

Helsedirektoratets anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende videre utvikling av ParkinsonNet i Norge

15.05.2019



1.0 Innledning.....	4
2.0 Sammendrag av prosjektets mandat, hovedaktiviteter og anbefaling for ParkinsonNet i Norge	5
2.1 Utprøving av ParkinsonNet i norske forhold	5
2.2 Kartlegginger av erfaringer og effekt	6
2.3 Sentrale komponenter i et norsk ParkinsonNet.....	6
2.4 Helsedirektoratets anbefaling for ParkinsonNet i Norge	7
3.0 ParkinsonNet i norske forhold.....	8
3.1 Organisering av modellen	9
4.0 Kartlegginger av erfaringer og effekt	11
4.1 Kvalitative intervjuer av pasienter og pårørende i pilotfylkene.....	11
4.2 Systematisk kartlegging av fagpersoner i ParkinsonNet	12
4.3 Faglige vurderinger fra involverte miljøer.....	12
5.0 Sentrale komponenter i ParkinsonNet Norge	16
5.1 Systematisk brukermedvirkning på alle nivåer	16
5.2 Nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet	17
5.3 ParkinsonNet-koordinatorer i ParkinsonNet-områdene.....	20
5.4 Portal for Parkinson og ParkinsonNet på helsenorge.no	22
5.5 Kunnskapsgrunnlag og læringsplattform for trening, veiledning og informasjonsmaterialet i ParkinsonNet.....	23
5.6 Andre kostnadsområder.....	24
6.0 ParkinsonNet i relasjon til andre virkemidler og satsninger	25
6.1 Individuell plan og koordinator	25
6.2 Primærhelseteam.....	26
6.3 Oppfølgingsteam	26
6.4 Medisinsk avstandsoppfølging	26
6.5 E-konsultasjoner hos fastlege og legevakt	26
7.0 Risikofaktorer ved nasjonal utvidelse.....	27
7.1 De regionale helseforetakenes vurdering av ParkinsonNet.....	27
7.2 Utviklingsprosessen.....	28
8.0 Kan ParkinsonNet være utgangspunkt for en generisk modell?.....	29
9.0 Anbefaling for videre prosess med ParkinsonNet i Norge	30
9.1 Forberedelse av nasjonal utvidelse	30
9.2 Systematisk opprettelse av ParkinsonNet-områder	31
9.3 Tentativ tidslinje for utvidelse av ParkinsonNet i Norge.....	32
9.4 Kostnadsskisse for utvidelsesprosjekt 2020-2022.....	33

9.5 Mulig samarbeid i OPTIM-PARK	35
10.0 Vedlegg.....	36

1.0 Innledning

Helsedirektoratet har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i perioden 2016-2019 koordinert pilotprosjekt ParkinsonNet i Norge. Arbeidet er utført med utgangspunkt i følgende mandat:

- Prøv ut den nederlandske nettverksmodellen ParkinsonNet i norske forhold.
- Kartlegg og dokumenter erfaringer og effekt av ParkinsonNet.
- Beskriv forhold som må være på plass for å etablere og drive ParkinsonNet i Norge.
- Utarbeid en anbefaling om ParkinsonNet skal implementeres nasjonalt.

Prosjektet er utført i nært samarbeid med Norges Parkinsonforbund, den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser og nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus. Grunnleggerne av ParkinsonNet, Radboud University Medical Centre (Radboud) i Nederland, har bistått med veiledning til prosjektet og trening av fagpersoner.

Grunnlaget som er lagt i dette partnerskapet mellom helseforvaltningen, fagmiljøer og brukerorganisasjon bør videreføres inn i en eventuell fremtidig norsk modell.

HOD ba i sitt tildelingsbrev for 2019 Helsedirektoratet om å evaluere pilotprosjekt ParkinsonNet og anbefale videre fremtid for modellen i Norge. Helsedirektoratet mener, med de forhold som er omtalt i kapittel 2.4, at prosjektperioden har dokumentert at ParkinsonNet bør videreføres som et nasjonalt utviklingsprosjekt. Denne rapporten vil både oppsummere evalueringer gjort av erfaringer og effekt fra piloteringen, samt utdype anbefalingen for videre fremtid for ParkinsonNet i Norge. Helsedirektoratet viser for øvrig til statusrapport fra prosjektet oversendt 19.06.2018 med referanse 16/13621-21.

Helsedirektoratet vil innledningsvis i denne rapporten kort oppsummere hovedtrekk fra områdene i mandatets fire punkter, inkludert anbefaling for videre arbeid (kapittel 2.0). En nettverksmodell kan oppleves abstrakt. I kapittel 3.0 beskrives derfor hvordan ParkinsonNet kan fremstå i praksis. Kunnskapsgrunnlaget for Helsedirektoratets anbefaling omtales i kapittel 4.0.

Et eventuelt ParkinsonNet i Norge vil ha behov for utvikling og organisering av ulike komponenter for å fungere etter intensjonen. De sentrale komponentene omtales i kapittel 5.0. Dersom ParkinsonNet utvides nasjonalt må utviklingen ses/skje i sammenheng med eksisterende og pågående virkemidler og satsinger. I kapittel 6.0 omtales noen av disse og mulige synergier belyses.

Dersom ParkinsonNet skal bli et nasjonalt tilbud vil utvidelsen medføre større og mindre risikoområder. I kapittel 7.0 trekkes noen av de sentrale risikofaktorene frem. ParkinsonNet blir i kapittel 8.0 kort vurdert som utgangspunkt for en generisk modell. Avslutningsvis i kapittel 9.0 utdyper Helsedirektoratet sin anbefaling om fremtiden for ParkinsonNet. Kapittel 9.0 inneholder også omtaler av nødvendige forberedelser til en eventuell utvidelse, samt tentative skisser for utviklingsprosessen og kostnadsrammen.

Denne rapporten må anses som et utgangspunkt for videre utredninger og inngående beskrivelser.

2.0 Sammendrag av prosjektets mandat, hovedaktiviteter og anbefaling for ParkinsonNet i Norge

Følgende avsnitt beskriver hovedtrekk for hvert punkt i mandatet. Punktene utdypes deretter gjennom ulike kapitler i dokumentet.

2.1 Utprøving av ParkinsonNet i norske forhold

Som Helsedirektoratet har kommunisert til Helse- og omsorgsdepartementet gjennom prosjektperioden ble det tidlig klart at arbeidet som utføres i piloten er mer en konseptutredning enn reell pilotering. Det er først nå, to år etter formell oppstart, at Helsedirektoratet har fått bred nok innsikt i hvordan et ParkinsonNet kan se ut i Norge. Avtalen med Radboud innebar en fremdrift basert på deres erfaringsbaserte prosjektplan der innholdet i ParkinsonNet gradvis ble overført til det norske prosjektet. Mye tid og ressurser er brukt til å forstå konseptet slik det er i Nederland og oversette innholdet til norske forhold. Prosessen og tidsrammen tillot ikke følgeforskning, en samfunnsøkonomisk analyse eller prosjektarbeid etter utredningsinstruksen. Samtidig har prosjektet gitt god innsikt i hva ParkinsonNet er og hva det kan bli i Norge.

Radboud har gitt spesialisert veiledning til to fysioterapeuter, to ergoterapeuter og to logopeder som nå innhar rollen som fagveiledere for sine respektive profesjoner.

Obligatoriske aktiviteter som e-læringskurs, grunnkurs og fagsamlinger er gjennomført i pilotfylkene Rogaland og Oslo. Utprøvingen av ParkinsonNet begynte med grunnkurs for fagpersoner i oktober 2017 i Rogaland og i januar 2018 i Oslo. Nye grunnkurs ble avholdt begge steder omtrent et år senere. Trening av de inkluderte yrkesgruppene fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere (formelt med fra 01.01.2019) ble innledningsvis utført av nederlandske eksperter, men ble ved gjennomføringen av det andre grunnkurset i Oslo i mars 2019 utført i sin helhet av de norske fagveilederne. Norge kan nå gjennomføre obligatorisk trening av nye fagpersoner uten nederlandsk bistand. Per 31.03.2019 har ParkinsonNet i Norge 238 fagpersoner i nettverket fordelt slik:

Fagpersoner i ParkinsonNet Norge			
	Rogaland	Oslo	Totalt antall
Ergoterapeuter	19	21	40
Fysioterapeuter	41	53	94
Logopeder	16	24	40
Sykepleiere	45	19	64
Totalt	121	117	238

Prosjektet skal formelt avsluttes først 31.12.2019. Det vil trolig fremkomme mange verdifulle erfaringer fra nettverksdriften i det drøye halvåret som gjenstår av prosjektet. Denne kunnskapen vil kunne være nyttig for å se både gevinster og utfordringer ved den eventuelle utvidelsen av

ParkinsonNet nasjonalt. Helsedirektoratet mener likevel at nåværende kunnskapsgrunnlag er godt nok til å gjøre en vurdering og anbefale videre arbeid med modellen.

2.2 Kartlegginger av erfaringer og effekt

Universitetet i Oslo har intervjuet pasienter og pårørende i de to pilotfylkene. Pasientene og deres pårørende beskriver at de over lang tid har mottatt tjenester med lav kvalitet, men at fagpersoner i ParkinsonNet har endret sin tilnærming etter at prosjektet startet. Endringen har gitt økt motivasjon og opplevelsen av å motta tjenester som gir effekt.

Prosjektet har systematisk kartlagt flere forhold hos fagpersonene som er blitt med i ParkinsonNet. Dokumentasjonen gir klare indikasjoner på at kunnskapsnivået hos de fleste er lavt ved inngangen til ParkinsonNet. Både innen diagnosekunnskap og andre profesjoners kompetanse på feltet Parkinsons sykdom og parkinsonisme (heretter betegnet som Parkinson). Etter et års deltakelse viser tallene at kompetansenivået øker på begge områder og at mer tverrfaglighet forekommer.

Involverte fagmiljøer og fagpersoner erfarer at utprøvingen av ParkinsonNet i pilotfylkene i økende grad tetter kunnskaps- og samhandlingshull i tjenestene. Det har ikke vært mulig å måle effekter for pasienter gjennom kvantitative studier i perioden 2017-2019, men aktørene i prosjektet er samstemte om at en varig modell kan føre til økt selvstendighet, bedret livskvalitet, færre sykehushenvendelser og utsatt behov for helse- og omsorgstjenester inkludert sykehjems plass.

2.3 Sentrale komponenter i et norsk ParkinsonNet

Basert på dagens forståelse av kjernen i ParkinsonNet og erfaringene fra pilotfylkene har prosjektet identifisert flere komponenter som må være på plass for at ParkinsonNet skal fungere optimalt i norske forhold. Mandat, organisering og arbeidsform må innrettes mot de tre hovedmålene i modellen:

1. Styrke (empower) pasienter og pårørende.
2. Styrke fagpersonene.
3. Styrke tverrfaglighet.

Modellen har fem sammenhengende pilarer som skal sørge for å nå målene over. Et norsk Parkinson Net må kretse rundt de samme pilarene. Pilarene er:

1. Faglige nettverk.
2. Faglige retningslinjer.
3. Kvalitetssikret informasjon til pasienter og pårørende.
4. IKT-verktøy som understøtter fagnettverkene.
5. Monitorering av tjenestene som tilbys pasientgruppen gjennom ParkinsonNet.

For å ivareta målene og organisere pilarene må et norsk ParkinsonNet ha nasjonal styring. Innledningsvis i prosjektarbeidet har Helsedirektoratet brukt betegnelsen "nasjonalt koordineringssenter", men det sentrale er at ParkinsonNet har en nasjonal koordineringsfunksjon. Organisering og forankring av denne oppgaven må besluttes av de regionale helseforetakene. Den nasjonale koordineringsoppgaven skal bestå i et nettverkssamarbeid med i alt 15 koordinatører. Koordinatorene skal være tilknyttet ved landets 15 nevrologiske avdelinger med tilhørende områdeansvar. Alle de nevrologiske avdelingene, som er aktuelle for en nasjonal utvidelse av ParkinsonNet, er områdepsykehus og har områdefunksjon.

Koordinatorer skal være et bindeledd mellom spesialisthelsetjenesten og tilhørende kommuner/bydeler, og legge til rette for de obligatoriske aktivitetene i ParkinsonNet. I det videre vil betegnelsen ParkinsonNet-område brukes som navn på disse 15 nettverkene. Målet vil være at hvert

ParkinsonNet-område blir så selvstendige som mulige, og understøttes faglig av, og samarbeider nært med, den nasjonale koordineringsfunksjonen.

Erfaringer fra pilotprosjektet viser at systematisk brukermedvirkning i alle faser har vært både nødvendig for gjennomføring av arbeidet, samt gitt innholdet legitimitet og kvalitet. Systematisk brukermedvirkning må inkluderes i de sentrale komponentene i ParkinsonNet dersom modellen utvides til hele landet.

2.4 Helsedirektoratets anbefaling for ParkinsonNet i Norge

Til tross for at det ikke har vært mulig å tilknytte følgeforskning til prosjektet eller gjennomføre en samfunnsøkonomisk analyse, har Helsedirektoratet opparbeidet seg innsikt i potensialet i ParkinsonNet. Prosjektperioden har vist klare indikasjoner på at arbeidsformen og modellen ParkinsonNet kan utvikle tjenestetilbudet til personer med Parkinson i positiv retning. Økt kompetanse, bedret samhandling og bedret mestring og livskvalitet for pasienter og pårørende er dokumentert. Piloten har videre fremskaffet innsikt i ulike komponenter som må være på plass for å etablere og drive et nasjonalt nettverk. Samtidig har pilotprosjektet kun erfaring fra utvikling og drift i to fylker. To forhold er sentrale i anbefalingen om videre utvidelse av ParkinsonNet:

1. Utvidelsen av ParkinsonNet må anses som en langsiktig prosess. ParkinsonNet i Nederland har brukt 15 år på å komme dit de er i dag. De første tre årene i Nederland ble benyttet til etablering av nettverk for fysioterapeuter. Et norsk ParkinsonNet inkluderer allerede fire faggrupper. Det gjør utvidelse mer komplisert og tidkrevende, men også mer helhetlig for pasientene og deres pårørende.
2. Utvidelse av ParkinsonNet nasjonalt kan utfordre dagens tradisjonelle organisering og styring av helsetjenester. Spesielt vil dette gjelde en nasjonal styring av nettverksmodellen. Dette kom klart frem i prosjektets dialog med de regionale helseforetakene (RHF). Interregionalt fagdirektørmøte 18.03.2019 uttrykte skepsis til flere forhold ved ParkinsonNet. For det første anså de at det som da ble omtalt som et nasjonalt koordineringssenter vil bryte med styringslinjene i RHF. For det andre mente de at det var en stor økonomisk investering som spesialisthelsetjenesten ble pålagt. Den tredje innsigelsen var rettet mot at det er, slik de forstår det, begrenset dokumentasjon av effekter for pasienter.

