

# Pasienter og pårørendes erfaringer med pilotprosjektet ParkinsonNet - en kvalitativ evaluering



Rapport til Helsedirektoratet

UNIVERSITETET I OSLO

19. februar 2019



*Fanget  
i et dysfunksjonelt hylster  
noen ganger usynlige  
aldri imaginære  
spenninger  
stopper  
en naturlig respons  
ubevisst fremmedgjort  
ute av stand til å agere etter artens reaksjonsmønster*

*Sigmund André Sørby*

© I. Christina Foss

År 2019

Tittel Pasienters erfaringer med pilotprosjektet ParkinsonNet

English title Patients' experiences with ParkinsonNet- a qualitative inquiry.

Forfattere Christina Foss, professor, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo  
Susanne Stuhlfauth, stipendiat, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo  
Line Kildal Bragstad, førsteamanuensis, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

**Bakgrunn.** I oktober 2018 fikk Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo i oppdrag fra Helsedirektoratet å gjøre en evaluering av pilotprosjektet ParkinsonNet. Hensikten med evalueringen var å få innsikt i erfaringene til pasienter (eventuelt pårørende) som er berørt av ParkinsonNet.

**Metode.** Det ble besluttet å samle kvalitative data som åpnet for at pasientene fritt og med egne ord kunne formidle sine erfaringer. Totalt ble 47 pasienter og 5 pårørende i Oslo og Rogaland intervjuet gjennom 3 fokusgruppeintervju og 22 individuelle intervju.

**Funn.** Informantene forteller om en vanskelig hverdag, og de beskriver også erfaringer som tydeliggjør behovet for en mer kunnskapsbasert tilnærming til- og behandling av pasienter med Parkinsons sykdom. Pasientene som er involvert i ParkinsonNet oppgir at de har fått flere og bedre tilbud. Særlig to elementer løftes fram som viktige; opplevelsen av psykisk støtte og konkrete målrettede tilbud. For det første framholder samtlige informanter at det er en svært viktig å møte helsepersonell som formidler at de forstår at de har det vanskelig, er interessert i deres utfordringer og ikke minst som har kunnskaper om alle individuelle variasjoner i sykdommen. Det andre som løftes fram er at helsepersonell innen ParkinsonNet har en holdning og praksis som åpner for egeninnsats og forebygging. Informantene formidler at opplevelsen av å kunne gjøre noe selv reduserer følelsen av hjelpeløshet overfor egen sykdom. Målrettet trening, enten det gjelder fysisk trening, stemmetrening eller kognitiv trening som er spesifikt innrettet for å forebygge og bremse sykdomsutvikling beskrives som svært meningsfull og motiverende og et viktig bidrag til økt opplevd livskvalitet.

Informantene er entydige i at prosjektet bør videreføres. I denne videreføringen understreker informantene behovet for å inkludere et tilstrekkelig antall helsepersonell i ParkinsonNet. Videre blir behovet for å inkludere fastleger i kommunene løftet frem. En «parkinsonsykepleier» på nevrologisk avdeling omtalt som en mulig vei til å sikre informasjon og koordinering spesielt ved diagnositidspunkt og fremholdes som viktig også senere spesielt til pasienter som ikke er medlem av Norges Parkinsonforbund. Informantene peker også på at det er varierende praksis hva gjelder involvering av pårørende, og derved

## Pasienters erfaringer med ParkinsonNet

behov for at man i videreføring av prosjektet bør vurdere å utvikle en konkret plan for å kunne inkludere pårørende som viktige medarbeidere og støttespillere for pasientene.

**Konklusjon.** ParkinsonNet erfares og beskrives av informantene som et viktig tiltak som absolutt bør videreføres og videreutvikles.

## Forord

Denne rapporten er skrevet på oppdrag fra Helsedirektoratet som ba Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo om å gjennomføre en kvalitativ evaluering av pasienters erfaring med ParkinsonNet. Pilotprosjektet ParkinsonNet er et samarbeide mellom Helsedirektoratet, Norges Parkinsonforbund, Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser, nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus og pilotfylkene Oslo og Rogaland. ParkinsonNet (2017-19) er et prosjekt som er forankret i opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering. I oppdraget heter det; *Hensikten med evalueringen er å få innsikt i erfaringene til pasienter (eventuelt pårørende) som er berørt av ParkinsonNet. Dette innebærer kartlegging av pasienter i pilotregionene Rogaland og Oslo sine opplevelser av intervensjonen. Helsedirektoratet ønsker en større forståelse av i hvilken grad ParkinsonNet har hatt innvirkning på deres livskvalitet.*

I dette knyttes undersøkelsen til spørsmål om hvordan ParkinsonNet påvirker pasienters- og pårørendes livskvalitet. Vi er kjent med Helsedirektoratets rapport om måling av livskvalitet med anbefalte spørsmål og metoder for gjennomføring av livskvalitetsundersøkelser (Bang Nes m.fl. 2018). I en studie basert på kvalitative data vil en ikke kunne måle og da heller ikke gi en generaliserbar uttalelse om pasienters og pårørendes livskvalitet. Det gir mer mening å støtte seg på den nevnte rapportens understrekning av at: *«For å skape et godt og helsefremmende samfunn trenger vi kunnskap om livsbetingelser og levekår - og om hvordan folk selv opplever å ha det» (Ibid:6).* Fokus i denne rapporten er derfor pasienters egne beskrivelse av sine erfaringer med å være del av ParkinsonNet, og deres syn på hva som vil være viktig i en eventuell videre utvikling av prosjektet.

Prosjektet har inkludert brukerne både i planlegging, utvikling og gjennomføringen av prosjektet. For å sikre at pasienters og pårørendes stemmer kommer tydelig frem også i vurderingen av prosjektets praktiske og konkrete utforming er det viktig at brukerens stemmer kommer fram også i denne rapporten. Pasienters og pårørendes erfaringer er en helt sentral del av vurderingen av prosjektets bidrag. I tillegg til å gi informasjon om hvordan brukerne erfarer prosjektets nytteverdi, vil pasienters og pårørendes erfaringer bidra til å identifisere muligheter for forbedringer i en videreføring av prosjektet.

## Pasienters erfaringer med ParkinsonNet

Vi ønsker å takke alle pasienter og pårørende som har deltatt i undersøkelsen, og velvillig bedratt med sine erfaringer. Vi takker også prosjektansvarlige i Oslo og Rogaland og helsepersonell lokalt for godt samarbeid!

Oslo 19. februar 2019

På vegne av prosjektgruppen

A handwritten signature in blue ink that reads "J. Christina Foss". The signature is written in a cursive style with a large initial 'J' and a distinct flourish at the end of the name.



# Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>V</b>
<b>FORORD .....</b>	<b>VII</b>
<b>INNHOLDSFORTEGNELSE .....</b>	<b>IX</b>
<b>1 INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>2 METODE.....</b>	<b>2</b>
2.1 DESIGN OG METODE .....	2
2.2 REKRUTTERING.....	2
2.3 INTERVJU OG INTERVJUGUIDE .....	3
2.4 ANALYSE .....	4
2.5 ETIKK.....	4
<b>3 FUNN .....</b>	<b>5</b>
3.1 HVERDAGEN MED PARKINSON BYR PÅ MANGE UTFORDRINGER.....	5
3.2 MANGLENDE KUNNSKAPER HOS HELSEPERSONELL GENERELT .....	6
3.3 GJØR PARKINSONNET NOEN FORSKJELL? .....	8
3.3.1 <i>Betydningen av god informasjon</i> .....	9
3.3.2 <i>Medvirkning</i> .....	10
3.3.3 <i>Pårørendes betydning</i> .....	11
3.4 INNSPILL TIL VIDEREFØRING AV PROSJEKTET .....	13
3.5 REKRUTTERING AV- OG SAMHANDLING MELLOM PERSONELL.....	14
<b>4 OPPSUMMERENDE DISKUSJON .....</b>	<b>15</b>
4.1 ERFARINGER MED PARKINSONNET .....	15
4.2 KJENNSKAP TIL PARKINSONNET .....	16
4.3 PÅRØRENDES ROLLE .....	17
4.4 TILSTREKkelig PERSONALE.....	17
<b>5 KONKLUSJON .....</b>	<b>19</b>
<b>6 LITTERATURLISTE .....</b>	<b>21</b>
<b>7 VEDLEGG .....</b>	<b>23</b>



# 1 Innledning

Denne rapporten beskriver pasienters og deres nærmeste pårørende sine erfaringer med å være del av ParkinsonNet, og deres syn på hva som vil være viktig i en eventuell videre utvikling av prosjektet.

ParkinsonNet beskrives gjennom tre mål:

1. Heve kompetansenivået blant fagpersonalet.
2. Etablering, utvikling og drift av faglige nettverk for fagpersonale.
3. Pasient som partner. Tett samarbeid med personer med Parkinsons sykdom og pårørende. Pasientens egne erfaringer og kompetanse er viktig å ta hensyn til i forbindelse med videre behandling.

De tre målene henger sammen. Bedret kunnskap og bedret samhandling gjennom nettverket skal komme brukerne til nytte. Selv om det er det siste punktet som har vært hovedfokus for evalueringen, har evalueringen selvsagt også etterspurt brukernes erfaringer knyttet til fagpersonalets kompetanse og samhandling.

Evalueringen ble bestilt senhøsten 2018. Beslutningen om å samle kvalitative data var delvis knyttet til tidsaspektet da man ikke anså at det var tid til organisering av en større innsamling av kvantitative data som ville kreve tid til å innhente tillatelse til bruk, oversettelse og validering av instrument. Det ble også vurdert som tvilsomt om pilotprosjektet har involvert tilstrekkelig antall brukere over en så stor periode at det var et reelt grunnlag for generaliserbare konklusjoner. Ytterligere et viktig moment var at det ble vurdert som verdifullt å søke pasientenes erfaringer formidlet med deres egne ord. En åpen kvalitativ tilnærming gir muligheter til å få fram vurderinger som prosjektgruppen selv ikke har sett, noe som vil kunne gi viktige innspill i en eventuell videreføring av prosjektet. En siste vurdering var at medvirkning kan forstås som å være knyttet til muligheten for å selv bestemme hva som skal løftes fram som viktig, noe en åpen kvalitativ tilnærming gir mulighet for.

## 2 Metode

### 2.1 Design og metode

Studien har et utforskende kvalitativt design hvor vi valgte å intervju pasienter både individuelt og i grupper. Individuelle intervjuer vil ha en utdypende og forklarende tilnærming til den enkelte person som deltar, og kan gi detaljert informasjon om individuelle holdninger og tanker omkring helsevesenets rolle. Enkeltindividets fortelling kan gjøre det lettere å fange opp endringer over tid; om – og i tilfelle hvilken betydning ParkinsonNet har hatt for den enkelte mottager av tjenester. Det er også et poeng at individuelle intervjuer vil for noen gjøre det lettere snakke om emner som man kanskje ikke ville snakke åpent om dersom flere var til stede. Noen informanter vil også trenge god tid og ro, noe som kan være vanskelig dersom det er flere til stede. Fokusgruppeintervjuene valgte vi for å få mer bredde gjennom den påvirkning informantene har på hverandre. Det betyr at vi får et bredere spekter av innstillinger og meninger fordi gruppen minner hverandre på ulike synspunkter, og derved kan skape større kreativitet i tilnærmingen. Vi fikk med informantenes tillatelse, også være tilstede på gruppetrening både hos fysioterapeut og logoped, noe som bidro til innsikt i informantenes utsagn i de påfølgende gruppeintervjuer.

### 2.2 Rekruttering

Rekruttering av pasienter til intervju ble gjort via helsepersonell tilsluttet ParkinsonNet. Personalet ga pasientene muntlig og skriftlig informasjon og forespørsel om å delta i intervju. Pasienter som deltok i gruppeintervju avtalte intervju rett etter gruppebehandling. Rekruttering til individuelle intervju ble gjort ved at pasienter ble informert om prosjektet og ga samtykke til at behandler kunne formidle pasientens telefonnummer til intervjuer. Intervjuer ringte deretter pasienten og avtalte tid og sted for intervjuet. De fleste av informantene ønsket at intervjuet skulle foregå hjemme hos de selv.

Rekruttering av pasienter gjennom helsepersonell som var med i ParkinsonNet sikret av vi fikk pasienter som hadde erfaringer med pilotprosjektet. Samtidig kan denne rekrutteringen gi en skjevhet, for eksempel ved at pasienter som oppfattes som spesielt positive blir rekruttert. Informantene ble intervjuet i eget rom/hjemme uten at personalet var tilstede. Vi

var også nøye med informasjon om hvordan pasientenes synspunkter ville behandles for å sikre anonymitet (ref. vedlegg).

## 2.3 Intervju og intervjuguide

Intervjuet startet med å gjenta informasjon om evalueringen og med innhenting av skriftlig informert samtykke utformet i samsvar med retningslinjer gitt av Regional etisk komité (REK). Vi tilstrebet å la informantene få snakke så fritt som mulig. Selve intervjuet startet med et åpent spørsmål om hvorvidt informanten hadde registrert noen endringer i samhandlingen med helsepersonell det siste drøye året, og hvis så; hva denne endringen hadde bestått i.

