

SLUTTRAPPORT

Forord

Prosjektet "Parkinsonrehabilitering i Norge" ble iverksatt for å kartlegge rehabiliteringstilbudene til mennesker med Parkinsons sykdom i Norge, og sammen med daværende tilbydere innefor spesialisthelsetjenesten peke på hvordan gode rehabiliteringstilbud bør organiseres og tilrettelegges for gruppen.

For mennesker med en alvorlig progredierende diagnose, uten kurativ behandling, er rehabilitering og forebygging av sykdomsutvikling samt mestring av sykdomssymptomer svært viktig. Prosjektet søkte således å bidra til å heve tilbudet til en kronikergruppe med få eksisterende rehabiliteringstilbud.

Arbeidet med prosjektet har gitt viktige bidrag i arbeidet med å synliggjøre problemstillingene ovenfor myndigheter og politikere. Forbundet kunne i prosjektet utforme et dokument som pekte på behovene til gruppen, sett opp mot det eksisterende behandlings- og rehabiliteringstilbudet i kommune- og spesialisthelsetjeneste.

Mange aktører har bidratt i hele eller deler av prosjektet.

Forbundet retter en takk til det omfattende kartleggingsarbeidet som ble gjennomført av organisasjonens tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeninger.

Vi ønsker også å takke for deltagelsen og engasjementet til representanter fra Ringen Rehabiliteringssenter, Bredtvedt Kompetansesenter, Nasjonalt Kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, Sunnaas HF, Fram Helserehab, Rikshospitalet HF, Norsk Fysioterapeutforbund, Norsk Ergoterapeutforbund, Valnesfjord Helsesportssenter, Interessegruppen for parkinsonssykepleiere i Norge, Meråker Kurbad, Kastvollen Rehabiliteringssenter og Senter for livshjelp.

Rapporten gir en oversikt over prosjektets gjennomføring i perioden 1.1.2009 – 31.12.2010.



Sammendrag

I samarbeid med forbundets 42 fylkes- og lokalforeninger ble alle kjente rehabiliteringstilbud kartlagt og samlet. Funnene ble brukt som grunnlag for forbundets politiske dokument om "Behandlings- og rehabiliteringstilbude til mennesker med parkinsonisme i Norge".

Parallelt ble det etablert kontakt med aktuelle tjenesteytere i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Disse ble invitert til å medvirke i et nasjonalt nettverk. Mange fagmiljøer/fagpersoner har bidratt i arbeidet og gitt grunnlag for drøftelser om rehabiliteringstilbudet til gruppen, organisering av tilbudene og innholdet i disse. En rekke erfaringer fra inn- og utland er kartlagt og vurdert.

Prosjektet har avdekket store mangler ved tilbudet til parkinsonrammede. Funnene er presentert til helsemyndigheter, fagmiljøer og politikere. Arbeidet har bidratt til at regjeringen har bestilt en nasjonal strategi for mennesker med nevrologiske lidelser.

Flere nye rehabiliteringstiltak er etablert i perioden. De aller fleste i samarbeid med lokale tjenesteytere. Spesielt nevnes likevel rehabiliteringstilbud til hjerneopererte og pårørende.

For mennesker med en kronisk progredierende nevrologisk lidelse, uten kurativ behandling, er effektiv og målrettet rehabilitering avgjørende for funksjon og livskvalitet. Dette prosjektet har bidratt til en bevisstgjøring av gruppens behov hos politikere, helsemyndigheter og fagmiljøer.

Rehabiliteringstilbudet til mennesker med parkinsonisme i Norge er under positiv utvikling som et resultat av prosjektarbeidet i perioden 1.1.2009 – 31.12.2010.

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	2
Innholdsfortegnelse	2
Kap 1: Bakgrunn for prosjektet / målsetting.....	3
Kap 2: Prosjektgjennomføring.....	4
Kap 3: Resultater og resultatvurdering	6
Kap 4: Oppsummering / konklusjon / videre planer.	7

Kap 1: Bakgrunn for prosjektet / målsetting.

