

# ParkinsonNet

## Evalueringsrapport



Kilde: AdobeStock

Tverrfaglig nettverk for bedre behandling av personer med  
Parkinsons sykdom og parkinsonisme

## Innhold

<b>1</b>	<b>Oppsummering</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Innledning</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Om ParkinsonNet</b>	<b>4</b>
	3.1 Pasientgruppen - personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme	4
	3.2 Modellen ParkinsonNet	4
	3.3 Forløp for deltakelse i ParkinsonNet	5
	3.4 Fagpersoner i ParkinsonNet	7
	3.5 Digitale verktøy	7
	3.6 Status nettverksområder	8
	3.7 Kommunal forankring	10
	3.8 Samarbeid med Norges Parkinsonforbund	11
	3.9 Finansiering og delingsmodell	11
<b>4</b>	<b>Presentasjon av innhentet data</b>	<b>12</b>
	4.1 Presentasjon av data fra spørreundersøkelser	12
	4.2 Vurdering av Nasjonal koordineringsfunksjon – funn fra implementeringsgruppene	15
	4.3 Fagpersonregister	16
<b>5</b>	<b>Vurdering av ParkinsonNet</b>	<b>17</b>
	5.1 Behov for nasjonal koordineringsfunksjon i en driftsfase	17
	5.2 Kompetanse, gjennomføring, organisering og samarbeid	17
	5.3 Overføringsverdi til andre diagnosegrupper	20
	5.4 Finansiering	20
<b>6</b>	<b>Konklusjon og anbefalinger</b>	<b>22</b>
<b>7</b>	<b>Kilder / Vedlegg</b>	<b>23</b>

## 1 Oppsummering

Evalueringen av ParkinsonNet er forankret i Plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet (rapport fra 2020, kap. 4.5), i vedtak fra nasjonalt AD-møte ved nasjonal iverksetting i 2021 (sak 20-2021) og ved underveis-rapporteringen i 2023 (sak 79-2021). Arbeidet med evalueringen legges frem tidligere enn opprinnelig skissert for å ivareta drift av modellen i årene etter 2024. Målet er at evalueringsrapporten kan fungere som et beslutningsgrunnlag for de regionale helseforetakene når det gjelder:

- om og eventuelt hvordan den nasjonale koordineringsfunksjonen skal videreføres i 2025, etter at iverksettingen av ParkinsonNet er fullført
- modell for finansiering av ParkinsonNet fra 2025
- om modellen ParkinsonNet er egnet til utvidelse til andre pasientgrupper eller ikke

ParkinsonNet er et tverrfaglig nettverk som samler fagpersoner med høy kompetanse på Parkinsons sykdom (PS) og parkinsonisme i et fagnettverk. Det er utarbeidet standardisert opplæring etter konsept fra Nederland, med tilpasninger til norsk helsevesen. Modellen har hatt god rekruttering av fagpersoner og modellen har bidratt til et nasjonalt kompetanseløft i kunnskapsbasert behandling i PS og parkinsonisme og en endring av tilnærming til denne pasientgruppen i praksis. Modellen tilgjengeliggjør kompetanse via fagpersonregisteret for behandlere, pasienter og pårørende, og legger til rette for bedre samhandling. Over 2000 fagpersoner er i dag kurset i ParkinsonNet-modellen. For å opprettholde tilbud, fagpersoners kompetansenivå, sikre like tjenester i hele landet og videreutvikling av modellen, er det nødvendig å videreføre nasjonal koordinering. Drift av ParkinsonNet i de ulike helseregionene vil gjøres av lokale ressurser i samarbeid med nasjonal koordineringsfunksjon og nasjonale fagveiledere.

Implementering av ParkinsonNet har gått som planlagt, men med noen tilpasninger som har gjort driften mer effektiv. Grunnet utfordringer med rekruttering av regionale fagveiledere i alle RHF, har man valgt å videreføre nasjonale fagveiledere. Det har vist seg mer effektivt med færre nettverksområder enn opprinnelig planlagt og samarbeid på tvers av nettverksområder har vært viktig. Nevnte tilpasninger, videreutvikling av modellen og fokus på riktig ressursbruk underveis i implementeringen har ført til bruk av mindre midler enn det som ble skissert i plan for nasjonal iverksetting. Dette har frigjort midler hos de regionale helseforetakene og det anbefales at modell for finansiering som allerede foreligger videreføres, men med noe reduksjon i midler.

ParkinsonNet som modell kan være nyttig for pasientgrupper med sammensatte behov fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Dette er også noe som er løftet frem av fagpersonene selv.

## 2 Innledning

Gjennom systematisk sær- og tverrfaglig opplæring i ParkinsonNet, dannes det nettverk som bidrar til kompetanseheving på PS og parkinsonisme i kommune- og spesialisthelsetjenesten og hos private aktører. ParkinsonNet består i dag av ergoterapeuter, fysioterapeuter, logopedier og sykepleiere. Sammen med de fire faggruppene i nettverket, har også nevrologer en vesentlig rolle med undervisning og kompetanseoverføring gjennom kurs i nettverket. ParkinsonNet har stort fokus på kunnskap og kommunikasjon på tvers av faggrupper, helsetjenester og kommunegrenser, samt på brukermedvirkning på flere nivå. Målet er å bidra til at personer med PS og parkinsonisme får bedre behandling og tilgang til tverrfaglig og høy kompetanse der de bor, og dermed en bedret hverdag i eget hjem.

Styringsgruppen for ParkinsonNet legger i denne rapporten frem resultater fra implementeringen av ParkinsonNet som et beslutningsgrunnlag for videreføring av nasjonal koordineringsfunksjon, om modellen kan være en generisk modell som kan benyttes på andre diagnosegrupper og en anbefaling vedrørende finansiering av ParkinsonNet fra 2025. I tillegg vil det presenteres erfaringer fra driften av ParkinsonNet i de ulike nettverksområdene, fra pasientforening og deltakere i nettverket.

### 3 Om ParkinsonNet

#### 3.1 Pasientgruppen - personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme

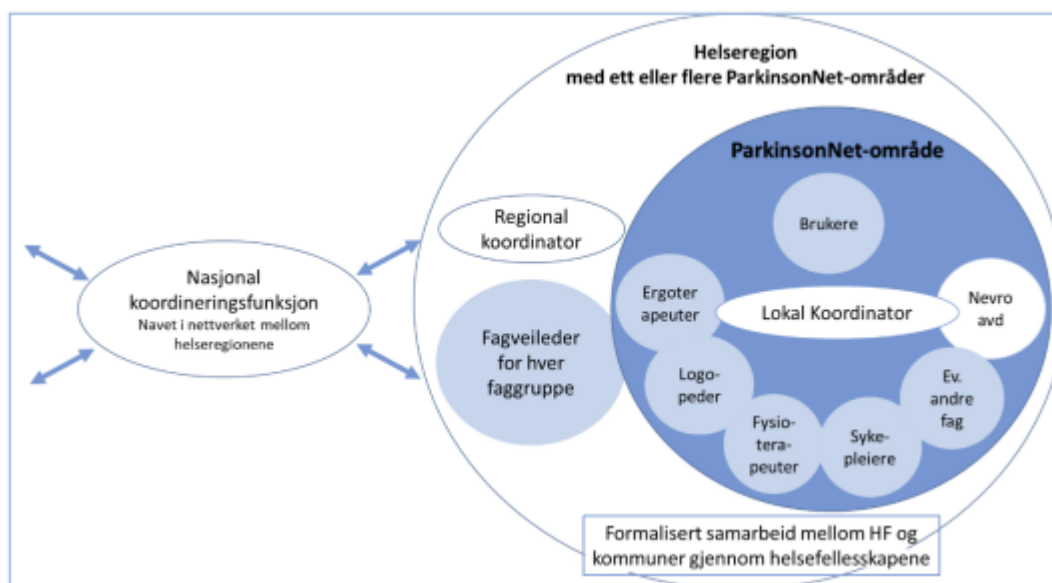
Parkinsons sykdom (PS) er en neurodegenerativ og progredierende sykdom med både motoriske og ikke-motoriske symptomer. Det anslås at det er ca. 10-12.000 personer i Norge med denne sykdommen i dag, og det forventes en økning, ettersom antall eldre vil øke i årene som kommer. I tillegg til PS har ParkinsonNet også fokus på atypisk parkinsonisme, en sykdomsgruppe som forekommer sjeldnere, men med et mer komplekst symptombilde og aggressivt symptombilde. Heretter vil vi i rapporten forholde oss til begrepene PS og parkinsonisme.

Det finnes ingen behandling som kan bremse eller kurere sykdommen. Studier viser at innen 5 år etter diagnosetidspunktet, vil mer enn halvparten av personer med PS ha behov for hjelp (Bjørnstad et al. Neurology, 2016). Symptomene varierer og rammer ulikt fra person til person og det er viktig å tilpasse behandlingen. I dag gis det symptomlindrende medikamentell behandling som kan bedre livskvaliteten. Det sammensatte symptombildet for pasientgruppen gir i tillegg behov for en tilpasset og tverrfaglig tilnærming, der ikke-medikamentell behandling er sentralt.

Både medikamentell og ikke-medikamentell behandling bør iverksettes til rett tid slik at personer med PS og parkinsonisme kan bevare selvstendighet og funksjon lengst mulig. I tillegg til nevrolog og fastlege, er ergoterapeut, fysioterapeut, logoped og sykepleier viktige faggrupper som kan bidra til at personer med PS og parkinsonisme får en bedre hverdag. Samhandling og tverrfaglig tilnærming kan bidra til at pasienter i denne diagnosegruppen kan øke egen helsekompetanse og bo lenger i eget hjem. Tverrfaglig oppfølging kan skje både i kommunen og ved spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner. Ved et rehabiliteringsopphold vil pasientene kunne få innarbeidet gode mestringsstrategier og treningsmetoder, øke egen helsekompetanse og møte andre pasienter med samme diagnose. Fagpersoner i ParkinsonNet blir bedre rustet til å hjelpe pasientene med å utnytte de verktøyene de har lært, samt til å fange opp nye utfordringer som oppstår.

