

# Handlingsplan for Parkinsons sykdom

Revidert juli 2012

Anbefalinger fra Nasjonalt kompetansesenter  
for bevegelsesforstyrrelser

[www.sus.no/nkb](http://www.sus.no/nkb)

# Handlingsplan for Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom er en progredierende, neurodegenerativ sykdom som gir seg utslag i motoriske problemer, men gir også ofte nevropsykologiske og -psykiatriske symptomer, i tillegg til søvnproblemer og autonome forstyrrelser. Sykdommen kan ikke kureres, men symptomer og problemer kan behandles med medisiner og ikke-medikamentelle tiltak som bidrar til å bedre funksjonsnivåen og øke livskvaliteten til pasienten. Undersøkelser fra en rekke land har vist at prevalensen av Parkinsons sykdom er mellom 100 og 150 pasienter per 100.000 innbyggere. Det antas å være 6-8000 pasienter med sykdommen i Norge. Forekomsten er noe høyere hos menn enn hos kvinner. Parkinsons sykdom debuterer vanligvis ved 50 til 70 års alderen. Hyppigheten øker med stigende alder. Ca. 1 % av befolkningen over 65 år har Parkinsons sykdom og den er derfor en viktig årsak til funksjonshemming hos eldre.

Formålet med Handlingsplan for Parkinsons sykdom er å fremme arbeidet med å forbedre utredning- og behandlingstilbudet til pasienter med Parkinsons sykdom i Norge. Handlingsplanen tar utgangspunkt i etablert nasjonal praksis og bygger på internasjonale retningslinjer for hvilke krav som bør stilles til behandling og organisering av tjenester til pasienter med Parkinsons sykdom. Handlingsplanen skisserer opp hvilke ressurser som trengs for å få til et helhetlig tilbud i et nært samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale sosial- og omsorgstjenestene. Helsetjenesten i og utenfor sykehus oppfordres her til å ta stilling til viktige utfordringer i behandling av parkinsonspasienter som trenger samhandling og

koordinering av ulike typer tjenester. Praktiske løsninger må finnes lokalt, men hovedmålet og overordnede retningslinjer må gjelde for hele landet.

## 1. Behandlingstilbudet i Norge i dag

For å få en oversikt over behandlingstilbudet til pasienter med Parkinsons sykdom er det foretatt to spørreundersøkelser. Den ene gikk til landets neurologiske avdelinger og neurologiske spesialistpraksiser og den andre gikk til pasienter med Parkinsons sykdom via lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund. Spørsmålene fokuserte på pasienttilbudet i spesialisthelsetjenesten og hvordan de anser at tilbudet bør være.

Svarene fra undersøkelsene viste at de fleste sykehus behandler pasienter med Parkinsons sykdom, men vanligvis har sykehusene ikke nevrologer med spesialkompetanse på sykdommen. Flere har et tverrfaglig tilbud, men det er en oppfatning at dette burde vært bedre. Svært få avdelinger har tilgang til spesielt interessert psykiater. Noen avdelinger har parkinsonsykepleier eller sykepleier på poliklinikk med spesielt ansvar for denne pasientgruppen. Ellers angir nesten alle at pasienter på sykehjem får for dårlig oppfølgingstilbud, og de fleste angir at pasienter med lang reiseavstand til poliklinikken også får et for dårlig tilbud.

Svarene fra pasientene bekrefter at de blir henvist til nevrolog ved spørsmål om Parkinsons sykdom. Det er likevel en utbredt oppfatning at både tilbudet

generelt og det tverrfaglige tilbudet burde ha vært bedre. Det er bl. a. derfor de seneste årene satt i gang flere tiltak rettet mot å bedre behandlingstilbudet til denne pasientgruppen. Noen eksempler på det er spesialisthelsetjenestens initiativ til et tettere samarbeid med og opplæring av helsepersonell i omliggende kommuner, samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, rehabiliteringsinstitusjoner og Norges Parkinsonforbund i etablering av et rehabiliteringstilbud til DBS-opererte og til unge med Parkinsons sykdom. Videre er fysioterapeuter flere steder i landet engasjert i et prosjekt med utprøving av rytmisk auditiv stimulering til personer med Parkinsons sykdom og andre fysioterapeuter har startet opp med behandlingsprogrammet Lee Silverman Voice Therapy (LSVT) Big. I tillegg kan det nevnes at Interessegruppen for parkinsonsykepleiere har utviklet et undervisningsprogram spesielt rettet mot pleiepersonell i sykehjem. NKB oppfordrer til at slike initiativ støttes og utvikles videre.