Det ble benyttet en intervjuguide som var utarbeidet på grunnlag av eksisterende litteratur på feltet som har identifisert seks områder som har vist seg å være sentrale for en pasientrettet tilnærming til pasienter diagnostisert med Parkinsons sykdom (van der Eijk m. fl. 2011):

- Emosjonell støtte, empati og respekt
- Kunnskap om Parkinson hos helsepersonell
- Tilgang til individtilpasset informasjon
- Medvirkning
- Kontinuitet og samarbeide mellom involvert personale
- Tilgang til helsetjenester

I tillegg inviterte vi brukeren til å komme med andre erfaringer, og tilstrebet en åpenhet for at nye erfaringer kunne gi grunnlag for justering av intervjuguiden underveis. Evalueringen hadde også som mål å identifisere faktorer som trenger bearbeiding/justering i en eventuell videreutvikling og videreføring av pilotprosjektet. Ethvert individ handler ut ifra den sammenhengen de inngår i. Handling forstås som en sosial prosess der de involverte aktørene tar imot det nye tiltaket basert på hvordan det «passer inn» i pasientens forståelser og erfarte behov. En ny praksis må dessuten kunne tilpasses og gjennomføres innenfor brukerens hverdag. Ut ifra prosessteorier har engelske forskere utviklet en modell som vi anså for hensiktsmessig for å undersøke sider ved ParkinsonNet (May m.fl. 2011). Modellen er prospektiv og retter oppmerksomheten fremover, mot faktorer som kan hemme eller fremme

innføringen av ny praksis. Følgende faktorer ble derved lagt til i intervjuguiden og tatt opp under intervjuene;

- Vurderinger knyttet til intervensjonens betydning.
- Refleksjoner knyttet til intervensjonen – hva fungerer bra og hva kan/bør justeres?
- Refleksjoner omkring hvilke brukere som kan ha mest nytte av tiltaket.
- Refleksjoner over hvordan tiltaket praktisk skal utføres.

## 2.4 Analyse

*Analysen* var tematisk (Green & Thorogood 1994) og tok sikte på å kunne identifisere og skissere pasientenes erfaringer knyttet til ParkinsonNet-prosjektets ulike målområder.

Etttersom oppdraget var knyttet til å la pasientenes stemme komme fram, har vi valgt å gjengi mange av informantenes uttalelser (Sandelowski, 1994), hvilken innebærer mange sitater.

Analysen kan derved beskrives som å ha en i hovedsak induktiv tilnærming, hvor vi har lagt vekt på at det informantene var opptatt var reflekteres i rapporten.

## 2.5 Etikk

Det ble sendt forespørsel til Regional etisk komité (REK) (ref. 2018/1739), som angir at fordi endepunktene ikke er helse og sykdom men en evaluering av pilotprosjektet ParkinsonNet, faller prosjektet ikke inn under helseforskningsloven og det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre evalueringen. Etiske grunnregler i henhold til Helsinkideklarasjonen ble fulgt og det ble innhentet skriftlig informert samtykke fra deltagerne. Evalueringen er også meldt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), som har gitt sin tilråding til gjennomføringen av prosjektet (ref. 293361).

### 3 Funn

I Rogaland, Stavanger og nærmeste omland, intervjuet vi totalt 19 personer i forskjellig alder, kjønn og livssituasjon, mens i Oslo ble 28 personer intervjuet. Alle pasientene som ble intervjuet var diagnostisert med parkinsonisme, og var i ulik grad påvirket av sykdommen. I tillegg var pårørende tilstede under fem intervjuer. Pårørende deltok da i samtalene og ble også spurt direkte om sine erfaringer og refleksjoner omkring møte med helsevesenet som pårørende og spesifikt om erfaringer knyttet til ParkinsonNet.

Vi gjennomførte tre fokusgruppeintervjuer. En gruppe ble rekruttert i forbindelse med parkinson-spesifikk trening av fysioterapeut tilknyttet ParkinsonNet, den andre gruppen var knyttet til stemme-trening hos logoped tilknyttet ParkinsonNet. Det siste gruppeintervjuet ble foretatt på Fram Unicare, og besto av pasienter diagnostisert med Parkinson fra ulike deler av landet. De øvrige intervjuene var individuelle med unntak av to intervjuer hvor pasientene ble intervjuet to og to sammen. Alle vi snakket med var positive til evalueringen og delte villig sine erfaringer og synspunkter med oss.

ParkinsonNet prosjektet er laget for å møte et erfart behov hos pasienter som er diagnostisert med parkinsonisme. Mange av informantene snakket en god del om hvilke utfordringer hverdagen med sykdommen kunne by på, og vi har funnet det riktig å innledningsvis videreformidle noen av disse erfaringene. Erfaringene er en bakgrunn for å forstå hvordan parkinsonisme utfordrer livskvaliteten til gruppen, og erfaringene kan derved også sees som en viktig begrunnelse for ParkinsonNet.

#### 3.1 Hverdagen med Parkinson byr på mange utfordringer

En informant som var svært preget av sykdommen forteller hvordan sykdommen etter hvert krevde så mye at mesteparten av dagen ble brukt til å dekke grunnleggende fysiske behov:

*«Veldig mye av min tid bruker jeg på å holde meg i stand. Jeg står opp klokka 6 og går på badet og dusjer, barberer meg og pusser tennene og kler på meg, og det tar et par timer det. Når jeg har tatt på meg så går det galt og så må jeg kle av meg og dusje igjen, det er sånn om igjen og om igjen. Prøver forskjellige hjelpemidler, men det er ikke lett så det blir ekstra arbeide og tar timer igjen. All den tiden som går med til det der ... til bare å klare seg».*

Informantene formidlet også hvor vanskelig vanlig deltagelse i samfunnet kunne være:

*«Du isolerer deg gjerne. Det er vanskelig å stå fram som parkinsonpasient, fordi du blir identifisert med personer som skjelver, som har problemer med å gå, med siklende mennesker som sitter og ikke kan ta vare på seg selv. [] Jeg har stått på fly, og jeg kom meg ikke ut av flyet, det sto et helt mannskap igjen på flyet for å vente på meg, og de vet ikke hva Parkinson er».*

*«Å stå i en kø og så gjerne i kassa, eller at du skal fomle etter en telefon, eller du skal inn på en buss og bruker veldig mye tid, og det står utålmodige mennesker bak deg. Jeg får lyst til å være sånn litt fändenivoldsk å snu meg å si 'Jeg har Parkinson, hva feiler det deg?' Liksom at du ufarliggjør det, og gjør det litt sånn morsomt, men det er det jo ikke».*

*«Det er akkurat som det er en sånn ting som ikke skal vises fram. Det har jeg jo fått en slags minus på, for at jeg er jo redd for at de skal se meg ute i byen og tro jeg er full, ja for hvis bena slår krøll på seg og ikke vil gå lenger, det er et mareritt, hvis andre skal se det, herregud!».*

*«Folk har en sånn oppfatning av hva en parkinsonist er for noe da, den ser ut som en tegning du får opp av gammel mann litt sånn skjelvende og litt sånn framoverbøyd, og jeg tror kanskje at de fleste da tenker at du skjelver på en måte, alle skjelver, og det gjør de jo ikke, og at alle er like, det er ingen som er like, så jeg tror oppfatningen av Parkinson er ganske ..... , jeg tror ikke folk vet så mye om det egentlig».*

Informantenes erfaringer peker på at det synes å være lite kunnskap om Parkinson sykdom blant folk flest, og at dette bidrar til at mange pasienter opplever stigmatisering, og at de derfor kvier seg for å gå ut og delta i vanlige samfunnsaktiviteter.