Parkinsons sykdom er en kronisk progredierende nevrologisk lidelse. Det finnes ingen kurativ behandling og medikamentall og/eller kirurgisk behandling er symptomdempende behandling. Etter som sykdommen gradvis forverres øker behovet for oppfølging av denne behandlingen.

Parkinsons sykdom gir stivhet og redusert mobilitet. Kroppen lystre ikke lenger og behov for forebygging gjennom riktig rehabilitering er av stor verdi. Nyere forskning viser at hjernens plastisitet kan benyttes til å bibeholde og ivareta funksjoner. Mye tyder på at riktig trening kan redusere sykdommens belastninger og føre til at den enkelte kan fungere lenger og bedre, enn de som ikke får systematisk oppfølging med tilpasset trening.

Etter at spesialisthelsetjenesten overtok finansieringsansvaret for rehabiliteringstjenestene foretok HelseØst et omfattende utredningsarbeid for å kartlegge rehabiliteringstjenestene i egen region. URT-arbeidet omfattet mange diagnosegrupper og Parkinsons sykdom var en av flere nevrologiske sykdommer i rapport 13, andre nevrologiske og nevromuskulære tilstander. Målsettingen var å kartlegge egne tjenester og komme med forslag til forbedring av rehabiliteringstjenestene i regionen.

Rapporten konkluderte med at parkinsonrammede led under svært manglende tilbud, og at det var stort behov for å styrke tjenestene for denne gruppen i regionen.

Norges Parkinsonforbund antar det er liten grunn til å tro at rehabiliteringstilbudet er vesentlig bedre innenfor de andre helseregionene, og ser med på bekymring at det ser ut til å være få og lite utbygde rehabiliteringstilbud til gruppen over hele landet.

Forbundet har i flere år hatt dialog og samarbeid med ett rehabiliteringssenter i hver region. Sammen har man utviklet et rehabiliteringstilbud som får svært gode tilbakemeldinger fra brukerne. Ringen Rehabiliteringssenter har vært det senteret som har hatt flest parkinsonrammede til rehabilitering i Norge de seneste 10 årene. Sammen med Muritunet AS, og Godthaab Rehabiliteringssenter evaluerte sentrene effekt og betydning av rehabiliteringsopphold i sitt MURIGO prosjekt, som ble avsluttet desember 2005. Hovedkonklusjonene viser at oppholdene har en positiv innvirkning på helsetilstand og livskvalitet, og at pasientene profiterer på rehabiliteringsoppholdet i forhold til fysisk funksjon.

I vår undersøkelse blant egne medlemmer besvarte 70% av 1300 respondenter at de ikke hadde, eller hadde fått tilbud om rehabilitering i Norge. Det ser derfor ut som om det er et stort underforbruk av slike tjenester, og at underforbruket delvis skyldes manglende tilbud og for liten informasjon om at tilbudene finnes.

Forbundets fylkes- og lokalforeninger (42) melder om svært forskjellige situasjoner i kommunene. I flere kommuner finnes det ingen etablerte rehabiliteringstjenester for parkinsonrammede. I noen få kommuner har man etablert gruppetilbud med trening i basseng, der skolert helsepersonell leder tilbudene. Noen få sykehus har tverrfaglige tilbud, men tilbudene er ofte tilfeldig etablert, og varigheten er sårbar for økonomiske innsparinger, og individuell engasjement hos helsepersonell.

Forbundet ønsket derfor å starte et kartleggingsarbeid for å få oversikt over hvor de få tilbudene eksisterer i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Forbundet har etablert kontakt med 6 private rehabiliteringsinstitusjoner som alle har avtale med regionale helseforetak om rehabiliteringstilbud for mennesker med Parkinsons sykdom. Disse vil være sentrale aktører i utredningsarbeidet.

En av målsettingene var å sette ned et kontaktutvalg med representanter fra sentrene, slik at man kunne vurdere tilbudene som eksisterte og se på hvordan man kan øke omfanget og kvaliteten.