## 2. Parkinsons sykdom i et helseøkonomisk perspektiv

Kostnader for samfunnet relatert til Parkinsons sykdom omfatter både indirekte og direkte kostnader. De indirekte, som vesentlig skyldes redusert arbeidsevne, er lite studert.

De direkte kostnadene er knyttet til hyppigere sykehusinnleggelser, økt bruk av ambulante legetjenester, hjemmebaserte tjenester, medikamentkostnader og sykehjemsinnleggelser. I Norge er det vist

at ca. 50 % av pasientene med Parkinsons sykdom trenger hjelp fra det offentlige og at 5 % av alle på sykehjem har Parkinsons sykdom. Sykehusinnleggelser er ikke en viktig kostnadsdrivende faktor, men merkostnadene for samfunnet relatert til økt sykehjemsbehov er i Norge beregnet til nærmere 1 milliard kroner per år. Til sammenlikning er kostnadene til medikamenter ca. 120 millioner kroner. Det er vist at dersom sykehjemsinnleggelse kan utsettes med 3 måneder, vil det tilsvare en årlig besparelse i Norge som er lik medikamentkostnadene. Hovedkostnaden for samfunnet er derfor knyttet til det økte omsorgsbehovet som pasientene har og spesielt økt behov for sykehjemsplass. Økt omsorgsbehov medfører også en betydelig belastning for pasientenes pårørende, som oftest en ulønnet hjelpeinnsats.

Et bedre helsetilbud for denne pasientgruppen vil gi et bedre liv med sykdommen for pasienter og pårørende, men er også et potensial til å utsette behovet for sykehjemsplasser og dermed redusere samfunnets kostnader knyttet til dette.

## 3. Minste standard for behandling av Parkinsons sykdom i Norge

Verdens helseorganisasjon (WHO) og den europeiske sammenslutningen av pasientforeninger (EPDA) utarbeidet i 1997 et dokument, der de presiserte hvilke krav som bør stilles til behandlingen av pasienter med Parkinsons sykdom. I det følgende vil vi presentere hvordan disse kravene bør ha konsekvenser for tilbudet i Norge.

### **Rett til nødvendig helsehjelp**

Pasienter med mistenkt nyoppdaget Parkinsons sykdom må defineres som å ha rett til nødvendig helsehjelp og skal ved henvisning ha maksimal ventetid på mellom 6 - 12 uker - avhengig av sykdomsbildets alvorlighetsgrad.

### **Henvisning og oppfølging av lege med spesielt ansvar for Parkinsons sykdom**

I Norge er antall nevrologer stort nok til å stille krav om at pasienter med mulig Parkinsons sykdom skal henvises til nevrolog for å få stilt diagnosen. Alternativt kan diagnosen stilles av geriatere med kompetanse innen Parkinsons sykdom. Det betyr at alle landets sykehus/ nevrologiske avdelinger må ha lege med spesiell kompetanse innen Parkinsons sykdom. Pasienter med Parkinsons sykdom bør ha tilbud om kontroll hos nevrolog med spesiell kompetanse på området minst en gang per år. Den parkinsonansvarlige lege skal ha god kunnskap om prinsipper for diagnostikk av sykdommen og dens motoriske og ikke-motoriske komplikasjoner, samt være faglig oppdatert på aktuelle behandlingsprinsipper. Det må tilstrebis kontinuitet i kontakten mellom parkinsonansvarlig lege og pasient. For fastlegen og sykehjemsleger er det også viktig å kunne samarbeide med den nevrologen som kjenner pasienten. Sykehusavdelinger som dekker et stort geografisk område må vurdere å ha ambulante team som reiser ut og møter pasienter på lokalsykehus, sykestuer og sykehjem.

### **Sikre at parkinsonpasienter over hele landet møter helsepersonell med oppdatert kunnskap om sykdommen**

Tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende er at de møter helsepersonell med svært ulik kompetanse på Parkinsons sykdom. I kommunehelsetjenesten og

særlig i sykehjem er dette et problem. Det må i større grad sikres at alle parkinsonpasienter møter kompetent helsepersonell. Et forsøk på å styrke dette er opprettingen av et nasjonalt nettverk for helsepersonell med spesiell kompetanse innenfor Parkinsons sykdom. NKB har ansvar for organiseringen av og informasjonsutvekslingen i nettverket. Nettverkets sykepleiere blir nøkkelpersoner i arbeidet med å overføre kompetanse til lokalt helse- og omsorgspersonell.