I dialogen med Helse- og omsorgsdepartementet har Helsedirektoratet jevnlig formidlet at det helhetlige gevinst og utfordringsbildet for et ParkinsonNet i Norge først vil fremstå klart når modellen er i drift nasjonalt. Pilotprosjektet har kartlagt flere risikofaktorer, investerings- og utviklingsbehov og økonomiske forpliktelser som må utredes ytterligere. Det er viktig å understreke at det prosjektet har ført til er et konsept for ParkinsonNet i Norge som nå bør piloteres. Nåværende kunnskapsgrunnlag tilsier ikke at Helsedirektoratet fullt ut kan anbefale etablering av en fast struktur for ParkinsonNet fra 01.01.2020. Det er likevel helt klart grunnlag for et videre arbeid med utgangspunkt i det utviklede konseptet. Helsedirektoratet anbefaler derfor at ParkinsonNet tas videre som et nasjonalt utviklingsarbeid med følgende rammer:

1. Utvidelsen av ParkinsonNet i Norge organiseres som et prosjekt i perioden 2020-2022. Prosjektgruppen bør bestå av minimum representanter fra de regionale helseforetakene, kommunesektoren, kliniske miljøer, den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser og Norges Parkinsonforbund. Helsedirektoratet bør bistå i oppstartsfasen.
2. Prosjektet skal i perioden 2020-2022 trinnvis etablere til sammen 15 ParkinsonNet-områder med forankring i nevrologiske avdelinger med tilhørende områdeansvar.

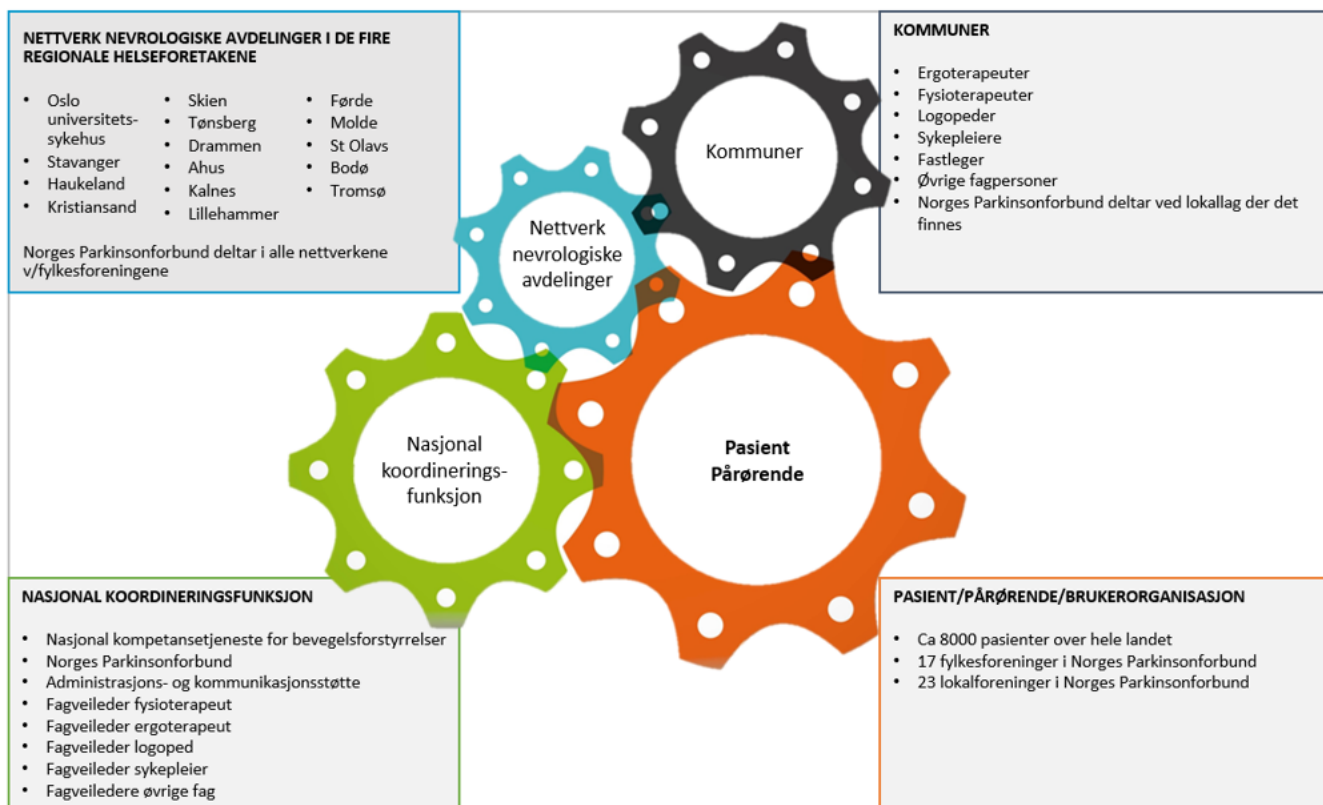
3. ParkinsonNet har behov for en nasjonal koordineringsfunksjon. Prosjektet må utrede og beslutte hvor og hvordan funksjonen skal organiseres. I påvente av en nasjonal koordineringsfunksjon ivaretar prosjektorganisasjonen koordineringsoppgavene.
4. Pilotprosjektets fagveiledere, og eventuelt andre nødvendige fagressurser, må tilknyttes utviklingsarbeidet med prosjektstillinger.
5. Prosjektet må tilknyttes følgeforskning for å kartlegge effekter av modellen. Kunnskapsgrunnlaget fra prosjektperioden 2020-2022 benyttes til å avgjøre om ParkinsonNet skal implementeres som en nasjonal modell. Kunnskapsgrunnlaget vil videre være verdifullt i vurderingen av om ParkinsonNet kan egne seg som modell for andre grupper, og hvilke tilpasningsbehov og muligheter som ligger i overføring til andre diagnoser.

3.0 ParkinsonNet i norske forhold

ParkinsonNet består av mange komponenter som i forskjellig tempo kan utvikles til et nasjonalt supplerende rammeverk for oppfølging av personer med Parkinson. ParkinsonNet skal ikke erstatte eksisterende pasientforløp, men **styrke samhandling og øke kompetansen** i tjenesten. I vurderingen av hvordan ParkinsonNet kan organiseres og drives i norsk kontekst har Helsedirektoratet forholdt seg til kjernen i den nederlandske modellen. Dette har vært viktig for å i størst mulig grad kunne hente ut de samme effektene og gevinstene som fremkommer i Nederland. En norsk modell må kunne ivareta disse fem pilarene:

1. Drift av faglige nettverk.
 2. Utvikling og bruk av faglige retningslinjer.
 3. Tilpasset informasjon til pasienter og pårørende.
 4. Bruk av IKT for å understøtte de faglige nettverkene.
 5. Monitorering av effekt og resultater av tjenester som tilbys gjennom ParkinsonNet.
- I tillegg til disse fem mener Helsedirektoratet det er både potensial og behov for systematisering av brukermedvirkningen i ParkinsonNet ut over det som gjøres i Nederland.

De følgende avsnittene er ment som en tilnærming til hvordan det som Helsedirektoratet innledningsvis i pilotprosjektet opplevde som en abstrakt nettverksmodell, kan se ut i norske forhold. Skissen til hvordan ParkinsonNet skal/kan se ut i praksis vil være under stadig utvikling og trolig ikke være ferdig strukturert før modellen er evaluert nasjonalt. Helsedirektoratet har nærmere beskrevet innholdet i et norsk ParkinsonNet mer detaljert i kapittel 5.0. Denne illustrasjonen oppsummerer grovt sett det som skal kobles sammen i et eventuelt norsk ParkinsonNet.



3.1 Organisering av modellen

Praktisk forankring, utvikling og organisering av modellen vil måtte skje i samspill med regionale helseforetak, brukere, kliniske miljøer og aktørene i ParkinsonNet-områdene. De 15 ParkinsonNet-områdene vil måtte tilpasses etter pasientgrunnlag, geografi, tilgang på fagpersoner og andre lokale forhold. Et virkemiddel som kan binde aktørene sammen og bidra til et fungerende ParkinsonNet-område er at arbeidet med ParkinsonNet omtales i samarbeidsavtalene mellom det aktuelle helseforetaket og de inkluderte kommuner/bydeler.

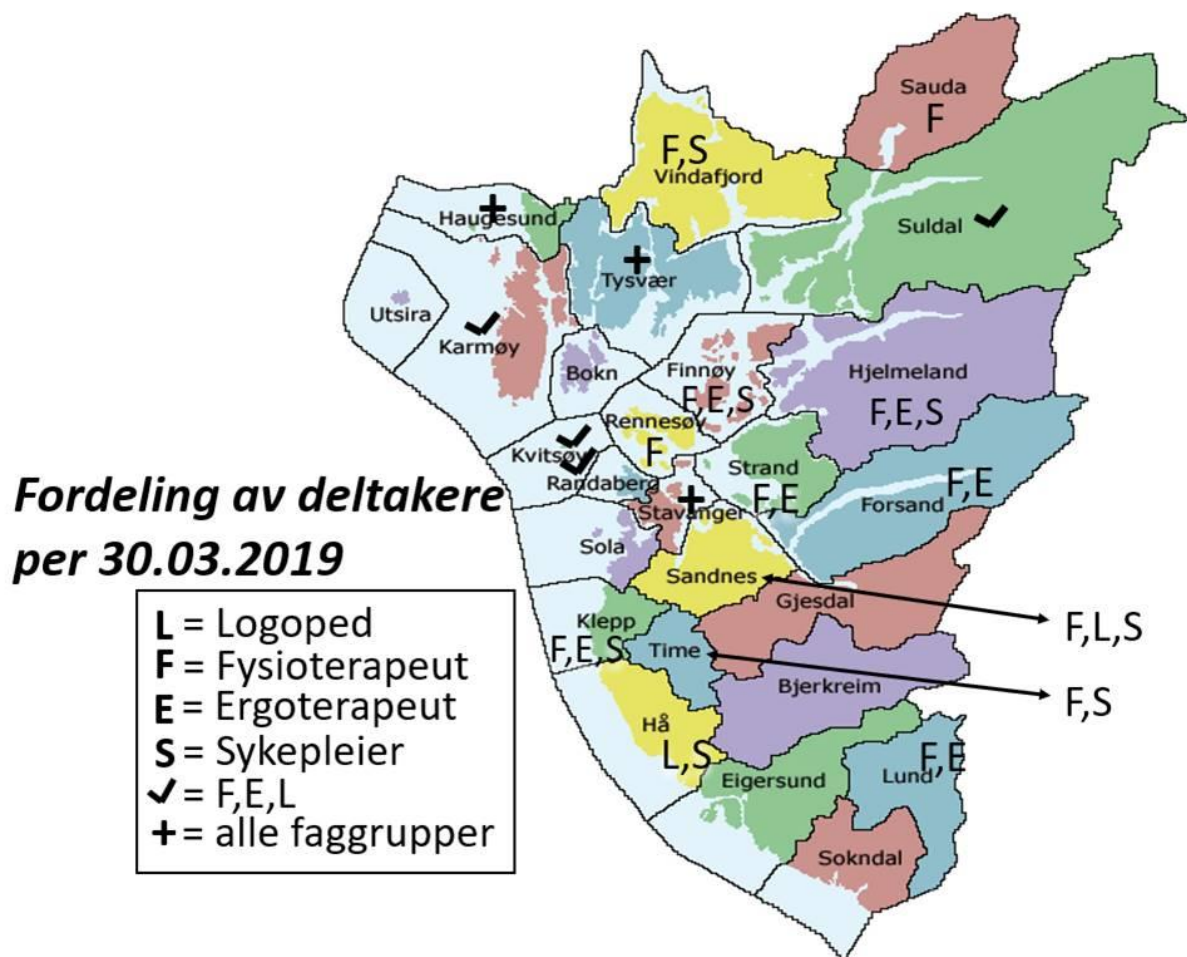
ParkinsonNet må ha en nasjonal koordineringsfunksjon som binder sammen de 15 ParkinsonNet-områdene. Alle ParkinsonNet-områder må være forankret i, og koordineringsfunksjonen plassert ved, nevrologiske avdelinger med tilhørende områdeansvar. Ut fra de 15 ParkinsonNet-områdene vil i første omgang fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere samles, trenes og gis mulighet til bedret tverrfaglig samarbeid. Treningen vil gjøres i samspill med spesialisthelsetjenesten. Fagpersoner som vil bli en del av nettverket må søke om opptak og blant annet beskrive sin motivasjon for å bli med, samt hvordan de kan jobbe for å samle/få tilgang på enda flere pasienter. Det forutsettes også at fagpersonene arbeider aktivt på sine arbeidsplasser med spredning av kompetansen de tilegner seg. Pasienter og pårørende som har tilgang på fagpersoner i ParkinsonNet vil motta tjenester basert på faglige retningslinjer og et helhetlig perspektiv.

I kombinasjon med styrket faglig kompetanse vil ParkinsonNet også kunne legge til rette for systematisk brukermedvirkning på systemnivå (i samspill mellom koordineringsfunksjonen og brukerorganisasjonen), på tjenestenivå (i samspill mellom koordinatorene i ParkinsonNet-områdene og brukerorganisasjonen) og lokalt i samspill mellom fagpersoner og fylkes- og lokallag i brukerorganisasjonen. Aller viktigst er likevel at når tankesettet i ParkinsonNet følges helt ut vil tjenestene som ytes utføres med et systematisk og helhetlig blikk på personens ønsker og behov.

Dersom alle komponenter i ParkinsonNet utvikles, (se nærmere beskrivelse av disse i kapittel 5.0) vil nevrologiske avdelinger ved fastsetting av diagnose og videre oppfølging kunne ha oversikt over best tilgjengelig kompetanse der den enkelte bor. Alle fagpersoner i ParkinsonNet vil kunne finnes i en søkemotor. Basert på individuelle behov vil fagpersoner kunne kobles sammen og fremgangsmåte og oppfølging avtales.

Et naturlig verktøy vil være at personer med Parkinson tidlig tilbys individuell plan og/ eller koordinator. Diagnosen er progredierende og i et forebyggende perspektiv bør kompetansen i ParkinsonNet koordineres og gjøres tilgjengelig i en tidlig fase av pasientforløpet. Faggrupper og aktører som ikke er en del av ParkinsonNet kan tilknyttes via individuell plan og dermed skape en nødvendig helhet.

Fagpersoner vil ha nettverk innen egen profesjon og andre relevante fagfelt å spille på i oppfølgingen av pasienter og pårørende. Problemstillinger om hva som er "best practice" kan drøftes i nettverkene. For å illustrere hvordan et ParkinsonNet-område kan se ut, kan Rogaland brukes som eksempel. Per mars 2019 består ParkinsonNet-område av 19 ergoterapeuter, 41 fysioterapeuter, 16 logoped og 45 sykepleiere.



Estimert antall brukere med diagnose G20 Parkinson sykdom i Rogaland er ca 800. Flest brukere har Stavanger (mer enn 200) og Sandnes (over 100).

