

# Kartlegging hverdagssituasjon og kontakt med behandlingsapparat

Sluttrapport



Figur 1: Eksempel på resultat fra undersøkelsen. 15 % er svært lavt med tanke på hvor mange med parkinson som burde få hjelp av logoped.

## Forord

Dette prosjektet har vært svært nyttig for oss som organisasjon, for målgruppen og for behandlingsapparatet. Spørreundersøkelsen i prosjektet har blitt besvart av mange nok personer til å gi et godt grunnlag for å vurdere i hvilken grad personer med parkinson og deres pårørende benytter seg av, eller har tilgang til, behandlings- og oppfølgingstilbudet som finnes. Vi har oppdaget ulikheter mellom fylkene, manglende ivaretagelse av pårørende, og i hvilken grad ulike typer behandlere er tilgjengelige for målgruppen. Vi takker Stiftelsen Dam for støtten til prosjektet.

## Sammendrag

### Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Parkinsons sykdom er en nevrologisk sykdom man ikke kan bli frisk av, og som forverrer seg gjennom livet. Den viktigste behandlingen er personlig tilpassede medisindoser og fysisk aktivitet. Mange vil også etter hvert ha behov for ulike hjelpemidler og behandling fra ulike faggrupper. Likevel er det mange som ikke tar i bruk hjelpen som finnes.

Målet med prosjektet var å gi målgruppen selv anledning til å gi organisasjonen en bedre oversikt over bruk av behandlingstilbudet for personer som lever med parkinson. Vi ville kartlegge behovet for informasjon, råd og veiledning knyttet til hverdagshåndtering og bruk av behandlingstilbud. Resultatene ville kunne brukes overfor helsemyndigheter og fagmiljøer. Informasjonsarbeidet vårt

ville kunne bli mer målrettet. Vi ønsket også å skape økt bevissthet om at en ikke bør vente for lenge før en benytter seg av tilbudet som finnes.

Prosjektets målgruppe har vært alle som lever med parkinson i Norge.

Vi forventet å oppnå ca 1000 besvarelser.

### Effekt mål

Undersøkelsen ble besvart av 1140 personer, 14 % flere enn vi hadde satt som målsetting. Av de besvarende var det 877 som selv hadde parkinson. Dette gir et godt grunnlag for å bruke resultatene bredt.

Med hjelp av et designbyrå fikk vi utarbeidet 20 illustrasjoner som viser hovedfunnene fra undersøkelsen på en enkel måte, og som er lett anvendelige i mange ulike situasjoner.

Det ble opprettet en side på hjemmesiden ([parkinson.no/2020](http://parkinson.no/2020)) som samlet opp hovedfunnene fra undersøkelsen og som er tilgjengelig for alle som er interessert.

### Antall personer nådd i prosjektet

1140 personer besvarte undersøkelsen. Utover dette, har vi nådd ut til mange flere med resultatene fra prosjektet.

### Prosjektgjennomføring/metode

Prosjektet ble fulgt tett av Norges Parkinsonforbunds forbundsstyre, som består av personer som selv har parkinson eller er pårørende.

I utarbeidelsen av spørsmålene henvendte vi oss både til fagpersoner og personer som selv var i målgruppene for innspill om hvilke temaer det var viktig for dem å få belyst.

Prosjektgruppen utarbeidet spørsmålene til undersøkelsen og satte opp spørreskjemaet i undersøkelsesverktøyet Netigate. Det ble brukt god tid til å gjennomgå temaer og formuleringer nøye, og spørsmålene ble også sett på med faglig blikk før oppsettet.

Undersøkelsen bestod av spørsmål til tre ulike målgrupper: personer som selv har parkinson, pårørende partnere og andre pårørende.

Selve undersøkelsen var anonym, og vi kan ikke spore opp hvem som har avgitt de ulike svarene.

Undersøkelsen ble annonsert i alle våre kanaler, og var åpen for besvarelser i 29 dager i april 2020.

Etter at undersøkelsen var avsluttet, bearbeidet prosjektgruppen resultatene.

