. & Kjellberg, P.K. 2015, *Rehabilitering til parkinsonramte. Evaluering af tre specialiserede indsatser*, KORA – det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, København.

Bilag 1 Brug af parkinsonkoordinatoren

Bilagstabel 1.1 Samtlige tilbud/fagpersoner parkinsonkoordinatoren har oplyst om/
formidlet kontakt til

	N
Visitation	18
Vederlagsfri fysioterapi	14
Fysioterapeut	12
Neurolog	9
Kommunikationscenter	8
Ergoterapeut	8
Diætist	8
Rehabilitering	7
Aktiviteter i Parkinsonforeningen	6
Talepædagog	6
Motionscentre	5
Tilbud i sundhedscentre	<5
Hjemmesygeplejerske	<5
Psykolog	<5
Montebello	<5
Seniorbolig	<5
Plejecenter	<5
Parkinsonsygeplejerske	<5
Urolog	<5
Hjemmeplejen	<5
Psykosocial støtte	<5
Ældrebolig	<5
Socialrådgiver/sagsbehandler	<5
Søvnklinik	<5
Skælskør Sano	<5
Demenskoordinator	<5
Varmtvands-terapi	<5
Handicap p-kort	<5
Hjælpemiddelafdelingen	<5
Visitation til nødkald	<5
Kørsel til syge-gymnastik	<5
Kropsbårne hjælpemidler	<5
CSV	<5
Borgerservice	<5
Movia kørsel	<5
Nødkald	<5

Note: N=44

Antal personer, som har oplevet, at parkinsonkoordinatoren har oplyst om/formidlet kontakt til tilbuddet.

<5 Angiver, at der er mindre end fem personer, der har svaret.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Bilagstabel 1.2 Samtlige temaer samtalerne med parkinsonkoordinatoren har belyst

	N
Funktionsniveau	29
Medicinering	26
Motion	19
Hjælpemidler	18
Humør	18
Netværk	12
Søvn	10
Vægt	9
Bivirkninger	9
Fritidsaktiviteter	8
Bopæl	7
Forstoppelse	6
Urinvejsproblemer	5
Synkeproblemer	<5
Boligindretning	<5
Arbejdssituation	<5
Livets afslutning	<5
Smerter	<5
Transport	<5
Forebyggelse	<5
Afslapning	<5
Nonmotoriske symptomer	<5
Daglige aktiviteter	<5
Betydning af synshandicap	<5
Angst for at gå udendørs	<5
Værgemål økonomisk	<5
Spisesituation	<5

Note: N=44

Antal personer, som har oplevet, at parkinsonkoordinatoren har oplyst om/formidlet kontakt til tilbuddet.

<5 Angiver, at der er mindre end fem personer, der har svaret.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00