#### 3.2 Modellen ParkinsonNet

Det er opprettet ett eller flere nettverksområder i hvert RHF. En implementeringsgruppe er tilknyttet hvert nettverksområde og inkluderer en fagkontakt fra hver av de fire faggruppene, samt en lokal koordinator og brukerrepresentanter. Implementeringsgruppen er via lokal koordinator tilknyttet en nevrologisk avdeling i sitt område og har ansvar for å drifte ParkinsonNet med bistand fra nasjonal koordineringsfunksjon og nasjonale fagveiledere (Figur 1). Den lokale koordinatoren er ansatt i et helseforetak og kan ha helsefaglig eller merkantil bakgrunn.



Figur 1. Fra plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet

Den nasjonale koordineringsfunksjonen bidrar til et helhetlig og likeverdig tilbud for pasienter i hele landet. Nasjonal koordineringsfunksjon har pr dags dato 1,4 årsverk. Denne bistår nettverksområdene med implementering og drift av ParkinsonNet, blant annet i forberedelse og gjennomføring av kurs. Koordineringsfunksjonen har i tillegg oppgaver som koordinering av samarbeid mellom de nasjonale fagveilederne og de ulike regionale/lokale koordinatorene, overordnet samarbeid med brukerorganisasjon, drift og vedlikehold av fagpersonregisteret, e- læringskurs og nettsiden parkinsonnet.no. De utarbeider og distribuerer informasjonsmateriell, arbeidsbeskrivelser og veiledere for de ulike funksjonene nasjonalt og lokalt.

Det er etablert to nasjonale fagveiledere for hver faggruppe. Disse samarbeider tett med den nasjonale koordineringsfunksjonen, underviser på kurs/fagsamlinger og veileder fagkontakter og fagpersoner i nettverksområdene. I tillegg bidrar de i stor grad til nettverksbygging og kompetansespredning gjennom å undervise på ulike institusjoner. De nasjonale fagveilederne har per i dag også lokale og regionale oppgaver.

### 3.3 Forløp for deltakelse i ParkinsonNet

Hvert nettverksområde rekrutterer fagpersoner til deltakelse i nettverket. Før grunnkurs kartlegges kunnskapsnivå og deltakerne gjennomgår et e-læringskurs før de kommer på grunnkurs. Første dag får fagpersonene innføring i modellen ParkinsonNet, motoriske og ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom og parkinsonisme, medikamentell behandling og en oversikt over de ulike faggruppene sin rolle i behandling av denne diagnosegruppen. På dag to får de ulike faggruppene særfaglig og praksisnær opplæring i evidensbasert behandling. Etter gjennomføring av grunnkursene blir fagpersonene registrert i et fagpersonregister online med søkefunksjon (se kap. 3.4). Fagpersonene blir deretter fulgt opp i sitt nettverksområde med 1-2 fagsamlinger per år, i tillegg til en årlig digital nasjonal fagsamling (Figur 2).



Figur 2. Forløp ParkinsonNet-deltakelse

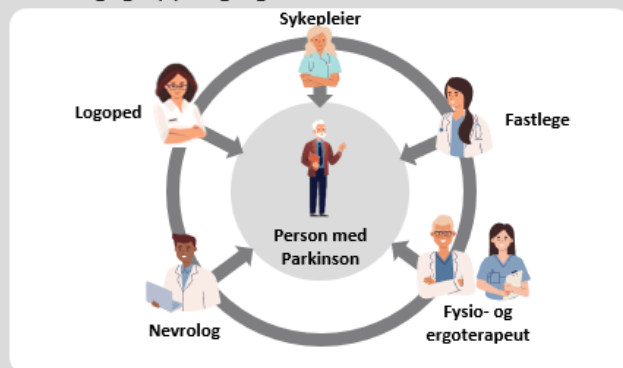
Kilde: Laget med BioRender

Nevrologer underviser på grunnkurs og eventuelt fagsamlinger i sitt nettverksområde og har ellers en rådgivende funksjon inn mot implementeringsgruppen. I tillegg involveres annet medisinskfaglig personell på ulike fagsamlinger i nettverksområdene.

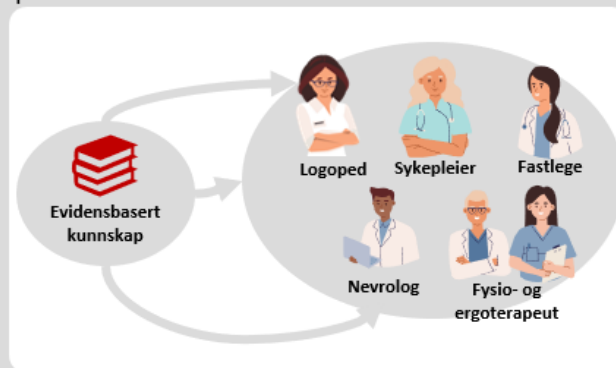
ParkinsonNet samler på denne måten kompetanse i et tverrfaglig nettverk med fokus på kompetanseløft og samhandling på tvers av faggrupper, helsetjenester og kommunegrensar. Dette bidrar til at personer med PS og parkinsonisme får bedre behandling og tilgang til tverrfaglige og kompetente fagpersoner der de bor (Figur 3).



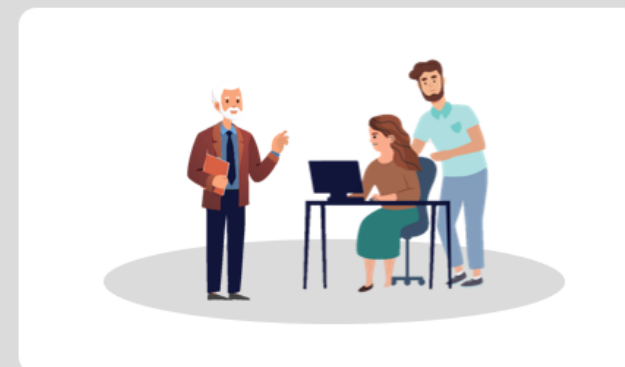
① Parkinsons sykdom og parkinsonisme er **neurogenerative sykdommer** med både motoriske og ikke-motoriske symptomer som krever tverrfaglig oppfølging.



② ParkinsonNet er et tverrfaglig nettverk av **fagpersoner** som får **systematisk opplæring** i evidensbasert kunnskap om Parkinsons sykdom og parkinsonisme.



③ Fagpersonene **registreres i et fagpersonregister**. Behandlere, pasienter og pårørende kan **benytte fagpersonregisteret** for å finne **riktig fagperson**.



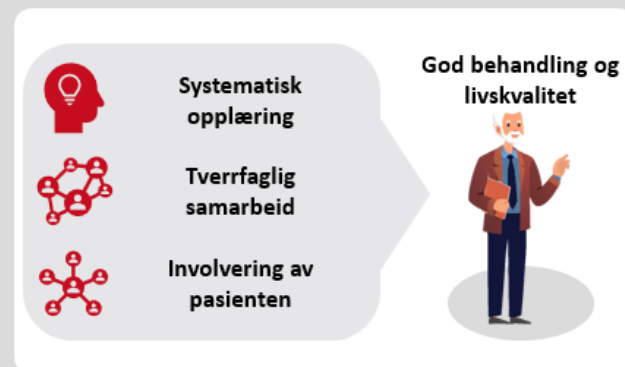
④ ParkinsonNet fremmer **samhandling og bygger broer mellom spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og privat sektor**. Målet er at pasienten skal få tilpasset og tverrfaglig oppfølging i eget nærområde.



⑤ ParkinsonNet kan gi ulike **gevinster**:



⑥ **Oppsummering**: Personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme skal få **god behandling og livskvalitet** gjennom **systematisk opplæring** av fagpersoner på tvers av nivåene i helsetjenesten, **tverrfaglig samarbeid**, og **involvering av pasienten**.



Figur 3. ParkinsonNet – Overordnet oversikt over modellen og mulige effekter

### 3.4 Fagpersoner i ParkinsonNet

**Ergoterapeuter:** Kan bidra med å finne gode strategier for å mestre daglige aktiviteter på tross av motoriske og kognitive utfordringer.

**Fysioterapeuter:** Gir veiledning i trening og øvelser for å bedre fysisk kapasitet og funksjonell mobilitet. Tiltakene skal være individuelt tilpasset ut ifra behov, motivasjon og kapasitet, i alle stadier av sykdommen.

**Logopeder:** Kan gjennom spesifikke øvelser redusere symptomer og vedlikehold av funksjoner knyttet til stemme og kommunikasjonsevne, svelgefunksjon og sikling.

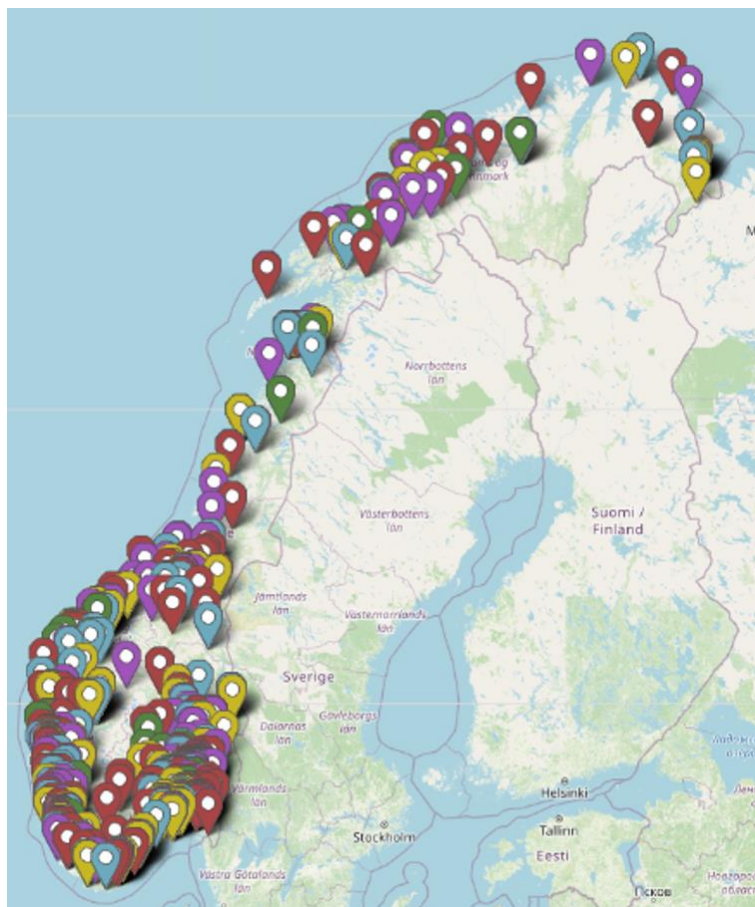
**Sykepleiere:** Sørger for informasjon og veiledning i hvordan endringer i symptombildet kan håndteres, og administrerer medisinske tiltak og sørger for samarbeid med andre fagpersoner og pårørende.