### **3.2 Manglende kunnskaper hos helsepersonell generelt**

En av de viktigste målsetninger i ParkinsonNet er økte kunnskaper hos helsepersonellet. Vi spurte informantene om deres generelle erfaringer av hvordan kunnskapen var hos helsepersonell som **ikke** var med i ParkinsonNet. Erfaringene informantene formidlet var



## Pasienters erfaringer med ParkinsonNet

ganske entydige i at de savnet mer kunnskap både innen kommunale helsetjenester og sykehus:

*«Nei fastlegen, han sa det rett ut han, jeg har ikke peiling på dette her, men du bare ringer så skal jeg skrive ut resepter jeg, sa han. Ja, ja han er jo ærlig da, med hva jeg kan forvente så ...».*

*«Mange av oss har opplevd fysioterapeuter som bare setter deg på en ergometersykkel og ber deg trå, og det er ikke mye givende».*

Informantene forteller om uvitenhet og stigmatisering fra helsepersonell. Spesielt løftes dette fram av pasienter som har ufrivillige bevegelser. En informant som er mye plaget sier;

*«Du slåss med en sykdom, men så må du slåss mot andres uvitenhet, og den.... Ja det forbauset meg egentlig når jeg ble syk, med en synlig annerledeshet, du ble ... av og til følte jeg meg behandlet som et umenneske. [] Jeg hadde en samboer og vi hadde samme behandler. Hun var med meg en gang og hun sa at den behandleren behandlet meg utrolig mye dårligere enn hun var blitt behandlet. Ja, hun var forbauset og ville legge inn klage, men jeg ville ikke. Jeg følte det var en i mengden og ville ikke henge henne ut. [] Men hvis jeg skulle ønske meg noe fra helsepersonell må det være at de så personen eller mennesket og ikke bevegelsene, jeg føler at det er det som lager et bur rundt meg».*

*«Tror ikke de har så mye kunnskap. Blant de fleste så forbinder de det med skjelving og risting, mens det andre; søvn og fordøyelse og urinveisproblemer for eksempel er det ikke mange som kjenner til. Hvis de ble mer kjent med sykdommen og alle variantene og alle utfallene så ville de kanskje møte oss på en måte som er litt mindre basert på fordommer».*

Flere informanter beskrev også helsepersonells manglende kunnskaper om muligheter for forebygging til pasientgruppen; *«Legen sa det kunne bare vente for du er jo så god enda sa han, men når jeg kom til en som hadde greie på det, så sa den fysioterapeuten at du kommer i akkurat passe tid du, for så kan vi forebygge».*

*«Jeg spurte nevrologen når jeg fikk diagnosen hva jeg kunne gjøre sjøl. 'Ingenting' sa han bare».*

Oppsummert beskriver informantene både manglende kunnskaper og stigmatisering både i befolkningen generelt, men også hos helsepersonell, og legitimerer derved behovet for tiltak.

### 3.3 Gjør ParkinsonNet noen forskjell?

Vi innledet intervjuene med et åpent spørsmål om informantene kjente til ParkinsonNet prosjektet. Det varierte hvor godt informantene kjente til prosjektet. Men selv de som ikke gjenkjente navnet ParkinsonNet pekte på at de hadde fått tilbud i det siste som de ikke hadde hatt tidligere, og svært ofte var dette knyttet til logoped- eller fysioterapitjenester.

*«Jeg har ikke hørt om det. Men jeg har fått mye mer informasjon det siste året, ja og mye mer, mer oppfølging både fra nevrolog og andre».*

Kjennskap til ParkinsonNet prosjektet syntes å være mye knyttet til medlemskap i Parkinsonforbundet. Informanter som var med i en treningsgruppe løftet fram følgende:

*«Når du spurte om vi kjente til ParkinsonNet så sa jeg ja, men jeg vet egentlig ikke hva det er, jeg har bare hørt litt om det her, for jeg er forholdsvis ny-diagnostisert. Jeg skulle ønske jeg hadde fått informasjon om hvor man kunne henvende seg. Men denne treningsgruppa som jeg har blitt med i her har gitt meg nytt livsmot for det er veldig sosialt og det virker for jeg har blitt mye mer bevegelig. Så hvis det er ParkinsonNet er det jo et flott tiltak».*

*«Jeg hadde hørt at det skulle settes i gang, jeg husker ikke når det var. Merket ikke noe med en gang, men altså nå har jeg merket det på den måten at logoped som jeg går hos vet mer om Parkinson enn hun visste før og hun virker mer engasjert og litt mer, til og liksom komme med informasjon til meg på en måte da. Hun er litt mer opptatt av andre ting også som ikke bare har med stemmen å gjøre, f.eks. kosthold og fysioterapi, jeg har nettopp vært på Ringen, og det var mye på grunn av at logopeden snakket om det til meg, og det var kanskje fordi at hun hadde begynt i ParkinsonNet».*

Andre kjente til prosjektet og også disse hadde svært positive erfaringer:

*«Det er jo akkurat det som er fint med ParkinsonNet. Logopeden min hun hjalp meg til Ringen, og der kunne jeg snakke med ergoterapeut og fysioterapeut og andre også. Og nå*

*trengte jeg å snakke med ergoterapeut for jeg trengte så en sånn høy stol på kjøkkenet, men jeg visste ikke hvor jeg skulle begynne, men med henne så fikk jeg hjelp».*

*«Min nevrolog hun er jo med i ParkinsonNet. Så da er det sånn at hun vet om de andre. Jeg kom fort til logoped. Alle som var knyttet til ParkinsonNet var ramset opp i en brosjyre jeg fikk av henne. Men hvem som har gitt ut den vet jeg ikke».*

Informantene uttrykte spesielt glede over å møte helsepersonell som hadde interesse og kunnskaper om deres sykdom. Det var tydelig at det å ha et menneske som hadde kunnskaper og ikke minst som viste interesse var enormt betydningsfullt og ble beskrevet som svært viktig: *«Det er lettere å få motivasjon til å trene når du vet hva det hjelper for, og så er et det at da er du ikke hjelpeløs overfor den sykdommen lenger».*

Noe av det som svært mange av pasientene løfter fram som en viktig erfaring knyttet til møtet med helsepersonell innenfor ParkinsonNet er opplevelsen av at det er noen som har kunnskap, som bryr seg om, forstår og har tålmodighet:

*«Nå har jeg merka at logopeden jeg går hos er mye mer informert og har mer fokus på hvordan jeg har det. Og hun er opptatt av andre ting også som ikke har med stemmen å gjøre, som for eksempel kosthold og så har jeg akkurat vært på treningsopphold og det var fordi logopeden snakket om det til meg. Hun er mer engasjert. Det er veldig godt altså».*

For mange fremstår personalets engasjement som svært viktig, og selv om de bare har møtt én innen helsevesenet så blir dette ene møtet løftet fram som svært sentralt i pasienters og pårørendes hverdag.

