

Sluttrapport til



Virksomhetsområde: Helse

Prosjektnummer: 2018/HE2-236333

Prosjektnavn: Bedre liv med Parkinsons sykdom

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund via
LHL v/Sandvika nevrosenter



**Sandvika
Nevrosenter**

– en del av LHL

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Forord

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Kap 2. Prosjektgjennomføring

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Kap 4. Konklusjon

Sammendrag

Personer med Parkinsons sykdom sliter ofte med å takle sykdommen. Det gjelder ikke minst ikke-motoriske symptomer som tidligere har fått mindre oppmerksomhet enn de typiske motoriske symptomene som de fleste forbinder med Parkinsons sykdom. Gjennom prosjektet «Bedre liv med Parkinson» har vi utviklet et kursopplegg for personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende hvor vi formidler oppdatert kunnskap om ikke-motoriske symptomer og gir deltagerne innsikt i kognitive metoder og teknikker som kan bedre mestringen av kroniske sykdom. Vi har gjennomført 3 pilotkurs med 14-16 deltagere på hvert kurs. Litt under halvparten av deltagerne har vært pårørende/ledsagere. Hvert kurs har hatt 8 samlinger hvor hver samling har hatt en økt med informasjon om ikke-motoriske symptomer ved nevrolog og en økt med opplæring i kognitive teknikker/metoder for bedre mestring av kronisk sykdom ved kognitiv terapeut. Mellom undervisningsøktene har det vært en samtaleøkt med bevertning med drøfting av relevante temaer. Deltagerene har gitt opplegget gode tilbakemeldinger og formidlet at det de har lært på kurset vil bidra til å gjøre livet med Parkinsons sykdom lettere å mestre. Med erfaringene fra pilotkursene har vi laget et kursopplegg med Powerpoint presentasjoner og kursledermanual for Norges Parkinsonforbund. I samarbeid med Norges Parkinsonforbund ble det i juni 2021 avholdt et digitalt seminar for helsepersonell fra fagmiljøer som jobber med Parkinsons sykdom hvor kursopplegget ble presentert. Ut i fra tilbakemeldingene vi har fått er det stor interesse for å ta kursopplegget i bruk ved bl.a rehabiliteringsinstitusjoner og læring og mestringssentre.

Forord

Hensikten med denne rapporten er å beskrive resultatene av kurset «Bedre liv med Parkinson», der målet har vært å utvikle, gjennomføre og evaluere et kurs for å bedre livskvaliteten til personer og pårørende med Parkinsons sykdom.

Prosjektet hadde opprinnelig en varighet på 2 år men grunnet covid 19 pandemien ble prosjektet forlenget med 1 år og avsluttet høsten 2021. Prosjektleder har vært lege og spesialist i nevrologi Øistein Ramleth. Psykiatrisk sykepleier og kognitiv terapeut Olav Elvemo har vært fagansvarlig for den kognitive mestringsdelen av kursopplegget.

I tillegg har prosjektet hatt en aktiv prosjektgruppe bestående av Olav Nausthaug og Ragnhild Støkket. Nausthaug som selv har Parkinsons sykdom, jobber som tekstforfatter og rådgiver. Han har deltatt på alle kurskveldene som observatør og gitt fortløpende tilbakemeldinger på interaksjonen mellom kursledere og kursdeltagerne. Nausthaug er en anerkjent slam poet. Gjennom oppsummeringer i diktform har han bidratt med en kombinasjon av humoristiske og faglige poetiske innslag på hver kurskveld. Dette er også tatt med i det endelige kursopplegget. Ragnhild Støkket er parkinsonsykepleier og har som helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund lang erfaring med kurs og veiledning om å leve med Parkinson sykdom. Dette har vært av stor verdi for prosjektet.

Vi takker Sandvika Nevrosenter som har bidratt med praktisk tilrettelegging for kurset og ikke minst takker vi kursdeltagerne på «Bedre liv med Parkinson» som har bidratt med viktige innspill underveis og verdifull evalueringen av kursopplegget.

Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Målgruppen for prosjektet «Bedre liv med Parkinson» er personer med Parkinsons sykdom og deres nærmeste pårørende. Vanligvis forbindes Parkinsons sykdom med motoriske symptomer som skjelving, stivhet i kroppen og langsomme bevegelser. Studier viser imidlertid at ikke-motoriske symptomer i like stor eller større grad påvirker livskvaliteten til personer som har sykdommen og deres pårørende. Dette er symptomer som ikke «synes utenpå» - som nedstemthet, apati, fatigue, søvnvansker, tretthet på dagtid og kognitive problemer, samt problemer knyttet til blant annet blære, tarm og seksualfunksjon.