### **Tilgang til sykepleier med spesielt ansvar for Parkinsons sykdom**

Pasienter med Parkinsons sykdom kan oppleve problemer som ikke er direkte knyttet til diagnose og behandling, men som er konsekvenser av å leve med en kronisk sykdom. Det anbefales derfor at det tidlig i sykdomsforløpet etableres kontakt med en sykepleier med spesialkompetanse innen Parkinsons sykdom. For å kunne ivareta denne spesialistfunksjonen innen sykepleiefaget, må parkinsonsykepleieren ha fast tilholdssted på en nevrologisk poliklinikk. Parkinsonsykepleier må ha god kjennskap til andre faggruppers kompetanse og skal i samarbeid med nevrolog kartlegge og vurdere behovet for å trekke inn andre faggrupper i behandlingen, samt koordinere disse tjenestene. Parkinsonsykepleieren bør også fungere som ressursperson for sykepleietjenesten til denne pasientgruppen både på sykehusets sengeposter og overfor de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Tilgangen til parkinsonsykepleier må organiseres som et lavterskeltilbud innen spesialisthelsetjenesten.

Behovet for egne stillinger for parkinsonsykepleiere er avhengig av befolkningsgrunnlaget. Et minstekrav vil være en halv stillingshjemmel for parkinsonsykepleier

ved alle landets nevrologiske avdelinger. Ved større avdelinger eller avdelinger der arbeid med innlagte og/eller opererte pasienter inngår i oppgavene, må stillingshjemmelen økes.

### **Tilbud om tverrfaglig vurdering, behandling og rehabilitering**

I undersøkelsen om behandlingstilbudet til pasienter med Parkinsons sykdom i Norge kom det frem at flere sykehus har et tverrfaglig tilbud, men også at dette tilbudet burde være bedre. Tverrfaglighet må tilstrebes både på tvers av og mellom tjenestenivåene. Behandlings- og rehabiliteringstilbud må organiseres som en behandlingsskjede som involverer både spesialisthelsetjenesten og de kommunale sosial- og omsorgstjenestene. God samhandling og informasjonsutveksling er en forutsetning for at pasienten får et koordinert og tilpasset tilbud i de ulike faser av sykdommen. Allerede tidlig i sykdomsforløpet bør det foretas en tverrfaglig vurdering av pasientens situasjon og behov for helse- og rehabiliteringstjenester utover den medisinske behandlingen. Rehabiliteringen er rettet mot å mestre de til enhver tid aktuelle funksjonsproblemer med tanke på optimal aktivitet og deltakelse i samfunnet. Konkrete mål og tiltak må utarbeides i samarbeid med pasient og pårørende i en tidsavgrenset rehabiliteringsplan som evalueres jevnlig.

I det følgende gis en oversikt over faggrupper som er særlig aktuelle å ha med i det tverrfaglige behandlings og rehabiliteringsteamet:

Fastlegen har det medisinske ansvaret for pasientens totale helsesituasjon og følger pasienten gjennom hele sykdomsforløpet. Fastlegen må derfor ha en sentral rolle i et tverrfaglig samarbeid om behandling og

rehabilitering til pasienter med Parkinsons sykdom.

Det skal ved behov være anledning til å henvise parkinsonpasienter med nevropsykiatriske problemer til psykiater for vurdering og behandling. Landets nevrologiske avdelinger bør etablere et samarbeid med psykiater med kompetanse innen nevrologiske lidelser.

Fysioterapi gir parkinsonpasienter effekt i form av bedre mobilitet, bedre gangfunksjon og bedre ADL-funksjon i tillegg til at det kan være et viktig fallforebyggende tiltak. Både på sykehus og i primærhelsetjenesten bør det være en fysioterapeut med spesiell kompetanse og ansvar for pasienter med Parkinsons sykdom.

Ergoterapeuten har en viktig oppgave med å forebygge, kompensere eller gjenopprette evnen til aktivitet og deltakelse i dagliglivet. Mange parkinsonpasienter er avhengige av hjelpemidler og annen tilpasning for å kunne klare seg lengst mulig i egen bolig. I kommuner som ikke har egen ergoterapeut, bør spesialisthelsetjenesten tilby ergoterapitjeneste som konsulentoppdrag.

Ernæring er ofte et problem for parkinsonpasienter. Mange går ned i vekt som følge av høy motorisk aktivitet, vansker med å svelge, tretthet og forstyrrelser i magesystemet. Ved kompliserte forhold skal ernæringsfysiolog ved sykehuset konsulteres.