### **3.3.1 Betydningen av god informasjon**

De aller fleste pasienter vi snakket med hadde hatt Parkinson en tid og hadde blitt utredet og diagnostisert før ParkinsonNet prosjektet. De hadde derved erfaringer fra denne perioden som de mente det var viktig å formidle slik at nye pasienter kunne bli møtt på en annen måte. Noen sammenlignet den praksis de hadde møtt med det som er praksis for kreftpasienter:

*«Jeg har jo hatt brystkreft også, og da fikk vi jo det pakkeforløpet ikke sant, du fikk en sånn tabell, og sånn og sånn skal skje framover. Det savner jeg i denne diagnosen».*

*«Jeg kjenner noen med kreft som forteller at fra dag én iverksettes tiltak og de får en plan. Det er jo lettere det. Men her blir en jo ikke frisk - en skal jo finne en måte å leve med det. Med trening og sånn, en må jo få lyst og da blir det viktig med samarbeide med helsepersonellet».*

God informasjon i så tidlig som mulig ble sett som svært viktig for både å motvirke depresjon og for å bidra med motivasjon og initiativ framover:

*«Det savnet jeg veldig i starten – en startpakke der en fikk info om sykdommen. Ja, en kan jo gå inn på nettet med det er ofte så mye galt der. Det står noen steder på nettet at forventet levealder er 1-5 år, hvem vil lese det? Og det å få info om de tingene en kan få hjelp med og telefon til hvem en kan kontakte. For eksempel så hadde de en sånn sykepleier som visste hvilke tilbud de har her, men det sa ikke nevrologen – han visste det vel ikke. Da må du liksom finne alt selv».*

*«Man må hjelpes litt i gang. Med en sånn startpakke hadde i alle fall min terskel for å ringe og ta initiativ selv blitt litt lavere. Du må stå på sjøl, men for eksempel – når skal du gå til logoped? Du vet jo ikke det, for du merker det jo ikke sjøl».*

Fortellingene fra diagnosetidspunktet formidlet at denne tiden hadde vært preget av en sterk følelse av hjelpeløshet, apati og/eller depresjon. Mange mente at dette kunne vært dempet med en mer 'aktiv og inviterende' tilnærming, hvor de fikk skriftlig informasjon og invitasjon til å kontakte en lett tilgjengelig person innen nettverket. Flere løftet fram ønske om det de kalte en «smørbrøddliste»:

*«Jeg skulle ønske at jeg kunne fått en sånn brosjyre jeg, eller en annen informasjon om hvor man kunne henvende seg. Jeg tror jeg har spurt en eller annen om jeg har noen rettigheter i forhold til trygd eller noe sånt, men jeg har ikke fått vite noe, sånn at litt mer informasjon om hvor man kan henvende seg rett og slett».*

### **3.3.2 Medvirkning**

Det er krevende å være en aktiv pasient og pasienter har ulike forutsetninger for å fungere som en aktiv 'bruker' slik dagens helsevesen til dels legger opp til;

## Pasienters erfaringer med ParkinsonNet

*«Jeg skal jo til nevrolog to ganger i året. Men jeg må mase for å få det. En gang gjorde jeg ikke det og da tok det ett år. Du må stå på sjøl ofte, og da må du jo orke det da».*

Medvirkning ble fremholdt som svært viktig ved Parkinsons sykdom, ikke minst fordi sykdommen artet seg så forskjellig, men også nettopp fordi det ofte manglet kunnskaper hos helsepersonell utenfor ParkinsonNet:

*«Jeg har jo hatt kreft et par ganger og, vært på kreftavdelingen på xx, og jeg syns på en måte det generelt er bra medvirkning egentlig, men det er kanskje enda mer viktig på Parkinson enn på kreft fordi jeg blir mer spesialist på Parkinson selv, mens på kreften så er det noen andre som er spesialister. Fastlegen min har vel en parkinsonpasient tror jeg, og det er meg så vidt jeg vet. Så det er jo sånn at du må avtale en time og så må du undervise fastlegen din».*

Flere av pasientene ga uttrykk for at de syntes det var vanskelig å stille krav til helsepersonellet:

*«Jeg har gått hos samme fysioterapeuten, til å begynne med gikk jeg to dager i uka, men hun er ikke med i ParkinsonNet, og hun har den der litt eldre tilnærmingen. Så det hadde jo vært kjempebra hvis jeg kunne på en måte ha linka henne inn til ParkinsonNet. Det har jeg tenkt mye på, men det virker litt sånn frekt på en måte at, det er ikke bra nok det du gjør liksom. Det er vanskelig».*

Samtidig pekes det på at sykdommen i seg selv kan gjøre det vanskelig å være den som ser og formidler egne behov:

*«Nei men det er klart at jo lenger i forløpet man har kommet, jo mindre pågående og bevisst pasient du er selv, jo mer nytte vil du antageligvis ha av det da, for at hvis du sitter der, og det ikke slår inn hos deg selv at en ergoterapeut hadde vært nyttig, eller at stemmen din forsvinner eller, og du ikke selv tar tak i det, så trenger du jo at det er noen som ser det».*

### 3.3.3 Pårørendes betydning

Både pasienter og pårørende savner at pårørende trekkes mer inn i behandlingen, og dette nevnes også av de informanter som er i kontakt med helsepersonell innenfor ParkinsonNet. Informantene peker på at pårørende er en viktig, men for lite utnyttet ressurs:

*«Det er et av de problemene jeg har med Parkinson, du vil gjerne gi mer, men så klarer jeg ikke å legge meg på det nivået som jeg hadde før. Så streber du etter å mestre det nivået, men så klarer du det ikke etter hvert. Det er da du sitter og kjenner hvor mye den sykdommen tar av oppmerksomhet fra deg, og hvor mye familien rammes egentlig. Fredag så har jeg bedt om å få en samtale med en ergoterapeut og fysioterapeut. Det skal jeg ha, og da skal min kone også være med på den. For selv om jeg syns jeg er flink til å fortelle hjemme, så finner hun alltid på noen ekstra spørsmål, og jeg klarer ikke å kanskje levere alt, men disse to herfra er kjempegode og hvis min kone og jeg da sammen kan ta en prat så kanskje vi kan finne noe verktøy å ta tak i».*

Pårørende til en pasient forteller om at de selv har prøvd seg fram og funnet metoder for å bedre pasientens gangfunksjon:

*«For når det begynner sånn å stoppe opp, da er jeg redd han faller, så har jeg kommet på det selv for det nytter ikke å fortsette, og da så må jeg si; stå stille, og så løft høyre fot, og så og ta et langt skritt, så da går det en stund igjen. [...] Jeg har fulgt ham til nevrologen, men jeg sitter på gangen. En gang spurte jeg om jeg kunne komme inn, men det er ikke en selvfølge at nevrologen tar meg med».*