**Andre fagpersoner:** Grunnkurs dag 1 er åpent for alle faggrupper. Det gis tellende timer for psykologer og leger. Disse er per i dag ikke registrert i fagpersonregisteret.

### 3.5 Digitale verktøy

#### Fagpersonregister

Fagpersonregisteret viser en oversikt over alle fagpersoner som har gjennomført grunnkurs i ParkinsonNet. Registeret inkluderer over 2000 fagpersoner med kompetanse på PS og parkinsonisme (Figur 4).



Figur 4. Utsnitt av fagpersonregisteret

*Verktøy for fagpersoner i og utenfor nettverket:* Fagpersonene i ParkinsonNet kan bruke registeret til å søke opp relevante fagpersoner og instanser, for å fremme behovstilpasset oppfølging og behandling, både i egen og på tvers av kommune-/bydelsgrenser. Registeret er også et verktøy som fastleger og nevrologer kan benytte seg av for å effektivt kunne finne frem til en relevant fagperson for sin pasient, eller ved å oppfordre pasienten til å ta det i bruk selv. Dette gjelder også for sykehjem og andre instanser som har tilbud til pasientgruppen.

*Verktøy for pasienter og pårørende:* I registeret kan pasienter og pårørende søke opp relevant fagperson når behovet er der. Dette bidrar til å øke pasientens helsekompetanse og medbestemmelse i egen sykdomshåndtering.

*Utvikling og vedlikehold av fagpersonregisteret:* Fagpersonregisteret er utviklet av Helse Vest IKT og er under jevnlig tilpasninger for å forbedre brukergrensesnittet. Nasjonal koordineringsfunksjon er ansvarlig for vedlikehold og oppdatering av fagpersonregisteret. Hver enkelt fagperson i ParkinsonNet kan også oppdatere egen informasjon. Fagpersonregisteret er publisert på parkinsonnet.no og kan også nås gjennom QR-kode via ParkinsonNet-brosjyre og plakater.

### E-læringskurs

Et norsk e-læringskurs har blitt utviklet basert på et nederlandsk e-læringskurs, men er tilpasset norsk helsevesen og utvidet med et eget kapittel om sykepleie. E-læringskurset er et modulbasert kurs som blir tilsendt alle fagpersoner før grunnkurs. Her får de en innføring i det grunnleggende om sykdommen, symptomer, utredning, medikamentell- og avansert behandling, tverrfaglig behandling og oppfølging. På den måten har fagpersonene allerede før grunnkurset fått en oversikt over sykdommen og hva de ulike faggruppene kan tilby.

**Andre plattformer:** ParkinsonNet er synlig via Norges Parkinsonforbund sine digitale kanaler, og arbeider også selvstendig med å synliggjøre informasjon via andre digitale plattformer. Pr dags dato er informasjon om Parkinsons sykdom på Helse Norge sine sider oppdatert og inkluderer informasjon om ParkinsonNet som en del av den tverrfaglige oppfølgingen. Det foregår også en revisjon av kapittelet om Parkinsons sykdom på *NevroNel\**, hvor også informasjon om ParkinsonNet vil bli omtalt som en ressurs for tverrfaglig oppfølging.

ParkinsonNet er også en del av undervisning i emnekurs for leger i spesialisering. I tillegg underviser de nasjonale fagveilederne på bachelor- og masterutdanninger.

\**NevroNel* er en legehåndbok som tilbyr oppdatert kunnskap om klinisk nevrologi, tilgjengelig for alle leger, og blir i særlig grad brukt av nevrologer.

## 3.6 Status nettverksområder

*Helse Nord RHF:* har to nettverksområder i ParkinsonNet; Troms og Finnmark, og Nordland. Troms og Finnmark har en godt fungerende implementeringsgruppe som drifter egne fagsamlinger og planlegger nye grunnkurs i samarbeid med nasjonal koordineringsfunksjon og nasjonale fagveiledere. I Nordland ble det gjennomført et grunnkurs våren 2022 og en implementeringsgruppe blir etablert i 2024. Det ligger nå til rette for at nye grunnkurs og fagsamlinger kan arrangeres i dette nettverksområdet.

*Helse Midt-Norge RHF:* har ett nettverksområde. Implementeringsgruppen er godt etablert og området har gjennomført flere fagsamlinger selvstendig og bidratt til flere grunnkurs sammen med nasjonal koordineringsfunksjon og fagveiledere med nasjonale oppgaver.

*Helse Sør-Øst RHF:* har per dags dato 8 nettverksområder. De arbeider med sammenslåing av områder der dette er mulig for å få en mer effektiv og kostnadsbesparende drift. Modellen er godt innarbeidet i regionen som en av pilotregionene fra 2017. Implementeringsgruppen er regional og inkluderer flere av de nasjonale fagveilederne. De bistår og følger opp de lokale nettverksområdene og det er i stor grad samarbeid om gjennomføring av grunnkurs og fagsamlinger for nettverksområdene. Regionen har i tillegg egen prosjektleder.

*Helse Vest RHF:* har to nettverksområder; Rogaland og Vestland. Modellen har vært vellykket innført i Rogaland siden pilotfasen i 2017. Etter oppretting av regionens andre nettverksområde, har det blitt dannet en regional implementeringsgruppe, og det foreligger et tett samarbeid mellom områdene med kompetansedeling og samarbeid om både grunnkurs og fagsamlinger.



Til sammen har det blitt arrangert 30 grunnkurs i implementeringsperioden, inkludert planlagte i 2024 (tabell 1). I tillegg har nettverksområdene arrangert flere fagsamlinger lokalt.

**Tabell 1. Antall grunnkurs gjennomført i implementeringsperioden\***

År	Helse Nord	Helse Midt	Helse Vest	Helse Sør-Øst	Totalt
2021	1	1	0	2	4
2022	1	1	2	6	10
2023	1	1	1	5	8
2024**	2	1	2	3	8
<b>Totalt</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>16</b>	<b>30</b>

\* I pilotperioden fra 2017-2021 har Helse Vest og Helse Sør-Øst i tillegg gjennomført 3 grunnkurs hver, totalt 6

\*\*Gjennomført og planlagt

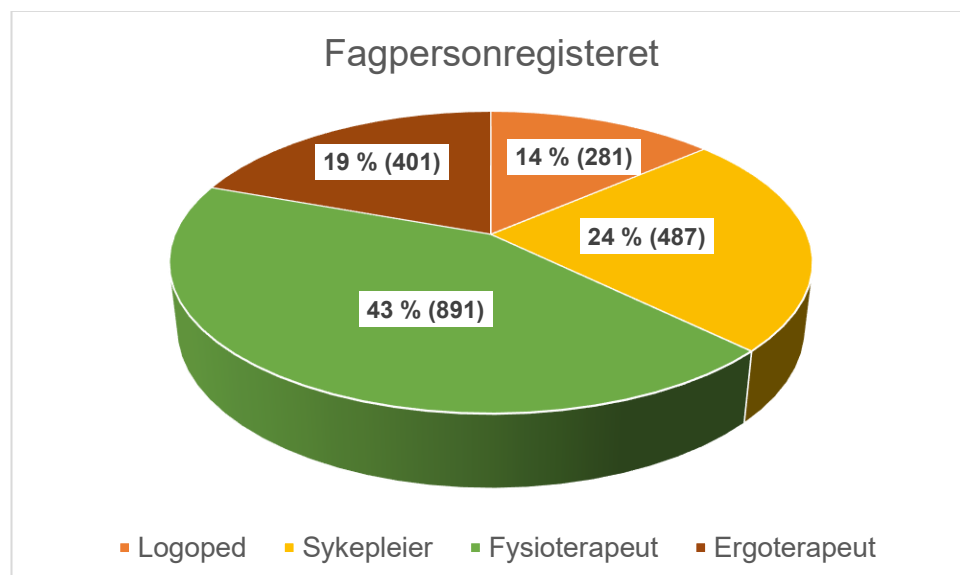
Det er nå over 2000 fagpersoner som har deltatt på grunnkurs og er registrert i fagpersonregisteret. I tabell 2 ser man en oversikt over fordelingen av fagpersoner på RHF nivå. Det er pr nå Helse Vest og Helse Nord som har best dekning av fagpersoner i forhold til antall pasienter med Parkinsons sykdom og parkinsonisme i hvert helseforetak. Det er i midlertidig geografiske forskjeller innad i RHF-ene, hvor enkelte små kommuner har ingen eller kun delvis dekning av alle faggrupper. Det er flest fysioterapeuter som er inkludert i fagpersonregisteret, med sykepleiere, ergoterapeuter og logopedier i synkende rekkefølge på antall personer (Figur 5).

**Tabell 2. Oversikt over antall fagpersoner og pasienter med Parkinsons sykdom på RHF nivå**

Regionalt helseforetak	Antall pasienter*	Antall fagpersoner **	Fagperson/pasient-ratio
Helse Nord	<b>1137</b>	<b>263</b>	23%
Helse Midt-Norge	<b>1774</b>	<b>263</b>	15%
Helse Sør-Øst	<b>6324</b>	<b>976</b>	15%
Helse Vest	<b>2378</b>	<b>528</b>	22%
<b>Totalt</b>	<b>11613</b>	<b>2030</b>	

\*Tall hentet fra Helseatlas (pasienter registrert med hoved- eller bidiagnose Parkinsons sykdom (ICD-10: G20) eller parkinsonisme (ICPC-2: N87), i perioden 2019–2021.) Gjennomsnittsverdier for perioden 2019–2021. N87 inkluderer alle med parkinsonisme, ikke bare PS. I tillegg foreligger trolig også en del feilregistreringer i spesialisthelsetjenesten. Tallene er dermed et sannsynlig overestimat for antall pasienter med Parkinsons sykdom i Norge.