Parkinsonpasienter kan også få språk- og svelgproblemer. For mange pasienter er disse problemene et hinder for et godt sosialt liv. Behandling hos logoped kan hjelpe pasienten med ulike kommunikasjonsvansker og svelg/spiseproblemer.

Ved behov for tjenester fra flere faggrupper og tjenester på ulikt nivå skal tjenestetilbudet samordnes i en individuell plan. Koordineringsansvaret for gjennomføring av individuell plan skal ligge hos en av fagpersonene i det tverrfaglige teamet.

### Informasjon og opplæring

Mange parkinsonpasienter og deres pårørende savner informasjon. De etterlyser spesielt informasjon som har betydning for det å leve med Parkinsons sykdom. Lov om pasientrettigheter slår fast pasientens rett til å få informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand, innholdet i helsehjelpen og mulige risikoer og medikamentbivirkninger. Tilstrekkelig og god informasjon tilpasset den enkelte bedrer pasienten og pårørendes mulighet til å leve med sykdommen på en optimal måte. Å leve med Parkinsons sykdom innebærer at man etter hvert får en personlig kompetanse i å leve med sykdommen. Pasientene bør derfor i større grad få delta i beslutninger angående livet med sykdommen. Helsepersonell må legge til rette for at parkinsonpasienter og eventuelt deres pårørende kan diskutere ulike behandlingsalternativer før beslutning om veien videre tas.

Ifølge lov om spesialisthelsetjenesten er opplæring av pasienter og pårørende en av sykehusenes fire hovedoppgaver. Sykehusene har derfor etablert egne lærings- og mestringssentre hvor brukerrepresentanter og helsepersonell i samarbeid planlegger, gjennomfører og evaluerer kurs til ulike pasientgrupper. En oversikt fra lærings- og mestringssentrene viser at det kun ved noen få av landets sykehus gis tilbud om kurs til personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende. Helsepersonell må være viktige pådrivere til å starte opp kurs der dette tilbudet ikke finnes.

### Utarbeiding av lokale retningslinjer for samarbeid om tjenestetilbudet

Pasienter som trenger hjelp fra flere helse- og omsorgstjenester er avhengig av god kommunikasjon og samordning mellom de ulike aktørene i hjelpeapparatet for å få optimal nytte av hjelpen som blir tilbudt. Mangel på gode samarbeidsordninger i spesialist- og kommunehelsetjenesten fører til unødvendig ekstraarbeid for helsepersonellet og til en ineffektiv arbeidsform.

Det må være et krav at det utarbeides mål og retningslinjer for samarbeid og samordning av tjenester på et lokalt nivå, på initiativ fra det lokale helseforetak. Hvert helseforetak skal etter hvert ha en praksiskonsulentordning og samarbeidsavtaler med alle kommunene i området. Disse ordningene konkretiserer hvem som gjør hva, ut fra lokale prioriteringer.

Nevroplan 2015 med vektlegging på økt tverrfaglig samarbeid i helse- og omsorgstjenesten, tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og samarbeid på tvers av kommunale sektorer og NAV gir gode føringer for dette arbeidet.

## 4. Oppsummering

Parkinsonpasienter i Norge skal ha følgende tilbud:

- oppfølging av nevrolog med kompetanse og ansvar for Parkinsons sykdom
- oppfølging av parkinsonsykepleier
- tverrfaglig vurdering og behandling rehabilitering
- god og tilpasset informasjon
- lærings- og mestringkurs
- individuell plan ved langtkommen sykdom

Denne handlingsplanen er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser og er godkjent av den nasjonale referansegruppen for senteret.

#### Medlemmene i referansegruppen er:

Professor Ole-Bjørn Tysnes,  
Haukeland Universitetssjukehus

Professor Jan Aasly,  
St. Olavs Hospital

Seksjonsoverlege Antonie Giæver Beiske,  
Akershus Universitetssykehus

Professor Svein Ivar Bekkelund,  
Universitetssykehuset Nord-Norge

Professor Espen Dietrichs,  
Oslo Universitetssykehus

Professor Jan Petter Larsen,  
Nasjonalt kompetansesenter for  
bevegelsesforstyrrelser, Stavanger  
Universitetssjukehus



**Nasjonalt  
Kompetansesenter for  
Bevegelsesforstyrrelser**

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB)  
Stavanger Universitetssjukehus  
Postboks 8100  
4068 Stavanger