



15.09.2022

Helse- og omsorgsdepartementet
Att: Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol

Innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan

Norges Parkinsonforbund (NPF) er en landsomfattende, partipolitisk uavhengig interesseorganisasjon som jobber for at alle deler av samfunnet legges best mulig til rette for mennesker som lever med parkinson eller har denne sykdommen i familien. Det anslås at et sted mellom 8000 til 12000 personer lever med parkinsonisme i Norge dag, i tillegg kommer alle pårørende som også berøres. For Parkinsons sykdom alene forventes en dobling av antall pasienter innen 2040.

NPF takker for muligheten til å komme med innspill til arbeidet med Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Under finner dere de utfordringene vi mener er viktigst, de tiltakene vi mener er mest aktuelle, samt eksempler på godt arbeid som utføres i dag.

1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?

Kompetanse og tverrfaglighet i spesialist- og kommunehelsetjenesten

Personer med Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme er avhengig av hjelp fra et kompetent tverrfaglig team som består av mange ulike fagpersoner, heriblant fysioterapeuter, ergoterapeuter, logoped, fastlege, nevrolog og sykepleier.

Kompetansenivået om Parkinsons sykdom er svært varierende hos fagpersoner, og mange har liten eller ingen erfaring med sykdommen. NPF ser også store geografiske forskjeller i tilgjengelig kompetanse. I noen regioner finnes det ikke tilstrekkelig tilgang på fagkompetanse. Finnmark og andre utkantstrøk virker å være særlig rammet. Tidligere i 2022 meddelte Helseatlas at det er store geografiske variasjoner i bruk av spesialistkonsultasjoner for pasienter med Parkinsons sykdom. De beskrev det som «stor og uberettiget variasjon» flere steder i Norge. Dette mener NPF er grunn til bekymring.

Utdanningsforløpet for de ulike fagpersonene som jobber med parkinson skal gape over et stort område og det har vært liten tradisjon for å arbeide tverrfaglig. NPF er pådriveren bak ParkinsonNet som nå er under utrulling i Norge. Modellen har som mål å heve kompetansen hos helsepersonell som arbeider med parkinson, og bedre tverrfagligheten. Se gjerne en mer inngående beskrivelse av ParkinsonNet under spørsmål 3.



Helsetjenestene varierer fra kommune til kommune

NPF opplever at det er for store forskjeller fra kommune til kommune når det gjelder tilbud om helsetjenester, kompetanse og ressurser.

Fastlegen har et overordnet koordinerende ansvar og kjenner hele sykdomsbildet til parkinsonpasientene. Som følge av «pasientkrisen» som også er kalt «fastlegekrisen», er det ofte slik at personer med parkinson blir nødt til å ringe legevakt og digitale legetjenester. Disse legetjenestene vil yte helsehjelp for den konkrete situasjon basert på en vurdering der og da. Viktig bakgrunnsinformasjon fra legejournaler blir ikke inkludert i vurderingen av helsesituasjonen. NPF er bekymret for at en fragmentert og tilfeldig legetjeneste vil føre til mangelfull oppfølging, feilmedisinering og feilbehandling.

En annen av fastlegenes viktige oppgaver er å koordinere, iverksette og følge opp den helhetlige helseoppfølgingen på tvers av tjenester og tjenestenivåer. Et nyttig verktøy her kan være individuell plan. I en spørreundersøkelse NPF gjennomførte svarte kun 5 % at de hadde en individuell plan. NPF mottar stadig henvendelser om et gap mellom spesialisthelsetjenesten og kommunal omsorgen. Personer med parkinson opplever å ikke møte noen i kommunen som har et ansvar for å veilede og hjelpe til å finne frem i de ulike tjenestetilbudene. Vi mener det er behov for en nevrologisk koordinator for parkinsonrammede. Slike koordinatorene har vært en suksessfaktor for oppfølgingen av pasientgrupper som demens- og kreftrammede.