Videokonsultasjoner vil på sikt kunne være et verdifullt verktøy i ParkinsonNet. I kommuner der det ikke er fagpersoner tilknyttet ParkinsonNet må eksempelvis fysioterapeuter kunne gjennomføre konsultasjoner sammen med pasienter der kartlegging og behandling veiledes av en fysioterapeut i ParkinsonNet. ParkinsonNet-fysioterapeuten må få godtgjørelse for dette arbeidet. I kompliserte problemstillinger vil videokonsultasjonene kunne benyttes til samme type samspill, men da med kommunikasjon mellom pasient og eksempelvis kommunal fysioterapeut og den nasjonale koordineringsfunksjonen. Koordineringsfunksjonen vil ha tilknyttet fagveiledere med et enda høyere nivå av kompetanse rundt Parkinson og sin profesjon. Hovedoppgaven til fagveilederen innen fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie er systematisk å trene nye fagpersoner som vil være med i ParkinsonNet. Fagveilederne bør i tillegg være tilgjengelige for individuelle konsultasjoner. Dette som en del av en utvidet utøvelse av spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt.

ParkinsonNet vil kunne bidra til at kunnskapsgrunnlaget knyttet til best mulig oppfølging av personer med Parkinson til enhver tid er oppdatert og benyttes. Dette vil være i form av tilpasset informasjon til pasienter og pårørende som gjør den enkelte styrket til å være aktiv i egen prosess. Det vil også handle om utvikling av faglige retningslinjer innenfor ulike fagfelt og problemstillinger. Kunnskapsgrunnlaget vil kontinuerlig og systematisk formidles i grunntrening av nye fagpersoner i ParkinsonNet, samt være sentralt i fagsamlinger, webseminarer og konferanser som er obligatoriske aktiviteter i ParkinsonNet-modellen.

Et nasjonalt ParkinsonNet vil kunne bidra til et kontinuerlig kvalitetsforbedringsarbeid for tjenestene til personer med Parkinson. Samarbeidsmodellene og det tverrfaglige perspektivet i kommuner/bydeler og aktører i spesialisthelsetjenesten vil gagne personer med Parkinson. Strukturene som etableres vil også kunne bedre samarbeidet rundt andre diagnosegrupper som de samme fagpersonene arbeider med.

4.0 Kartlegginger av erfaringer og effekt

Helsedirektoratet utarbeider sine kunnskapsbaserte anbefalinger med utgangspunkt i et likeverdig samspill mellom forskningskunnskap, erfaringskunnskap fra tjenestene og brukerkunnskap. Tilnærmingen er fulgt også når ParkinsonNet skal vurderes og anbefaling gis. Helsedirektoratet baserer sin anbefaling på tre hovedkilder:

- Kvalitative intervjuer av pasienter og pårørende i pilotfylkene.
- Systematisk kartlegging av fagpersoner og evaluering av obligatoriske elementer i ParkinsonNet.
- Observasjoner og erfaringer fra aktørene i prosjektet.

I det følgende gis korte oppsummeringer fra de ulike kildene. Rapporter, sammenstillinger og frittstående uttalelser fra samarbeidspartnere i pilotprosjektet er vedlagt (se kapittel 10).

4.1 Kvalitative intervjuer av pasienter og pårørende i pilotfylkene

Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo (UiO) har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført intervjuer med pasienter og pårørende (heretter betegnet som informanter) som berøres av pilotprosjekt ParkinsonNet i Rogaland og Oslo. Totalt ble 47 pasienter og 5 pårørende intervjuet gjennom 3 fokusgruppeintervju og 22 individuelle intervju.

Informantene forteller om en vanskelig hverdag. De beskriver også erfaringer som tydeliggjør behovet for en mer kunnskapsbasert tilnærming til- og behandling av pasienter med Parkinson. Informantene som er involvert i ParkinsonNet oppgir at de har fått flere og bedre tilbud. Særlig to elementer løftes fram som viktige; opplevelsen av psykisk støtte og konkrete målrettede tilbud. Samtlige informanter fremhever at det er svært viktig å møte helsepersonell som formidler at de

forstår at de har det vanskelig, er interessert i deres utfordringer og ikke minst som har kunnskaper om individuelle variasjoner i sykdommen. Det er også enighet om at helsepersonell innen ParkinsonNet har en holdning og praksis som åpner for egeninnsats og forebygging. Informantene formidler at opplevelsen av å kunne gjøre noe selv reduserer følelsen av hjelpeløshet overfor egen sykdom. Målrettet trening, enten det gjelder fysisk trening, stemmetrening eller kognitiv trening som er spesifikt innrettet for å forebygge og bremse sykdomsutvikling, beskrives som svært meningsfull. Tilnærmingen i ParkinsonNet er motiverende og et viktig bidrag til økt opplevd livskvalitet. Informantene er entydige i at prosjektet bør videreføres. I denne videreføringen fremheves behovet for å inkludere et tilstrekkelig antall helsepersonell. Videre blir behovet for å inkludere fastlegene løftet frem. En «parkinsonsykepleier» på nevrologisk avdeling blir omtalt som en mulig vei til å sikre informasjon og koordinering. Informantene peker også på at det er varierende praksis hva gjelder involvering av pårørende. I en videreføring må det utvikles en konkret plan for å kunne inkludere pårørende som viktige medarbeidere og støttespillere.

4.2 Systematisk kartlegging av fagpersoner i ParkinsonNet

Pilotprosjektet har systematisk kartlagt fagpersonene ved oppstart av deltakelsen i ParkinsonNet og gjentatt kartleggingen etter 12 måneder. I tillegg er de obligatoriske grunnkursene evaluert. Den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser har gjennomgått kartlegginger og evalueringer og trukket frem noen sentrale funn. Tallene må brukes med varsomhet da tallmaterialet er begrenset. Samtidig gir oppsummeringene klare indikasjoner på mulig effekt og potensial ved innføring av ParkinsonNet.

- Pilotprosjektet har samlet totalt 238 deltagere fra 4 ulike fagprofesjoner i Oslo og Rogaland.
- Antall deltagere i prosjektet er meget stabilt med lite frafall.
- Det er gitt generelt gode tilbakemeldinger og evaluering for alle gjennomførte grunnkurs. Hele 97 % av deltakerne ville anbefalt kurset til sine kollegaer.
- Alle faggrupper rapporterer klart bedre kompetanse og bedre kunnskap om hva egen og andre faggrupper kan yte for pasientgruppen.
- 98 % av deltakerne angir at de sannsynligvis kommer til å endre klinisk praksis. Dette gjenspeiles etter 1 år der antall konsultasjoner per pasient per år er endret. For fysioterapeuter er frekvensen klart redusert, mens den er noe redusert for ergoterapeuter og vesentlig økt for logopedier. Det er imidlertid stor individuell variasjon.
- Antall pasienter sett i løpet av et år har i snitt steget med 1 til 2 brukere for alle faggrupper. Dette til tross for at 34-47 % av deltakerne ved grunnkurset så utfordringer med henblikk på å øke antall pasientkonsultasjoner.
- Alle faggrupper opplever hinder for kunne å yte best mulig tjenester. Blant de hyppigst nevnte hindrene er:
 - for sent mottatt henvisning til behandling
 - Ingen/begrenset mulighet for å se brukere utenfor egen klinikk/institusjon
 - for lite tid / utilstrekkelig refusjon

4.3 Faglige vurderinger fra involverte miljøer

I tillegg til kvalitative data fra intervjuer med pasienter og pårørende, og kvantitative data fra kartlegginger av fagpersoner, er en viktig del av Helsedirektoratets kunnskapsgrunnlag de vurderinger og observasjoner som gjøres av de involverte aktørene. Norges Parkinsonforbund, nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser, nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus og Radboud er viktige meningsbærere. Fagveilederne for de inkluderte yrkesgruppene har den mest praksisnære kompetansen og deres vurderinger veier også tungt når

effekt og verdi av Parkinson Net skal evalueres. Fagdirektørene og rehabiliteringskontaktene i de regionale helseforetakene har også bidratt med vurderinger av modellen. Dette omtales i rapportens kapittel 8.0 om risikovurdering.

4.3.1 Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund (NPF) mener at pilotprosjektet har vist at ParkinsonNet har stor nytte både for fagpersoner, brukere og tjenesteapparatet. Modellen fungerer godt i norsk setting med enkelte tilpasninger og bør derfor utvides til å omfatte hele landet.

Erfaringene fra pilotprosjektet underbygger at systematisk kompetanseheving og nettverksbygging gir bedre og mer tilgjengelige tjenester. ParkinsonNet bidrar til bedre helhetlige tjenester, mer tverrfaglighet og styrket samhandling mellom spesialisthelsetjeneste, helse- og omsorgstjenester kommunalt og interkommunalt.

I pilotfylkene erfarer NPF at flere brukere er i gang med en oppfølging de tidligere ikke har hatt tilgang til, men ikke har etterlyst, fordi de ikke har visst at de kunne ha nytte av tiltakene.

- NPF har truffet personer som har fått tilbake stemmen og som nå kan kommunisere med omgivelsene etter flere år i stor grad av isolasjon. NPF har møtt personer som etter logopedisk trening tør å spise i sosiale sammenhenger uten å være redde for å sette maten i halsen.
- NPF har truffet mange som forteller at fysioterapeutens kompetanseheving har medført endring i behandlingen, fra passive tiltak til tiltak som er utviklet for å motarbeide de motoriske utfordringene sykdommen påfører.
- NPF har truffet personer som har fått hjelp av ergoterapeut til å strukturere en hverdag med kognitiv svikt og lært strategier for å håndtere variasjoner i energinivå og tiltakslyst. De har fått råd om hvordan de kan tilpasse bosituasjon og hjemmemiljø slik at de kan få et bedre liv til tross for sykdommen.
- NPF har lært at det finnes utrolig mange nyttige behandlingstilbud som tidligere ikke har vært tilgjengelige for denne gruppen.
- NPF har møtt fagpersoner som på vei inn i prosjektet har tenkt at de kan mye om Parkinson, men som etter kurs og nettverksbygging har innsett at de kun kjente til en begrenset del av sykdommen og hvilke tiltak som kan iverksettes.
- NPF har lært at det finnes svært få fagpersoner i kommunene med kompetanse på denne diagnosen/disse diagnosene, og at det sjelden finnes en strukturert tilnærming til personer med Parkinson innenfor kommunens organisering av helse- og omsorgstjenester

Riktig oppfølging vil føre til at personer med Parkinson kan klare å bo i sitt eget hjem lengre, forebygge fall, hindre sykehusinnleggelse og utsette behov for sykehjemsplass. Bedre livskvalitet både for de som lever med sykdommen i kroppen og deres pårørende.

4.3.2 Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser (NKB) er av den oppfatning at pilotprosjektet har vært vellykket i det man har etablert tverrfaglige nettverk i de to pilotfylkene Rogaland og Oslo, i tillegg til at nettverkene har fungert etter intensjonen. Spesielt nevnes:

- et vesentlig kompetanseløft og endret klinisk praksis blant prosjektdeltakerne (ref.: spørreskjema, evaluering fra deltakere)
- økt mulighet for samhandling mellom fagprofesjonene og på tvers av helsenivåene (ref.: spørreskjema, evaluering fra deltakere)
- indikasjoner på pasientnytte (jfr. rapport fra Universitetet i Oslo «Pasienter og pårørendes erfaringer med pilotprosjekt ParkinsonNet - en kvalitativ evaluering»)

På denne bakgrunnen mener NKB at ParkinsonNet bør videreføres i pilotfylkene og suksessivt utvides til andre fylker til en nasjonal dekning er oppnådd. En nasjonal utvidelse kan gjennomføres som direkte implementering i regi av fagmiljøet og i samarbeid med brukerorganisasjonen, eller alternativt i prosjektform under ledelse av Helsedirektoratet og i samarbeid med fagmiljøet og brukerorganisasjonen, altså tilsvarende organiseringen av koordineringsgruppen i pilotprosjektfasen. Ut fra erfaringer fra Nederland og pilotprosjektet i Rogaland og Oslo, mener NKB at en nasjonal utvidelse forutsetter etablering av et nasjonalt koordineringssenter, i tillegg til tilstrekkelige ressurser for drift, utvikling av digitale/e-helse-løsninger og følgeforskning.

4.3.3 Nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus

Nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus (OUS) har, i tillegg til faglig bistand til prosjektet, innehatt rollen som koordinator for ParkinsonNet i Oslo. Deres vurdering er at ParkinsonNet gir økt kompetanse både særfaglig og tverrfaglig. Helsetjenesten har generelt for lite kunnskap om diagnosen og mulighetsrommet for god helhetlig oppfølging. OUS mener at grunnkursene i modellen gjør at den særfaglige kompetansehevingen har god effekt. Den tverrfaglige kompetansehevingen er også sentral for å sikre «riktig fagperson til riktig tid». Særlig dette er viktig for brukere med Parkinson. De fleste lever med sykdommen i mange år og vil oppleve forskjellige og økende problemer av både motorisk og ikke motorisk art.

Det er svært hensiktsmessig at de forskjellige faggruppene i ParkinsonNet kjenner hverandre både særfaglig og tverrfaglig. Nyttig å vite hvem andre som er gode i oppfølging av pasientgruppen for å sikre hensiktsmessig og helhetlig oppfølging. Det forenkler og senker barrierer for å ta kontakt og for å henvise videre. Særlig nyttig å vite hvem som jobber i geografisk nærhet av der man selv praktiserer og i nærhet av der bruker bor.

En bred inkludering av fagpersoner med ansettelse både kommunalt, ved sykehus, på rehab sentre, på institutter/privat, sykehjem/helsehus legger til rette forhelhetlige nettverk på tvers av omsorgsnivå.

ParkinsonNet bidrar til en lettere tilgjengelig tjeneste for pasienter og pårørende. Det oppleves som om stadig flere vet om ParkinsonNet. OUS fremhever at i tillegg til et nettverk av fagpersoner som kan informere sine brukere om ParkinsonNet så har Norges Parkinsonforbund gjort en enorm innsats for å utvikle en oversiktlig og god nettside. Fagpersonregisteret er, og blir også i modifisert/forenklet form fremover, et viktig element.

4.3.4 Radboud

Radboud har veiledet pilotprosjektet i perioden april 2017 til april 2019. Som grunnleggere av konseptet har de vært en avgjørende faktor for aktivitetene som er gjennomført og resultatene som er oppnådd. De oppsummerer prosjektperioden de har vært involvert i på følgende måte:

We congratulate the Norwegian project team with the goals that have been achieved in the pilot project to implement ParkinsonNet in Rogaland and Oslo. Most importantly; the report about "Pasienters erfaringer med ParkinsonNet" shows that ParkinsonNet Norway has had a positive impact on people affected by Parkinson's Disease (PD).

Activities described in the original project plan were executed, such as: training of professionals, a train the trainer curriculum in which Norwegian trainers were coached in doing the basic course themselves and building regional networks. Now, at the end of the project we can say that we have the faith that ParkinsonNet can be sustainable and grow into a mature and valuable network in Norway. The enablers for this success are the political support for ParkinsonNet, the support of the

patient organisation and the intrinsic motivation of the people involved in the project combined with their understanding of the ParkinsonNet concept (which highly increased during this project). Moreover: there are two functional regional ParkinsonNets in Rogaland and Oslo.