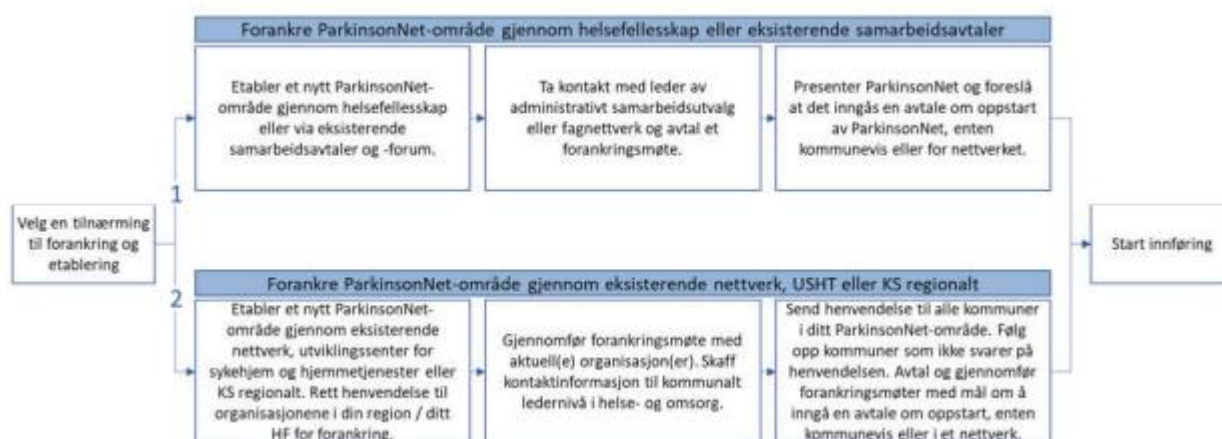
\*\* Tall hentet fra fagpersonregisteret pr 22.04.24



Figur 5. Faggrupper i fagpersonregisteret pr 22.04.24.

### 3.7 Kommunal forankring

Ved oppstart av implementering ble en kombinasjon av de to fremgangsmåtene som vist i figur 6 valgt. Det har vært målrettet kontakt ut mot kommunene med informasjon om oppstart av ParkinsonNet i de ulike områdene. Kontakten har bestått i ulike fora; e-post, informasjonsmøter på Teams og presentasjoner. Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) har vært en viktig kanal ved etablering av ParkinsonNet og rekruttering til grunnkurs fra kommunehelsetjenesten.



Figur 6. fra «Plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet», vedlegg 3, «Involvering av kommuner i etablering og drift av ParkinsonNet»

I implementeringsfasen har vi sett at det er viktig at kommuner får informasjon om status for nettverket og hvordan dette er organisert, gevinstene med nettverket, og hva som kreves av kommunene med tanke på ressurser. Det vil i siste del av implementeringsfasen prioriteres å involvere og informere kommunalsjefene for helse og omsorg om ParkinsonNet. Dette for å gi oppdatert status på ParkinsonNet og understreke betydningen av nettverket som en ressurs som kan bidra til bedre forløp og samhandling. Det er særlig viktig å oppfordre til samarbeid om ressurser mellom små kommuner. Ut ifra tilbakemeldinger om vanskeligheter med frigjøring av ressurser for 3 kursdager, ble det etter kort tid i implementeringsfasen ble antall dager grunnkurs fra 3 til 2. Det har likevel vært en generelt god rekruttering av fagpersoner fra kommunene, selv om det er variasjoner innad helseregionene.

ParkinsonNet har vært presentert for en del helsefelleskap, men alle helsefelleskapene var ikke etablert da ParkinsonNet startet opp og etter hvert som helsefelleskapene har fått mange saker ønsker de ikke å ta inn rene informasjonssaker. De viser til allerede god rekruttering av deltakere til nettverket og den brede kontaktflaten som er etablert gjennom fagpersoner i kommunehelsetjenesten.

### 3.8 Samarbeid med Norges Parkinsonforbund

Nasjonal koordineringsfunksjon har tett dialog med Norges Parkinsonforbund gjennom regelmessige møter for utvikling av modellen og ivaretagelse av brukerperspektivet. Brukerorganisasjonen opplever nasjonal koordinering av ParkinsonNet som essensielt for å sikre en enhetlig høykvalitetsbehandling og oppfølging av personer med PS og parkinsonisme over hele landet.

Både Norges Parkinsonforbund og ParkinsonNet mener at brukermedvirkning er en viktig suksessfaktor, både sentralt og lokalt. Dette sikrer at tjenestene er tilpasset brukernes faktiske behov og preferanser. Ikke minst bidrar brukermedvirkning til tettere kontakt mellom fagmiljø og brukerorganisasjonene sentralt og lokalt.

Samarbeidet på nasjonalt nivå har også handlet om å spre informasjon om ParkinsonNet til personer med PS og parkinsonisme over hele landet. Som eneste brukerorganisasjon for denne pasientgruppen er Norges Parkinsonforbund en helt sentral aktør i formidling av informasjon om ParkinsonNet i medlemsblader, på parkinson.no og i forbindelse med arrangementer. De har skrevet artikler, laget filmer og hatt digitale kurs. Temaene har blant annet vært hva de ulike faggruppene kan bidra med, fagpersonregisteret, invitasjoner til og informasjon fra kurs og intervjuer med aktuelle personer.

### 3.9 Finansiering og delingsmodell

Fordeling av kostnader knyttet til implementering av ParkinsonNet har vært en kombinasjon av nasjonal inntektsmodell og firedeling slik som skissert i plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet (tabell 3). Inntektsmodellen er lagt til grunn for deling av kostnader knyttet til nasjonal koordineringsfunksjon, brukermedvirkning ved nasjonal koordineringsfunksjon og felles verktøy/utviklingsoppgaver. Kostnader knyttet til fagveiledere med nasjonale oppgaver som brukes fleksibelt mellom regionene, deles likt mellom regionene.

**Tabell 3. Budsjett hentet fra Plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet**

	2021	2022	2023	2024	Forslag til delingsmodell
Nasjonal koordineringsfunksjon	2 200 000	2 200 000	2 200 000	2 200 000	Fordeles etter nasjonal inntektsmodell
Brukermedvirkning på systemnivå	100 000	100 000	100 000	100 000	Fordeles etter nasjonal inntektsmodell
Felles verktøy og utviklingsoppgaver	450 000	450 000	450 000	100 000	Fordeles etter nasjonal inntektsmodell
Fagveiledere	3 000 000	3 800 000	3 800 000	3 800 000	Firedeling
<b>Sum</b>	<b>5 750 000</b>	<b>6 550 000</b>	<b>6 550 000</b>	<b>6 200 000</b>	

## 4 Presentasjon av innhentet data

I evalueringsarbeidet er følgende data innhentet:

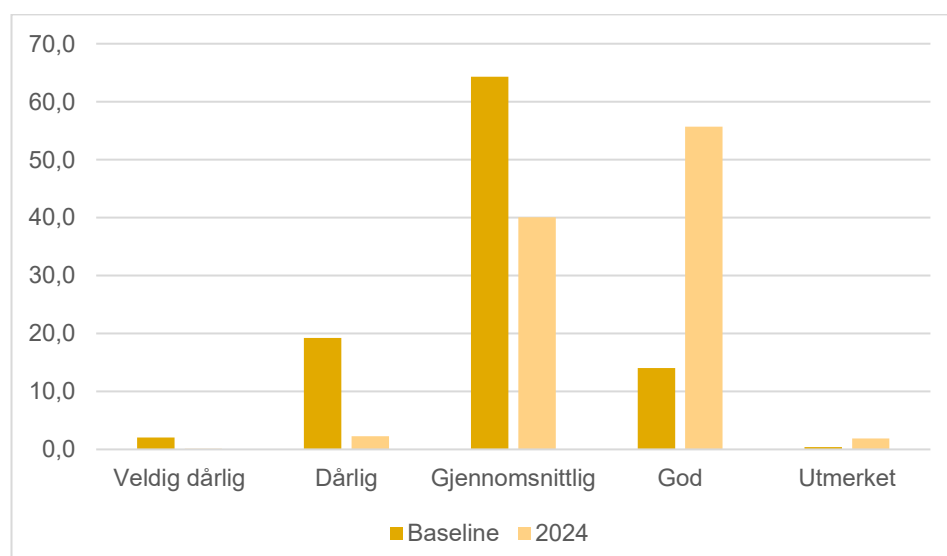
Data	Ansvar
Spørreundersøkelse til alle fagpersoner i ParkinsonNet (en undersøkelse utført før deltakelse på grunnkurs og en undersøkelse i 2024) Kursevaluering etter hvert grunnkurs	Nasjonal koordineringsfunksjon på vegne av styringsgruppen for ParkinsonNet
Spørreundersøkelse til nettverksområdene om erfaring rundt implementering og drift i egne nettverksområder, samt erfaring med Nasjonal koordineringsfunksjon	Arbeidsgruppen for evalueringsprosessen på vegne av styringsgruppen for ParkinsonNet
Bruk av fagpersonregister	Rapport fra Helse Vest IKT
Erfaringer fra Norges Parkinsonforbund	Norges Parkinsonforbund (Kap. 5)

### 4.1 Presentasjon av data fra spørreundersøkelser

Ved påmelding til grunnkurs i ParkinsonNet har hver enkelt fagperson fylt ut spørreskjema om egen kompetanse og erfaringer rundt pasientgruppen, heretter kalt baseline. Enkelte av disse spørsmålene ble i 2024 sendt ut på ny for å vurdere endringer etter implementering av modellen. Av totalt 1825 fagpersoner svarte 1643 på baselineundersøkelsen (90 %). I undersøkelsen for 2024 svarte 1056 av 1891 fagpersoner (55 %). I tillegg er det benyttet data fra kursevaluering etter grunnkurs hvor 1101 av 1611 fagpersoner svarte (68%). Respondentene i spørreundersøkelsene består av fagpersoner i nettverket. Det var i spørreundersøkelsen fra 2024 også mulighet for å komme med fritekstsvar, som vil bli drøftet i kapittel 5.