60 – 70% av personer med Parkinson sykdom har søvnproblemer. Fatigue er påvist hos 40 – 50% og omtrent 40 % rammes før eller senere av depressive symptomer. Både endringer i hjernens signalsystemer, lidelsestrykket ved å ha en alvorlig kronisk sykdom og selve den medikamentelle behandlingen kan være medvirkende årsaker til psykiske/psykologiske symptomer som søvnproblemer, angst, depresjon og impulskontrollforstyrrelser.

Mangel på informasjon om ikke-motoriske symptomer, og spesielt de psykiske symptomene, gjør at personer med Parkinsons sykdom ofte mangler både forståelse og språk for disse problemene.

Kunnskap om disse symptomene og mekanismene er ujevnt fordelt og generelt ikke god nok hos allmennlegene. Det medvirker til at mange med Parkinsons sykdom sliter unødige. Hos nevrologen prioriteres ofte medikamentell behandling, og på grunn av tidsmangel kan det bli lite vektlegging av de psykiske symptomene.

Resultatet blir ofte en for ensidig vektlegging av medikamentelle løsninger fremfor den mer tverrfaglige og flerdimensjonale tilnærmingen som personer med Parkinsons sykdom og pårørende har behov for.

Ved å gi kunnskap om de ikke-motoriske symptomene og arbeide med strategier for hvordan man kan mestre også disse sidene av sykdommen, ønsker vi å gjøre livssituasjonen mer håndterbar for både personer med Parkinsons sykdom og nære pårørende.

Prosjektets målsetning var utvikling, gjennomføring og evaluering av et kurs for å bedre livskvaliteten til personer og pårørende med Parkinsons sykdom. Hensikten med kurset var å øke mestringsevnen for ikke-motoriske symptomer for den enkelte deltaker samt gi deltagerne innsikt i kognitive teknikker og metoder for bedre mestring av det å leve med kronisk sykdom. Med utgangspunkt i erfaringene fra pilotkursene har vi laget et ferdig kursopplegg som forvaltes av Norges Parkinsonforbund som aktuelle fagmiljøer kan ta i bruk.

Kap. 2. Prosjektgjennomføring

Det er ikke tidligere gjennomført tilsvarende kurs som «Bedre liv med Parkinson» i Norge. Vi kan heller ikke finne sammenlignbare eksempler i utlandet. Kurset kan derfor kalles et pionerprosjekt, der vi har hatt anledning til å teste ut og gjøre endringer underveis i prosjektperioden. Hele tiden med målet for øye at kurset skal bli et nyskapende og verdifullt supplement til tradisjonell behandling.

Rekruttering:

Før oppstart utarbeidet vi en informasjonsbrosjyre og sendte den ut til flere behandlingsinstitusjoner for Parkinson sykdom. Det var viktig for oss å sikre en bred og åpen rekruttering. Helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund kontaktet derfor styret i Buskerud og Oslo/Akershus Parkinsonforeninger, som opprettet en pasientrepresentant og en pårørenderepresentant hver. Representantene ble invitert til et oppstartsmøte hvor de fikk informasjon om kurset og fikk stilt sine spørsmål. De videreformidlet informasjon til medlemmer og styret i sine fylkesforeninger. I tillegg holdt helsefaglig rådgiver en rekke innlegg til ulike foreninger i Buskerud, Oslo og Akershus. Her har hun blant annet informert om kurset og delt ut informasjonsbrosjyren. Hun har også informert om kurset til pasienter hun har snakket med på rådgivningslinjen til Norges Parkinsonforbund. De tre rekrutteringskanalene til alle kursene raskt ble fulltegnet.

Praktisk gjennomføring:

Kursene gikk over 8 samlinger. Ved hver samling var det undervisning i 45 minutter med medisinsk informasjon om ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. Deretter fulgte en 30 minutters pause med servering og samtale/gruppediskusjon om å leve med Parkinson. Siste del av samlingene var 45 minutter undervisning ved kognitiv terapeut om kognitive teknikker og metoder for bedre mestring av sykdommen. Grunnet koronaepidemien måtte kurs 3 i mars 2020 avbrytes etter 4 samlinger. Da epidemien trakk ut i tid valgte vi vinteren 2021 å gjennomføre resten av kurset som digitale samlinger. Det ble da gjennomført 5 digitale samlinger hvor den første samlingen var en repetisjon av første del av kurset. Bruken av digitale samlinger ga prosjektet en tilleggserfaring i hvordan denne type kursopplegg også kan gjennomføres digitalt. Vår erfaring er likevel at fysiske samlinger gir et bedre grunnlag for god kommunikasjon og samspill mellom kursdeltagerne.