There are also some challenges for the success of ParkinsonNet in Norway. In relation to stakeholders, it is very powerful to show compelling quotes from patients, but it is also very important to have evidence of the effect of ParkinsonNet. Clear evidence ensures that stakeholders remain involved and continue to support the project, but also to convince others to embrace the concept such as non-member professionals and the professional organisations for OT (ergoterapi), PT (fysioterapi) and SLT (logopedic). In communication it is key that disease specific networks such as ParkinsonNet can improve the quality of care, in collaboration with existing care. It should not be a competition between the both.

Another challenge is to support the people who are involved in the pilot project to bring it to a National implementation. A ParkinsonNet can only be successful when there is a continuous learning and implementation cycle. It is important to be very thoughtful about directing your energy to find a balance between what to do better tomorrow and what to improve the coming years. Both short- and long term plans are essential, but should never be interchanged.

From a system and infrastructure perspective, we see the need to improve things such as: positioning of SLT's(logopedic) in the system, availability of OT's (ergoterapeuter) in the community, the position of a national coordination centre, the formal rules about what membership for professionals entails, the use of e-health and videoconferencing tools.

Especially the use of e-health and videoconferencing tools are important when implementing ParkinsonNet in more remote areas than Rogaland and Oslo.

The project team has done a lot of work to make a success of the pilot project. For the future we see some barriers that have to be overcome or worked around by. But most importantly, we see that there is a huge potential to build a sustainable and national ParkinsonNet based upon what has been achieved in this pilot project.

4.3.5 Fagveiledere

To fagpersoner innen fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie innehar rollene som fagveiledere i Parkinson Net. Fysioterapeutene, ergoterapeutene og logopedene har gjennomgått et 12 måneders opplæringsløp i regi av Radboud. Alle åtte har god innsikt i praktisk gjennomføring av konseptet Parkinson Net og effekten modellen har hatt for yrkesgruppene de representerer. Samtlige fagveiledere mener at Parkinson Net bør videreføres som en nasjonal modell.

- Fysioterapeutene er den yrkesgruppen som tradisjonelt sett har hatt mest kontakt med pasientgruppen. Fysioterapeutene mener at pasienter og pårørende har hatt manglende forskningsbasert oppfølging før utprøvingen av ParkinsonNet. Terapeuter med kompetanse har vært få og konsentrert rundt store byer eller spesialiserte rehabiliteringssentre. Etter oppstart av ParkinsonNet i Rogaland og Oslo er det nå mulighet for å gjøre terapeuter med kompetanse tilgjengelig. Ved å gi pasientgruppen optimal oppfølging vil de som kroniske pasienter leve best mulig med sykdommen, øke livskvaliteten, forbli yrkesaktive, og bo i eget hjem lenger.
- Ergoterapeutene anser ParkinsonNet som en god måte å tilby likeverdige tjenester uansett hvor i landet pasienten og deres pårørende bor. Modellen gir mulighet for tidligere behandling som kan bidra til økt selvstendighet og økt livskvalitet. Tidlig innsats med riktig kompetanse kan potensielt utsette behovet for hjelpetjenester og trolig føre til reduserte sykehus- og sykehjemsinnleggelsler.

- Logopedene trekker frem at det er essensielt å øke kompetansen blant logopeder for hvordan behandle komplikasjoner hos pasienter med Parkinson. Hvordan logopeder med Parkinsonspesifikk kompetanse behandler lav stemme, redusert pustekapasitet, redusert spyttkontroll og utfordringer med spising og drikking hos personer med Parkinson er svært forskjellig fra den tradisjonelle tilnærmingen som har vært/ er i Norge. Nettverksbygging vil også være med på å drive den evidensbaserte tilnærmingen videre, øke interdisiplinært samarbeid, øke kvaliteten på behandlingen og effektivisere denne hjelpen. Logopedene tror også at ParkinsonNet til en viss grad vil kunne bidra positivt til andre områder innen det logopediske behandlingsfeltet for voksne.
- Sykepleierne peker på at en tverrfaglig tilnærming for å møte de utfordringene sykdommen gir, er den eneste fornuftige tilnærmingen. Dette er en innsikt de har fått gjennom samarbeidet med de andre faggruppene i nettverket. Sykepleierne ser verdien av at de nå kan henvende seg til fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder med rett kompetanse i det lokale miljøet rundt pasienter og pårørende. En god tverrfaglig tilnærming vil kunne sette personer med Parkinson i stand til å kunne bo lengst mulig hjemme, med personlige tilpassede tiltak. Sykepleierne forventer færre «unødvendige» sykehusinnleggelse.

5.0 Sentrale komponenter i ParkinsonNet Norge

Ved en nasjonal utvidelse og eventuell fremtidig implementering av ParkinsonNet i Norge, er det flere komponenter som må utvikles. Komponentene er fundamentert på innholdet i ParkinsonNet i Nederland. Gjennom pilotprosjektet har Helsedirektoratet samlet erfaringer fra utprøvingen i to fylker. De følgende innholdsbeskrivelsene må anses som førende for det konseptet som eventuelt utvikles i Norge. Dette for å ivareta kjernen i ParkinsonNet og bygge videre på den kunnskapen pilotprosjektet har ført med seg. Dersom ParkinsonNet skal utvides nasjonalt kan Helsedirektoratet bidra med utvidet informasjon om innholdet som beskrives her. Komponentene det er snakk om kan trinnvis utvikles og organiseres. Et eventuelt videre utviklingsprosjekt må ta stilling til hva som kan/må utvikles/organiseres på kort og lang sikt. Kapitlene som følger er ment som en innføring i innhold som må på plass for at ParkinsonNet skal fungere tilnærmet optimalt.

Nettverksdriften er kjernen i modellen og i hvert ParkinsonNet-område må det legges til rette for en kontinuerlig rekruttering og treningsprosess med disse obligatoriske elementene:

- Rekrutteringsprosess der fagpersoner må søke om opptak. Søknaden bør inkludere beskrivelse av motivasjon for deltakelse i ParkinsonNet.
- Kartlegging av erfaring og kompetanse knyttet til arbeid med Parkinson.
- E-læringskurs.
- Tre-dagers grunnkurs med foredrag, nettverksbygging og praktisk trening.
- Anbefalt tre nettverkssamlinger i ParkinsonNet-områdene per år (enten fysisk og/eller videokonferanser). Faglig innhold, inkludert samarbeidstematikk, og lengde på møtene defineres etter behovene til fagpersoner, pasienter og pårørende.
- Webinarer (nettbaserte seminarer)
- Nasjonale samlinger.

5.1 Systematisk brukermedvirkning på alle nivåer

ParkinsonNet er en pasientsentrert nettverksmodell. Erfaringer fra pilotprosjektet viser at systematisk brukermedvirkning i alle faser har vært både nødvendig for gjennomføring av arbeidet, samt gitt innholdet legitimitet og kvalitet. Norges Parkinsonforbund har bidratt med

brukerkompetanse og praktisk hjelp til gjennomføring av arrangementer i piloten. Skal ParkinsonNet utvikles og drives videre, må brukerorganisasjonen og pasienter og pårørende inkluderes.

5.1.1 Brukermedvirkning i nasjonal utvidelse

ParkinsonNet skal samle miljøer som arbeider med diagnosegruppen og bidra til nasjonal likhet i tjenestene som tilbys pasientene og deres pårørende. Modellen gir anledning til å organisere et partnerskap mellom helseforvaltning, fagmiljøer og brukerorganisasjonen. ParkinsonNet bør ha en styringsgruppe/et styre som består av minimum de samme miljøene, og der brukerkompetansen til Norges Parkinsonforbund får en sentral plass.

5.1.2 Brukermedvirkning i etablering drift av ParkinsonNet-områder

ParkinsonNet skal bygges opp og driftes basert på pilarene i den nederlandske modellen. Standardisering er avgjørende for nasjonal likhet i tilbudet som ytes. Samtidig vil de 15 ParkinsonNet-områdene ha behov for lokale tilpasninger i sin etablering og drift. Norges Parkinsonforbund har vært sentrale i etableringen av nettverkene i de to pilotfylkene, og forbundet må være representert i etablerings- og driftsgrupper ved hvert ParkinsonNet-område.

5.1.3 Brukermedvirkning i behandling og oppfølging

ParkinsonNet har brukermedvirkning som en sentral del av treningen og opplæringen som gis til alle fagpersoner i nettverket. Oppfølgingen som gis skal baseres på den enkeltes behov og ønsker. Tilnærmingen hver fagperson skal ha skal gjøre den enkelte pasient bedre i stand til å mestre egen situasjon. Tilpasset informasjon til pasienter og pårørende om sentrale forhold i oppfølging og behandling skal bidra til at hver person har bedre muligheter til å styre egen prosess.

5.1.4 Systematisk brukermedvirkning i utforming og spredning av informasjon

Norges Parkinsonforbund er eneste brukerorganisasjon for diagnosegruppen i Norge. De har som formål å arbeide systematisk for å styrke den enkelte pasient og pårørende. ParkinsonNet bør baseres på et nært partnerskap med organisasjonen for å utnytte den erfaringen og det nettverket de har utviklet gjennom flere år. ParkinsonNet har nytte av nettverket som er etablert, informasjonen som utarbeides til pasienter og pårørende, samt informasjonen som er utviklet spesielt for fagpersoner.

ParkinsonNet i Norge må ta brukermedvirkningen flere skritt videre fra det som i dag gjøres i Nederland. En norsk modell vil få økt kvalitet ved blant annet å benytte de informasjons-, råd og veiledningstjenester som bidrar til å styrke individet og utløse brukerens egne ressurser i håndtering og mestring av egen sykdom. Et slikt tilbud supplerer tjenestene i spesialisthelsetjenestene og kommuner.

5.2 Nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet

Et norsk ParkinsonNet har behov for en overordnet nasjonal koordineringsfunksjon. Dette for å sikre helhet i en nasjonal utvidelse av ParkinsonNet-områdene, nasjonal likhet i kompetanse og tilbud, samt nasjonal tilgang på spisskompetanse innen fagfeltene som omfattes av modellen. Den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser (NKB) innehar allerede en posisjon som nasjonalt kompetansemiljø. Det er likhet i ansvarsområdene for koordineringsfunksjonen og mandatet til NKB. Ved en utvidelse av ParkinsonNet nasjonalt må det utredes hvordan en nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet skal organiseres. En mulighet er at koordineringsfunksjonen tilknyttes NKB, både fysisk og organisatorisk. En slik rolle må forankres og plasseres i de regionale helseforetakene som har «sørge for ansvar».

5.2.1 Bemanning og arbeidsoppgaver

En nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet vil være sentral i utvikling og eventuell drift av modellen i Norge. I kapittel 9.0 omtales hvordan en eventuell nasjonal utvidelse kan koordineres i påvente av at strukturen for en nasjonal koordineringsfunksjon utredes. Som et minimum må koordineringsfunksjonen tilføres leder, administrative støttefunksjoner og ParkinsonNet-fagveiledere som skal bistå i utviklingsprosessen og videre drift. Det er en klar sammenheng mellom hvor mye ressurser som tilføres funksjonen og den kvalitet som kan forventes av en nasjonal utvidelse og eventuelt senere drift.

5.2.1.1 Leder

En nasjonal koordineringsfunksjon har behov for en leder i 100 prosent stilling. Sentrale oppgaver vil være:

- Daglig ledelse av koordineringsfunksjonen
- Personalansvar for ansatte ved koordineringsfunksjonen
- Faglig oppfølging av koordinatorene i ParkinsonNet-områdene
- Være bindeledd mellom ParkinsonNet og Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser
- Være bindeledd mellom ParkinsonNet og Norges Parkinsonforbund
- Være bindeledd mellom ParkinsonNet og Radboud
- Være bindeledd mellom ParkinsonNet og regionale helseforetak
- Være bindeledd mellom ParkinsonNet og fagorganisasjonene for profesjonene tilknyttet ParkinsonNet
- Støtte etablering av nye ParkinsonNet-områder
- Bistå i drift av eksisterende ParkinsonNet-områder
- Koordinere utvikling og oppdatering av kunnskapsgrunnlaget som ParkinsonNet baserer seg på
- Koordinere utvikling og vedlikehold av tilpasset informasjon til pasienter og pårørende
- Koordinere utvikling og vedlikehold av informasjon til fagpersoner
- Koordinere forskning og monitorering tilknyttet aktiviteter og tjenester i ParkinsonNet

5.2.1.2 Nasjonale ParkinsonNet-fagveiledere

ParkinsonNet skal systematisk trene nye og eksisterende fagpersoner i de 15 ParkinsonNet-områdene. En nasjonal koordineringsfunksjon har behov for spesielt kvalifiserte fagpersoner (fagveiledere) innenfor de profesjoner som til enhver tid er inkludert i ParkinsonNet. I 2020 vil dette gjelde yrkesgruppene fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopedier og sykepleiere. Det er behov for minimum 100 prosent stillingshjemmel for hver profesjon. De som ansettes trenger ikke være fysisk til stede ved koordineringsfunksjonen, men kan basere seg på hjemmekontor eller andre løsninger. Stillingen bør være fordelt på minst to personer slik at de kan fortsette med klinisk arbeid. I tillegg til disse stillingene bør det tilknyttes fagpersoner i ulike ParkinsonNet-områder som kan bistå spesielt ved gjennomføring av grunnkurs og fagsamlinger. Det vil gjøre ParkinsonNet mindre sårbart for frafall av fagveiledere, samt styrke nettverket nasjonalt. Rollen som fagveileder for henholdsvis fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie er ny i norsk sammenheng og vil utvikle seg over tid. Grunnleggende oppgaver vil kunne være:

- Planlegge og gjennomføre faglig innhold i grunnkurs.
- Bidra med faglig innhold til fagsamlinger i ParkinsonNet-områdene. Dette kan omfatte presentasjoner (enten fysisk til stede eller via video), samt utvikling av kursmateriale, treningsopplegg eller lignende.

- Være tilgjengelig for faglig veiledning av fagpersoner innenfor og utenfor ParkinsonNet. Dette bør baseres på møter i virtuelle møterom.
- Være tilgjengelig for fagpersoner innenfor og utenfor ParkinsonNet med pasienter til stede via videokonsultasjoner.
- Støtte og drive frem tverrfaglig arbeid i ParkinsonNet-områdene
- Utvikling og vedlikehold av kunnskapsgrunnlaget som benyttes i ParkinsonNet.
- Presentasjoner og undervisning på nasjonale og internasjonale kurs og konferanser.

