

PARKINSONSETUR Í LÍFSGÆÐASETRI ST. JÓ

– NÓVEMBER 2020 –



Parkinsonsamtökin

BYGGJUM Á BJARTSÝNI

EFNISYFIRLIT

1. Parkinsonsamtökin.....	3
2. Parkinsonsjúkdómurinn	3
Einkenni.....	4
3. Núverandi þjónusta við parkinsonsjúklinga.....	4
4. Þjónusta Parkinsonsamtakanna og Parkinsonsetursins	5
Þjónusta Parkinsonsamtakanna	5
Þjónusta Parkinsonsetursins	5
Markhópur	6
Þjónustuframboð	6
Markmið	6
Áhersla.....	6
Umsóknarferli.....	6
Fjármögnun	6
5. Framtíðin í Lífsgæðasetri St. Jó	7
Húsnæði, aðstaða og starfsfólk.....	7
Samstarf	8
Fyrirmyndir.....	8

1. Parkinsonsamtökin

Parkinsonsamtökin á Íslandi voru stofnuð árið 1983. Markmið samtakanna eru meðal annars að aðstoða fólk með parkinsonveiki og aðstandendur þeirra að takast á við þær áskoranir sem sjúkdómnum fylgja, vera sameiginlegur vettvangur félagsmanna, styðja við rannsóknir og miðla fræðslu og upplýsingum.

Parkinsonsamtökin eru opin öllum sem eru með parkinsonsjúkdóm og skylda sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Samtökin bjóða félagsmönnum upp á fræðslu, þjálfun, ráðgjöf og stuðning. Skrifstofa Parkinsonsamtakanna flutti nýlega í Lífsgæðasetur St. Jó á Suðurgötu í Hafnarfirði. Félagsmönnum stendur til boða fjölskylduviðtöl og ráðgjöf varðandi réttindamál hjá félagsráðgjafa og er þessi þjónusta félagsmönnum að kostnaðarlausu. Vegna Covid-19 eru núna allir viðburðir samtakanna á netinu en boðið er upp á reglulega fræðslufundi, iðjuþjálfun og raddþjálfun. Aðgangur er ókeypis og opin öllum.

Rekstur Parkinsonsamtakanna er fjármagnaður með félagsgjöldum, styrkjum frá Öryrkjabandalaginu og Heilbrigðisneytinu ásamt styrkjum frá einstaklingum og fyrirtækjum og fjáröflunum. Frá 2018 hefur reglulega verið í gangi símasöfnun fyrir Parkinsonsetrið sem hefur gengið vel.

Innan Parkinsonsamtakanna starfar Parkinsonfélag Akureyrar og nágrennis og svo er hópur fyrir ungt fólk með parkinson.

Parkinsonsamtökin eru í erlendu samstarfi við NPR (Nordisk Parkinsonråd) og EPDA (The European Parkinson's Disease Association).



2. Parkinsonsjúkdómurinn

Parkinsonsjúkdómur er meðal algengustu taugahrönnunarsjúkdóma. Parkinson er sjúkdómur sem hefur áhrif á starfsemi heilans sem þróast og ágerist með tímanum. Parkinson er ekki öldrunarsjúkdómur þar sem fólk á öllum aldri getur greinst með parkinson. En sjúkdómurinn greinst hjá um 1% þeirra sem eru komnir yfir 60 ára aldur og því næstalgengasti taugahrönnunarsjúkdómur í þessum aldurshópi, næst á eftir Alzheimer.

Um 10 milljónir manna eru með parkinsonveiki um allan heim. Á Íslandi eru um 800 greindir með sjúkdóminn en gert er ráð fyrir að fjöldi einstaklinga með parkinsonveiki í Evrópu muni fjölga mikið til ársins 2030 og má þá reikna með að þeir verði þá um 1.400 hér á landi.