Prosjektgruppen avgjorde i samråd med forbundsstyret hvilke resultater det skulle legges mest vekt på ved annonsering av resultatene. Det ble produsert 20 kvadratiske illustrasjoner som egnet seg godt til deling.

### Resultater og resultatvurdering

Resultatene fra undersøkelsen er svært nyttige for oss som organisasjon. De kan brukes til informasjonsarbeid til målgruppen og til fagpersoner, og til påvirkningsarbeid overfor helsemyndigheter.

I undersøkelsen har vi blant annet fått svar på hvor mange som benytter seg av tilbudet til de ulike faggruppene som jobber med parkinson og hvor mange som har opplevd ulike endringer i arbeids- og/eller hverdagslivet som følge av det å få parkinson eller å bli pårørende.

Vi har sendt ut informasjon fra undersøkelsen i mange ulike sammenhenger. Det er blitt publisert egne nyhetssaker om enkelte temaer, og det har blitt gitt tilpasset informasjon til fylkesforeningene der det har vært ulikheter i resultatene mellom de ulike fylkene. Slike resultater er også svært nyttige for oss som organisasjon å jobbe videre med, for å sikre et best mulig behandlingstilbud for alle som lever med parkinson og er pårørende i hele landet.

### Oppsummering og videre planer

Prosjektet har gitt svært nyttige resultater som er relevante i mange sammenhenger. Resultatene fra undersøkelsen er tydelige, godt hjulpet av illustrasjonene som ble produsert. De er enkle å dele, både i seg selv og som illustrasjoner i artikler om ulike temaer. Prosjektet har gitt organisasjonen nyttig informasjon om situasjoner det er viktige å arbeide videre med. Resultatene fra undersøkelsen vil være relevante også i årene som kommer, og kan brukes som sammenlikningsgrunnlag i senere undersøkelser for å forstå virkning av ulike typer tiltak eller endringer i behandlingstilbudet.

## Innhold

Forord .....	1
Sammendrag .....	1
Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet .....	1
Effekt mål .....	2
Antall personer nådd i prosjektet.....	2
Prosjektgjennomføring/metode.....	2
Resultater og resultatvurdering .....	2
Oppsummering og videre planer.....	3
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet .....	4
Kap. 2 Målsetting og målgruppe .....	4
Kap. 3 Prosjektgjennomføring og metode .....	5
Kap. 4 Resultater, vurdering av effekt mål og resultatvurdering.....	7
Kap. 5 Oppsummering, konklusjon og videre planer .....	8



Figur 2: Eksempel på resultat fra undersøkelsen. Grønn farge antyder et positivt resultat.

## Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet

Parkinsons sykdom er en neurologisk sykdom man ikke kan bli frisk av, og som forverrer seg gjennom livet. Den viktigste behandlingen er personlig tilpassede medisindoser og fysisk aktivitet. Mange vil også etter hvert ha behov for ulike hjelpemidler, og ettersom stemmen og svelget påvirkes av sykdommen er det nyttig med trening hos logoped. Likevel er det mange som ikke tar i bruk hjelpen som finnes.

Norges Parkinsonforbund har tidligere sendt ut spørreundersøkelser med ulike temaer. Med dette prosjektet ønsker vi å gjøre en større undersøkelse som kun går på bruk av behandlingsapparat og ulike former for selvhjelp, på en slik måte at resultatene kan bidra til mer bevissthet og bedre bruk av tilbudet som finnes for personer som lever med parkinson i hverdagen.

## Kap. 2 Målsetting og målgruppe

Målet med prosjektet var å gi personer som selv er i målgruppen anledning til å gi organisasjonen en bedre oversikt over bruk av behandlingstilbud, tjenesteapparat og hjelpemidler hos personer som lever med parkinson. Vi ønsket å kartlegge behovet for informasjon, råd og veiledning knyttet til hverdagshåndtering og bruk av behandlingstilbud. Dette ville være svært nyttig for videre påvirknings- og informasjonsarbeid for både sentrallet og lokal- og fylkesforeningene våre. Resultatene ville kunne brukes overfor helsemyndigheter, fagmiljøer, med mer. Informasjonsarbeidet vårt ville kunne bli mer målrettet. Vi ønsket også med prosjektet å skape økt bevissthet i vår målgruppe om at en ikke bør vente for lenge før en benytter seg av behandlings- og hjelpetilbudet som finnes.