I de spesialiserte rehabiliteringssentrene er det høy kompetanse på Parkinsons sykdom. Her møter pasientene et høyt kompetent tverrfaglig team. I den kommunale omsorgen i rehabiliteringsavdelingene og ved helsehus rapporterer pårørende og personer med parkinson å bli møtt med lav kompetanse på sykdommen. Rehabiliteringsoppholdene oppleves mer som korttidsplasser, enn som rehabilitering. De pårørende kan oppleve at de parkinsonrammede kan være dårligere når de kommer hjem fra et rehabiliteringsopphold enn før oppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen. Mange opplever rehabiliteringsinstitusjonen mer som en «oppbevaring» enn et reelt opptreningsopphold. En stor utfordring ved kommunalhelsetjenesten og rehabiliteringstjenestene er at mange opplever å vente lenge i kø før de mottar et rehabiliteringstilbud. I tillegg opplever mange som i utgangspunktet har krav på rehabilitering å få avslag. Dette er basert på at kriteriene for å motta rehabilitering er ulikt fra kommune til kommune. Vår erfaring er at det er en svikt i koordineringen av tjenestene. Det er behov for en avklaring av ansvarsforholdet mellom kommunal- og spesialisthelsetjenesten og et behov for bedre kvalitetsindikatorer for rehabilitering i kommunen. NPF er en del av aktørnettverket for nasjonal rehabiliteringsreform, som består av over 20 aktører fra bruker- og fagmiljøer. Vi viser til at det er sendt inn et eget felles innspill fra aktørnettverket. Vi mener det er behov for en nasjonal habilitering og rehabiliteringsreform.

Ved flytting til sykehjem mister mange personer med Parkinsons sykdom tilbudet om rehabilitering, medisinering til riktig tidspunkt, riktig hjelpemidler, TT-ordningen og andre økonomiske ordninger. Det er enighet i fagmiljøet for Parkinsons sykdom om at det er nødvendig med rehabilitering og medisiner til faste tidspunkter for ikke å miste viktige funksjoner og unngå å bli dårligere. Vi mener

Telefon: 22 00 83 00

E-post: post@parkinson.no

www.parkinson.no

Organisasjonsnummer: 871278962



det er svært alvorlig og en forsømmelse av helsesektorens oppgaver, når mange personer med Parkinsons sykdom ikke mottar den helsehjelpen de har behov for når de flytter til sykehjem. Det finnes også eksempler på pårørende som har måttet hente hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen for å levere de ved sykehjemmet, fordi sykehjemmet ikke tilbyr nødvendige hjelpemidler. NPF mener at bosituasjonen for mange med Parkinsons sykdom på sykehjem, er uverdigg og langt ifra det de har rett på.

Pårørende rapporterer om mangelfullt og uforutsigbart tilbud om avlastning, hvor avlastning ikke er tilpasset pårørendes behov. Ordningen mangler fleksibilitet og hindrer pårørende i å ta del i sosialt liv. For eksempel gis svar på søknader om avlastningsopphold innvilget tett på oppholdet, så de pårørende ikke vet om de kan reise bort. Avlastningstilbudet gis ofte også på dagtid, mens tilbud om kvelds eller nattavlastning er fraværende. Tilbudet om avlastning gjelder også oftest på institusjon, selv om det kunne vært mest hensiktsmessig å gi dette i hjemmet.

NPF mener at det må et løft til innenfor psykisk helse. NPF ser med bekymring på den lange ventetiden for å få hjelp av en psykolog, psykiater og andre tilbud. Selv personer med alvorlige depresjon, selvmordstanker og eksistensielle kriser opplever å få avslag på nødvendige og adekvate tjenester. Dette gjelder både personer som selv er rammet, pårørende, barn av og voksne barn av personer med Parkinsons sykdom.

Personer med Parkinsons sykdom som får impuls-kontrollforstyrrelser blir ofte stående alene for å rydde opp i livssituasjonen sin selv der både relasjoner og økonomi blir påvirket. Dersom de må avbryte medisinsk behandling med dopaminagonister på grunn av impuls-kontrollforstyrrelsene, er det viktig med tett oppfølging. Dopaminagonister i seg selv har en stemningshevende effekt. Seponering vil derfor øke faren for å utvikle en alvorlig depresjon.

Helsetjenestene varierer fra sykehus til sykehus

Mange personer med Parkinsons sykdom rapporterer at de ikke blir prioritert ved fall og smerte slik de har rett på, og som er beskrevet i prioriteringsveilederen.

Til tross for at det er bred faglig enighet om at impuls-kontrollforstyrrelser kan oppstå som en bivirkning av enkelte parkinsonmedisiner, blir ikke de med impuls-kontrollforstyrrelser prioritert hos nevrolog. Dette kan føre til at enkelte seponerer medisinene selv, noe som er veldig farlig og går utover pasientsikkerheten. Parkinson-pasienter med impuls-kontrollforstyrrelser må bli prioritert i spesialisthelsetjenesten.

Ved små sykehus hvor det er få tilfeller av pasienter med parkinson, mangler ofte en stabil nevrologstab. Det vil si at pasienter som henvises dit kan ende opp til utredning hos en nevrolog som ikke nødvendigvis har spesialisert seg på Parkinsons sykdom. Dette skaper ulikheter i behandlingene. Det er nødvendig å sikre rett kompetanse ved de små sykehusene.