Kap 2: Prosjektgjennomføring.

Det ble satt ned en styringsgruppe og en arbeidsgruppe med representanter fra de private rehabiliteringssentrene og representanter fra forbundets tillitsvalgte og administrasjon.

Det ble innledet kontakt med Norsk Fysioterapeutforbund og Norsk Ergoterapeutforbund, for å invitere disse med i arbeidet. Forbundet hadde allerede god dialog med nevrologer, spesialsykepleiere og kompetansemiljøer, som alle ble informert om arbeidet.

Representantene fra de private rehabiliteringssentrene var fra første dag med på å vurdere prosjektets fremdrift og utvikling. Samtidig var de med på å innhente informasjon om eksisterende tilbud innenfor sin helseregion. Det ble tidlig løftet fram behovet for å etablere et nasjonalt nettverk av rehabiliteringstilbydere fra både kommuner og fra sykehus.

Det første året ble i hovedsak et kartleggingsår, der alle involverte parter bidro til å få en oversikt over hvilke tjenester som fantes i kommuner og ved sykehus. Det var viktig å se på innholdet i tjenestene og vurdere samlet behov for gruppen.

Parallelt arbeidet man med å se på andre lands erfaringer og forskning og studier som omtalte rehabilitering av mennesker med Parkinsons sykdom. For å få et grunnlag for å vurdere nytte og behov for gruppen ble det lagt ned stort arbeid i å studere forskjellige faggruppers tilnærming til gruppen og se til gode erfaringer fra andre miljøer enn i Norge.

Forbundet inviterte sine fylkes- og lokalforeninger med på å kartlegge eksisterende rehabiliteringstilbud i kommuner- og spesialisthelsetjeneste. Alle forbundets lokal- og fylkesforeninger stilte seg positive til slik innsats og første halvår brukte svært mange tillitsvalgte mye tid og ressurser på å innhente slik informasjon. Flere fylkesforeninger skrev brev til alle fylkets kommuner der de bad om kommunens synspunkter på eksisterende tilbud og tilbakemelding på om kommunene hadde tanker om mangelfulle tilbud og fremtidig utvikling. Arbeidet ble omtalt og satt på agendaen for forbundets ledersamlinger, og foreningene lot seg inspirere av hverandres innsats. Flere fylkesforeninger fikk også møter med kommuner og/eller kommunenes ansatte for å drøfte situasjonen og for å belyse svakhetene i eksisterende tilbud.

Den nasjonale kartleggingen gav svært mye verdifull informasjon om rehabiliteringstjenestene for gruppen. Data ble samlet inn og analysert, før funnene ble delt med organisasjonen.

Allerede høsten første prosjektår ble funnene delt med Stortingspolitikere, Helsedepartementet og representanter fra Helsedirektoratet. Rehabiliteringstilbudet ble belyst i egen høring på Stortinget under Helse- og sosialkomiteens arbeid med statsbudsjettet.

Forbundet deltok i en samlet nasjonal rehabiliteringsaksjon for å øke satsningen på rehabilitering. Sammen med en rekke andre interesseorganisasjoner og fagorganisasjoner deltok man i politiske samlinger, møter og konferanser. Forbundet fikk ved flere anledninger mulighet til å fortelle om sitt arbeid og det manglende tilbudet til vår gruppe.

Høsten første prosjektår besluttet man at prosjektet skulle ta initiativ til en konferanse, med målsetting om å etablere et nasjonalt nettverk av helseaktører. Målet med nettverket var å gi forbundet en nærhet til fagmiljøene og en direkte kommunikasjon med mange av aktørene som drev med rehabilitering av mennesker med parkinson i Norge. Kunne nettverket også vurdere og komme med forslag til hvilke tiltak man burde se utviklet innenfor kommuner og sykehus, ville prosjektet få svært viktige samarbeidspartnere i fremtiden. Konferansen ble planlagt avholdt våren 2010.