Vi har lagt til nye elementer for å styrke teorigrunnlaget for mestringsdelen. Vi har tatt i bruk hjemmeoppgaver for å stimulere kursdeltagerne til å arbeide med aktuelle temaer mellom samlingene. En lang «pause» med bevertning har stimulert til gode samtaler med verdifulle refleksjoner rundt det å leve med kronisk sykdom i egen kropp eller hos nære familiemedlemmer. Gjennom samspill med pårørende har vi fått nyttige tilbakemeldinger. Ved enkelte av samtaleøktene har vi delt opp deltagerne i en samtalegruppe for personer med Parkinsons sykdom og en samtalegruppe for pårørende. Ved aktiv bruk av metaforer har vi testet ut nye måter å presentere kognitive teknikker og modeller på, som vi tror kan øke sannsynligheten for at de huskes bedre og tas i bruk senere i sykdomsforløpet.

Alt dette har vært drevet frem i møtet mellom nevrolog, kognitiv terapeut og en tekstforfatter med erfaringskompetanse som har bidratt til at spennende og lærerike prosesser. I denne sluttrapporten vil det føre for langt å beskrive de avveininger og valg vi har foretatt i arbeidet med å utvikle kursopplegget, men mye av dette er beskrevet i «kursledermanualen» som distribueres via Norges Parkinsonsforbund.

Faglig bakgrunn for utvalg av kognitive teknikker og metoder:

Teorigrunnlaget for kurset er kognitiv atferdsteori (KAT), som vektlegger endring av negative tanker og handlinger. Kurset har også elementer fra Mindfulness-based Cognitiv Therapy for Depression (MBCT) som er rettet spesielt mot å redusere depressive tilbakefall. Erfaringene vi gjorde oss underveis har ført til at vi har tonet ned fokuset på depresjon og angst. Vi har lagt mer vekt på forhold som frykt for hva sykdommen kommer til å bety på sikt og læring av mestringsstrategier som er mer rettet mot å forstå og forebygge psykiske følgeplager.

Accept and Commitment Therapy (ACT) har blitt sentralt i utviklingen av kurset. ACT er en retning i kognitiv terapi som i større grad vektlegger mindfulness. Tanke- og følelsesmessig smerte blir sett på som en uunngåelig del av livet, og som oftest bygger på normale psykologiske reaksjoner på det som skjer i livet. Alle forsøk på å kontrollere eller aktivt unngå smertefulle opplevelser, tanker eller følelser vil ofte føre til enda mer ubehag og smerte.

Aksept handler om å kunne leve med sykdommen og følgeplagene. Å leve med åpner for å kunne leve et mer meningsfullt liv, styrt av sine indre verdier.

Bruk av metaforer som virkemiddel:

Et sentralt virkemiddel i prosjektet har vært bruk av metaforer. Kognitive teknikker og modeller kan for mange virke vanskelige og teoretiske. Utfordringen for mange blir da å praktisere det man har lært om temaet. Etter som tiden går kan man glemme mye av det man har lært. Ved bruk av metaforer forsøker vi på kurset å gjøre kunnskapen om kognitive teknikker og modeller så praktisk som mulig. Metaforene gjør det også lettere å huske viktige momenter til senere. Metaforene vi bruker i kurset peker ikke utelukkende på kognitive teknikker og modeller, men også mer generelle hverdagsråd for å leve godt med kronisk sykdom.

Ved starten av kurset presenteres deltagerne for «ryggsekken» som inneholder «turutstyr» som kan komme til nytte underveis. Ryggsekken inneholder følgende:

Sitteplaten minner om betydningen av å sette seg ned for å oppleve det som skjer i øyeblikket. Det er viktig å ha fokus på det som skjer her og nå fremfor å gruble om det som har vært eller bekymre seg for det som skal komme. Sitteplaten blir dermed en metafor for mindfulness.

Mobiltelefonen minner om betydningen av å opprettholde det sosiale nettverket. Helseutfordringer kan medføre at det er lett å isolere seg, mens det i denne situasjonen er spesielt viktig å opprettholde kontakt med slekt og venner - som mobiltelefonen symboliserer.

En **powerbank** er det lurt å ha med på tur hvis mobiltelefon eller oppladbar lykt går tom for strøm. Det ekstra batteriet skal minne oss om at også vi bruker energi og må fylles opp med energi. Ved Parkinsons sykdom er ofte energimangel (fatigue) en utfordring. Det er viktig å ha et bevisst forhold til hvilke aktiviteter som tar energi og hvilke aktiviteter som gir energi. På denne måten kan vi sørge for at vi prioriterer aktiviteter som «lader batteriet».