#### Vurdering av kompetanse

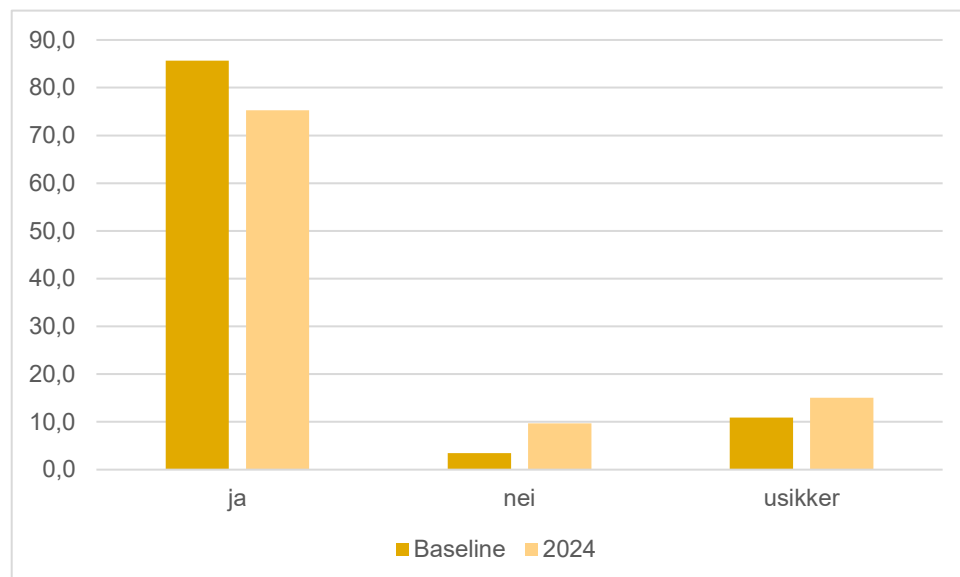
I 2024 er andelen som vurderer sin kompetanse som dårlig eller veldig dårlig redusert fra 21% ved baseline til kun rundt 2 % i 2024. Andelen som vurderer at de har god eller utmerket kompetanse endret seg fra 14,4 % før grunnkurs til 57,6 % etter oppstart i ParkinsonNet.



Figur 7. Vurdering av nåværende kompetanse

### Endring av tilnærming

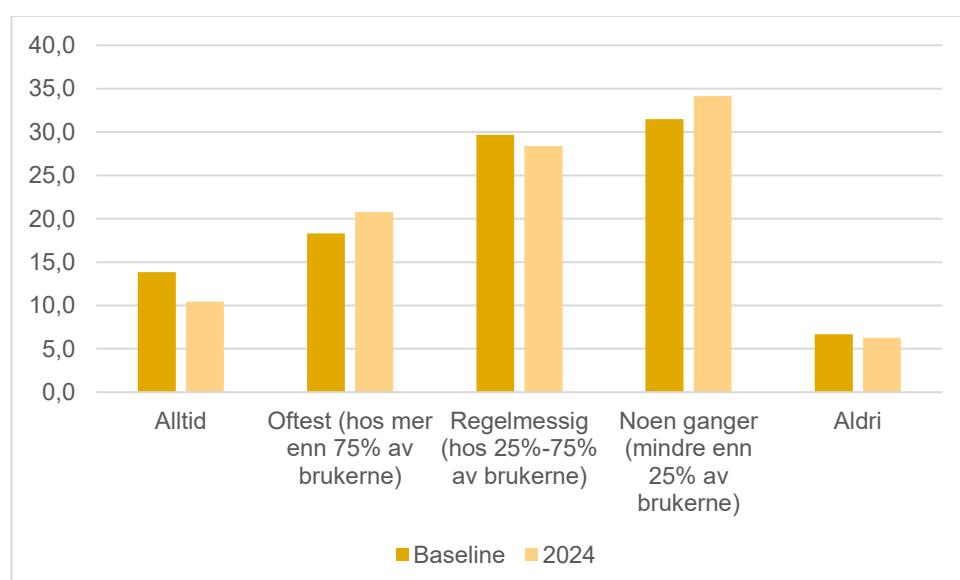
Ved baseline angav 85% av deltakerne at det var sannsynlig at de ville endre sin tilnærming til personer med PS etter ParkinsonNet grunnkurs. I undersøkelsen fra 2024 rapporterer 75% av fagpersonene å ha endret sin tilnærming i *praksis* etter oppstart av modellen.



Figur 8. Endre tilnærming til personer med Parkinsons sykdom

### Kontakt med andre helsefaggrupper for henvisning/diskusjon

Fagpersonene rapporterer i 2024 at de henviser/diskuterer personer med PS med andre helsefaggrupper i samme grad som ved baseline. Det er likevel stabilt høyt tall på cirka 60 % som regelmessig, oftest eller alltid diskuterer pasienter på tvers av faggrupper.



Figur 9. Kontakt med andre helsefaggrupper for henvisning/diskusjon

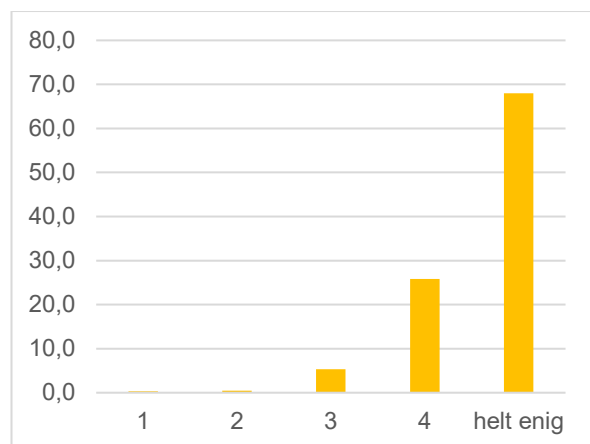
### Kunnskap om intervensjoner

I kursevaluering etter endt grunnkurs ser vi at fagpersonene i stor grad opplever at de har mer kunnskap om de fagspesifikke behandlingalternativene. 93,9% rapporterer at de er enig eller helt enig i at de har mer kunnskap

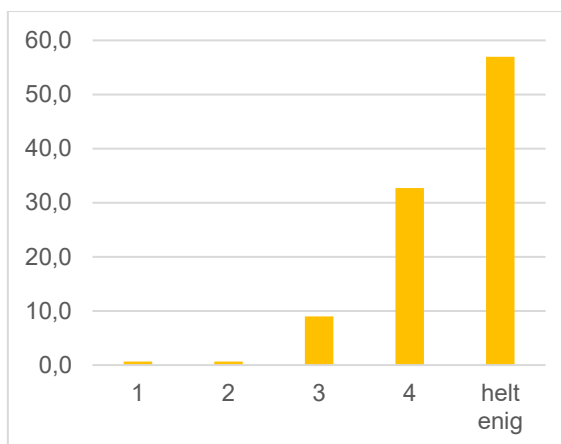


om de fagspesifikke behandlingsalternativene (intervensjoner) de kan tilby personer med PS og deres pleiere (skala fra 0-5, hvor 0 er helt uenig og 5 er helt enig).

89,7% rapporterer at de er enig eller helt enig i at de opplever å bedre kunne skreddersy intervensjoner etter individuelle behov.



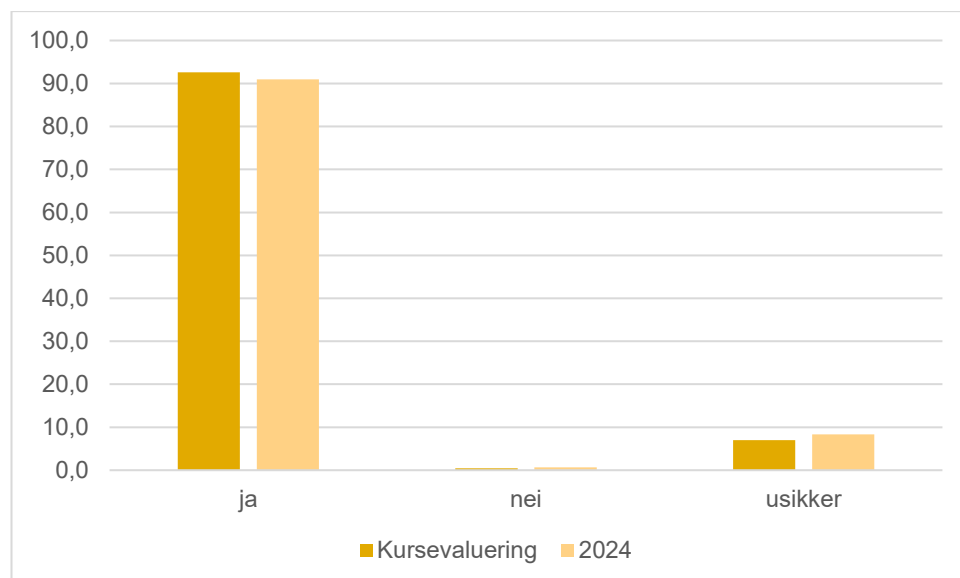
Figur 10. Intervensjonsalternativer



Figur 11. Skreddersy intervensjoner

### Forbedring av livskvalitet

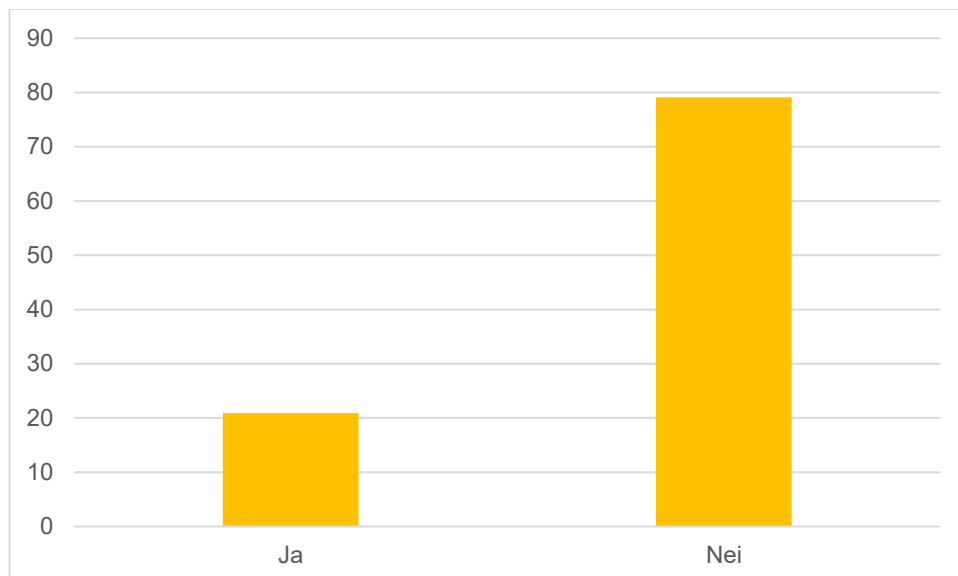
Etter endt grunnkurs mente over 90% at nettverket vil forbedre livene til personer med PS og parkinsonisme. Ved siste spørreundersøkelse i 2024 er dette tallet vedvarende over 90%.