Første teaser ble sendt til aktuelle aktører senhøst 2009. Hensikten var å se på interessen for å delta i et slikt nettverk og prosjektgruppen hadde et innledende møte med flere av de aktuelle for å informere om planene. Blant de inviterte som deltok var Nasjonalt Kompetansesenter for Bevegelsesforstyrrelser, Bredtvedt Kompetansesenter for logopedi og Sunnaas Sykehus. Det deltok representanter fra forbundets fylkesforeninger.

Tilbakemeldingene var svært gode og prosjektgruppen og styringsgruppen gav sin støtte i å tilrettelegge for en konferanse, våren 2010.

Prosjekt år 2 startet med planlegging av konferansen.

Samtidig jobbet prosjektgruppen med å se på og vurdere andre rehabiliteringstiltak og innholdet i disse. Det er etablert flere tverrfaglige team ved noen europeiske sykehus som gir god oppfølging og tilbud om diverserte rehabiliteringstjenester ved behov. Dette er for eksempel tilrettelagt trening med skolert fysioterapeut, stemmetrening av logoped, tilrettelegging og kompensasjonsteknikker med ergoterapeut, og/eller lærings- og mestringskurs med flere aktuelle faggrupper.

I enkelte land er det også utviklet guidelines/retningslinjer for de forskjellige faggrenene. Det er i noen prosjekter også etablert god kommunikasjon og samarbeid mellom tjenestenivåene.

Prosjektgruppen har i hele perioden vurdert og sett til ulike erfaringer fra utlandet.

Nasjonalt nettverkskonferanse ble avholdt våren 2010. Mer enn 20 deltagere fra 15 forskjellige institusjoner var til stede under heldagskonferansen. Flere delte av sine erfaringer gjennom foredrag, og hele gruppen deltok aktivt i diskusjonene gjennom dagen. Deltagerne ble utfordret til å inspirere andre innenfor sine miljøer/nettverk, og alle var positive til å delta i nettverket.

I prosjektåret 2009 og 2010 har forbundet jobbet med etablering av ett helt nytt rehabiliteringstilbud. Opererte med hjernestimulatorer har siden 2005 meldt om behov for rehabilitering. Dette er imøtesett av operasjonssykehuset Rikshospitalet, uten at de selv har maktet å etablere tilbud til opererte og pårørende. I prosjektet har forbundet samarbeidet med Fram Helserehab, Rikshospitalet og Sunnaas Sykehus om å etablere et eget tilbud på Fram. Initiativet fikk støtte av Helsedirektoratet og det ble etablert et tilleggsprosjekt for å utvikle tilrettelagt rehabilitering for gruppen.

I prosjektåret 2010 ble det avholdt flere samarbeidsmøter, og ved prosjektslutt var Frem Helserehab i dialog med Helse Sør-Øst for å få finansiering til å innføre tilbudet som fast fra 2011.

Arbeidet med prosjektet etter første fase har glidd over i politisk påvirkningsarbeid.

Basert på prosjektarbeidet og funnene i kartleggingprosessen skrev forbundet et eget rehabiliteringsdokument. Dokumentet ble sendt til Helse- og omsorgsdepartementet,

Helsedirektoratet og til alle Stortingspolitikere i helse- og sosialkomiteen.

Det ble avholdt flere møter med aktuelle politikere og dokumentet ble brukt i forbundets innspill til statsbudsjett høsten 2010. Dokumentet følger vedlagt.

Sommer og senhøst 2010 er nettverket etablert og forbundet har gleden av å samarbeide med en rekke av de aktørene som jobber innenfor rehabiliteringsfeltet og som er pådrivere for å styrke rehabiliteringstilbudet til mennesker med Parkinsons sykdom i Norge.

Kap 3: Resultater og resultatvurdering

Kartleggingen av tjenestene i kommuner og ved sykehus var av stor verdi.

Informasjonen gav oss en oversikt over hvilke tilbud som fantes, og innholdet i disse.