5.2.1.3 Administrativ støtte

En nasjonal koordineringsfunksjon har behov for minimum to fulle stillinger for å gi administrativ støtte både til egen drift og ikke minst til å bistå ParkinsonNet-områdene. Merkantil- og kommunikasjonsarbeid vil ligge til stillingene. Sentrale arbeidsoppgaver vil være:

- Løpende administrativ støtte til leder for koordineringsfunksjonen.
- Bistand til ParkinsonNet-fagveiledere og andre fagpersoner tilknyttet koordineringsfunksjonen.
- Bistå koordinatorene i ParkinsonNet-områdene med gjennomføring av grunnkurs og fagsamlinger. Herunder drift av kartleggingsskjemaer, evalueringsskjemaer, bistå i utvelgelse og booking av arrangementssteder, bistå i håndtering av påmeldinger, utarbeidelse av informasjonsmateriale og markedsføring av arrangementer.
- Utvikling og drift av domene/nettsted tilknyttet ParkinsonNet.
- Utvikling og drift av fagpersonregister og søkemotor på helsenorge.no.
- Produsere og vedlikeholde informasjon til pasienter og pårørende.
- Produsere og vedlikeholde informasjon til fagpersoner
- Produsere og vedlikeholde e-læringsmoduler tilknyttet ParkinsonNet.

5.2.1.4 Fasiliteter, utstyr og utgiftsposter

Koordineringsfunksjonen og ParkinsonNet-fagveiledere skal være aktivt til stede i utvikling og drift av ParkinsonNet nasjonalt. I tillegg til de nevnte yrkesgruppene som i dag utgjør ParkinsonNet-fagveiledere, vil trolig nye profesjoner smeltes inn i ParkinsonNet. I Nederland består spekteret av yrkesgrupper av 17 profesjoner og ParkinsonNet i Norge må ta stilling til hvilke flere grupper som skal inkluderes. Ernæringsfysiolog er fremmet som neste gruppe som bør inkluderes. Dette vil påvirke omfanget av rammevilkårene som er skissert under.

Behov	Begrunnelse
Kontorplasser til tre faste ansatte.	I daglig drift vil minst tre personer ha behov for kontorplass.
Kontorplass til inntil åtte deltidsansatte.	ParkinsonNet-fagveiledere vil i 2020 utgjøre åtte personer. Alle vil trolig ikke fysisk jobbe ut fra koordineringsfunksjonen daglig, men vil ha behov for kontorplass i perioder.
Tilgang til videokonferanserom med plass til minimum 12 personer.	ParkinsonNet vil basere seg på stor aktivitet via video. Koordineringsfunksjonen må ha tilgang på et stort videokonferanserom for å gjennomføre større møter. Rommet må være tilknyttet Norsk Helsenett og Cisco Meetings.
Tilgang til minimum to mindre videokonferanserom.	ParkinsonNet-fagveiledere skal gi veiledning til fagpersoner (med og uten pasienter til stede) nasjonalt. Dette krever videorom og utstyr

	knyttet til Norsk Helsenett og Cisco Meetings.
Minimum 11 sett med bærbare PC'er med mobilt bredbånd, mikrofon og ekstern høyttaler.	Rollen som koordineringsfunksjon og ParkinsonNet-fagveileder vil innebære reisevirksomhet og bruk av kontorløsninger utenfor funksjonens lokaler. Hver ansatt må kunne jobbe der de til enhver tid er. Løsningen må være tilknyttet Norsk HelseNett og Cisco Meetings for å kunne delta i sikre virtuelle møterom.
Minimum 11 sett iPhone tjenestetelefoner.	Rollen som koordineringsfunksjon innebærer reisevirksomhet. Tjenestetelefoner er nødvendig for å være tilgjengelig der de befinner seg. iPhone er nødvendig for å bruke appen for Cisco Meetings, Cisco er nødvendig for å delta på sikre videomøter.
Programvare for utvikling og drift av nettsted.	ParkinsonNet vil trolig ha behov for eget domene/nettsted, eller i det minste eget område på eksisterende domene/nettsted.
Programvare for kartlegging og evalueringer.	ParkinsonNet baserer seg på systematisk kartlegging av inkluderte fagpersoner, samt evaluering av arrangementer.
Programvare for bilde- og videoredigering.	ParkinsonNet vil systematisk dokumentere og publisere aktivitetsartikler. Videre skal koordineringsfunksjonen utvikle digitalt informasjonsmateriale til pasienter, pårørende og fagpersoner.
Reise- og kursbudsjett.	Rollen som koordineringsfunksjon og ParkinsonNet- fagveileder vil forutsette tilstedeværelse på grunnkurs, fagsamlinger, driftsmøter, nasjonale og internasjonale konferanser og andre møteplasser.
Programvare for påmeldinger og kurshåndtering.	ParkinsonNet er et konsept med mange arrangementer nasjonalt. Påmeldinger og kurslogistikk må kunne håndteres i et effektivt IKT-system.

5.3 ParkinsonNet-koordinatorer i ParkinsonNet-områdene

I Nederland er det etablert om lag 70 nettverk nasjonalt. Hvert av nettverkene har en frivillig koordinator som i ulikt omfang understøtter aktiviteten i sin region (tilsvarende det som i norsk sammenheng omtales som ParkinsonNet-område). Koordinatoren er frivillig og en del av fagnettverket. I tillegg er det et mangfold av regionale rådgivere ansatt sentralt i Radboud som bistår koordinatorene merkantilt og administrativt.

I den videre utviklingen av et nasjonalt ParkinsonNet er den foreløpige anbefalingen at det opprettes ParkinsonNet-koordinatorer ved nevrologiske avdelinger på følgende steder:

Oslo universitetssykehus, Stavanger, Haukeland, Kristiansand, Skien, Tønsberg, Drammen, AHUS, Kalnes, Lillehammer, Førde, Molde, St. Olav, Bodø, Tromsø.

5.3.1 Koordinatorens rolle og oppgaver

I pilotprosjektet har koordinatoren vist seg å være avgjørende for utviklingen av de to ParkinsonNet-områdene i Rogaland og Oslo. Hver av de 15 ParkinsonNet-områdene må ha sin faste ansatte koordinator. Som et absolutt minimum må hver koordinator inneha 60 prosent stilling for å kunne løse sine oppgaver. Et alternativ er at rollen legges til en parkinson-sykepleier som skal/kan ha et koordinerende ansvar for både pasientgruppen og fagpersoner i ParkinsonNet.

Blant de sentrale ansvarsområdene kan det nevnes:

- Rekruttere fagpersoner til ParkinsonNet.
- Koordinere gjennomføringen av grunnkurs for nye fagpersoner.
- Støtte og bidra til tverrfaglig arbeid i sitt ParkinsonNet-område
- Koordinere gjennomføringen av 2-4 fagsamlinger for fagpersoner.
- Lede etablerings- og driftsgruppe for ParkinsonNet-området
- Informere eget helseforetak om ParkinsonNet.
- Informere og følge opp helse- og omsorgstjenester i tilhørende kommuner/bydeler.

5.3.2 Øvrig nødvendige personalressurser i ParkinsonNet-områdene

Et mål med ParkinsonNet er at det etableres selvgående og aktive ParkinsonNet-områder som samspiller med den nasjonale koordineringsfunksjonen. For å koordinere et ParkinsonNet-område har koordinatoren behov for samarbeid og ressurser internt i helseforetaket og ParkinsonNet-området. Primært er det avgjørende at en eller flere nevrologer rekrutteres til:

- Kursing av fagpersoner i nettverket.
- Informasjonsarbeid om ParkinsonNet internt i helseforetaket.
- Informasjonsarbeid ut mot tilhørende kommuner, bydeler og rehabiliteringsinstitusjoner.

I tillegg vil koordinatoren ha behov for faglig bistand og tidvis praktisk hjelp fra fagpersoner innen fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie. Avhengig av tilgjengelige personer kan disse hentes enten fra helseforetaket og/eller fra fagpersoner i ParkinsonNet-området. Det bør utforskes om hvert ParkinsonNet-område kan velge en leder for hver faggruppe. Denne fungerer som hovedkontakt for sin faggruppe og bistår aktivt med planlegging og gjennomføring av grunnkurs, fagsamlinger og webseminarer.

5.3.3 Fasiliteter, utstyr og utgiftsposter

For å være en aktiv bidragsyter i ParkinsonNet har hver koordinator behov for ulike fasiliteter, utstyr og økonomiske rammer.

Behov	Begrunnelse
Tilgang på møterom.	Koordinatoren skal samle etablerings- og driftsgruppe for sitt ParkinsonNet-område. Møtelokaler må være enkelt tilgjengelig.
Lokaler for grunnkurs.	Optimalt sett bør koordinatoren ha tilgang på møtelokaler slik at grunnkurs kan arrangeres i helseforetaket. Dette er økonomisk gunstig og forankrer ParkinsonNet i helseforetaket.
Lokaler for fagsamlinger.	Koordinator skal gjennomføre 2-4 fagsamlinger hvert år. Optimalt sett bør lokalene være tilgjengelig i helseforetaket. Det er økonomisk gunstig og forankrer ParkinsonNet i

	helseforetaket.
Tilgang på videorom.	Koordinator skal jevnlig samhandle med den nasjonale koordineringsfunksjonen og med andre koordinatører. Dette vil i hovedsak skje via virtuelle møterom.
Budsjett for reise, kurs og konferanser.	Koordinator bør ha mulighet til å delta på møter i ParkinsonNet-området, møter med andre koordinatører, samt nasjonale kurs og samlinger om Parkinson. I tillegg vil det være nødvendig at koordinatører deltar/bidrar på andre koordinatørers grunnkurs og fagsamlinger. Det vil også være behov for fysiske møter med koordineringsfunksjonen.

5.4 Portal for Parkinson og ParkinsonNet på helsenorge.no

5.4.1 Kvalitetssikret og jevnlig oppdatert informasjon til pasienter og pårørende

Helseportalen helsenorge.no må utvikles til å bli et naturlig sted der personer med Parkinson og deres pårørende finner informasjon om ParkinsonNet og sin diagnose. I tillegg til oppdatering av informasjonen som allerede er publisert, bør det utvikles e-læringsprogrammer og etableres et område om ParkinsonNet. Allerede utviklet informasjon til pasienter og pårørende fra Norges Parkinsonforbund, den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser og andre aktører bør vurderes inkludert på sidene. En redaksjonsgruppe, med tilknytning til en nasjonal koordineringsfunksjon (se kapittel 5.0), bør settes sammen for å sikre kontinuerlig kvalitetssikret informasjon på sidene.

5.4.2 Søkemotor for fagpersoner i ParkinsonNet

Synlighet vil være en nøkkel for optimal utnyttelse av et norsk ParkinsonNet. En database med alle fagpersoner som er inkludert i ParkinsonNet bør legges på helsenorge.no og vises i et «geo-map». En løsning der det tastes inn aktuell adresse og tilgjengelige fagpersoner vises på et kart. En slik løsning benyttes i Nederland og kan utvikles i Norge. Direktoratet for E-helse kan utvikle dette dersom finansiering kommer på plass.

5.4.3 Videokonsultasjoner og virtuelle møterom

Intensjonen med ParkinsonNet i Norge er blant annet at modellen skal bidra til nasjonal likhet i tilbudet til pasienter og pårørende. Modellen skal også bidra til mer effektive tjenester og bedre samhandling mellom spesialisthelsetjenesten, primærhelsetjenesten og andre sektorer. For å få dette til, må modellen utnytte kompetansen som bygges opp nasjonalt. Koordineringsfunksjonens ressurser skal være tilgjengelig for nettverksmedlemmer, og nettverket skal bistå hverandre i et dynamisk samspill. Med utgangspunkt i Norges geografi må arbeidsmetodikken basere seg i stor grad på veiledning via videokonsultasjoner og møter i virtuelle møterom. I prosjektperioden har Cisco Meetings, en løsning tilknyttet og anbefalt fra Norsk Helsenet, blitt brukt til møtevirkosmhet. Disse verktøyene vil dekke flere behov i et norsk ParkinsonNet.

- De kan benyttes i ParkinsonNet-fagveiledernes veiledning og trening av fagpersoner i ParkinsonNet-områdene.
- De kan benyttes til å gi veiledning til fagpersoner som har pasienter med Parkinson, men som ikke er en del av ParkinsonNet.
- De kan benyttes til dialog mellom fagpersoner og pasienter.

- De kan benyttes til å gjennomføre webseminarer, både i det enkelte ParkinsonNet-området og nasjonalt, som minsker utfordringer knyttet til samlinger i områder med store geografiske avstander.

For at videokonsultasjoner og virtuelle møterom skal bli aktivt brukt må flere problemstillinger håndteres.

- Det eksisterer ikke takster for aktiv bruk av slike løsninger for fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere.
- Mange fagpersoner i nettverkene har ikke maskin- og programvare til å benytte løsningene.
- Mange lokale IT-systemer tillater ikke bruken av løsningene.

5.4.4 Digital samhandlingsplattform

Samhandling er nøkkelen til effektiv tverrfaglighet. ParkinsonNet skal knytte sammen ulike faggrupper, helsenivåer og sektorer. Dette krever et system for digital samhandling. Plattformen må ivareta minst følgende områder:

- Deling av journal
- Diskusjon av faglige problemstillinger
- Pasienter, og eventuelt pårørende, kan bidra i egen prosess
- Mulighet for kommunikasjon og veiledning mellom fagpersoner.

Helsedirektoratet mener at dette er behov som er generiske og en samhandlingsløsning må utvikles for en bred gruppe. Helsedirektoratet har sett nærmere på offentlige og private initiativ som retter seg mot slike løsninger. Behovene i et ParkinsonNet bør kobles på slike utviklingsløp.

5.5 Kunnskapsgrunnlag og læringsplattform for trening, veiledning og informasjonsmaterialet i ParkinsonNet

ParkinsonNet skal kjennetegnes av kunnskapsbasert praksis, nasjonal likhet i tjenester og lett tilgjengelig informasjon for fagpersoner. Dette forutsetter en systematisk tilnærming til kunnskapsgrunnlaget som benyttes og effektive læringsplattformer.

5.5.1 Kunnskapsgrunnlaget

ParkinsonNet må til enhver tid baseres på et oppdatert kunnskapsgrunnlag. Pilotprosjektet vil trolig utforme en oversikt over kunnskapsgrunnlaget som bør være basis for treningen av fagpersoner i Norge. Denne prosessen vil gjøres i samråd med de relaterte profesjonsorganisasjonene. I et norsk ParkinsonNet må det etableres struktur og rutiner for kontinuerlig fokus på kunnskapsgrunnlaget som modellen baserer seg på. I samspill med den nasjonale kompetansetjenesten, må den nasjonale koordineringsfunksjonen for ParkinsonNet og ParkinsonNet-fagveilederne være oppdatert på internasjonal og nasjonal forskning og utvikling på feltet.

I tillegg til kunnskapsgrunnlag spesifikt utviklet for Parkinson, vil strukturen og systematikken i ParkinsonNet egne seg særdeles godt for implementering av mer generisk relevant kunnskap. Eksempler på dette er:

- Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator.
- Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov.

5.5.2 Læringsplattform

Fagpersoners trening i ParkinsonNet starter allerede før grunnkurset med et obligatorisk e-læringsprogram. Programmet gir grunnleggende innsikt i diagnosen, medisiner og behandling. ParkinsonNet Norge vil ha et behov for en slik læringsplattform. Den kan eksempelvis basere seg på e-læringen prosjektet har leid fra Radboud og kombineres med et e-læringsprogram utviklet av Norges Parkinsonforbund og den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser. I tillegg vil det være behov for ytterligere e-læringer, både fagspesifikke og tverrfaglige, for å øke kunnskapsnivået og kunne tilby kompetanseheving nasjonalt.