Matpakken minner om at enkle løsninger ofte fungerer helt utmerket. Ved å «legge lista lavt» unngår vi å bruke ressurser og energi på oppgaver som egentlig ikke er så viktige. Ofte kan enklere løsninger fungere veldig bra og på den måten kan man frigjøre tid og energi til aktiviteter som gir mer overskudd.

Kart og kompass skal minne om at vi bør ha et bevisst forhold til «hvor vi vil». I livet vårt må vi gjøre retningsvalg. Vi må finne ut hvilke verdier som er viktige og hva som egentlig ikke er så viktig. Ofte bruker vi mye tid og ressurser på ting som ikke er så viktig, mens det som betyr noe i den store sammenhengen blir prioritert ned. Det er derfor viktig å ha et bevisst forhold til veivalg og verdier.

Kvikklunsj hører med i den norske dagstursekken. Kvikklunsjen skal minne oss om betydningen av egenomsorg, som er spesielt viktig når man er rammet av en kronisk sykdom. Ofte stiller vi for høye krav til oss selv og blir for selvkritiske. Dette kan gjøre hverdagen tyngre både for oss selv og de som er rundt oss. En støttende indre dialog med vekt på egenomsorg vil kunne forebygge dette.

Vi har forsøkt å gjøre bruken av metaforer mest mulig konkret ved at kursleder fysisk har stilt med ryggsekk som inneholder det aktuelle utstyret og at innholdet i ryggsekken fysisk tas frem gjentatte ganger gjennom kurset. I tillegg blir metaforene fremhevet når den aktuelle kognitiv metode/teknikk presenteres i undervisningen.

Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

Prosjektets målsetning var utvikling, gjennomføring og evaluering av et kurs for å bedre livskvaliteten til personer og pårørende med Parkinsons sykdom. Hensikten med kurset var å øke mestringsevnen for ikke-motoriske symptomer samt gi deltagerne innsikt i kognitive teknikker og metoder for bedre mestring av det å leve med kronisk sykdom. Med utgangspunkt i erfaringene fra pilotkursene har vi laget et ferdig kursopplegg som forvaltes av Norges Parkinsonforbund som aktuelle fagmiljøer kan ta i bruk.

Valg av evalueringsmetode

Initialt vurderte vi bruk av standardiserte spørreskjemaer som GDS (Geriatrisk Depresjonsskala) eller MDS-UPDRS Part I som måler egenrapporterte ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. Formålet med kurset «Bedre liv med Parkinson» er å gi deltagerne kunnskap om ikke-motoriske symptomer ved Parkinson sykdom samt å lære deltagerne kognitive teknikker og metoder som kan benyttes for å mestre livet best mulig ved kronisk sykdom. Kurset har ikke til hensikt å bedre livskvalitet eller redusere symptomer i løpet av kursperioden, men gjøre deltagerne bedre rustet til å takle fremtidige utfordringer relatert til det å leve med Parkinsons sykdom. Bruk av standardiserte spørreskjemaer i starten og etter fullført kurs vil da ikke kunne brukes til å måle om formålet med kurset er oppnådd. Vi benyttet derfor egne spørreskjemaer for kursevaluering hvor deltagerne vurderer sin oppfatning av kurset.

Deltagernes evaluering

Alle tre kursene ble godt evaluert av deltakerne. Vi prøvde ut litt forskjellige evalueringsskjemaer, noe som gjør sammenligningsgrunnlaget mellom kursene vanskelig. Det siste kurset ble dessuten utfordrende å evaluere på grunn av utsettelse og overgang til digitale samlinger. Vi har derfor valgt å ta med sluttevaluering fra kurs 2 i sluttrapporten til prosjektet. Tabellen nedenfor viser sluttevalueringen til deltagerne på kurs 2. De gav evalueringsspørsmålene en gjennomsnittsskår på 4,9 på en skala fra 1-6.

Gjennomsnittlig tilfredshet (kull 2) Skala fra 1 - 6

Evaluerings spørsmål	Skår
Samlet skår	4,9
Alt i alt – dette kurset har vært til nytte for meg	4,8
Kurset har gitt gode muligheter for å dele erfaringer spørsmål med de andre i gruppen	4,8
Kurset har gitt ny innsikt/ kunnskap som jeg kan bruke	5,1
Jeg er fornøyd med formen på kurset	5,2
Kurset har gjort meg bedre i stand til å takle utfordringene med Parkinsons sykdom	4,7
Jeg hatt godt utbyttet av kurset	4,8
Mine forventninger til kurset har blitt innfridd	4,7



BEDRE LIV MED PARKINSON

4

Et viktig mål var å utvikle et kursopplegg som forvaltes av Norges Parkinsonforbund som bygger på erfaringene fra de 3 pilotkursene som ble gjennomført i prosjektperioden. Vi har laget et kursopplegg som har fått samme navn som prosjektet: «Bedre liv med Parkinson». Kursopplegget bygger på malen fra pilotkursene som ble gjennomført i prosjektperioden. Kursopplegg er beregnet på personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende hvor det formidles oppdatert kunnskap om ikke-motoriske symptomer og gir deltagerne innsikt i kognitive metoder og teknikker som kan bedre mestringen av kroniske sykdom.