Telefon: 22 00 83 00

E-post: post@parkinson.no

www.parkinson.no

Organisasjonsnummer: 871278962



Atypisk parkinsonisme kjennetegnes blant annet ved å ha raskere sykdomsforløp og at parkinsonmedisiner ikke virker. Forventet levealder etter diagnose er kort. Personer med atypisk parkinsonisme sendes til de store sykehusene fordi det er for lite kompetanse ved de mindre sykehusene til å utrede disse tilfellene. Etter endt utredning sende de tilbake til det mindre sykehuset fordi oppfølgingsansvaret ligger der. Vi mener dette er problematisk fordi de mindre sykehusene i utgangspunktet ikke har kompetanse på atypisk parkinsonisme. Ofte henvises de tilbake til fastlege, som heller ikke har spesialistkompetanse på diagnosen.

Verktøy for samhandling og informasjonsdeling for personer med parkinson

Personer med Parkinsons sykdom kan, på grunn av sine kognitive utfordringer, ha problemer med å lære seg å mestre nye systemer. Dette utfordrer tilgangen til å kunne administrere nye digitale helseplattformer og BankID. NPF ser på det med økende bekymring at det ikke opprettes gode nok systemer der informasjon kan bli delt per post, i papirform. Det må også være nok tilgjengelige saksbehandlere for en-til-en møter. Mange rapporterer at de ikke selv har mulighet til å innhente viktig informasjon om egen helse slik som legetimer, prøvesvar og innsikt i egen journal.

I tillegg utfordrer mangel på felles verktøy for registrering av helseopplysninger pasientsikkerheten ved at separate systemer og journalsystemer enkelt kan ende opp i feilmedisinering og feilbehandling.

Forskning viser at lærings- og mestringskurs for nydiagnostiserte kan være svært virkningsfullt, men på grunn av varierende grad av ressurser ved sykehusene er det ikke alle sykehus som gjennomfører slike kurs for personer med parkinson. For å mestre livet med diagnosen mener vi at det er viktig at det gjennomføres tverrfaglige kurs spesielt rettet mot nydiagnostiserte.

2. Hvilke tiltak er aktuelle?

Øke kompetansen og styrke tverrfagligheten

ParkinsonNet-modellen øker kompetansen, tverrfagligheten og brukermedvirkning. Vi mener at den også er overførbar til andre diagnoser. Se nærmere beskrivelse av ParkinsonNet-modellen under spørsmål 3.

Innenfor fagfeltet parkinsonisme finnes en rekke sjeldne diagnoser, disse kalles atypisk parkinsonisme. Atypisk parkinsonisme utvikler seg raskt og de som blir rammet vil ha behov for sammensatte tjenester fra flere tjenesteaktører på tvers av spesialist- og kommunehelsetjenesten. Per nå finnes det ikke et system som ivaretar disse diagnosegruppene og de overlates til kommunehelsetjenesten som har lav eller ingen kunnskap om atypisk parkinsonisme. Vi anbefaler et ambulerende team basert på ALS-modellen.

Telefon: 22 00 83 00

E-post: post@parkinson.no

www.parkinson.no

Organisasjonsnummer: 871278962



Pasientstemmen må i større grad lyttes til og tas på alvor. Det er viktig at helsemyndighetene påser at pasientstemmen i form av brukermedvirkning er representert i ekspertutvalgene. I tillegg må det settes av ressurser ved sykehusene til å gjennomføre lærings- og mestringskurs i samarbeid med NPF. Det finnes mange eksempler på hvordan lærings- og mestringskurs kan bidra i arbeidet med tverrfaglighet og det å gi personer med Parkinsons sykdom et verktøy til å mestre den nye livssituasjonen. Et eksempel på en måte å organisere LMS-kurs er at alle nydiagnostiserte kan få tilbud om et LMS-kurs i løpet av det første året med diagnosen. Deretter kan alle få tilbud om et kurs etter de har levd med sykdommen en stund, fra 5 år og oppover. Deretter kan de få tilbud om et siste kurs når sykdommen begynner å bli langt kommende. Kursene bør tilbys både for de som har sykdommen selv og pårørende. NPF mener at LMS-kurs bør tilbys ved alle nevrologiske sentre i Norge.