Figur 12. Nettverket vil forbedre livene til personer med Parkinsons sykdom

### Nettverket til bruk for andre diagnoser enn PS

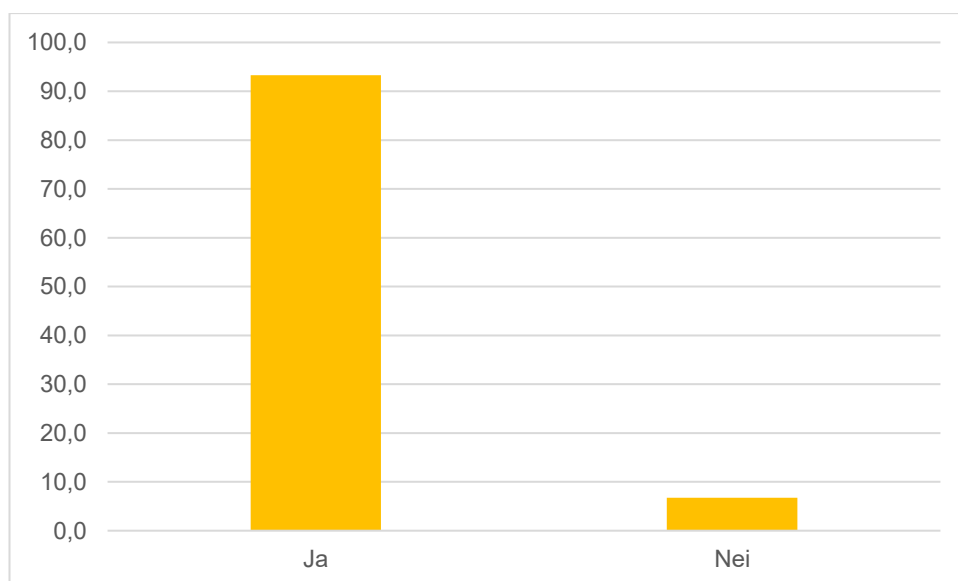
På spørreundersøkelsen sendt ut i 2024 svarte 20% av fagpersonene at de kontakter andre fagpersoner i nettverket også for å diskutere/henviser pasienter med *andre* diagnoser.



**Figur 13. Nettverk til bruk for andre diagnoser**

#### Overføringsverdi til andre diagnosegrupper

93% av deltakerne som svarte på spørreundersøkelsen i 2024 mener at ParkinsonNet kan være en nettverksmodell som kan passe for andre diagnosegrupper.



**Figur 14. Overføringsverdi**

## 4.2 Vurdering av Nasjonal koordineringsfunksjon – funn fra implementeringsgruppene

Det er sendt ut spørreskjema til implementeringsgruppene i hvert nettverksområde med spørsmål knyttet opp mot nasjonal koordineringsfunksjon, med koordinator i hver gruppe som respondent. Til sammen 10 av 14 har svart. Disse mener utelukkende at overordnet samarbeid med nasjonal koordineringsfunksjon har vært bra. Det bemerkes at nasjonal koordineringsfunksjon fremstår som tilgjengelig, godt etablert og lett å samarbeide med. Videre er det enighet om at det vil være behov for en nasjonal koordineringsfunksjon også i en driftsfase av ParkinsonNet. Det pekes på at dette er viktig for å sikre nasjonal likhet og videre drift. Det er bekymringer rundt at nettverket vil oppløses dersom det ikke er en funksjon som holder nettverket sammen.

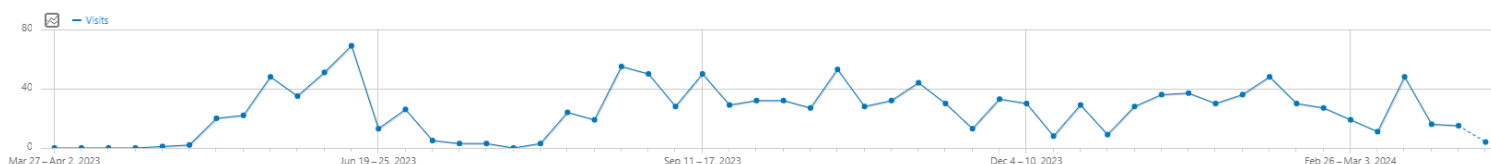
I en driftsfase er det behov for at nasjonal koordineringsfunksjon har fokus på kvalitetssikring av kurs og fagsamlinger, samt sørger for faglig overblikk og oppdatering. Drift og videreutvikling av fagpersonregisteret

nevnes også som en sentral oppgave fra implementeringsgruppene. Spesielt ser implementeringsgruppene det helt nødvendig at det settes av nok midler og tid fra de ulike RHF-ene til å kunne sikre videreføring i nettverksområdene. Det kan være utfordrende med drift av mange nettverk og en mer regional styring vil være nødvendig i en driftsfase, samtidig som det prioriteres ressurser til lokale koordinatorene.

### 4.3 Fagpersonregister

Fagpersonregisteret ble opprettet i pilotfasen av Norges Parkinsonforbund. I implementeringsfasen overtok ParkinsonNet driften og Helse Vest IKT utviklet en ny plattform for bedre brukervennlighet og lettere oversikt over fagpersonene. Alle fagpersoner innen ergoterapi, fysioterapi, logopedi og sykepleie blir registrert i fagpersonregisteret etter fullført kurs. Dette knytter fagpersoner, pasienter og institusjoner sammen og legger til rette for samhandling.

Helse Vest IKT rapporterer 1341 visninger på siden for fagpersonregisteret i løpet av ett år (02/04/23-02/04/24), men bruken av registeret antas å være mye høyere da tallene kun viser engangsbesøk. Dersom en person trykker inn på fagpersonregisteret flere ganger over tid fra samme enhet, vil den kun vises som et besøk. Tallene er dermed sannsynligvis underestimert. Grafen illustrerer at fagpersonregisteret er aktivt i bruk. Besøkstallet tilsvarer i snitt mer enn 25 besøkende individer per uke, og tyder på at verktøyet er viktig i behandling og oppfølging av denne pasientgruppen.



**Figur 15. Besøkstall fagpersonregister (engangsbesøk)**

## 5 Vurdering av ParkinsonNet

I dette kapittelet fremkommer en vurdering av ParkinsonNet basert på erfaringer fra nasjonal koordineringsfunksjon, resultater fra spørreundersøkelsene og innspill fra brukerorganisasjon og styringsgruppen.

### 5.1 Behov for nasjonal koordineringsfunksjon i en driftsfase

I plan for nasjonal iverksetting er nasjonal koordineringsfunksjon sitt mandat å bidra til at modellen blir spredd til alle deler av landet, bidra til at de ulike nettverksområdene blir selvstendige og drifter ParkinsonNet i hver sin region. Det er enighet innad i styringsgruppen og i implementeringsgruppene om at nasjonal koordineringsfunksjon må videreføres. Nettverket er fremdeles ungt, og fokus i implementeringsfasen har vært nasjonal utvidelse av nettverket.

Flere nettverksområder er sårbare og har ikke oppnådd god nok forankring i ordinær klinisk drift og det er ulikheter i hvor høyt arbeidet er prioritert i de ulike helseregionene. Flere nettverksområder er derfor avhengig av nasjonal koordineringsfunksjon for å kunne gjennomføre sine oppgaver på en tilfredsstillende måte. I Nederland har man også sett et behov for sentral organisering og det vil være fornuftig å se til deres erfaringer.

Nasjonal koordineringsfunksjon er nøkkelen til en god og effektiv drift av nettverket. Det understrekes hvor viktig den nettopp har vært for å «binde» de fire RHF-ene sammen slik at ParkinsonNet fremstår som ett nettverk med nasjonal likhet på tilbud og kompetanse. Koordineringsfunksjonen sørger for nødvendige tilpasninger regionalt og lokalt og er ikke minst en pådriver for ivaretagelse og utvikling av modellen.

Manglende sentral styring vil medføre risiko for ulik prioritering av drift av nettverket og nasjonal ulikhet i tilbudet. Dette kan føre til at nettverket mister retning og oppløses. Nasjonal koordineringsfunksjon sikrer også at faglig innhold er up-to-date og spres enhetlig til hele landet. Funksjonen må derfor sikres gode nok rammer til både å kunne følge opp nettverksområder og regioner, samt til å utvikle modellen videre.

I tillegg påpekes det at ved utskiftning av personell i et nettverksområde, har den nasjonale koordineringsfunksjonen kunnet gi god støtte og bidra til god kontinuitet i driften av nettverket.

### 5.2 Kompetanse, gjennomføring, organisering og samarbeid

#### Implementeringsgrupper

Ifølge plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet skulle hvert nettverksområde etablere en egen implementeringsgruppe. Dette har gått etter planen med unntak av to regioner. Nordland har først i 2024 hatt mulighet for å prioritere arbeidet med å etablere denne gruppen. I tillegg ser vi at Helse Sør-Øst opplever at de mindre nettverksområdene i regionen ikke har hatt nok ressurser til å prioritere dette arbeidet. Derfor har fokus her vært å få på plass en lokal koordinator som kan samarbeide med en regional implementeringsgruppe. I andre nettverksområder har implementeringsgruppene blitt etablert og er velfungerende. Likevel ser vi at fagpersoner i helsevesenet bytter jobb og må til tider prioritere annerledes. Derfor vil deling av ressurser innad i regionene være sentralt og kanskje også styrkende for samhandling innad i de regionale helseforetakene. I tillegg vil implementeringsgruppene også være avhengig av nasjonale fagveiledere som kan bistå med veiledning og fagsamlinger i nettverksområdene.

#### Fagveiledere

Det har vært utfordrende å finne fagpersoner som ønsker å bidra i rollen som regional fagveileder med ansvar for kompetanseheving gjennom undervisning på grunnkurs og fagsamlinger i sin region. ParkinsonNet har derfor valgt å prioritere nasjonale fagveiledere til utførelse av disse oppgavene. Det synes lite hensiktsmessig, både økonomisk og faglig, at man i Norge skal opprette fire helt oppdaterte «team» av fagveiledere som skal holde identiske kurs.

Rekruttering av fagpersoner har vært god, og i en videre driftsfase ser man for seg at antall grunnkurs reduseres til 5-6 per år for å opprettholde god dekning, også med hensyn til turnover og nyutdannede. Dette vil bety at de nasjonale fagveilederne vil ha færre grunnkurs og forberede/delta på. Likevel ser vi det ikke som hensiktsmessig å

redusere ytterligere antall årsverk/stillingsprosent i hver faggruppe. De nasjonale fagveilederne driver et nokså omfattende informasjons- og undervisningsarbeid, i tillegg til kunnskapsoppdatering. I en driftsfase vil dette få et større fokus, særlig med tanke på undervisning ut mot helseregionene, utdanningsinstitusjoner og andre instanser.

### **Fagpersonregister**

Fagpersonregisteret er sentralt i ParkinsonNet og er et verktøy som viser hvor kompetansen er lokalisert og gjør det lettere for behandlere, pasienter og pårørende å finne kvalifisert lokal ekspertise. At det er lett å finne fagpersoner i et område, fører også til bedre samhandling mellom fagpersoner.

Arbeidet med utvikling av registeret er et pågående arbeid og det vil være viktig å prioritere vedlikehold av fagpersonregisteret for å opprettholde sikre IT-løsninger, best mulig brukergrensesnitt og en oppdatert oversikt over tilbudet som finnes i dag. Registeret viser 1341 besøk på siden i løpet av ett år. Det er grunn til å anta at den daglige bruken av registeret er vesentlig høyere da jevnlig bruk kun registreres som engangsbesøk. Dersom en pasient derimot bruker fagpersonregisteret, skjer det trolig kun som en engangshendelse for å kunne søke fagpersonen man trenger. I tillegg vil informasjon om fagpersoner i ParkinsonNet spre seg muntlig blant behandlere, pasienter og pårørende. Bruken av fagpersonregisteret skal være enkelt og oppleves som nyttig. Det vil i en driftsfase arbeides målrettet mot økt bruk av fagpersonregisteret blant behandlere, pasienter og pårørende hvor det hos førstnevnte bør bli et naturlig verktøy i klinisk praksis.

### **Økt kompetanse og endret arbeidsmåte hos fagpersonene i ParkinsonNet**

Spørreundersøkelsene tydeliggjør at ParkinsonNet har bidratt til et solid kompetanseløft innen diagnosegruppen. I tillegg til grunnkurs, bidrar jevnlig fagsamlinger til at kompetansen opprettholdes og øker med tiden. En stor andel av deltakerne forteller også at de har endret tilnærmingen til pasientene i praksis. I tillegg oppgir rundt 90% at de har økt kunnskap om de fagspesifikke behandlingsalternativene og de føler seg bedre rustet til å skreddersy behandling etter individuelle behov. Dette kan tyde på at grunnkurset og den praksisnære opplæringen er svært nyttig og gjør det enkelt for fagpersonene å ta kunnskapen i bruk i egen klinisk praksis.

Det har ikke vært en endring i hvor ofte fagpersonene henviser eller diskuterer pasientene sine med andre faggrupper etter deltakelse i ParkinsonNet. Det er et stabilt høyt tall på ca. 60% som regelmessig, oftest eller alltid diskuterer pasienter på tvers av faggrupper, noe som kan tyde på god og etablert tverrfaglig samhandling. At kontakt med andre faggrupper ikke øker, kan være et uttrykk for at fagpersonene er tryggere, mer selvstendige og har god kunnskap om hva de andre faggruppene kan bidra med. Dermed avtar behovet for drøfting/diskusjon og en direkte henvisning til rett fagperson blir mer effektivt.

Fagpersonene i ParkinsonNet har også stor tiltro til modellen, over 90% mener at nettverket vil forbedre livene til personer med PS og parkinsonisme. Denne tiltroen er vedvarende høy over tid som spørreundersøkelsen fra 2024 viser. Ved implementering av nye tiltak er det en suksessfaktor at nettopp de utøvende fagpersonene har tro på at intervensjonen vil endre noe til det positive.

Modellen har skapt ressurspersoner og tilgjengeliggjort kompetanse for både fagpersoner, pasienter og deres pårørende. Sammen med symptomdempende behandling fra nevrolog og fastlege er tverrfaglig behandling viktig for å kunne forebygge og lindre det komplekse sykdomsbildet, noe som igjen er sentralt for opplevd livskvalitet og deltakelse i samfunnet. Det nasjonale kompetanseløftet er viktig i samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og kan være et bidrag til å redusere belastningen på de nevrologiske avdelingene og fastleger. Kunnskapsoverføring og bruk av rett fagperson til riktig tid, kan bidra til at personer med PS og parkinsonisme får bedre og mer riktig behandling på riktig helsetjenestenivå. Ved å styrke kommunene med kompetente ressurspersoner innenfor PS og parkinsonisme, kan dette sette søkelys på forebygging og rehabilitering i egen kommune.

Per nå får både psykologer, fastleger, LiS i nevrologi og geriatri godkjent dag 1 av grunnkurset som en del av videreutdanningen sin, i tillegg til at alt helsepersonell som har oppgaver knyttet til denne pasientgruppen er velkommen til å delta på kursets første dag.



### **Verdien av ParkinsonNet fra brukerperspektivet**

Norges Parkinsonforbund erfarer at den nasjonale koordineringsfunksjonen har spilt en kritisk rolle i etableringen, implementeringen og driften av ParkinsonNet. Dette har sikret et likeverdig tilbud og forhindret utviklingen av fire adskilte regionale nettverk. Videre mener de at nasjonal koordineringsfunksjon har en viktig rolle i å støtte nettverksområder eller regioner som har behov for ekstra støtte. Uten nasjonal koordineringsfunksjon kan man risikere en fragmentering av tjenesten som vil gå utover pasienter og deres familier.

ParkinsonNet har ført til en mer samlet og effektiv tilnærming til håndtering av PS og parkinsonisme. Tilbakemeldinger fra fagpersonene understreker hvordan nettverket har styrket deres evne til å tilby behandling og arbeide ut ifra en tverrfaglig tilnærming. Norges Parkinsonforbund er overbevist om at fortsettelsen av ParkinsonNet vil bety færre sykehusopphold, bedre livskvalitet for pasienter og pårørende, og et mer kostnadseffektivt helsevesen på lang sikt. Forbundet mener at det vil være mulighet for vesentlige innsparing også for kommunehelsetjenesten. Ved å prioritere tidlig innsats for forebygging av funksjonsfall vil man kunne utsette behov for omfattende hjemmetjenester og sykehjemsplass.

Mange av fylkes- og lokalforeninger har erfart hvordan rekruttering av fagpersoner i kommunene raskt fører til etablering av nye treningstilbud, kurs og andre tiltak. Informasjonsarbeidet i ParkinsonNet har også gjort at personer med PS og parkinsonisme vet mer om hva de ulike faggruppene kan bidra med. Nå vet flere at ulike fagpersoner kan spille en viktig rolle tidligere i sykdomsforløpet og derfor er det flere som kommer i kontakt med behandlere tidligere.

Norges Parkinsonforbund opplever en betydelig endring i hvordan personer med PS og parkinsonisme engasjerer seg i sin egen omsorg og behandling. Tidligere var det vanlig å vente på veiledning og initiativ fra nevrologer eller leger før man tok skritt mot behandling. Nå, med tilgjengeligheten av et bredt spekter av fagpersoner gjennom ParkinsonNet, tar pasienter selv initiativet til å søke hjelp og initiere tiltak. Tilgangen til fagpersoner har gjort det mulig for personer med PS og parkinsonisme og raskere starte med tiltak, noe som bidrar til tidligere innsats for å opprettholde funksjonsnivået så godt som mulig.

Norges Parkinsonforbund ser at en langsiktig investering i modellen ikke bare vil forbedre helsetjenestene, men også kan bidra til å redusere presset på spesialisthelsetjenesten og bidra til samfunnsbesparelser ved å forebygge komplikasjoner og bedre livskvaliteten for pasienter og deres familier.

### **Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten/kommunen**

ParkinsonNet har en mulig forebyggende effekt. En god andel av pasientene er fortsatt selvstendige i hverdagen, har selv ressurser, pårønderressurser eller annet helsepersonell (eks. fastlege) som hjelper dem å adressere behov og komme i kontakt med relevante fagpersoner til riktig tid. Fagpersoner i ParkinsonNet skal bidra med økt kunnskap om egen sykdom, behandling som kan forebygge skrøpeligheit og bidra til bedre funksjon i hverdagen. Dette kan neste omgang, redusere eller utsette behov for kommunale helsetjenester inkludert hjemmebaserte tjenester og sykehjemsoffhold.

I den andre enden av skalaen finnes det pasienter som enten har behov for hjemmebaserte tjenester eller sykehjem. Denne gruppen vil i større grad være et kommunalt ansvar og kreve et godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Med høyere kompetanse blant fagpersoner i primærhelsetjenesten og større kunnskap om hva ulike faggrupper kan bidra med, vil det være grunnlag for bedre oppfølging og samarbeid.