Parkinsonsjúkdómurinn veldur því að heilinn getur ekki framleitt taugaboðefnið dópamín, sem stjórnar hreyfingum. Það er ekki vitað hvað veldur parkinsonsjúkdómnum og óljóst hvers vegna sumir þróa með sér sjúkdóminn en aðrir ekki. Ekki er til lækning við sjúkdómnum en meðferð með lyfjum og líkamspjálfun skilar góðum árangri, sérstaklega fyrstu árin eftir greiningu. Venjulega versna sjúkdómseinkennin eftir nokkur ár.

Einkenni

Einkenni sjúkdómsins eru bæði *hreyfieinkenni* og einkenni sem ekki tengjast hreyfingum, *ekki-hreyfieinkenni*. Hreyfieinkennin eru hægar hreyfingar, vöðvastifleiki og hjá um 70% sjúklinga, skjálfti. Ekki-hreyfieinkennin eru t.d. truflanir í sjálfvirka taugakerfinu sem stjórnar m.a. blóðrásarkerfi og meltingu, breytingar á svefni og skynjun og hugræn vandamál tengd yfirsýn og samskiptum. Þó fá ekki nærri því allir parkinsonsjúklingar slík hugræn einkenni. Sumir parkinsonsjúklingar glíma auk þess við þunglyndi og kvíða og þegar sjúkdómurinn er langt genginn geta þeir fengið ranghugmyndir. Engir tveir sjúklingar finna fyrir sömu einkennum. Einkennin eru mismunandi og miserfið. Dæmigerð parkinsonseinkenni geta komið fram á mismunandi stigum sjúkdómsins og starfsgeta sjúklingsins verið breytileg frá einni stund til annarrar og frá degi til dags.



3. Núverandi þjónusta við parkinsonsjúklinga

Parkinsonsjúklingar hafa haft takmarkað aðgengi að þjónustu sem er aðlöguð að þeirra þörfum. Reykjalundur hefur þó boðið mjög góða sérhæfða þjónustu með fjögurra vikna heilsueflingu fyrir 22-28 parkinsonsjúklinga á ári en Reykjalundur hefur ekki haft nægan mannafla til að sinna eftirfylgd eftir að námskeiðinu lýkur. Árið 2020 hafa enn færri parkinsonsjúklingar farið á Reykjalund vegna Covid-19. Parkinsonsjúklingar geta aðeins farið einu sinni á ævinni í heilsueflingu á Reykjalundi en í einstökum tilfellum geta þeir farið síðar í einstaklingsmeðferð en þá þarf eitthvað sérstakt að koma upp á sem kallar á brýna þörf fyrir einstaklingsmeðferð. Heilsueflingin á Reykjalundi er ekki í boði fyrir fólk eldra en 75 ára en aldurstakmörkin voru sett fyrir nokkrum árum vegna langra biðlista.

Parkinsonsjúklingar nýta sér í einhverjum mæli almenna dagdvöl en sú þjónusta stendur eingöngu þeim til boða sem þurfa ekki aðstoð við athafnir dagslegs lífs. Því miður er það oft tímabundið úrræði þar sem einkenni sjúkdómsins versna með tímanum og sjúklingarnir þurfa þá meiri aðstoð en stendur til boða í almennri dagdvöl.

MS-Setrið býður upp á dagdvöl með sérhæfðri endurhæfingu fyrir fólk með MS og skylda sjúkdóma. MS-Setrið skrifaði undir samning við Sjúkratryggingar Íslands í desember 2019 um

aukna þjónustu við fólk með parkinsonsjúkdóm með 6 dagdvalarrýmum til viðbótar við þau 40 sem fyrir voru í MS-Setrinu. Mikil ánægja er með þessa þjónustu en þessi 6 pláss duga ekki til að uppfylla þörfina fyrir dagdvalarrými með sérhæfðri endurhæfingu fyrir fólk með parkinson, sérstaklega í ljósi þess að gert er ráð fyrir mikilli fjölgun fólks með parkinson á næstu árum og áratugum.