5.5.3 Quick referencecards

Kunnskapsgrunnlaget knyttet til Parkinson er omfattende og mangfoldet i pasientgruppen er stort. Systematisk trening og innsikt i retningslinjer fagspesifikt og tverrfaglig er førende for all praksis i modellen. For at fagpersonene i nettverket skal ha den mest sentrale kunnskapen lett tilgjengelig bør anbefalinger fra kunnskapsbasert praksis og forskning samles i oppsummeringer (Quick reference cards). Fagveiledere, den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser og den nasjonale koordineringsfunksjonen bør utarbeide oppsummeringene sammen med de relaterte fagprofesjonene. Anbefalingene må være laget digitalt. På kort sikt kan de samles i en PDF, men på lenger sikt bør slike oppsummeringer gjøres tilgjengelige for ulike løsninger som SMART-telefon, nettbrett og PC.

5.6 Andre kostnadsområder

ParkinsonNet baserer seg på kontinuerlig trening, rekruttering og utvikling. I tillegg til stillingshjempler, driftsmidler og investeringer i IKT og annet utstyr er det behov for årlige budsjetter til gjennomføring av obligatoriske aktiviteter i modellkonseptet. I kapittel 9.4 skisseres noen av de mest synlige kostnadskategoriene. I det følgende omtales noen kostnadsområder som er viktige for en vellykket utvidelse, og eventuelt videre drift, av ParkinsonNet.

5.6.1 Brukerkompetanse

ParkinsonNet vil være avhengig av et tett samarbeid med Norges Parkinsonforbund. I pilotprosjektet har de bidratt på systemnivå i koordineringen av prosessen. Tilsvarende brukerkompetanse vil være avgjørende for en kvalitetsbasert implementeringsprosess, og være nødvendig ved varig drift av ParkinsonNet. Hvordan denne brukerkunnskapen på overordnet nivå skal organiseres, må avklares og avgrenses ved overgang til en utvidelse av ParkinsonNet. Samtidig er det helt klart at kompetansen må kjøpes og ikke kan forventes levert uten økonomisk kompensasjon.

5.6.2 Grunnkurs i ParkinsonNet-områdene

ParkinsonNet har et standardisert grunnkurs som må gjennomføres av hver deltaker. Hvert ParkinsonNet-område må ha eget kurs ved oppstart av et nytt nettverk og det må jevnlig/årlig avholdes nye grunnkurs for tilsiget av flere deltakere og yrkesgrupper. Flere ParkinsonNet-områder kan arrangere grunnkurs sammen der dette er hensiktsmessig. Kurset går over tre dager, og det må gjøres tilgjengelig midler til lokaler, overnatting, måltider, kursmateriale, bevertning, nettverksbyggende aktiviteter, samt reiseutgifter for deltakere. Erfaring fra prosjektet viser at det er utfordringer med egenandeler eller at det forutsettes at utgifter dekkes av arbeidsgiver. Et virkemiddel for en fordeling av kostnader kan eksempelvis omtales/avklares i samarbeidsavtaler mellom helseforetaket og tilhørende kommuner/bydeler.

5.6.3 Fagsamlinger i ParkinsonNet-områdene

Fagsamlinger er et avgjørende ledd i ParkinsonNet. Fagpersoner som har gjennomført grunnkurs møtes 2-4 ganger per år. De har fagspesifikke og tverrfaglige trenings- og informasjonssesjoner. det

må gjøres tilgjengelig midler til lokaler, overnatting, måltider, eksterne foredragsholdere, samt reiseutgifter for deltakere. Erfaring fra prosjektet viser også her at det er utfordringer med egenandeler eller at det forutsettes at utgifter dekkes av arbeidsgiver. Et virkemiddel for en fordeling av kostnader kan eksempelvis omtales/avklares i samarbeidsavtaler mellom helseforetaket og tilhørende kommuner/bydeler.

5.6.4 Nasjonal konferanse

Konseptet ParkinsonNet inkluderer nasjonale konferanser, som samler fagmiljøene som er inkludert i nettverket. Fokus kan være internasjonal og nasjonal forskning og utvikling, internasjonale og nasjonale erfaringer og aktiviteter, samt innhold som styrker den nasjonale modellen. Det må gjøres tilgjengelig midler til lokaler, måltider og foredragsholdere. Aktuelt med egenandel for deltakere.

5.6.5 Etablerings- og driftsgrupper i ParkinsonNet-områdene

Ved oppstart og drift av ParkinsonNet-områder er det behov for en bredt sammensatt gruppe i tillegg til koordinatoren for ParkinsonNet-området. Dette må minimum være to brukere, samt representanter for faggruppene fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie. Det må gjøres tilgjengelig midler til møtegodtgjørelse og dekning av reiseutgifter. Det er ikke realistisk at den enkelte vil dekke utgifter selv. For flere vil det medføre tap av arbeidsinntekt når de bidrar inn i ParkinsonNet. Et virkemiddel for en fordeling av kostnader kan eksempelvis omtales/avklares i samarbeidsavtaler mellom helseforetaket og tilhørende kommuner/bydeler.

5.6.6 Medlemskap i ParkinsonNet International

Idealet i ParkinsonNet er at tjenestene som ytes er basert på nyeste kunnskap. Videre er det sentralt for effekten av ParkinsonNet at nettverket nasjonalt forblir i tråd med de sentrale prinsippene og ikke "vannes ut" i den daglige driften. Det vil derfor være nødvendig at Norge har et medlemskap i ParkinsonNet International. Gjennom medlemskapet får ParkinsonNet Norge jevnlig tilsig av internasjonal forskning og utvikling på feltet. I tillegg vil medlemskapet bidra til at nettverket nasjonalt opprettholder fokuset på hovedpilarene i ParkinsonNet International. Den nasjonale koordineringsfunksjonen og fagveilederne vil ha rask tilgang på internasjonal ekspertise og bli invitert til fagsamlinger og samarbeidsprosjekter.

6.0 ParkinsonNet i relasjon til andre virkemidler og satsninger

ParkinsonNet skal etablere faglige nettverk i ParkinsonNet-områder. ParkinsonNet-områdene er tenkt forankret i spesialisthelsetjenesten ved nevrologiske avdelinger med tilhørende områdeansvar i 15 helseforetak. Fagpersonene som er tilknyttet hvert ParkinsonNet-område vil, basert på erfaringene fra pilotprosjektet, i all hovedsak være fagpersoner fra kommunene, men ParkinsonNet er åpent for fagpersoner uansett hvor de er ansatt. Det er derfor nærliggende at modellen forankres med andre satsninger mot primærhelsetjenesten og utnytter etablerte strukturer og virkemidler. En videreføring av ParkinsonNet bør utvikles sammen med blant annet følgende virkemidler og satsninger:

6.1 Individuell plan og koordinator

ParkinsonNet-modellen ser ut til å være svært godt egnet til å utnytte mulighetene som ligger i bruken av individuell plan (IP) og koordinator. Personer med Parkinson har i dag i liten grad IP. IP er et verktøy for å koordinere innsatsen fra fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder, samt flere profesjoner når disse eventuelt inkluderes i ParkinsonNet. Planen vil også være gunstig for å kombinere faginnsetts fra både fagpersoner i ParkinsonNet og andre yrkesutøvere rundt personen med diagnosen. ParkinsonNet vil inkludere opplæring i individuell plan og koordinator i nettverksdeltakernes kompetanseheving. Dette vil trolig også styrke/øke bruken av disse

virke midlene for andre grupper enn Parkinson da fagpersonene i ParkinsonNet i all hovedsak også følger opp andre diagnosegrupper.

6.2 Primærhelseteam

Satsningen på primærhelseteam vil blant annet styrke ressurser og kompetanse ved fastlegekontorene. Inklusjon av sykepleier skal bidra til et bedre tilbud for ulike målgrupper. En av målgruppene er kronisk syke. Fastlegene bør ha en sterk rolle inn i forløpene til personer med Parkinson. Dette er etterlyst av både pasienter og fagpersoner i ParkinsonNet. I snitt har en fastlege 1,5 pasienter med Parkinson. Det er ikke realistisk at fastlegen kan inkluderes i ParkinsonNet på samme måte som de nåværende yrkesgruppene, men ved større fastlegekontor kan sykepleierene være bindeleddet mellom ParkinsonNet-området og fastlegene. Raskere henvisninger, strukturert tverrfaglige prosesser og god flyt mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten er mulige gevinster. En videreføring av ParkinsonNet må inkludere potensialet for synergier i samspill med utviklingen av primærhelseteam.

6.3 Oppfølgingsteam

Disse teamene skal blant annet bidra til tidlig innsats og helhetlig tilnærming til pasienter med store og sammensatte behov. Personer med Parkinson vil i en lang del av sitt diagnoseforløp falle inn under slike inklusjonskriterier. Det vil være nærliggende å se på hvordan en tverrfaglig organisering i oppfølgingsteamene kan suppleres/styrkes etter inspirasjon fra tankesettet i ParkinsonNet. I mange kommuner vil det være de samme fagpersonene som utgjør oppfølgingsteam og de som er med i ParkinsonNet. ParkinsonNet, og mulige andre tilsvarende nettverk, kan være med på å øke innsikt i diagnoser teamene skal arbeide med og dermed øke kvaliteten. Det vil trolig også være muligheter for økt kvalitet, flyt mellom tjenestenivåer og bedret ressursutnyttelse dersom man kan se modellene i sammenheng. En utvidelse av ParkinsonNet må gjøres med et sterkt fokus på arbeidet som skjer med oppfølgingsteam slik at synergier kan identifiseres og utnyttes.

6.4 Medisinsk avstandsoppfølging

Flere pasientgrupper vil egne seg for det store spekteret av virkemidler som omfattes av satsingen på avstandsoppfølging. Også personer med Parkinson. ParkinsonNet vil trolig kunne utnytte teknologien og arbeidsmetodene i avstandsoppfølgingsprosjektet. Egenaktivitet, monitorering, medisiner og aktiv tilbakemelding om funksjonsnivå er mulige viktige parametere for personer med Parkinson. Disse kan trolig monitoreres/koordineres ved avstandsoppfølging. Det bør også være muligheter for å utnytte denne arbeidsformen for å kompensere for store geografiske avstander. Reiseavstand vanskeliggjør tett kontakt mellom tjenesteyter og pasient, og avstandsoppfølging kan suppleres med videokonsultasjoner. Dersom ParkinsonNet utvides nasjonalt, kan Parkinson være en egnet gruppe for god utnyttelse av avstandsoppfølging. Utviklingsarbeidet for begge satsinger må ses i sammenheng.

6.5 E-konsultasjoner hos fastlege og legevakt

Behovet for digitalisering og modernisering som beskrives i oppdraget om E-konsultasjoner er like gjeldende for utvidelsen og driften av et norsk ParkinsonNet som det er for fastleger og legevakt. Kommunikasjon via tekst, bilde og video vil være en nøkkel for å utnytte potensialet i ParkinsonNet, samt minske forskjellene som kan oppstå i tilgangen på ParkinsonNet-fagpersoner grunnet geografiske avstander. En nasjonal utvidelse av ParkinsonNet må inkludere utfallet av utredningen som gjøres rundt e-konsultasjoner i 2019. Pilotprosjektet vil spille inn behovene som vil gjelde for blant annet nevrologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder, sykepleiere og andre yrkesgrupper som kan inkluderes i ParkinsonNet.

7.0 Risikofaktorer ved nasjonal utvidelse

Hesledirektoratet mener at erfaringer og evalueringer fra pilotprosjektet gir gode nok indikasjoner på at arbeidsformen ParkinsonNet faglig sett kan fungere og gi gevinster i norsk kontekst. Samtidig understrekes det at pilotprosjektet kun har belyst deler av kostnads- og utfordringsbildet som kan medfølge en nasjonal utvidelse og drift av ParkinsonNet i Norge. Flere forhold må utredes i et videre utviklingsarbeid for å definere det totale utfordringsbildet. I det følgende fremheves noen risikofaktorer som er identifisert. Risikoene omfatter både problemstillinger som gjør utvidelsesprosessen sårbar, samt utfordringer for optimal utnyttelse av ParkinsonNet.

7.1 De regionale helseforetakenes vurdering av ParkinsonNet

De regionale helseforetakene har oppnevnt fire representanter som har gitt innspill til pilotprosjektet og vurdert utfordringsbildet knyttet til innføringen av modellen i Norge. Interregionalt fagdirektørmøte 18.03.2019 identifiserte tre områder de mente er utfordrende ved ParkinsonNet. Under gjengis vurderingene ordrett.

1. Organisering og styring

Skissen fra prosjektet innebærer at det nasjonale koordineringssenteret vil være underlagt Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser i Helse Vest. Det vil si at kompetansetjenesten tillegges en ny oppgave og at det etableres en styringslinje fra Helse Vest RHF for det nasjonale koordineringssenteret med 7 ansatte og en infrastruktur finansiert av de fire RHFene. Det legges her til rette for at de øvrige RHFene kan få et ansvar for en tjeneste uten eller med begrenset styringsmulighet. Det anbefales at styringsmodellen må utformes slik at styringen forankres og plasseres i de regionale helseforetakene som har «sørge for ansvaret».

2. Økonomi

Det beskrives krav til stillinger og en struktur som vil innebære relativt høye kostnader for å etablere og drifte ParkinsonNet. Det fremgår også at det er de regionale helseforetakene som i hovedsak skal finansiere modellen.

Deltakelse fra kommunehelsetjenesten er i utgangspunktet «gratis». Erfaring og evaluering fra pilotprosjektet tilsier imidlertid at til tross for «gratis» deltakelse, er det utfordringer knyttet til å tilgjengeliggjøre kompetansen fra nettverket i kommunehelsetjenesten.

ParkinsonNet er tiltenkt å være en generisk modell som kan benyttes på andre diagnosegrupper. En foranalyse knyttet til dette er tenkt gjennomført i 2019. ParkinsonNet ble etablert i Nederland i 2004, men er fortsatt ikke utvidet til andre pasientgrupper.

3. Kunnskapsgrunnlaget

Det foreligger begrenset dokumentasjon på at modellen har effekt på pasientenes funksjon, prognose og livskvalitet. Så langt vi har forstått, har ikke evalueringen underveis i pilotprosjektet i Rogaland og Oslo gitt grunnlag for effektstudier. Oppsummering fra Nederland peker på opplevd bedring i ADL-funksjon ved hjemmebasert ergoterapi, reduksjon i hofteskader og behov for ambulant rehabilitering, samt færre sykehushenvendelser. Prosjektet i Norge peker på at det foreligger indikasjoner på at modellen kan gi et bedre helsetilbud mht. kompetanse, koordinering og pasientfokus, basert på intervjuer med pasienter og pårørende og fagpersonenes tilbakemeldinger.