Samtidig fikk forbundet innsikt i de svært variable tilbudene, der hovedfunnene var at det var svært få og mangelfulle tilbud, både i kommuner og ved sykehus. Kun noen få enkelttilbud var med på å nyansere bildet. Tilbud som også gav viktig innsikt i hvordan tilbud kan etableres og hva innholdet i forskjellige tilbud kan være.

Bevisstgjøring i egen organisasjon var et viktig resultat, samtidig som foreningenes arbeid synliggjorde problemstillingene i mange kommuner. Foreningenes oppfølging gir fortsatt resultater og håp om bedring ved prosjektets slutt. Slik vil prosjektet leve lenge, utover avsluttet prosjekttid.

Flere tilbud er etablert i kommuner og flere er under planlegging. Dette anses som en viktig sekundæreffekt av kartleggsarbeidet.

Etablering av kompetansenettverk og samarbeidet med aktuelle fagmiljøer har vært svært fruktbart, og gitt forbundet ny kunnskap og bedre innsikt i aktuelle problemstillinger. Samtidig har samarbeidet ført til økt engasjement hos eksterne aktører som i dag er avgjørende for at man kan se en ytterligere forbedring av rehabiliteringstilbud til gruppen.

Prosjektet gav forbundet et omfattende politisk dokument som er benyttet i svært mange tilfeller. Dokumentet har vakt stor interesse blant helsemyndigheter og hos politikere. Vi våger påstanden om at rehabiliteringsdokumentet har vært med på å bidra til at Helse- og omsorgsdepartementet har besluttet å lage en nasjonal plan, Nevroplan, for å belyse feltet og for å se på hvordan tilbudet til mennesker med nevrologiske sykdommer kan forbedres.

Betydningen av dette er langt ut over det forbundet har forventet. Slik har prosjektet gitt større avkastning enn antatt, og kommer mange sykdomsgrupper til gode.

Kontakten med politiske aktører er bedre enn da prosjektet startet. Således kan man si at prosjektet har gitt forbundet økt politisk innflytelse.

Nasjonalt nettverk er etablert og stadig flere fagmennesker slutter seg til arbeidet. Forbundet vil kunne ha stor glede av nettverket i mange år fremover. Et nettverk som innehar en kompetanse og erfaring som er av stor betydning. Det er allerede planlagt en rekke tiltak for å utvikle og forbedre rehabiliteringstilbud. Tiltakene har verdi og effekt i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Rehabilitering av mennesker er en kompleks og krevende øvelse som involverer mange parter. Det vil

derfor være avgjørende at det finnes engasjerte og interesserte fagpersoner ”der ute” som kan være med på å utvikle tilbud.

I spesialisthelsetjenesten stod de private rehabiliteringsinstitusjonene for nærmest all rehabilitering av gruppen. 120 – 150 parkinsonrammede deltok på 3 ukers gruppeopphold årlig ved de aktuelle institusjonene. Noen få deltok også på individuelle opphold. Ved Akershus Universitetssykehus etablerte de egne tverrfaglige grupper som tilbød rehabilitering til deres pasienter. Modellen har vært avviklet pga innsparinger i to år, men er ved prosjektslutt på vei tilbake. Forbundet mener modellen bør tjene som forbilde for andre sykehus, slik at spesialisthelsetjenesten kan yte rehabiliteringstjenester ut over de tilbud som eksisterer ved private rehabiliteringsinstitusjoner. For mange med parkinson vil det være av stor verdi at tilbudene kan tilrettelegges den enkeltes situasjon, så nær hjemsted som mulig. Samtidig vil kvaliteten av tilbudene i de private aktørene bedres, gjennom at forbundet og dets samarbeidspartnere følger tett på hvordan andre fagmiljøer i inn- og utland arbeider.