Hjá Styrk sjúkráþjálfun er boðið upp á reglulega hóþþjálfun þrisvar í viku fyrir fólk með parkinsonsjúkdóm. Æfingastöðin á Háaleitisbraut býður upp á hóþþjálfun fyrir fólk með parkinson bæði í tækjasal og sundlaug en þar einnig er boðið upp á Tai Chi. Hóþþjálfun hjá sjúkráþjálfara er mjög góð fyrir þá sem þurfa ekki aðstoð við athafnir daglegs lífs.



4. Þjónusta Parkinsonsamtakanna og Parkinsonsetursins

Parkinsonsamtökin hafa í nokkur ár unnið að stofnun Parkinsonseturs þar sem boðið verður upp á dagdvöl með sérhæfðri endurhæfingu. Samstarf verður á milli Parkinsonsetursins og Parkinsonsamtakanna og því væri hentugast að starfsemin væri öll í sama húsnæði. Öll starfsemin miðar að því að auka lífsgæði parkinsonsjúklinga og aðstandenda þeirra á öllum stigum sjúkdómsins.

Þjónusta Parkinsonsamtakanna

Parkinsonsamtökin bjóða fólki með parkinson og aðstandendum þeirra upp á fræðslu, ráðgjöf og stuðning og þjálfun í þeim tilgangi að hægja á framgangi sjúkdómsins. Með flutningi í Lífsgæðasetur St. Jó er stefnt að því að auka enn frekar þjónustu við félagsmenn í samstarfi við aðra rekstraraðila í húsinu. Lífsgæðasetur St. Jó er sjálfstæð eining sem er rekin af Hafnarfjarðarbæ, en allir rekstraraðilar eiga það sameiginlegt að auka lífsgæði fólks með einum eða öðrum hætti. Þar er samfélag sem býður upp á forvarnir, heilsuvernd, snemmtæka íhlutun, fræðslu og skapandi setur.

Þjónusta Parkinsonsetursins

Í Parkinsonsetrinu verður boðið upp á dagdvöl með sérhæfðri endurhæfingu fyrir fólk sem þarf aðstoð með athafnir dagslegs lífs og félagsleg tengsl til að geta búið heima sem lengst. Í Parkinsonsetrinu verður boðið upp á sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun, vinnustofu og félagsstarf. Boðið er upp á morgunmat, heitan hádegisverð og síðdegiskaffi. Félagsráðgjafi veitir upplýsingar um félagsleg réttindi, þjónustu og húsnæðismál, ásamt hjóna- og fjölskylduviðtölum.

Markhópur

Einstaklingar með parkinsonsjúkdóm sem búa heima og þurfa aðstoð við athafnir dagslegs lífs. Þessir einstaklingar eru háðir heimaþjónustu og/eða hjálp frá aðstandendum til að geta búið heima hjá sér.

Þjónustuframboð

Ótímabundin dagdvöl með sérhæfðri endurhæfingu 2-5 daga í viku þar sem endurhæfingin miðar að því að viðhalda líkamlegri, andlegri og félagslegri færni. Notendum stendur til boða aðstoð við daglegar athafnir, fá aðstoð við hreinlæti og umönnun. Unnið í samstarfi við heimahjúkrun og félagsþjónustu til að samræma þjónustu.

Markmið

- Stuðla að einstaklingsmiðaðri þjálfun sem örvar jákvæða hugsun
- Viðhalda líkamlegri, andlegri og félagslegri færni
- Stuðla að sjálfstæði og þátttöku í athöfnum dagslegs lífs
- Rjúfa félagslega einangrun
- Draga úr þörf á heimaþjónustu eða heimilishjálpi
- Minnka álag á aðstandendur og draga úr greiðslum umönnunarbóta
- Auka lífsgæði parkinsonsjúklinga og aðstandenda þeirra

Áhersla

- Sjúkraþjálfun
- Iðjuþjálfun
- Raddþjálfun
- Útivera
- Samvera
- Þátttaka í daglegum störfum
- Næring
- Lyfjainntaka á réttum tíma
- Notkun stuðningstækja
- Umönnun
- Hreinlæti og böðun

Umsóknarferli

Sótt er um dagdvöl með tilvísun frá heilbrigðisstarfsfólki.