*«Kona mi hun etterlyser jo... hun kunne fått vært med. Jeg vet jo at mange sliter veldig, for det er jo klart at hvis en i familien har en kronisk sykdom så påvirker det hele familien, ja livet blir jo annerledes for alle. Jeg synes også pårørende skulle vært involvert, jeg vet ikke om de er det i det hele tatt. De blir ikke invitert i hvert fall».*

Noen unntak var det og både pasient og pårørende viste da til viktigheten av at pårørende kunne følge opp trening hjemme, slik som dette eksemplet knyttet til logopedtrening viser til:

*«Nevrologen har jeg aldri snakket med, han har aldri snakket med meg... synes ikke det er nødvendig sikkert. Jeg hadde jo ønsket det, jeg ønsker jo å være med. Jeg føler jo at vi må dele alt, både godt og vondt. Men jeg er med hver gang til logopeden og hun ønsker at jeg skal være med. Da ser jeg både fremgangene og pluss at jeg vet hva jeg skal øve med hjemme i fritiden, at jeg vet hvordan jeg skal snakke med ham og sånn, og minne ham på å bruke stemmen i stedet for hvissing. Til å begynne med hadde han bare hviskestemme, nå har han styrke 5 eller 6. En enorm effekt! Hun er et fabelaktig menneske (logopeden vår anm.)».*

### 3.4 Innspill til videreføring av prosjektet

Mange av informantene hadde erfaringer knyttet til diagnostiseringstidspunktet som lå før etableringen av ParkinsonNet, og formidlet noen momenter de mente det var viktig å bli trukket inn i en videreføring av prosjektet. Diagnosetidspunktet ble naturlig nok beskrevet som en særdeles vanskelig periode. Mange pasienter uttrykte at det er viktig å bli informert om muligheter for forebygging og hjelp i en så tidlig fase av sykdommen som mulig, og da helst i forbindelse med at de får diagnosen. En mulig måte å imøtekomme pasientenes informasjonsbehov skisseres av informantene å kunne være gjennom etableringen av en «parkinsonsykepleier» på nevrologisk avdeling som pasienter rutinemessig henvises til via nevrolog når diagnosen er stilt. Her ønsker pasientene seg informasjon og skriftlig oversikt («smørbrøddliste») over hvilke fagpersoner som er medlem av ParkinsonNet i deres kommune/distrikt. Pasientene ønsker også mulighet til å kunne henvende seg til en «parkinsonsykepleier» senere, fordi det erfares som svært vanskelig for mange å få kontakt med nevrolog utenom de faste kontrollene hvis de for eksempel er i tvil om virkning/bivirkning av medisiner, utvikling av nye symptomer e.l.

ParkinsonNet er basert på forebygging gjennom trening og egeninnsats. Samtidig som pasientene løfter fram betydningen av å få mye hjelp til riktig trening er det også noen som peker på at livet må få gå sin gang og handle om noe mer enn trening og sykdomsmestring:

*«Jeg har jo et ønske om å leve så normalt som mulig, altså at mine barn skal ikke gå hjem og føle at de har en evig syk mamma. Altså først fikk hun kreft og så fikk hun Parkinson – og jeg tenker at de skal tenke at mamma var mamma, og da føler jeg at du må som politiker egentlig se hver pasient. Det er krevende men likevel viktig at vi er forskjellige, du kan ikke ta for gitt at alle kan løpe ut i skogen en ti-kilometer og bli frisk».*

Informanten peker her på et viktig moment. Dagens fokus på egeninnsats og trening kan bære i seg en fare for at pasienter med kroniske tilstander opplever at hverdagen blir styrt av trening. Flere evalueringer har pekt på at man kan få en utvikling hvor hele livet dreier seg om sykdommen, i stedet for at sykdommen tilpasses livet (Gomersall m. fl. 2011). Utsagnet illustrerer behovet for individtilpasset hjelp og at helsepersonell fokuserer en tilnærming basert på pasientmedvirkning hvor tilbud tilpasses pasientens liv.

### 3.5 Rekruttering av- og samhandling mellom personell

Flere informanter pekte på at rekruttering av helsepersonell inn i nettet var svært viktig. Enkelte steder var det ventelister enkelte av tilbudene, og i en videreføring av prosjektet måtte man sikre å få tilstrekkelig antall helsepersonell:

*«Det er et godt prosjekt men vi må bli langt flere – både pasienter som bruker det og helsepersonell – ellers blir det ikke noe av. De som er flinke og driver med dette de har jo veldig mye å gjøre».*

Informantene pekte også på at sentrale yrkesgrupper var lite representert:

*«Synes jo absolutt at fastleger også skulle være med i nettet. Det er jo liksom fastlegen da som skal kjenne deg og det du feiler. Skjønner jo at ikke alle kan være med, men hvis det var en der man bodde så kunne man jo få vite det og så kunne man velge den legen».*

Vi fikk ikke mange direkte kommentarer på hvordan samhandlingen mellom ulike yrkesgrupper innenfor ParkinsonNet var. Noe av hensikten med prosjektet er at denne samhandlingen skal bedres. Det er ikke sikkert at en slik bedret samhandling synes så godt for pasientene direkte, men det var flere pasienter som viste til at de hadde blitt henvist til logoped eller Fram eller Ringen gjennom helsepersonell i ParkinsonNet.



## 4 Oppsummerende diskusjon

### 4.1 Erfaringer med ParkinsonNet

Intervjuene synliggjorde at svært mange mennesker diagnostisert med Parkinsons sykdom og deres pårørende har en utfordrende hverdag. Hverdagen ble ytterligere krevende gjennom det som ble erfart som manglende kunnskaper og stigmatiserende holdninger generelt i befolkningen og også hos helsepersonell. Vi har ikke funnet litteratur fra norske forhold som omhandler stigmatisering ved Parkinsons sykdom. Stigmatisering er imidlertid beskrevet i internasjonal litteratur som et hyppig erfart problem av pasienter, og som et problem som fører til sosial isolasjon og nedsatt livskvalitet (Maffoni m.fl. 2017). Sosial isolasjon er i seg selv en faktor som entydig beskrives som å påvirke sykdomsutvikling i negativ retning spesielt ved kronisk/langvarig sykdom (Holt-Lunstad, Smith, Bradley 2010).

