

Bidrag til Sundhedsstrukturkommissionen om borgere med neurologiske sygdomme i det primære sundhedsvæsen – borgere med parkinson som case

Parkinsonforeningen takker for muligheden for at give bidrag til Sundhedsstrukturkommissionens arbejde. Vi vil præsentere fire forslag til, hvordan et kommende sundhedsvæsen i højere grad kan imødekomme behov hos borgere med neurologiske sygdomme med afsæt i borgere med Parkinsons sygdom. Vi vurderer, at forslagene kan overføres til andre grupper med neurologiske sygdomme.

Parkinson er den hastigst voksende neurologiske sygdom, og antallet af patienter forventes at stige fra 12.000 i dag til mere end 20.000 i 2040. Det er en kompleks sygdom, der påvirker mennesker både fysisk, kognitivt og mentalt og stiller store krav til pårørende, efterhånden som sygdommen skrider frem. Sygdommen kan ikke helbredes, men der kan gøres meget for, at man kan leve et forholdsvis godt liv med parkinson.

Mennesker med parkinson tilbydes medicinsk behandling, som har effekt i en vis årrække. Men effekten svækkes med tiden og dækker ikke alle symptomer. Derfor er der behov for anden behandling. Den rehabiliterende indsats er effektiv til at løfte funktionsniveau og livskvalitet gennem målrettet træning hos fysioterapeut, hjælp til kognitive udfordringer hos ergoterapeut, stemmetræning hos talepædagog mv. Det samlede behandlingsforløb skal således omfatte både lægelig behandling hos neurolog og en række rehabiliterende indsatser.

De fire præsenterede forslag vil løfte kvaliteten i den samlede behandling af mennesker med parkinson og styrke sammenhængen i det livslange behandlingsforløb. Vi vurderer, at forslagene samtidig vil være med til at reducere udgifter til indlæggelser og udskyde tidspunkt for hjemmehjælp og plejehjem.

Forslag 1: Styrk både den specialiserede og den kommunale rehabilitering

Der tilbydes i dag specialiseret rehabilitering til mennesker med parkinson. Det er samlet i én organisation, rehabiliteringscenter Sano, som rummer den specifikke tværfaglige kompetence, der er helt nødvendig, når der er tale om en kompleks neurologisk lidelse med en relativt begrænset målgruppe. Der er mulighed for 2-3 rehabiliteringsophold i løbet af et sygdomsforløb med parkinson.

Rehabiliteringstilbuddet har eksisteret siden 2011 i kraft af skiftende og tidsbegrænsede statslige bevillinger. Det er vigtigt at sikre en varig finansiering og en kapacitet, der tager højde for den demografiske udvikling. I tilfældet parkinson stiger prævalensen med godt tre procent om året.

Et kernelement i det specialiserede rehabiliteringstilbud er en velfungerende brobygning ud til landets kommuner, så der kan arbejdes videre på den specialiserede indsats, når personen med parkinson kommer hjem til hverdagen. Desværre oplever vi, at mange kommuner ikke stiller de rette rehabiliterende tilbud til rådighed for borgere med parkinson. Et eksempel kan være, at en ergoterapeut vurderer et behov for hjælp til planlægning af hverdagen som følge af kognitive udfordringer eller nogle specifikke hjælpemidler for øget selvhjulpethed. Hvis hjemkommunen ikke kan løfte den opfølgende opgave, mister man potentialet i den specialiserede indsats.

Et helt centralt rehabiliterende tilbud i det primære sundhedsvæsen er den vederlagsfri fysioterapi, som er med til at understøtte borgerens vigtige fysiske træningsindsats. Parkinsons sygdom medfører reduceret

initiativ, og den vederlagsfri ordning er vigtig for at kompensere for dette tab af initiativ. Ordningen er imidlertid under voldsomt økonomisk pres, hvilket en sundhedsstrukturereform bør adressere.

Se i øvrigt den digitale håndbog 'Rette indsats til rette tid', der præsenterer, hvordan kommuner kan skabe bedre koordinering på tværs af faggrupper og indsatser for mennesker med parkinson: [Parkinsonforeningen - Viden om parkinson i kommunerne - Parkinsonforeningen](#)

Forslag 2: Nationale videns- og kompetencecentre for de mindre diagnosegrupper

Når der er tale om mindre diagnosegrupper, kan kommunerne ikke forventes selv at kunne sikre et tilstrækkeligt kompetenceniveau hos deres ansatte. Men samtidig er et grundlæggende kompetenceniveau helt afgørende for, at man i fx ældresektoren kan løfte sin opgave. Dette er desværre ikke tilfældet i dag, selvom det kommunale personale i hjemmeplejen og på plejecentre gør en stor indsats. En løsning her ligger i samspillet med den nationale rehabiliteringsenhed med specialiseret viden.