Gitt at modellen er omfattende å utbre nasjonalt, og at det også tas sikte på utvidelse til andre pasientgrupper, kan det stilles spørsmål ved om det burde være gjort en metodevurdering på linje med andre nye metoder som skal tas i bruk i hele landet

Helsedirektoratet har tatt med seg innspillene fra de regionale helseforetakene i anbefalingen for et videre utviklingsarbeid av ParkinsonNet. Økonomiske investeringer må naturlig nok medfølge en utvidelse. Kunnskapsgrunnlaget er oppdatert etter at de regionale helseforetakene ble presentert for modellen på interregionalt fagdirektørmøte. Vurderingen av styringslinjen mener Helsedirektoratet kan løses ved tilpasninger i strukturen, men det er avgjørende med en nasjonal styring. Det blir derfor foreslått at spørsmålet om hvordan ParkinsonNet skal koordineres nasjonalt utredes parallelt med etablering av de 15 ParkinsonNet-områdene.

7.2 Utviklingsprosessen

1. Pilotprosjekt ParkinsonNet har bygget opp kompetanse på både strukturelle og faglige behov for utvidelse og drift av konseptet ParkinsonNet. Kunnskapen er nedtegnet, men befinner seg i hovedsak hos Helsedirektoratet, de involverte fagpersonene og brukerrepresentantene. ParkinsonNet er et konsept som innehar mange sammenfallende elementer. Det er helheten i dette som utgjør kvaliteten i modellen. Det vil være en risiko for en vellykket nasjonal utvidelse dersom ikke de sentrale aktørene fra pilotprosjektet knyttes tett opp mot et eventuelt utviklingsprosjekt i neste fase.
2. Åtte fagpersoner har hatt roller som fagveiledere for faggruppene fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie. To fagpersoner for fysioterapi, ergoterapi og logopedi har i tillegg fått spesialisert trening fra Radboud for å kunne ivareta en nasjonal rolle som fagveileder. Kompetansen de har tilegnet seg, vil være avgjørende for en vellykket utvidelse. Kompetansen er nødvendig for å kunne trene opp nye fagpersoner nasjonalt etter konseptet ParkinsonNet. De åtte fagveilederne arbeider klinisk og er frikjøpt for å bidra inn i prosjektet. De har behov for en snarlig forutsigbar prosess med utvidelse av ParkinsonNet nasjonalt. Særlig med tanke på hvilken rolle de eventuelt skal inneha i arbeidet. Dersom en avklaring drøyer ut i tid, vil det være en stor risiko for at en eller flere av disse ikke vil kunne bidra i utvidelsen. Det vil da være nødvendig med en tidkrevende og usikker prosess for å rekruttere, trene og organisere nye fagpersoner inn i rollen. Dette vil helt sikkert forsinke utvidelsesarbeidet. Det må videre rekrutteres ytterligere fagpersoner som kan bistå fagveilederne i de ulike ParkinsonNet-områdene, samt være vikarer dersom en eller flere fagveiledere blir syke, slutter i ParkinsonNet eller på annen måte ikke kan bidra i utvidelsesperioden.
3. Pilotprosjektet har identifisert komponenter som til sammen utgjør utgangspunktet for ParkinsonNet i Norge. I en nasjonal utvidelse må kjernen i disse komponentene bevares, og ikke utvannes, for at gevinsten ved nettverksmodellen skal høstes. Dersom en nasjonal utvidelse fraviker fra komponentene, er det en fare for at modellen som utvikles ikke kan kalles Parkinson Net, da dette er en beskyttet betegnelse som eies av Radboud. Et avvik fra kjernen kan føre til at et norsk nettverk ikke fullt ut kan samhandle med ParkinsonNet International. Modellen kan dermed miste tilgangen på nyeste kunnskapsgrunnlag og internasjonalt samarbeid.
4. Et nasjonalt utvidelsesprosjekt vil innebære kostnader til prosjektstillinger, kursgjennomføring, IKT- og e-læringsutvikling, tilpasning av faglig innhold, følgeforskning og reise- og oppholdsutgifter for å nevne noen hovedkategorier. Manglende økonomiske rammer vil føre til en stor risiko for begrenset utvidelse og lavere mulighet for gjennomføring av utviklingsarbeidet. Dersom det legges opp til at hvert helseforetak alene skal direkte finansiere koordinatorstillinger og aktiviteter for sitt ParkinsonNet-område vil det medføre stor risiko for stabilitet og kvalitet. Tilbakemeldinger fra involverte i prosjektet tyder på at prioriteringssituasjonen i helseforetakene, både med tanke på personellressurser og frie midler, er under stort press. Et pålegg om å prioritere ParkinsonNet kan bli vanskelig å gjennomføre.
5. Manglende samhandling er en allerede eksisterende risiko for tilbud til personer med Parkinson. En optimal utnyttelse av ParkinsonNet forutsetter en digital samhandlingsplattform. Plattformen

bør gi mulighet for deling av journal, veiledning og diskusjon med bruk av pasienteksempler, samt kontakt med fagpersoner i andre sektorer.

6. ParkinsonNet baseres på jevnliges samlinger for fagpersoner i ParkinsonNet-områder. Geografisk avstand vil vanskeliggjøre at alle fagpersoner kan møtes jevnlig og styrke nettverkene.
7. I flere kommuner og bydeler vil det være et begrenset antall fagpersoner. Det vil derfor være mulig at arbeidsgivere ikke vil tillate sine ansatte deltakelse i ParkinsonNet.
8. Selv med en nasjonal utvidelse er det ikke realistisk å anta at det vil være ParkinsonNet fagpersoner i alle kommuner og bydeler. Derfor bør det i større grad åpnes for muligheten for å motta hjelp der det finnes kompetanse og ikke bare der en sogner til. Dette gjelder spesielt for kommunale helsetjenester og logopedi.
9. I Nederland er det økonomiske insentiver som gjør det attraktivt å være med i ParkinsonNet. Det er per nå ingen slike insentiver i Norge, og det kan bli krevende å holde fagpersonene interesserte og aktive over tid.
10. ParkinsonNet vil ha størst effekt når pasienter kommer raskt til riktig fagperson. I dag er det en gjennomgående utfordring at henvisninger kommer for sent. Selv med innføringen av ParkinsonNet er det ingen garanti for at pasienter henvises raskt og til riktig person. Dagens praksis i kommunale helse- og omsorgstjenester tyder på at personer med Parkinson, som er tidlig i sitt forløp, vil ofte få nedprioritert henvisningen sin.
11. Pasienter kan i dag ikke velge hvilken logoped de vil komme til. Dermed kan de ikke automatisk velge en logoped som er med i ParkinsonNet. Dette er en av mange utfordringer knyttet til logopedi. Helsedirektoratet utreder nå hvordan logopeder kan knyttes nærmere kommunene og spiller inn problemstillinger fra ParkinsonNet i utredningsarbeidet.
12. Sykepleier tilbudet i kommunen er ikke lagt til rette slik at pasienter med Parkinson automatisk får hjelp av samme fagperson. Stillingene for faggruppen kjennetegnes av høy turn-over og turnus. Det er utfordrende for kontinuitet og tilgang på kompetansepersonene.

8.0 Kan ParkinsonNet være utgangspunkt for en generisk modell?

HOD har gjennom hele prosessen med ParkinsonNet vært klare på at ParkinsonNet skal vurderes som utgangspunkt for en generisk modell. Dette perspektivet har hatt kontinuerlig fokus i prosjektarbeidet. Basert på nåværende kunnskap er Helsedirektoratet skeptiske til at det allerede nå vurderes overføring av modellen til andre diagnoser. Dette skyldes flere forhold.

1. Som Helsedirektoratet har pekt på i dette dokumentet, har prosjektperioden lenge fremstått som en konseptutredning og mindre som en pilotering. Det har tatt lang tid før konseptet for hva ParkinsonNet kan bli for personer med Parkinson i Norge er identifisert. Per i dag er det ikke avklart hva ParkinsonNet kan være i Norge. Det er dermed for tidlig å si hva modellen kan bli for andre grupper.
2. Selv om erfaringene fra pilotprosjektet enda tydeligere hadde vist effekt og struktur for et nasjonalt ParkinsonNet, ville det trolig likevel vært for tidlig å anbefale modellen til bruk for andre grupper. Helsedirektoratet har jevnlig kommunisert til HOD at det trolig må til en nasjonal ParkinsonNet-modell, slik at erfaringer rundt dette kan høstes. En slik nasjonal løsning er uprøvd i Norge, og en slik struktur må tilknyttes forskning for å kunne vurdere nytteverdi og behov ved bruk for andre grupper.
3. Helsedirektoratet har gjort innledende analyser av muligheten for overføring av konseptet ParkinsonNet i Norge til andre grupper. Vurderingene som er gjort til nå, viser klart at det ikke er en ukomplisert øvelse å overføre modellen «som den er» til en annen gruppe. Det skyldes blant annet at alle diagnosegrupper har forskjellig prevalens, ulikt tyngdepunkt på hvor helsepersonell kommer fra, kunnskapsgrunnlaget tjenestene baseres på og diagnosespesifikke behov.

4. Flere diagnosenettverk i Nederland har latt seg inspirere av ParkinsonNet, men Radboud selv har ikke utviklet konseptet til andre grupper. Det de har gjort, er å lage en form for sjekkliste for vurdering av om modellen egner seg for nye grupper. Trolig vil flere av elementene i ParkinsonNet ha stor relevans for også andre tilstander, men hver diagnose må analyseres. Det samme må gjøres med tanke på om man skal lage en større paraplystruktur (Nevronett) eller egne nettverk for hver gruppe.

Per nå er det kun Helsedirektoratet som har innsikt i ParkinsonNet-modellens små og store detaljer. Innsikten i Radbouds tilnærming til bruken av ParkinsonNet som mal for andre grupper, er en kunnskap som Radboud ikke deler fritt, men Helsedirektoratet har likevel tilegnet seg en grunnleggende forståelse for prosessen. Dette er kunnskap som kan overføres, men det vil være risikabelt å velge ut nye diagnosegrupper og iverksette utviklingsprosesser uten at innsikten i ParkinsonNet Norge er på plass.

9.0 Anbefaling for videre prosess med ParkinsonNet i Norge

Helsedirektoratet mener at ParkinsonNet ennå ikke er godt nok utredet og utprøvd til at modellen bør etableres som fast struktur fra 01.01.2020, men pilotprosjekt ParkinsonNet gir grunnlag for et videre utviklingsarbeid av konseptet i Norge. Som et utgangspunkt for planlegging av en eventuell nasjonal utvidelse av ParkinsonNet i Norge har Helsedirektoratet utarbeidet en tidlig skisse for utvidelsen. Det er en rekke forberedelser og avveininger som må drøftes og forankres i de regionale helseforetakene. Dersom ParkinsonNet skal ruller ut nasjonalt, vil det være de regionale helseforetakene som må lede prosjektet og koordinere utviklingsprosessen. Fremdriftsplaner, budsjettestimater og prosjektorganisering må avklares og forankres så tidlig som mulig dersom utviklingsprosessen skal kunne starte 01.01.2020.

9.1 Forberedelse av nasjonal utvidelse

Utvidelse av ParkinsonNet i Norge vil kreve en solid prosjektorganisering. Prosjektet skal ha overordnet ansvar for minst fem hovedområder:

1. Trinnvis etablere 15 ParkinsonNet-områder med forankring i nevrologiske avdelinger. Trolig bør det opprettes samarbeidsavtaler mellom de aktuelle helseforetakene og tilhørende kommuner og bydeler for å sikre deltakelse, finansiering og prioritering.
2. Utrede hvordan en nasjonal koordineringsfunksjon skal forankres og organiseres.
3. Koordinere utviklingen av sentrale IKT-løsninger som søkemotor for fagpersoner og ulike e-læringsverktøy.
4. Utrede insentiver som gjør ParkinsonNet interessant for aktørene ut over økt faglighet og samhandling. En mulighet prosjektorganisasjonen kan se nærmere på, er forslaget fra den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser:

Ut fra klinisk erfaring med kodepraksis og for å sikre at prosedyrekodene blir brukt bør disse utløse en refusjon både når brukt i spesialisthelsetjenesten eller i det kommunale. Økonomiske insentiver vil også fremme samhandling i helsetjenesten på tvers av helsenivåene, f.eks. gjennom høyere refusjon til ParkinsonNet-deltakere ved behandling av pasienter med Parkinson. Økonomiske insentiver har blitt brukt i den nederlandske ParkinsonNet-modellen med gode erfaringer.

5. Anskaffe følgeforskning og koordinere denne. I denne forbindelse har den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser gitt noen innspill som en prosjektorganisasjon eventuelt kan inkludere i sitt planarbeid: Følgeforskning bør fortrinnsvis være prospektiv og

kvantitativ. Det har vist seg, også i Nederland, at følgeforskning er utfordrende. En grunn er manglende verktøy for å kartlegge bruk av ParkinsonNet ved oppstart og dermed manglende mulighet for å sammenligne sykdomsforløp med og uten bruk av ParkinsonNet modellen. En tilknytning til Parkinsonregister vil også være av stor fordel for følgeforskning. Ved å innføre prosedyrekode for henvisning til/bruk av ParkinsonNet modellen og en prosedyre kode for inkludering i Parkinsonregister, vil dette på enkelt vis skape mulighet for kartlegging og følgeforskning.

6. Planlegge og koordinere gjennomføringen av obligatoriske grunnkurs og fagsamlinger. Tidslinjen må ses i forhold til tilgjengelige ressurser, både økonomiske og faglige (fagveiledere).
7. Koordinere oversettelse og tilpasning av Radbouds kunnskapsgrunnlag og mal for etablering av nye ParkinsonNet-områder.

Nasjonal utvidelse av ParkinsonNet og etablering av nettverk i 15 ParkinsonNet-områder vil kreve sentral styring. Optimalt sett burde en nasjonal koordineringsfunksjon (se kapittel 5.2) være etablert når utvidelsen starter, men det er ikke realistisk hvis utvidelse skal skje med oppstart 01.01.2020. Hovedgrunnene til dette er:

- De regionale helseforetakene har innsigelser mot måten en nasjonal koordineringsfunksjon var skissert av Helsedirektoratet (som et nasjonalt koordineringssenter tilknyttet den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser) og saken må utredes.
- En nasjonal koordineringsfunksjon har behov for stillinger, fasiliteter og økonomiske rammer som trolig ikke kan komme på plass innen 01.01.2020. Rollen til koordineringsfunksjonen kan derfor ivaretas av prosjektgruppen inntil en struktur er utredet og etablert. En ren prosjektorganisering av utviklingsarbeidet gir følgende behov:
 - Prosjektorganisasjonen må bestå av representanter fra minimum RHF, Norges Parkinsonforbund, kommunal sektor og nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og ha tilknyttet en bred referansegruppe.
 - Systematisk brukermedvirkning på alle nivåer medfører behov for økonomiske rammer som gjør det mulig for Norges Parkinsonforbund å bidra slik de har gjort i piloten.
 - Fagveilederene innen fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie må så snart som mulig tilbys prosjektstillinger i utvidelsesfasen.