Alle pasientene var svært positive til ParkinsonNet, og var entydige i sine ønsker om videreføring og utvidelse av prosjektet. Det synes å være to til dels sammenfallende og overlappende mekanismer som ble løftet fram som viktige for informantene. Det som først og fremst ble beskrevet som viktig ved ParkinsonNet var følelsen av at «det var noen som var interessert og skjønte hvordan det er». Flere av informantene, og kanskje særlig de som hadde hatt Parkinsons sykdom en tid og var synlig merket av dette, beskrev det å ha en innenfor helsevesenet lokalt som forsto deres sykdom som ekstremt viktig for å opprettholde motivasjon og livskvalitet for både pasient og pårørende i en krevende hverdag. Denne erfaringen synes kanskje ekstra viktig i lys av erfaringer knyttet til stigma, og forskning indikerer at de sosiale følgene av Parkinsonisme er en tydeligere prediktor for utvikling av depresjon enn funksjonsnedsettelsen som ofte følger med Parkinsons sykdom (Simpson m.fl. 2013).

For det andre beskrev de som deltok i aktiv gruppetrening at forskjellen på en «generell trening» og en trening med en som kunne mye om Parkinson var enorm. Trening med noen som kan Parkinson, og kan relatere treningen til de utfordringer som er knyttet til sykdommen oppleves som både mer virksomt og mer motiverende. Samværet med andre i en atmosfære som opplevdes som ikke preget av sykdom, men som aktiv og positiv (hvor helsepersonellet så og påpekte individuell fremgang) ble også løftet fram som helt vesensforskjellig fra å delta på «vanlig» trening. I tillegg til den generelle erfaringen at det er helsepersonell som er interessert i deres sykdom og viser innsikt og forståelse for deres situasjon, men kanskje enda

mer formidlingen av at forebygging er viktig. Når pasientene fikk øvelser (enten av fysioterapeut eller av logoped) som var knyttet helt konkret til å motvirke problemer som kunne oppstå som resultat av sykdommen gjorde det treningen meningsfull, og ble også beskrevet som å gi en viktig følelse av mulighet for å påvirke egen situasjon. Formidlingen og innstillingen til forebygging av utvikling av sykdommen gir en annen innfallsvinkel til egen situasjon og påvirker både pasienters og pårørendes livskvalitet. Informantenes utsagn bekrefter funn fra internasjonal litteratur som peker på at spesifisert trening rettet mot utvikling av sykdommen har god funksjon (Bloom m. fl. 2015). Samtidig løftes det fram som et viktig element at fagpersonale som er med i ParkinsonNet i større grad henviser pasientene til andre faggrupper og til (re)habiliteringsopphold.

### **4.2 Kjennskap til ParkinsonNet**

ParkinsonNet som prosjekt var ikke så godt kjent blant pasienter og pårørende. Selv om informantene i undersøkelsen var rekruttert via helsepersonell som er del av ParkinsonNet, var det mange som ikke kjente til ParkinsonNet, og mange av brukerne forbandt ikke det de selv hadde fått av tilbud med prosjektet ParkinsonNet. Det syntes å være en forskjell hvor de som kjenner best til ParkinsonNet er de som er medlem av Norges Parkinsonforbund, mens ikke-medlemmer i liten grad er klar over prosjektet. Inntrykket fra intervjuene indikerer at helsepersonell i liten grad har informert pasientene om selve ParkinsonNet prosjektet. Det kan selvsagt være flere grunner til det; pasientene kan ha fått informasjon men glemt den, personalet kan ha prioritert å gi konkrete tilbud framfor å bruke tid på å fortelle om tilbudet eller at informasjon om ParkinsonNet «overlates» til forbundet.

At forbundet blir så sentralt i informasjonen til mulige brukere kan by på utfordringer. Flere av de intervjuede ga uttrykk for at det er en vanskelig terskel å skulle melde seg inn i Parkinsonforbundet, og at innmeldelse for mange er resultat av en mental prosess som tar tid. Det synes å være en viktig balanse mellom å ha et tett og godt samarbeide med pasientorganisasjoner og samtidig beholde helsevesenets ansvar for å møte pasienters behov for informasjon. Vi vet fra tidligere forskning at medlemskap i pasientorganisasjoner, aktiv informasjonssøking og det å stille krav til helsevesenet ikke er like lett for alle grupper av pasienter. Det kan synes som om det er behov for å rette oppmerksomhet mot denne balansen i videreføring av prosjektet.

### **4.3 Pårørendes rolle**

Våre funn indikerer at pårørende med fordel kunne vært trukket mere med. Noen av informantene vi snakket med var svært preget av sykdommen og trengte hjelp og tilsyn hele døgnet, men klarte likevel å bo i eget hjem med stor innsats fra pårørende. Pårørende i denne studien klaget lite over det som kan kalles omsorgsbyrder, men pekte på ønske om større deltagelse. Vi vet imidlertid fra forskning, også fra norske forhold, at pårørende kan ha det tungt også i tidlige faser av sykdommen (Leiknes m.fl. 2010). Selv om pårørende ga uttrykk for at de hadde et sterkt ønske om at ektefellen måtte få fortsette å bo hjemme, ga de samtidig uttrykk for at de hadde stort behov for informasjon, støtte og forståelse. Praktiske tiltak som transport og hjelpemidler var viktig, mens mange ga uttrykk for at det aller viktigste var å føle deg delaktig, gjennom å bli sett, bli trukket med og få støtte av behandlingsapparatet.

### **4.4 Tilstrekkelig personale**

En spørreskjemaundersøkelse fra Nederland viser at personalet som deltar i ParkinsonNet selv oppgir at de har en bedre samhandling (van der Eijk m.fl. 2015). Informantene peker på at sykepleiere kan og bør spille en sentral rolle i samhandlingen, spesielt som bindeledd mellom nevrolog i spesialisthelsetjenesten, kommunale tjenester og pasient. I Norge med langt mindre befolkningstetthet kan det være langt til nærmeste behandler som har kunnskap om Parkinsons sykdom, og så vel samhandling som tilstrekkelig antall personale inn i satsningen blir derved ekstra viktig. Fastlegen er nevnt av informantene som en viktig gruppe, men samtidig en gruppe pasientene erfarer at ofte har lite kunnskap om Parkinson.



## 5 Konklusjon

Et lavt antall informanter gir ikke grunnlag for generalisering av funnene, men vi mener likevel at data kan gi grunnlag for å peke på noen tendenser. Ser vi tilbake på målene for ParkinsonNet så tyder svarene fra informantene på at kompetansenivået blant fagpersonalet er hevet og at informantene erfarer mer målrettet trening, mer interesse og kunnskap fra helsepersonell innen ParkinsonNet. Opplevelsen av faglig interesse og forståelse bidrar sterkt til en opplevelse av å arbeide mot et felles mål og derved opplevd partnerskap med helsepersonell. Betydningen av kunnskap fremholdes av informantene som spesielt viktig ved Parkinson fordi det er så stor variasjon i hvordan sykdommen arter seg og hvilke symptomer pasientene har.