Parkinsonforeningen har i samarbejde med rehabiliteringscenter Sano etableret et videns- og kompetencecenter, der udbyder kurser for fagpersonalet i kommuner, fysioterapeuter og andre faggrupper om Parkinsons sygdom. Kurserne er meget efterspurgt. Derudover er centeret med til at indsamle og skabe overblik over viden på området for at sikre høj faglig kvalitet i det specialiserede rehabiliteringstilbud, ligesom centeret understøtter forskning inden for rehabilitering og Parkinsons sygdom.

Videns- og kompetencecenteret udgør derfor et nationalt kompetencecenter, der understøtter den faglige kvalitet i de 98 kommuner, som ikke har mulighed for at være eksperter på Parkinsons sygdom i dette tilfælde, men det kan også være andre neurologiske sygdomme.

Forslag 3: Efteruddannelse af ergoterapeuter, fysioterapeuter, diætister og logopæder

Der er begrænset arbejdskraft i sundhedsvæsenet. Så meget desto vigtigere er det, at de medarbejdere, der er, har de bedste muligheder for at løse deres opgave. De rette faglige kompetencer er helt afgørende. Det handler blandt andet om sygdomsspecifik viden. I dag er vidensniveauet blandt de forskellige fagpersoner om fx parkinson ikke tilstrækkeligt. Med en voksende population med neurologiske sygdomme som parkinson er det nødvendigt at anerkende vigtigheden af sygdomsspecifik viden.

Desuden er der mangel på koordination mellem fagpersoner, hvilket medfører, at det er mennesker med parkinson og deres pårørende, der skal koordinere sygdomsforløbet. Det giver dårligere behandling, og det skaber ulighed for dem uden en stærk pårørende, eller for dem, som lever alene.

Konceptet ParkinsonNet stammer fra Holland. Det handler om at understøtte evidensbaseret viden blandt de fagpersoner, der møder mennesker med parkinson. Konceptet omfatter regelmæssige kurser og dannelse af netværk både indenfor og på tværs af fagområder. Et nyligt forskningsstudie viser, at patienter, der modtager behandling fra fysioterapeuter fra ParkinsonNet, har en fjerdedel færre knoglebrud end patienter, der modtager regelmæssig behandling, samt at talepædagoger fra ParkinsonNet reducerer lungebetændelse med 30 procent.¹

ParkinsonNet kan naturligt forankres i det nationale videns- og kompetencecenter. For andre diagnosegrupper vil der være lignende faglige forankringsinstitutioner.

¹ <https://www.parkinsonnet.com/news/parkinsonnet-care-providers-reduce-complications-in-parkinsons-disease/>

I Norge har man med stor succes udrullet ParkinsonNet og er nu i gang med at udvide konceptet til også at omfatte mennesker med bl.a. sclerose og dystoni. ParkinsonNet har potentiale til at kunne løfte kompetenceudfordringen i det primære sundhedsvæsen på det neurologiske område.

Forslag 4: Styrk de privatpraktiserende lægers behandling på det neurologiske område

Den lægelige behandlingskvalitet er presset på grund af mangel på neurologer. Det skyldes en betydelig vækst i antallet af neurologiske patienter. Udover parkinson er det blandt andet demens, sclerose, epilepsi, blodprop og blødning i hjernen.

Mangel på neurologer betyder, at mennesker med parkinson ikke kommer til konsultation i tilstrækkeligt omfang. Det lægefaglige selskab, Danmodis, under Dansk Neurologisk Selskab anbefaler to årlige konsultationer på neurologisk afdeling, hvoraf mindst én af disse er hos en neurolog. Konsultationerne er nødvendige, fordi der er tale om en fremadskridende sygdom, hvor det er afgørende ikke at overse vigtige symptomer, bivirkninger til medicin samt vurdere rehabiliteringsbehov og behovet for avanceret behandling.

Omkring halvdelen af parkinsonpatienter går til kontrol hos de privatpraktiserende neurologer. Parkinsonforeningens egen undersøgelse viser, at stort set alle, som er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog, kommer til kontrol to eller flere gange årligt, mens det på de offentlige hospitaler er langt færre, som kommer til kontrol to gange årligt. Samtidig viser undersøgelsen, at der overordnet set er større tilfredshed med de privatpraktiserende neurologers behandling i forhold til behandlingen på de offentlige hospitaler.

For at løse udfordringerne er der – udover en langsigtet plan for at uddanne flere neurologer – brug for at sikre bedre rammer for behandling i speciallægepraksis gennem oprettelse af flere ydernumre, muligvis flere deleydernumre samt en mere optimal fordeling af patienter mellem hospital og privat praksis. Dette skal følges af understøttelse af den faglige kompetence blandt de privatpraktiserende neurologer gennem struktureret samarbejde og dialog med de neurologiske afdelinger.

Parkinsonforeningen stiller sig til naturligvis til rådighed, hvis der er brug for en uddybning af forslagene. Kontakt direktør Astrid Blom på tlf. 6072 6313 eller ab@parkinson.dk.