Fjármögnun

- Daggjöld frá heilbrigðisráðuneytinu fyrir dagdvöl með sérhæfðri endurhæfingu
- Greiðsluþátttaka notenda

5. Framtíðin í Lífsgæðasetri St. Jó

Skrifstofa Parkinsonsamtakanna er á 2. hæð í Lífsgæðasetri St. Jó. En Parkinsonsamtökin hafa fengið úthlutað frá Hafnarfjarðarbæ 1/3 af 3. hæðinni fyrir Parkinsonsetur og Alzheimersamtökin hafa fengið úthlutað 2/3 af hæðini á móti. Stærðin húsnæðisins hjá Parkinsonsamtakanna er um 180fm og gert er ráð fyrir um 15-18 notendum á degi hverjum. Óformlegar viðræður hafa verið á milli félaganna um samstarf og samnýtingu á húsnæðinu til að nýta fjármuni sem best.

Undanfarið hefur Hafnarfjarðarbær unnið að endurbótum á húsnæðinu. Ytra byrði hússins er komið í gott ástand og búið er að skipta um alla glugga. Nú er unnið að því að endurgera aðalinnganginn samkvæmt upprunalegum teikningum Guðjóns Samúelssonar og setja hita í stétt sem verður tilbúið um áramótin 2020/2021. Hæðin sem Parkinsonsamtökin og Alzheimersamtökin hafa fengið úthlutað er óuppgerð og þarf að ráðast í miklar endurbætur. Húsnæðið er alveg hrátt en þó hefur aðeins verið byrjað á lagnavinnu. Parkinsonsamtökunum stendur til boða að sjá um framkvæmdirnar sem yrðu þá eign Parkinsonsamtakanna sem myndi þá reiknast upp á móti húsaleigu.

Parkinsonsamtökin hafa sótt um daggjöld til heilbrigðisráðuneytisins og fengu þau svör að umsóknin yrði metin við gerð fjárlaga fyrir árið 2022. Í [Fimm ára aðgerðaáætlun heilbrigðisstefnu 2021 til 2025](#) er eitt af meginverkefnum að fjölga dagdvalarrýmum um 95.



Húsnæði, aðstaða og starfsfólk

Rými

- Tækjasalur fyrir sjúkraþjálfun
- Vinnustofa fyrir iðjuþjálfun
- Setustofa
- Matsalur
- Hvíldarherbergi
- Aðstaða fyrir böðun
- Skrifstofa / Viðtalsherbergi
- Býtibúr
- Þvottahús / Geymsla
- Garður eða verönd til að nota til útiveru

Starfsfólk Parkinsonseturs

- Hjúkrunarforstjóri (hjúkrunarfræðingur með framhaldsmenntun)
- Sjúkraþjálfarar
- Iðjuþjálfari
- Sjúkraliði
- Almennt starfsfólk

Samstarf

Parkinsonsamtökin eru opin fyrir samstarfi og gert er ráð fyrir að samnýta rými og jafnvel hluta af starfsfólkinu með öðrum rekstraraðilum í Lífsgæðasetri St. Jó.

Lögð er áhersla á samstarf við aðra sem veita parkinsonsjúklingum aðstoð svo sem:

- Heimahjúkrun
- Félagsþjónusta
- Rauði krossinn (heimsóknarvinir)

Fyrirmyndir

Með þátttöku sinni í Evrópusamstarfi Parkinsonfélaga (EPDA) og norrænu samstarfi Parkinsonfélaga (NPR) hafa samtökin aflað sér margháttáðrar þekkingar um sjúkdóminn og hvernig þjónusta við parkinsonsjúklinga í nágrannalöndum okkar er háttað. Mikil áhersla er þar lögð á þverfaglega þjónustu og aðstöðu til fræðslu og þjálfunar.

Fyrirmyndir okkar eru því sóttar til nágrannalandanna og einnig hingað til lands eins og til MS- Setursins og Ljóssins sem er endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þeirra.

Ljósmyndir:

www.sanocenter.dk

Kim Larsen, Business View Danmark / Google maps

Myndir teknar á Reykjalandi