ParkinsonNet arbeider målrettet for riktig behandling til riktig tid. Det mulig at oppfølging av kompetente fagpersoner kan redusere noe av behovet for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Uansett er det viktig at spesialisthelsetjenesten i fremtiden finner mer effektive måter å håndtere et økende antall pasienter på. Brukerstyrte poliklinikker kan være en av flere løsninger.

Sykdommen progredierer, og de fleste vil på et tidspunkt ha behov for hjelp i hverdagen. ParkinsonNet ønsker å bidra til å utsette dette hjelpebehovet. Det er viktig at hver enkelt pasient får faglig kvalitet i den oppfølgingen de trenger i ulike faser av sykdommen. Opphold i rehabiliteringsinstitusjon vil for mange være indisert på ulike

tidspunkt i sykdommen. Dette kan f.eks. være ved et raskt funksjonsfall, behov for å øke egen helsekompetanse, møte andre personer med samme diagnose og ved behov for å etablere gode mestringsstrategier. ParkinsonNet erstatter ikke effekten pasienter har av et rehabiliteringsopphold, men kan bidra med at gode strategier og rutiner blir fulgt opp når pasienten skrives ut.

### 5.3 Overføringsverdi til andre diagnosegrupper

Det har gjennom hele prosessen vært et ønske å vurdere muligheten for hvordan ParkinsonNet kan være en eksempelmodell for andre diagnosegrupper. Modellen blir lagt merke til og det har allerede under implementeringsfasen kommet forespørsler knyttet til både ParkinsonNet som nettverksmodell og om delfunksjoner knyttet til nettverket. Det danske parkinsonforbundet ønsker å starte opp med en lignende modell i Danmark og har hatt møter og erfaringsutveksling med nasjonal koordineringsfunksjon og Norges Parkinsonforbund. Kompetansetjenesten for nevromuskulære sykdommer har kontaktet Helse Vest IKT med interesse for å lage et lignende fagpersonregister for sin diagnosegruppe. Det har også vært interesse for bruk av e-læringskurset i videreutdanning for helsepersonell. Dette gir inntrykk av at flere har kunnskap og interesse for hva ParkinsonNet representerer og er nysgjerrige på om dette kan overføres i større eller mindre grad til andre land eller diagnosegrupper.

De aller fleste fagpersonene i ParkinsonNet mener også at modellen kan tilpasses andre diagnosegrupper. Allerede bruker cirka 20% av fagpersonene også nettverket til å diskutere og henvise pasienter med andre diagnoser enn PS og parkinsonisme. Flere av deltakerne har også ansvar for andre diagnosegrupper og vil kunne dra nytte av et nettverk som bredder seg på tvers av ulike faggrupper og kommunegrenser.

Mange foreslår at lignende modell kunne passet særlig for Multippel sklerose, hjerneslag og ALS. Generelt trekkes det frem at modellen kan være nyttig for pasientgrupper med langvarige og sammensatte behov fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Flere deltakere bemerker at ressursene i kommunen er begrenset og kommunale tjenester blir tildelt på bakgrunn av funksjon og ikke diagnose. Et nettverk for hver diagnosegruppe kan derfor bli utfordrende. Flere fagpersoner foreslår et felles nasjonalt nettverk for neurologiske lidelser. Det finnes fordeler og ulemper med å samle alle diagnoser i ett nettverk. Gjennom å fokusere på en diagnosegruppe har man mulighet til å øke kompetansenivået og evnen til å skreddersy behandling for den enkelte diagnose, og ikke minst å skape ressurspersoner. Nasjonal helse- og samhandlingsplan omtaler ParkinsonNet som et nettverk som gir kompetanseflyt på tvers av profesjoner og mellom tjenestenivåene. Det vises også til NevroNet basert på erfaringer med ParkinsonNet og at det er et behov for slike nettverk. NevroNet er utviklet som en samhandlingsmodell for flere neurologiske tilstander (multippel sklerose, dystoni og arvelige nevromuskulære tilstander), og har som overordnet mål å heve kompetansen om oppfølgingen av neurologiske tilstander, samt bedre samhandlingen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.

### 5.4 Finansiering

Iverksetting av ParkinsonNet har gått etter planen og tilgang på de nasjonale fagveilederne har vært god slik at etablering av nettverksområder er kommet raskt i gang og ikke krevd like mye ressurser av de nasjonale fagveilederne som planlagt. Derfor har man valgt å redusere kostnader underveis i prosessen for å nærme seg en modell som kan være mer i takt med en driftsfase. Regnskapet for 2023 viser et positivt avvik på kr. 1.129.157,-.

**Tabell 4. Regnskap for året 2023**

	<b>Regnskap</b>	<b>Budsjett</b>	<b>Avvik</b>
Koordineringsfunksjon*	1 753 200	2 200 000	446 800
Brukermedvirkning	100 000	100 000	0
Verktøy og utviklingsoppgaver	307 636	450 000	142 365
Fagveiledere**	3 260 008	3 800 000	539 992
<b>Sum</b>	<b>5 420 843</b>	<b>6 550 000</b>	<b>1 129 157</b>

**Tabell 5. Forslag til budsjett for minimum drift etter 2024\***

	<b>Budsjett</b>
Koordineringsfunksjon**	1 785 000
Brukermedvirkning	100 000
Verktøy og utviklingsoppgaver, inkl. kurs for fagveiledere	400 000
Fagveiledere***	2 625 000
<b>Sum</b>	<b>4 910 000</b>

\* Budsjettet må justeres ift. lønnsvekst

\*\*Leder 60%, faglig rådgiver 40%, administrativ støtte 50%

\*\*\*Nasjonale fagveiledere i 2 årsverk fordelt på 50% på fire faggrupper

Det foreslås videreføring av nåværende delingsmodeller som er i bruk:

- Nasjonal inntektsmodell: HSØ: 53,83 prosent, HV: 18,98 prosent, HMN: 14,36 prosent, HN: 12,84 prosent
- Firedeling

Inntektsmodellen legges til grunn for deling av kostnader knyttet til nasjonal koordineringsfunksjon, brukermedvirkning ved nasjonal koordineringsfunksjon og felles verktøy/utviklingsoppgaver. Kostnader knyttet til nasjonale fagveiledere som skal brukes fleksibelt mellom regionene, deles likt mellom regionene.

De regionale helseforetakene vil ha ulike behov. Enkelte vil ha mer behov for støtte fra nasjonal koordineringsfunksjon, men dette vil jevne seg ut i forhold til antall kurs som gjennomføres i de ulike regionene.

## 6 Konklusjon og anbefalinger

ParkinsonNet er en modell med mål om best mulige behandlingstjenester til personer med PS og parkinsonisme. Dette oppnås gjennom systematisk sær- og tverrfaglig, praksisnær opplæring av fagpersoner, med fokus på kommunikasjon og samhandling på tvers av faggrupper, helsetjenester og kommunegrensene. I løpet av implementeringsfasen viser undersøkelser en klar økning av kompetanse innen denne pasientgruppen. Det er også kommet frem at en stor andel har endret sin tilnærming til denne gruppen og opplever at de bedre kan tilpasse behandlingen til hver enkelt pasient.

Gjennom ParkinsonNet skapes det ressurspersoner som opplever tilhørighet, økt kompetanse og engasjement, som igjen kan bidra til økt tilfredsstillelse ved egen arbeidssituasjon. Ved hjelp av et nettverk har man støtte i utfordringer som oppstår i jobbsituasjon. Fagpersonregisteret muliggjør også samhandling på tvers av de ulike tjenestenivåene og faggruppene. Dette registeret er et viktig verktøy for både behandlere, pasienter og pårørende. Det synliggjør hvor kompetansen finnes og muliggjør at pasienter selv kan få økt helsekompetanse og initiere egen behandling ved å ta direkte kontakt. Det vil være viktig å prioritere vedlikehold og videre drift av fagpersonregisteret i regi av nasjonal koordineringsfunksjon.

ParkinsonNet har tilpasset modellen og nasjonale fagveiledere bør ivareta rollen som undervisere ved grunnkurs og være bidragsyttere i fagsamlinger. De vil også gi veiledning til fagkontakter i implementeringsgrupper i alle helseregioner. Dette vil spare både tid og ressurser i motsetning til opplæring av fagveiledere i alle helseregioner. Nasjonal koordineringsfunksjon sikrer nasjonal likhet, støtte ut til nettverksområder, faglig oppdatering og videreutvikling av modellen. Nettverket driftes i dag av et fåtall personer og er derfor sårbart for turnover. Det vil bli viktig å sørge for god rekruttering av nasjonale fagveiledere og andre nøkkelpersoner i fremtiden. Det er også en forutsetning at de ulike RHF setter av nok ressurser til å prioritere drift av ParkinsonNet.

ParkinsonNet som modell er dynamisk og kan være overførbart til andre diagnosegrupper. Det vil være utfordrende dersom hver diagnose skal ha et eget nettverk. Et nettverk som samler flere diagnoser under samme paraply kan være en mulighet, som for eksempel pilot- og samhandlingsprosjekt, NevroNet. ParkinsonNet er godt etablert og det vil være nødvendig å beholde etablert struktur for å ivareta et godt tilbud til denne pasientgruppen. Det vil være fornuftig at disse modellene ser til hverandre for å utveksle erfaringer og samkjøring for bedre behandling til diagnosegruppene de har ansvar for.

### *Styringsgruppen for ParkinsonNet anbefaler:*

- Videreføring av nasjonal koordineringsfunksjon og nasjonale fagveiledere med budsjett for minimum drift etter 2024 (se kap 5.4)
- Videreføring i fordeling av kostnader på de fire regionale helseforetakene som er basert på inntektsmodellen og firedeling
- Videreføring av styringsgruppens rolle knyttet til ParkinsonNet
- Modellen ParkinsonNet som overførbart til andre aktuelle diagnosegrupper
- Evaluering av modellen og den nasjonale koordineringsfunksjonen inkl. nasjonale fagveiledere etter 5 år med driftsfase (2025-2029). Evaluering initieres av styringsgruppen, og gjennomføres av de regionale helseforetakene i fellesskap.

## 7 Kilder / Vedlegg

- Spørreskjema
- Plan for iverksetting