9.2 Systematisk opprettelse av ParkinsonNet-områder

Hvert ParkinsonNet-område trenger en nettverkskoordinator som koordinerer grunnkurs, fagsamlinger og er et bindeledd mellom nevrologisk avdeling og kommune/bydel. I ParkinsonNet-områder der det er tetthet mellom de nevrologiske avdelingene, kan det vurderes om koordinatorstillingen kan samkjøres mellom avdelingene. Det er avgjørende at funksjonen kan jobbe lokalt og ha tid nok til oppfølging av fagpersonene. For at ParkinsonNet skal kunne etableres med utgangspunkt i eksempelvis Helse Midt ved St. Olav må koordinatoren være tilknyttet ParkinsonNet minst fire måneder i forkant av det obligatoriske grunnkurset. Hvert grunnkurs vil kreve minst disse forberedelsene:

- Få innsikt i hva ParkinsonNet er, både det faglige grunnlaget og modellens innhold.
- Finne egnede lokaler for grunnkurs. Behovene er spesifisert i ParkinsonNet-konseptet.
- Opprette etableringsgruppe bestående av koordinatoren, Norges Parkinsonforbund lokalt, nevrolog ved nevrologisk avdeling, samt fysioterapeut, ergoterapeut, logoped og sykepleier. De fire siste kan innledningsvis være fra helseforetaket inntil tilsvarende faggrupper eventuelt rekrutteres fra medlemmer i ParkinsonNet-området.

- Rekruttere fagpersoner til deltakelse i ParkinsonNet og det obligatoriske grunnkurset. Den nasjonale koordineringsfunksjonen/prosjektorganisasjonen bistår med utsendelse av standardiserte invitasjoner via ulike kanaler og tar i mot påmeldinger. Koordinator må i tillegg trolig være aktiv via helseforetakets informasjonskanaler og ressurser internt.
- Koordinere faglig gjennomføring sammen med den nasjonale koordineringsfunksjonen/prosjektorganisasjonen og fagveilederne.
- Grunnkurs i ParkinsonNet har en standardisert prosess i forkant av kurset. Dette innebærer at koordinator må gå gjennom søknader fra fagpersoner som ønsker å bli med, formidle og vurdere kartlegginsskjema utfyllt av fagpersonene, samt være tilgjengelig for henvendelser knyttet til det obligatoriske e-læringskurset. Koordinatorstillinger må fortløpende etableres ved de nevrologiske avdelingene og tidslinjen under kan gi en indikasjon på når stillingen må være på plass.

9.3 Tentativ tidslinje for utvidelse av ParkinsonNet i Norge

I tabellen under er det satt opp en tentativ tidslinje for nasjonal utvidelse av ParkinsonNet. Tabellen viser en prosess der utvidelsen veksler mellom de ulike helseregionene inntil alle 15 nevrologiske avdelinger har etablert sitt ParkinsonNet-område. Oversikten viser også når hvert ParkinsonNet-område må ha sitt obligatoriske fagseminar tre måneder etter grunnkurs. Skissen viser også når hvert ParkinsonNet-område må gjennomføre sitt andre grunnkurs for å styrke og supplere nettverket. Disse ytterligere samlingene er viktig å ha med i utvidelsesplanen da de er avhengige av bistand fra den nasjonale koordineringsfunksjonen/prosjektorganisasjonen for å kunne gjennomføres. Dette igjen påvirker tilgangen på ressurser for nasjonal utvidelse i andre ParkinsonNet-områder. Erfaringer fra pilotprosjektet tyder på at det vil ta inntil to år fra oppstart til et ParkinsonNet-område er "selvstendig" og har økende samhandling. Hvert ParkinsonNet-område trenger tett oppfølging av koordineringsfunksjonen/prosjektorganisasjonen til fagpersoner forstår konseptet, kjenner hverandre og bidrar aktivt.

Utvidelsen kan også planlegges ut fra andre forhold enn kun rotasjon mellom helseregioner. Andre perspektiver kan være:

- Hvilke nevrologiske avdelinger og helseforetak er best rustet til å iverksette utvidelsen?
- Er det mulig at flere ParkinsonNet-områder samkjører sine grunnkurs?
- Bør ParkinsonNet-områder først opprettes der pasientgrunnlaget og/eller tilgangen på fagpersoner er best?

Helsedirektoratet understreker at forslaget under er ment som utgangspunkt for en videre planlegging og kan ikke anses som et ferdig forslag. Det er videre en klar sammenheng mellom ressursene som tildeles utvidelsesprosessen og muligheten for å beholde kvaliteten i konseptet.

Tidspunkt	Helseregion	Nevrologisk avd.	Første dagsamling	Neste grunnkurs
Mars 2020	Helse Midt	St. Olav	Juni 2020	Mars 2021
Juni 2020	Helse Nord	Tromsø	September 2020	mai 2021
September 2020	Helse Vest	Haukeland	Desember 2020	September 2021
Desember 2020	Helse Sør-Øst	Kristiansand	Mars 2020	Desember 2021
Februar 2021	Helse Midt	Molde	Mai 2021	Februar 2022
April 2021	Helse Nord	Bodø	August 2021	April 2022
Juni 2021	Helse Vest	Førde	September 2021	Juni 2022
August 2021	Helse Sør-Øst	Lillehammer	November 2022	August 2022
Oktober 2021	Helse Sør-Øst	Ahus	Januar 2022	Oktober 2022
Desember 2021	Helse Sør-Øst	Kalnes	Mars 2022	Desember 2022

Februar 2022	Helse Sør-Øst	Skien	Mai 2022	Februar 2023
April 2022	Helse Sør-Øst	Tønsberg	Juni 2022	April 2023
Juni 2022	Helse Sør-Øst	Drammen	September 2022	Juni 2023

9.4 Kostnadsskisse for utvidelsesprosjekt 2020-2022

Dersom det besluttes at ParkinsonNet skal utvides nasjonalt vil det naturlig nok innebære et stort investeringsbehov. Basert på erfaringene fra pilotprosjektet har Helsedirektoratet utarbeidet noen tentative budsjettestimater for perioden 2020-2022. Budsjettet for 2023 og følgende år må estimeres av prosjektorganisasjonen basert på kunnskap fra utvidelsesprosessen og gjennomførte utredninger. Helsedirektoratet har ikke tatt stilling til hvordan kostnadskategoriene skal finansieres eller hvem som skal dekke hva. Tallene må utredes ytterligere, og et mer helhetlig bilde av de nødvendige økonomiske rammene vil bli klart dersom utvidelsesprosessen planlegges i detalj. Oversikten er kun ment som utgangspunkt for videre arbeid. Følgende kommentarer knyttes til estimatene:

- Fagveilederne må ha midler tilsvarende en full stilling som deles på minst to fagpersoner innen hver yrkesgruppe.
- Systematisk brukermedvirkning/Norges Parkinsonforbund må anses som en nødvendig kompetanse som må anskaffes. Midlene brukes til brukermedvirkning, samt informasjonsarbeid, som beskrevet i kapittel 5.1.
- Utvikling av søkemotor og e-læringsverktøy er en helt nødvendig del av strukturen for et norsk ParkinsonNet.
- Kostnader til grunnkurs og fagsamlinger er høyst tentative og vil kunne variere sterkt i de ulike ParkinsonNet-områdene. Hastigheten i utvidelsesfasen vil også påvirke når en koordinator må være på plass ved hver nevrologisk avdeling. Samlet sett gjør dette at kostnader per år og på de ulike regionale helseforetakene vil kunne variere ut fra valgt fremgangsmåte.
- Summen avsatt til følgeforskning er et tentativt anslag. Reell utgift vil avhenge av valgt fremgangsmåte og omfang.
- Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser vil trolig ha behov for ressurser for å bidra i utviklingsarbeidet med ParkinsonNet. I påvente av utredningen av en nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet vil kompetansetjenesten, basert på sin posisjon og erfaring fra pilotprosjektet, kunne fylle deler av koordineringsrollen. Når koordineringsfunksjonen er etablert, bortfaller trolig budsjettposten for kompetansetjenesten.
- IKT- og telefoniverktøy for fagveilederne er en nødvendig investering for at de skal kunne fylle sine roller.
- ParkinsonNet i Nederland har 17 profesjoner i sitt nettverk. I Norge vil det være behov for utvidelse også til andre faggrupper. Budsjettet inneholder derfor en budsjettpost til fagveileder for ernæringsfysiologi for 2022.
- Medlemskap i, og dermed tilgang på ekspertise og forskning fra ParkinsonNet International, vil være en styrke for utvidelsesprosessen.
- Kursing- og kompetanseheving for fagveiledere og annet nøkkelpersonell er avgjørende for å inneha nasjonal spisskompetanse på fagområdene ParkinsonNet omfatter.
- Et norsk ParkinsonNet må oversette og tilpasse internasjonale retningslinjer til norske forhold og behov. Dette er sentralt for den systematiske treningen av fagpersoner som deltar i ParkinsonNet. Dette vil innledningsvis være ressurskrevende.

Budsjettestimater ParkinsonNet 2020

Aktivitet	Beløp
Fagveiledere-fysioterapi	900 000
Fagveiledere-ergoterapi	900 000
Fagveiledere-logopedi	900 000
Fagveiledere-sykepleie	900 000
Reise- og oppholdsutgifter for koordineringsfunksjon/ prosjektorganisasjon og fagveiledere	300 000
Systematisk brukermedvirkning/ Norges Parkinsonforbund	1 500 000
Nettverkskoordinator	3 500 000
Grunnkurs	1 500 000
Fagsamlinger i ParkinsonNet-områdene	400 000
Utviklingskostnader søkemotor/E-læringsplattform	4 000 000
Oversette/tilpasse internasjonale retningslinjer	500 000
Forskningsressurser	2 000 000
IKT- og telefoniverktøy fagveiledere	100 000
Kursing og kompetanseheving fagveiledere og annet nøkkelpersonell	200 000
Medlemskap i ParkinsonNet International	150 000
Ressurser fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser	1 500 000
Sum	19 250 000

Budsjettestimater ParkinsonNet 2021

Aktivitet	Beløp
Fagveiledere-fysioterapi	900 000
Fagveiledere-ergoterapi	900 000
Fagveiledere-logopedi	900 000
Fagveiledere-sykepleie	900 000
Reise- og oppholdsutgifter for koordineringsfunksjon/ prosjektorganisasjon og fagveiledere	400 000
Systematisk brukermedvirkning/ Norges Parkinsonforbund	1 500 000
Nettverkskoordinator	5 000 000
Grunnkurs	2 400 000
Fagsamlinger i ParkinsonNet-områdene Regionale dagsamlinger	500 000
Driftskostnader søkemotor/E-læringsplattform	1 000 000
Oversette/tilpasse internasjonale retningslinjer	300 000
Forskningsressurser	2 000 000
Opplæringskostnad ernæringsfysiolog	250 000

Kursing- og kompetanseheving fagveiledere og annet nøkkelpersonell	200 000
Ressurser fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser	1 500 000
Medlemskap i ParkinsonNet International	150 000
	18 800 000

Budsjettestimert ParkinsonNet 2022

Fagveiledere-fysioterapi	900 000
Fagveiledere-ergoterapi	900 000
Fagveiledere-logopedi	900 000
Fagveiledere-sykepleie	900 000
Fagveiledere-ernæringsfysiolog	900 000
Reise- og oppholdsutgifter for koordineringsfunksjon/ prosjektorganisasjon og fagveiledere	400 000
Systematisk brukermedvirkning/ Norges Parkinsonforbund	1 500 000
Nettverkskoordinator	7 500 000
Grunnkurs	2 400 000
Fagsamlinger i ParkinsonNet-områdene	600 000
Driftskostnader søkemotor/E-læringsplattform	500 000
Oversette/tilpasse internasjonale retningslinjer	100 000
Forskningsressurser	2 000 000
Nasjonalt møte ParkinsonNet	1 000 000
Kursing- og kompetanseheving fagveiledere og annet nøkkelpersonell	200 000
Ressurser fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser	1 500 000
Medlemskap i ParkinsonNet International	150 000
	22 350 000

9.5 Mulig samarbeid i OPTIM-PARK

Gjennom samarbeidet med Universitetet i Oslo om kartleggingen av pasienters erfaringer med ParkinsonNet fremkom det en interessant mulighet for forskingssamarbeid (Dersom ParkinsonNet skal utvides). Universitetet i Oslo er en del av Prosjektet *Optimization of community resources and systems of support to enhance the process of living with Parkinson's Disease: a multisectoral intervention* (OPTIM-PARK).

OPTIM-PARK er et internasjonalt prosjekt som er utviklet i samarbeide mellom forskere fra England (University of Southampton), Spania (University of Navarra og Madrid), Danmark (VIA University College og Norge (Universitetet i Oslo). Prosjektet er finansiert gjennom Joint Program of Neurodegenerative Diseases (JPND), som er et initiativ for å fremme samarbeid om forskning og innovasjon for å møte utfordringene som følger av at et raskt økende antall mennesker rammes av nevrodegenerative sykdommer som Parkinsons sykdom.

Forskning viser at mennesker med kroniske sykdommer ofte blir sosialt isolerte. På bakgrunn av kunnskaper om sosiale nettverks betydning for helse og livskvalitet, fokuseres økt samhandling mellom ressurser i og utenfor offentlige helsetjenester til pasienter og pårørende som lever med Parkinsons sykdom.

Målet med prosjektet er å få en utvidet forståelse for hvordan lokale nettverk kan bidra til bedret mestring og trivsel i dagliglivet hos pasienter med kroniske lidelser som Parkinsons sykdom. Lokalsamfunnet har mange ressurser, fra sangkor til idrettslag, som kan gi viktige bidrag til livskvalitet for mennesker med kroniske lidelser. Til tross for at det er et uttalt ønske om bedre samhandling mellom profesjonelle yrkesutøvere og lokale ressurser, vet vi at det er lite samhandling mellom disse. I Optim-Park er målet å undersøke og prøve ut tiltak for å støtte og fremme multisektoriell samhandling mellom ressurser i og utenfor offentlige helsetjenester til pasienter og pårørende som lever med Parkinsons sykdom.

Prosjektet vil samle både kvalitative og kvantitative data og vil teste ut en intervensjon for å fremme samhandling mellom profesjonelle og frivillige i kommunen.

Prosjektorganisasjonen for en eventuell utvidelse av ParkinsonNet kan vurdere om det er hensiktsmessig at disse to satsingene etablerer et samarbeid.

10.0 Vedlegg

- Rapport fra Universitetet i Oslo fra intervjuer med pasienter og pårørende i pilotfylkene Rogaland og Oslo.
- Oppsummering av systematiske kartlegginger av fagpersoner og evaluering av arrangementer i ParkinsonNet.
- Uttalelse fra Norges Parkinsonforbund vedrørende ParkinsonNet i Norge.
- Uttalelse fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser vedrørende ParkinsonNet i Norge.
- Uttalelse fra Oslo universitetssykehus vedrørende ParkinsonNet i Norge.
- Uttalelse fra Radboud UMC vedrørende ParkinsonNet i Norge.
- ParkinsonNet i media 2017-2019.