I kommunehelsetjenesten ser forbundet positivt på at helsemyndighetene vil lage en egen nasjonal plan for gruppen. Svært mange tjenester skal og bør hentes i kommunene. Tjenester som må være tilpasset parkinsonrammede og som krever kompetanse hos tilbyderne. Sammen med sentrale fagmiljøer vil prosjektet leve videre ved at nye fagpersoner engasjeres og rehabiliteringskompetansen øker.

Kap 4: Oppsummering / konklusjon / videre planer.

Prosjektet har gitt forbundet anledning til å sette lys på rehabiliteringstilbudet for mennesker med Parkinsons sykdom i Norge. Kartleggingen informasjons som dannet grunnlag for forbundets eget behandlings- og rehabiliteringsdokument. Et dokument som i stor grad har fått oppmerksomhet og gjennomslag i Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet. Dokumentet fungerer også som forbundets samlede oppfatning og holdning til dagens rehabiliteringstjenester, og peker på hvordan man kan utvikle tilbudet, slik at flere med parkinson får et individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud, når de har behov for det i sitt eget sykdomsforløp.

Oppsummert har prosjektet gitt langt større betydning enn først antatt. Tillitsvalgte i forbundets fylkes- og lokalforeninger gjorde et kjempearbeid med å kartlegge alle kjente rehabiliteringstiltak iverksatt av tjenesteytere i kommune- og/eller spesialisthelsetjenesten. Kartleggingen gav et viktig bilde av totalsituasjonen på nasjonalt plan, og engasjerte kommuner og sykehus over hele landet.

Prosjektets gjennomføring ble også mer omfattende en planlagt, slik at prosjektperioden måtte forlenges.

Likevel vurderes det at prosjektet har vært svært vellykket og at målsettingene ved prosjektstart er oppfylt. Arbeidet har vært et viktig bidrag til forbundets samlede arbeid, og tilført organisasjonen viktig kunnskap og kompetanse.

Prosjektet har samlet en rekke viktige fagpersoner fra de fleste fagmiljøer som vi vurderer som verdifulle for utviklingen av tilbudene til gruppen. Nettverket vil fortsette å eksistere utover prosjektperioden og stadig flere melder sin interesse og inkluderes i nettverket. Samlet besitter nettverket på en unik kompetanse og erfaring. Samtidig er personene engasjerte med stor vilje til å

være med å bidra til at flere med parkinson får et rehabiliteringstilbud, når det er aktuelt i ulike stadier av sykdommen. Nettverket har tanker om organisering av tilbudene og innhold til faglige retningslinjer og innhold. Flere er allerede involvert i andre prosjekter forbundet jobber med.

Prosjektet har tilført svært mange miljøer viktig innsikt om situasjonen. Prosjektet har også pekt på utfordringer fagmiljøer står ovenfor og sett på organisering og innhold i rehabiliteringstilbudet til gruppen. Mange aktuelle faggrupper har vært involvert i arbeidet. Samarbeidet vil fortsette til beste for utvikling av tjenestetilbudet til gruppen.

Kartleggingens resultater medførte til økt politisk arbeid i organisasjonen. Et påvirkningsarbeid som i prosjektperioden har medført at nasjonale myndigheter har satt i gang et arbeid med å se på forholdene til alle med nevrologiske lidelser. Helsedirektoratet har i sitt arbeid med fagrapport i 2010 hentet viktige innspill fra forbundets dokument, som hentet mye av sitt innhold fra arbeidet med prosjektet. Helse- og omsorgsdepartementet vil i 2011 arbeide med en nasjonal strategi, "Nevroplan 2015". Denne skal legges fram av Regjeringen og behandles av Stortinget. Vi mener arbeidet kan ses i sammenheng med prosjektet.

Forbundet vil opprettholde og videreutvikle kontakten til det nasjonale nettverket. Slik vil man medvirke til at tilbud som skal utvikles i kommuner og ved sykehus, blir tilpasset behovene til parkinsonrammede og deres pårørende. Gode rehabiliteringstilbud er svært viktig for gruppen og forbundet vil prioritere og arbeide videre med de funn og forslag prosjektet gav.