Samhandling gjennom nettverk mellom ulikt fagpersonell løftes fram som særdeles viktig av samme grunn. Nettverkets økte samhandling helsepersonell mellom har noen pasienter merket godt gjennom henvisning mellom ulike faggrupper, andre er noe mindre tydelige på dette punktet. Data fra intervjuene indikerer at det også bør satses på utvikling av lett tilgjengelig informasjon om ParkinsonNet for fastleger. Det er også varierende i hvilken grad pårørende blir trukket med inn i behandlingen, og samhandling med pårørende ble av informantene løftet fram som viktig i den videre utviklingen av prosjektet.

Den overordnede konklusjon som fremstår som entydig blant de informanter som har deltatt i undersøkelsen er at ParkinsonNet er et godt tilbud som gjør livet lettere og som absolutt bør videreføres.

Data gir grunnlag for å løfte fram noen erfaringer og/eller refleksjoner som de anbefaler trekkes inn i videreføring av prosjektet. Kort oppsummert peker informantene på følgende spørsmål som bør diskuteres:

- Hvordan kan man i en videreføring av prosjektet sikre rekruttering av tilstrekkelig helsepersonell og også få med fastleger?
- Hvordan sikre et godt samarbeid om- og fordeling av ansvar mellom pasientorganisasjon og helsepersonell som sørger for at også ikke-medlemmer får nødvendig informasjon?
- Hvordan sikre god rutinemessig informasjon ved diagnosetidspunkt?

## Pasienters erfaringer med ParkinsonNet

- Hvordan involvere pårørende i større grad?
- Medvirkning; Hvordan stimulere til trening uten at pasienten sitter igjen med en følelse av at «hele livet er bare trening» og derved at livet i for stor grad «handler om sykdommen»?

## 6 Litteraturliste

- Bang Nes R., Hansen, R., Barstad, A. Livskvalitet. Anbefalinger for et bedre målesystem. Helsedirektoratet, 2018; Rapport IS-2727.
- Gomersall T., Madhill A. & Summers L.K. (2011) A metasynthesis of the self-management of type 2 diabetes. *Qualitative Health Research* 21, 853–871.
- Green J., Thorogood N.: *Qualitative methods for health research*. 2014, London: Sage
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, B. Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-Analytic Review *PLoS Medicine*, 2010; 7(7): e1316. doi:1.1371/journal.pmed.1316
- Leiknes I., Tysnes OB., Aarstrand D., Larsen JP. Caregiver distress associated with neuropsychiatric problems in patients with early Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study. *Acta Neurologica Scandinavica* 2010 Dec;122(6):418-24. doi: 10.1111/j.1600-0404.2010.01332.x.
- Maffoni M., Giardine A., Pierobon A., Ferazzoli D., Frazziitta G. Stigma experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies. *Parkinson's Disease*, Jan. 2017 <https://doi.org/10.1155/2017/7203259>
- May C., Finch TL, Ballini L., MacFarlane A., Mair FS., Murray E. et al. Evaluating complex interventions and health technologies using normalization process theory: development of a simplified approach and web-enabled toolkit. *BMJ Health Services Research* 2011;11.
- Sandelowski M. The use of quotes in qualitative research. *Res Nurs Health*. 1994, 17 (6): 479-482.
- Simpson J., McMillan H., Reeve D. Reformulating Psychological Difficulties in People with Parkinson's Disease: The Potential of a Social Relational Approach to Disablism. *Parkinson's Disease* 2013 <http://dx.doi.org/10.1155/2013/608562>
- Van der Eijk M., Bloem BR., Nijhuis FA., Koetsenruijter J., Vrijhoef HJ., Munneke M., Wensing M., Faber MJ. Multidisciplinary Collaboration in Professional Networks for PD A Mixed-Method Analysis. *Journal of Parkinsons Disease* 2015;5(4):937-45.
- Van der Eijk M., Faber M.J., Shamma, S.A., Munneke M., Bloem BR. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2011; 17: 360-64.





## 7 VEDLEGG

Vil du delta i forskningsprosjektet

### ***”Evaluering av ParkinsonNet”?***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å for å få dine erfaringer med prosjektet ParkinsonNet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

ParkinsonNet er et såkalt pilotprosjekt, det vil si et prosjekt hvor man vil prøve ut tiltak som fokuserer økt tverrfaglig samarbeid og økt kunnskap om Parkinson hos helsepersonell. Siden du har vært en av de som har vært involvert i ParkinsonNet vil vi gjerne ha dine erfaringer hvilke – om noen endringer deltagelse i ParkinsonNet medført for deg og de tilbud du får av helsevesenet? Vi vil også gjerne vite om det er det noe du tenker er viktig å legge vekt på i en eventuell videreføring eller utvidelse av ParkinsonNet?

En samlet fremstilling av de intervjuede deltagernes erfaringer vil bli publisert i form av en rapport til Helsedepartementet og en vitenskaplig artikkel, i begge tilfelle uten at det er mulig å identifisere eller gjenkjenne noen av de som har bidratt med sine erfaringer.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn er ansvarlig for evalueringen av prosjektet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du får spørsmål om å delta gjennom helsepersonell som er med i ParkinsonNet prosjektet. Ulike behandlere i ParkinsonNet prosjektet (logopeder, fysioterapeuter, ergoterapeuter osv) spør de pasienter de er i kontakt med om det er noen som kan tenke seg å bli intervjuet for å dele sine erfaringer. Hvis du ønsker å delta, vil den som har rekruttert deg enten invitere deg til et gruppeintervju (hvis du er med i en treningsgruppe) eller alternativt vil behandler spørre deg om hun/han kan gi forsker telefonnummeret ditt. Forsker vil så ta kontakt for å avtale tid og sted for intervju.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir intervjuet om dine erfaringer. Intervjuet vil ta om lag 30-40 minutter, og vil bli tatt opp på bånd for at vi skal kunne gjenkalle hva som sies. Umiddelbart etter intervjuet vil vi notere ned svar og lydbånd slettes. Vi vil ikke spørre om alder eller navn, bosted, bostedskommune eller andre opplysninger som gjør at det er mulig å identifisere deg. Informasjonene du gir vil være en sak mellom deg og forsker og ikke få konsekvenser for din videre oppfølging i kommunen.

#### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke

samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Navnet ditt vil bli slettet så fort intervjuet er gjort.

Ingen ved behandlere vil ha tilgang til dine svar, det er bare prosjektgruppen ved universitetet som har adgang til dine svar. Svarene fra samtlige som vi har intervjuet lages til en rapport hvor det ikke er mulig å identifisere den enkelte som er intervjuet.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. april 2019.

Opplysningene om deg vil hele tiden være anonymisert og utskrifter av de anonymiserte intervjuene slettes senest fem år etter prosjektslutt.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,

å få rettet personopplysninger om deg,

få slettet personopplysninger om deg,

få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og

å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Ansvarlig forsker ved Universitetet i Oslo, professor Christina Foss  
[i.c.foss@medisin.uio.no](mailto:i.c.foss@medisin.uio.no) Tlf 22850639
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen



Prosjektansvarlig  
(Forsker)

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Evaluering av ParkinsonNet, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, senest april 2019.

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)