Prosjektets målgruppe har vært alle som lever med parkinson i Norge. Samtidig var vi klar over at vi ikke vil nå ut til de aller sykeste eller de aller eldste. Dette tok vi høyde for i spørsmålene, og vi informerte om dette i deling av resultatene.

Vi forventet å oppnå ca 1000 besvarelser av undersøkelsen.



Figur 3: Eksempel på resultat fra undersøkelsen. Oransje farge antyder et negativt funn.

### Kap. 3 Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektet ble fulgt tett av Norges Parkinsonforbunds forbundsstyre, både med tanke på utforming og resultatvurdering. Forbundsstyret består av personer som selv har parkinson eller er pårørende.

I utarbeidelsen av spørsmålene henvendte vi oss både til fagpersoner og personer som selv var i målgruppene for innspill om hvilke temaer det var viktig for dem å få belyst. Tilbakemeldingene ble bearbeidet og i stor grad tatt med inn i undersøkelsen. Innhenting av innspill og kommunikasjon med innspillgivere tok noe lenger tid enn vi hadde sett for oss, og førte til noe forsinkelse av prosjektet, men det var viktig for oss å ha et best mulig forarbeid i prosjektet for å sikre gode og anvendelige resultater.

Prosjektgruppen utarbeidet spørsmålene til undersøkelsen og satte opp spørreskjemaet i undersøkelsesverktøyet Netigate. Det ble brukt god tid til å gjennomgå temaer og formuleringer nøye, og spørsmålene ble også sett på med faglig blikk før oppsettet.

Undersøkelsen bestod av spørsmål til tre ulike målgrupper: personer som selv har parkinson, pårørende partnere og andre pårørende. Antall spørsmål varierte etter målgruppe og videre svar på spørsmål som hadde relevante oppfølgingsspørsmål.

Selve undersøkelsen var anonym, og vi kan ikke spore opp hvem som har avgitt de ulike svarene. Ved oppstart av undersøkelsen, kom det opp en informasjonstekst til deltakerne der det ble oppfordret til ikke å legge igjen sensitive eller identifiserende opplysninger i fritekstfelt. Her stod det også annen relevant informasjon om spørreundersøkelsen, og deltakerne måtte aktivt gi samtykke til informasjonen for å komme videre til spørsmålene. Ved avsluttet hovedundersøkelse ble respondentene sendt videre til et nytt spørreskjema, der de fikk anledning til å legge igjen kontaktinformasjon til bruk i premietrekning. Det var ikke mulig å knytte denne informasjonen til besvarelsen av hovedundersøkelsen. Etter at premietrekningen ble gjennomført, ble alle svar på skjemaet med kontaktinfo slettet.

Undersøkelsen ble annonsert i alle våre kanaler, og det ble gitt informasjon til alle våre lokal- og fylkesforeninger slik at de kunne videreformidle dette lokalt i tillegg. Spørreskjemaet var aktivt/åpent for besvarelser i 29 dager i april 2020. Dette var rett etter at koronatiltakene var satt i gang, og vi ba derfor de besvarende om å svare slik situasjonen hadde vært før dette, ettersom smitteverntiltakene blant annet gjorde det vanskeligere å gå til fysioterapeut i en periode.

Etter at undersøkelsen var avsluttet, bearbeidet prosjektgruppen resultatene. En person i prosjektgruppen fra administrasjonen gjennomgikk de åpne tekstsvarene og sørget for at eventuell identifiserende informasjon ikke ble gitt videre eller kom med i andre rapporter. Hovedrapporten som ble gjennomgått i prosjektgruppen og av forbundsstyret hadde ikke med fritekstsvar, men viste resultatene fra disse i ordskyer der de mest brukte ordene vises i størst skrifttype.