Vi understreker behovet for at det oppnevnes en nasjonal tverrsektoriell ekspertgruppe, som har representanter fra både i og utenfor helsesektoren. Gruppen anbefales å få en sammensetning av representanter fra blant annet brukerorganisasjoner, profesjonsorganisasjoner, spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsinstitusjoner, KS/kommunene og NAV. Ekspertgruppen skal ut ifra behovet for rehabilitering beskrive hvordan rehabilitering kan tilbys til riktig tid, på riktig nivå med riktig kompetanse - uavhengig av diagnose og hvor i landet man bor.

Frivilligheten har en særegen plass mellom helsesektor og kultur. NPF tilbyr en rekke aktiviteter og tjenester som kan fungere godt som et supplement til helsetjenestene. NPF har et godt utbygd aktivitetstilbud for likepersoner og møteplasser. I tillegg har NPF arrangementer og seminarer med temaer. Det utvikles og formidles informasjon om Parkinson sykdom både på nettsiden parkinson.no og i form av brosjyrer. Det siste året har NPF erfart å bli fjernet fra tilskuddet som heter Frivillig arbeid mv. (som er en bevilgning underlagt Helsedirektoratet). Dette er en tilskuddsordning som vi har mottatt støtte fra gjennom flere år, og disse midlene har ført til at vi har kunnet opprettholde en rådgivningstjeneste og en informasjonsformidling av god kvalitet. Rådgivningstjenesten til NPF er en hjelpetjeneste for alle med Parkinsons sykdom, deres pårørende og helsepersonell. For at vi skal kunne opprettholde våre rådgivningstjenester og kvalitetssikre faglig innhold i informasjonsmateriell, kreves det en forutsigbarhet i økonomien. Denne forutsigbarheten er under press. I tillegg mener vi at tilskuddspotten for Frivillig arbeid mv. og tilsvarende tilskuddsordninger må følge den økonomiske veksten ellers i samfunnet.

For å øke kompetansen vil vi til slutt i dette kapitlet nevne at ved å innføre nevrologisk koordinator og styrke individuell plan vil flere personer med Parkinsons sykdom få en bedre oversikt over sin egen helsesituasjon og hvilke tjenester som bør kobles på ved ulike funksjonsfall og plager.

Gode verktøy, kvalitetssikring av informasjon og klarspråk

Helsenorge.no er ofte det første stedet hvor nydiagnostiserte leter etter informasjon. Det er behov for at denne nettsiden til enhver tid er oppdatert med relevant informasjon om Parkinsons sykdom.

Telefon: 22 00 83 00

E-post: post@parkinson.no

www.parkinson.no

Organisasjonsnummer: 871278962



Det bør være kvalitetssikret og ha et klarspråk som gjør at leseren enklest mulig kan sette seg inn i sykdommen.

Det bør settes søkelys på å samle pasientverktøy og journalsystemer til færrest mulig systemer som pasienten må logge seg på. Det kan skape mye forvirring og avmakt for en pasient som skal sette seg inn i alle disse systemene i tillegg til egen diagnose og hverdag. Ikke minst må det satses på systemer som er brukervennlige. Parkinsons sykdom rammer personer som i hovedsak er eldre hvor mange har lav digital kompetanse.

3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?

NPF ønsker å trekke frem 2 områder som vi mener departementet bør være kjent med:

1. ParkinsonNet er nevnt innledningsvis og under tiltak. Modellen er en nederlandsk helsemodell som skal fremme den helhetlige oppfølgingen av personer med parkinson. Kompetansehevingen foregår gjennom nettverksdanning og det er over 1000 fagpersoner som er blitt kurset til nå. Det ble i 2017 startet et pilotstudieprosjekt i Oslo og Rogaland for fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder. Hensikten var å måle om helsemodellen var virksom i den norske helsetjenesten, og det konkluderte Helsedirektoratet med at den var. Implementeringen av ParkinsonNet i Norge ble igangsatt juni 2021, og er planlagt gjennomført innen 2024. Modellen vil sørge for jevn kompetanse og en kvalifisert behandling i hele landet. Mer informasjon om dette arbeidet finnes på parkinson.no.
2. Norsk Parkinsonregister og biobank arbeider for en bedre og likere oppfølging av alle med Parkinson sykdom. Registeret samler inn mest mulig data om personer med parkinson, dette registeret inkluderer pasientrapporterte data. Målet er å øke kvaliteten på utrednings- og behandlingstilbudet og danne et godt grunnlag for den fremtidige forskningen på Parkinson sykdom. Mer informasjon om dette arbeidet finnes på parkinsonregisteret.no.

Med vennlig hilsen
Norges Parkinsonforbund

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær