



PARKINSONKOORDINATOR I KOMMUNEN – FORDI DET NYTTER!

KIRSTEN HOFF OG MARIE LOUISE KJØLBYE

Parkinsonkoordinator

– en idé for jeres kommune?

En kommunal parkinsonkoordinator er en stor hjælp for borgere, der er ramt af Parkinsons sygdom. Det viser to forsøgsprojekter, gennemført 2012-15 i tre kommuner, Frederiksberg, Gladsaxe og Herlev.

Her finder I idéer til at bruge erfaringerne fra projekterne. God læselyst!

HVAD VIRKEDE?

Alle 123 parkinsonramte, der deltog i projektet, bevarede sammen med familien deres livskvalitet og boligstatus i projektperioden.

Det skete, selv om sygdommen forværredes.

De, der var i arbejde, fastholdt kontakten til arbejdsmarkedet.

Alle deltagere anbefaler en parkinsonkoordinator til andre.

Projektets succes skyldes en vifte af faktorer, der tilsammen peger på et bredt behov for koordinering:

Koordinatoren har formidlet kendskab til vigtige kontakter, som de parkinsonramte ikke selv opsøgte: Kommunernes visitation, vederlagsfri fysioterapi, neurolog, kommunikationscenter, ergoterapeut, diætist, rehabilitering, aktiviteter i Parkinsonforeningen, talepædagog og motionscentre.

Samtaler med koordinatoren oplyste de parkinsonramte om emner, der bidrog til bedre egenomsorg. Emnerne var flg. psykosociale og lægelige problem-

stillinger: Funktionsniveau, medicinering, motion, hjælpemidler, humør, netværk, søvn, vægt, medicinbivirkninger, fritidsaktiviteter, bopæl, forstoppelse og urinvejsproblemer.

PARKINSONRAMTE HAR BRUG FOR FAGFOLK

De fleste parkinsonramte får brug for hjælp og støtte fra deres kommune.

Den rigtige indsats fra kommunen kan sikre, at borgere med parkinson kan blive længere på



arbejdsmarkedet, blive boende i eget hjem og bevare deres livskvalitet, selv om sygdommen forværres.

Mange med Parkinsons sygdom får dog ikke den behandling og støtte, de har brug for.

Det skyldes, at borgere med Parkinson kan have svært ved at opsøge den relevante hjælp og behandling. Parkinsons sygdom påvirker alle dele af borgerens liv og funktionsevne. Sygdommens symptomer er både motoriske og non-motoriske, dvs. mere "skjulte".

Ofte har personer med Parkinson komplekse sygdomsforløb og flere diagnoser. Symptomer og forløb svinger fra dag til dag og fra person til person. Den samme behandling virker ikke ens på alle.

Læge og neurolog på den parkinsonramtes faste behandlingssted kan sørge for medicinsk behandling.

Det bedst mulige funktionsniveau for ramte og pårørende forudsætter dog, at den parkinsonramte



Der findes omsorg i kommunen, hjælpemidler og fysioterapi, som er fantastisk. Vi har det skægt, og man får det så godt bagefter.

Parkinsonramt, nydiagnosticeret, 2015

har tæt kontakt også med andre fagfolk, der kender sygdommen.

Fysisk træning og andre aktiviteter, der hæver funktionsniveauet, bliver da en del af hverdagen.

Hvad er Parkinsons sygdom?

- 7000 danskere lever med Parkinsons sygdom, som er én af de mest almindelige neurologiske sygdomme.
- Parkinsons sygdom er en kronisk og fremadskridende hjernesygdom, der giver både motoriske og non-motoriske symptomer.
- De motoriske symptomer omfatter muskelstivhed, hvilerystelser og langsomme bevægelser.
- De non-motoriske symptomer kan påvirke søvn, stemme, blære- og tarmfunktion, initiativ, overblik og tænkning.
- Sygdommen kan ikke helbredes, men ofte kan medicin og træning holde symptomerne nede i mange år.
- Sygdommen rammer flest mennesker over 60 år.
- 10 % af de ramte er dog under 55.

Om Projekt Parkinsonkoordinator

- Projekt Parkinsonkoordinator består af to udviklingsprojekter, der i 2012-15 med stor succes blev gennemført i tre forsøgskommuner, Gladsaxe, Herlev og Frederiksberg.
- I 2012 tog Parkinsonforeningen initiativ til at ansætte en parkinsonkoordinator, som i 2012-13 koordinerede den sundhedsfaglige og sociale indsats for borgere med parkinson i de tre kommuner.
- For ansættelse og løn stod Parkinsonforeningen i kraft af fondsmidler fra Trygfonden og Helsefonden.
- I 2014 ansatte de tre kommuner i fællesskab en ny parkinsonkoordinator, bistået af Parkinsonforeningen med støtte fra Trygfonden og Jaschafonden.
- Koordinatoren organiserede i 2014-15 en sammenhængende sundheds- og socialfaglig indsats for parkinsonramte borgere i de tre kommuner.
- For ansættelse og løn stod kommunerne selv. Kommunerne besatte desuden formandsposten i styregruppen. Parkinsonforeningen stod for projektledelsen.

KOORDINERET INDSATS – JA, TAK

Parkinsonramte har brug for en koordineret indsats, så de kan blive på arbejdsmarkedet og klare sig selv længst – og bedst – muligt.

Erfaringerne fra Projekt Parkinsonkoordinator (2012-15) peger på, at kommunerne kan højne kvaliteten af deres sundhedssociale tilbud, hvis flere kommuner kan samarbejde på tværs, evt. sammen med regionens hospitaler.

KOMMUNAL ANSÆTTELSE EN FORDEL

Evalueringerne viser, at de to Projekter Parkinsonkoordinator havde de samme positive effekter:

De borgere med parkinson, der deltog i projektet, fastholdt deres livskvalitet og boligstatus i projektperioden, selv om sygdommen forværredes.

De projektdeltagere, der var i arbejde, fastholdt kontakten til arbejdsmarkedet.

Som ventet var det en klar forbedring, at koordinatoren 2014-15 arbejdede som kommunalt ansat, set forhold til 2012-13, da koordinatoren var ansat i Parkinsonforeningen.



Det er ligesom en dør
ind til det offentlige.

Parkinsonramt, 2015



Koordinatoren har givet mig mod og lyst til selv at prioritere

Parkinsonramt, 2015

Evalueringsrapporterne kan læses hos KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning), som stod for projektevalueringen i 2013 og 2015:

www.kora.dk/udgivelser/udgivelse/i6760/Evaluering-af-Projekt-Parkinsonkoordinator

www.kora.dk/sundhed/i11970/Evaluering-af-projekt-Parkinsonkoordinator-2

Som kommunalt ansat havde koordinatoren adgang til journaler og kommunale systemer. Det lettede samarbejdet med både borgere og kommunale samarbejdspartnere.

Ved projektets afslutning prioriterer de alle tre kommuner at fortsætte indsatsen som en integreret del af kommunens arbejde:

- Gladsaxe Kommune forankrer Parkinsonkoordinatorfunktionen i et koordinatorteam i Sundhedsafdelingen, som varetager koordination for borgere med komplekse kroniske sygdomme.
- Frederiksberg Kommune forankrer Parkinsonkoordinatorfunktionen som integreret del af Visitationen. Hjemmeplejen er særligt opmærksom på specielle behov hos borgere med Parkinson.
- Herlev Kommune forankrer Parkinsonkoordinatorfunktionen i Hjemmesygeplejen.

PARKINSONKOORDINATOR – HVORDAN GØR VI?

Erfaringerne fra Projekt Parkinsonkoordinator 2012-15 peger på flere muligheder for, hvordan jeres kommune bedst koordinerer indsatsen for borgere med Parkinson.

For den enkelte kommune udgør borgere med parkinson en mindre patientgruppe. Derfor valgte de tre forsøgskommuner at samarbejde om at udvikle specialiserede sundhedssociale indsatser.

I fællesskab peger de tre kommuner og Parkinsonforeningen på forslag, der i forskellig udformning kan udbrede parkinsonkoordinatorfunktionen til flere af landets kommuner.



Al kontakt fra systemet af mennesker, der har forstand på sygdommen, er højrelevant. Især fra folk, der giver sig tid til at sætte sig ned og høre på familien.

Pårørende, 2013

Forslag til organisering

- En parkinsonkoordinator ansættes på tværs af flere kommuner.
- Ansvar for parkinsonkoordination tildeles et eksisterende kommunalt team, hvis personale opkvalificeres.
- Kommunale hjemmesygeplejersker opkvalificeres i Parkinsons sygdom og refererer til parkinsonsygeplejerske i regionen.
- Desuden er det en mulig 'minimumsmodel' at arrangere tilbagevendende netværksdage i Parkinson for kommunalt plejepersonale. Lokale fagpersoner som neurolog, fysioterapeut mfl. (også privatpraktiserende) står for det faglige indhold. Parkinsonforeningen kan bistå med rådgivning og kontakter.

Se desuden skema på næste side over kommunale muligheder for forankring af parkinsonkoordinator.

KOMMUNALE MULIGHEDER FOR FORANKRING AF PARKINSONKOORDINATOR

Ansættelsesmuligheder for koordinator	Hvor er det afprøvet?	Kommentar
<p>Parkinsonkoordinator nyansættes på tværs af flere kommuner. Kan kombineres med koordination af andre kroniske og/eller neurodegenerative sygdomme, fx sclerose.</p>	<p>2012-15 Gladsaxe, Frederiksberg og Herlev kommuner. Evalueret 2013 og 2015.</p>	<p>Rationel brug af ressourcer i forhold til borgergrundlag. <i>Anbefaling:</i> Specialiseret fagperson bør foretrækkes (sygeplejerske, ergoterapeut el.lign.) Koordinator har arbejdsplads i én af kommunerne.</p>
<p>Kommunalt ansatte i eksisterende team opkvalificeres i parkinson.</p>	<p>2016- Gladsaxe Kommune: Koordinator team i Sundhedsafdelingen for borgere med komplekse kroniske sygdomme. Frederiksberg Kommune: Visitationen. Hjemmeplejen får særligt ansvar. Herlev Kommune: Hjemmesygeplejen. Flere muligheder: Demensenhed oa.</p>	<p>Indsigt i kommunens tilbud. Nærhed til lokale samarbejdspartnere. Rationel brug af ressourcer ift. borgergrundlag og it-systemer. <i>Anbefaling:</i> Særligt fokus på patienter i arbejde og nydiagnosticerede.</p>
<p>Samarbejde kommune(r) og region. Udvalgte kommunale hjemmesygeplejersker opkvalificeres og refererer direkte til parkinsonsygeplejerske på hospital.</p>	<p>2016- Frederiksberg Kommune og Glostrup Hospital, Region Hovedstaden. Fondansøgninger afsendt.</p>	<p>Nærhed til kommunale og regionale tilbud. Hospital og kommune koordinerer. <i>Anbefaling:</i> Samarbejdsformen følges med interesse.</p>

Hvis I vil vide mere – kontaktpersoner:

Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen, cand.scient.soc., projektleder for Projekt Parkinsonkoordinator 2012-15: kh@parkinson.dk. Tlf.: 3635 0230.

Christian Bartholdy, Centerchef for Omsorg og Sundhed, Herlev Kommune; formand for Styregruppen i Projekt Parkinsonkoordinator 2014-15: Christian.Bartholdy@herlev.dk. Tlf.: 4452 6130.

Styregruppen for Parkinsonkoordinator 2014-15:

Formand: **Christian Bartholdy**, Centerchef for Omsorg og Sundhed, Herlev Kommune.

Kirsten Hoff, Parkinsonforeningen, cand.scient.soc., projektleder.

Addie Just Frederiksen, leder af Forebyggelsen, Sundheds- og Omsorgsafdelingen, Frederiksberg Kommune

Mette Holst, direktør for Parkinsonforeningen.

Lise Korbo, ledende overlæge på Neurologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital, Region Hovedstaden.

Ulla Lumborg, frivillig i Parkinsonforeningen.

Vicki Lund, ergoterapeut, parkinsonkoordinator 2014-15.

Erling Emmerik Olsen, næstformand, Parkinsonforeningen.

Anne Skjoldan, souschef i Trænings- og Plejeafdelingen, Gladsaxe Kommune.

Bitten Skovsgaard, sygeplejerske, Herlev Kommune.

Margit Friholm Stephenson, Visitationen, Gladsaxe Kommune.

Projekt Parkinsonkoordinator 2012-15 er støttet af Trygfonden, Helsefonden og Jaschafonden.

Bliv medlem: www.parkinson.dk/om-os/bliv-medlem

Læs mere på www.parkinson.dk



BLEKINGE BOULEVARD 2

2630 TAASTRUP

TELEFON 3635 0230

WWW.PARKINSON.DK

INFO@PARKINSON.DK

VIL DU VÆRE PÅ FORKANT MED KOMMENDE ARRANGEMENTER, NYE INITIATIVER OG DEN NYESTE, SPÆNDENDE FORSKNING, KAN

DU TILMELDE DIG PARKINSONFORENINGENS NYHEDSBREV PÅ WWW.PARKINSON.DK

WWW.FACEBOOK.DK/PARKINSONFORENINGEN



Herlev
Kommune



GLADSAXE