Hvilke områder innenfor Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme synes du det bør forskes mer på?



Figur 4: Eksempel på ordsky fra rapporten.

Prosjektgruppen avgjorde i samråd med forbundsstyret hvilke resultater det skulle legges mest vekt på ved annonsering av resultatene, og sendte 20 setninger til et designbyrå, som beskrevet i prosjektsøknaden. Resultatet var 20 kvadratiske illustrasjoner som egnet seg godt til bruk i sosiale medier.



Figur 5: Eksempel på illustrasjon som gjør resultatene enkle å forstå.

Det ble opprettet en side på hjemmesiden med oppsummerende informasjon fra spørreundersøkelsen. Illustrasjonene og annen deling av resultater fra undersøkelsen henviste til denne siden for mer informasjon.

Prosjektgruppen sørget for målrettet informasjon ut til fagmiljøer. For eksempel ble resultatene som angikk fysioterapi omtalt i tidsskriftet Fysioterapeuten.

## Kap. 4 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Undersøkelsen ble besvart av 1140 personer, 14 % flere enn vi hadde satt som målsetting. Av de besvarende var det 877 som selv hadde parkinson. Dette gir et godt grunnlag for å bruke resultatene bredt.

I undersøkelsen har vi blant annet fått svar på hvor mange som benytter seg av tilbudet til de ulike faggruppene som jobber med parkinson og hvor mange som har opplevd ulike endringer i arbeids- og/eller hverdagslivet som følge av det å få parkinson eller å bli pårørende.

Som nevnt, vet vi at de som bor på sykehjem eller ellers er i svært dårlig form som regel ikke får besvart en slik type undersøkelse. Det har vi hatt med i tankene hele veien i prosjektet, også i utsending av informasjon. Vi antar for eksempel at resultatene som går på bruk av fysioterapeut og enkelte andre fagpersoner antakeligvis er lavere enn det som fremgår i rapporten, ettersom dette ofte er mangelvare for personer på sykehjem.

Resultatene fra undersøkelsen er svært nyttige for oss som organisasjon. De kan brukes til informasjonsarbeid til målgruppen og til fagpersoner, og til påvirkningsarbeid overfor helsemyndigheter.

Vi har, både i prosjektperioden og i ettertid, sendt ut informasjon fra undersøkelsen i mange ulike sammenhenger. Det er blitt publisert egne nyhetssaker om enkelte temaer, og det har blitt gitt tilpasset informasjon til fylkesforeningene der det har vært ulikheter i resultatene mellom de ulike fylkene. For eksempel er over 70 % av besvarende med parkinson i Agder fornøyd med nevrologoppfølgingen, mens tallet for Vestland fylke er under 50 %. Slike resultater er også svært nyttige for oss som organisasjon å jobbe videre med, for å sikre et best mulig behandlingstilbud for alle som lever med parkinson og er pårørende i hele landet.



Figur 6: Eksempel på resultater om pårørende fra undersøkelsen.

## Kap. 5 Oppsummering, konklusjon og videre planer

Prosjektet har gitt svært nyttige resultater som er relevante i mange ulike sammenhenger. Selv om prosjektet ble noe forsinket i fasen med forarbeidet, mener vi det var riktig å ta den ekstra tiden som var nødvendig for å sikre best mulig nytteverdi. Resultatene fra undersøkelsen er tydelige, godt hjulpet av illustrasjonene som ble produsert. De er enkle å dele, både i seg selv og som illustrasjoner i artikler om de ulike temaene som er belyst. Samlet sett har undersøkelsen gitt organisasjonens sentral- og fylkesledd nyttig informasjon om situasjoner det er viktige å arbeide videre med. Resultatene fra undersøkelsen vil være relevante også i årene som kommer, og kan brukes som sammenlikningsgrunnlag i senere undersøkelser for å forstå virkning av ulike typer tiltak eller endringer i behandlingstilbudet.



Figur 7: Eksempel på resultat det blir viktig for organisasjonen å følge opp videre.