Kursopplegget Bedre liv med Parkinson

Det ferdige kursopplegget «Bedre liv med Parkinson» går over 8 samlinger hvor hver samling har en økt med informasjon om ikke-motoriske symptomer og en økt med opplæring i kognitive teknikker/metoder for bedre mestring av kronisk sykdom. Det er laget ferdige Powerpoint presentasjoner til alle samlingene med følgende temaer:

SAMLING 1

- Generelt om Parkinsons sykdom og behandling av motoriske symptomer
- Å leve med kronisk sykdom

SAMLING 2

- Ikke-motoriske symptomer som skyldes påvirkning av det autonome nervesystem
- Hjelp til selvhjelp – hva kan man gjøre selv?

SAMLING 3

- Depresjon, fatigue og apati ved Parkinsons sykdom
- Selvfølelse, energi og livslust

SAMLING 4

- Søvnforstyrrelser ved Parkinson sykdom
- Kan man forebygge at utmattelse og tretthet reduserer livskvaliteten?

SAMLING 5

- Angst, hallusinasjoner og impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom
- Når tankene blir et problem

SAMLING 6

- Kognitive symptomer ved Parkinsons sykdom
- Mindfulness

SAMLING 7

- Kort innføring i forskning og muligheter for fremtidig behandling ved Parkinsons sykdom
- Sosialt samspill med andre og pårørende-rollen.

SAMLING 8

- Repetisjon og oppsummering

Mellom undervisningsøktene er det utarbeidet et opplegg for en samtaleøkt med forslag til temaer for gruppediskusjoner. Det er også utarbeidet forslag til hjemmeoppgaver hvor kursdeltagerne kan jobbe videre mellom samlingene med det de har lært på kurset.

Til kursopplegget er det laget en «kursledermanual» som inneholder en generell del med bakgrunn, metodevalg og informasjon om praktiske sider ved gjennomføring av kurset. Del 2 av kursledermanualen inneholder en introduksjon til hver forelesning. Alle forelesningene i form av Powerpoint presentasjoner sammen med kursledermanualen utgjør kurspakken «Bedre liv med Parkinson». Hensikten er at det skal være enkelt for fagpersoner med relevant kompetanse å ta kursopplegget i bruk.

Digitalt seminar for helsepersonell våren 2021

Et viktig moment har vært å informere aktuelle fagmiljøer om prosjektet slik at kursopplegget kan tas i bruk for å nå flest mulig personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende. Vi arrangerte derfor i juni 2021 et digitalt seminar for fagpersoner som jobber med Parkinsons

sykdom. Ca. 100 helsepersonell fulgte det digitale seminaret som gikk over en halv arbeidsdag. I seminaret ble kursopplegget presentert med gjennomgang av aktuelle ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom og deltagerne fikk en introduksjon til de kognitive teknikker og metoder vi har valgt å benytte i kursopplegget. Vi har fått tilbakemelding om betydelig interesse for å ta kursopplegget i bruk ved bl.a. rehabiliteringsinstitusjoner og læring og mestringssentre.

Videre bruk av kursopplegget

Kursopplegget «Bedre liv med Parkinson» eies og distribueres gjennom Norges Parkinsonforbund. Kursopplegget vil bli presentert på forbundets hjemmesider med link til nærmere informasjon om prosjektet. Fagmiljøer som ønsker å benytte kursopplegget vil få oversendt hele kurspakken kostnadsfritt fra Norges Parkinsonforbund. Prosjektledelsen har derfor stor tro på at kursopplegget «Bedre liv med Parkinson» vil bli tatt i bruk av aktuelle fagmiljøer og dermed bli til nytte for personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende.

Kap. 4. Konklusjon

Vi mener at vi har nådd målene vi har satt oss om utvikling, gjennomføring og evaluering av et kurs for å bedre livskvaliteten til personer og pårørende med Parkinsons sykdom. Vi har lagt mye vekt på å videreutvikle og kvalitetssikre kurset på bakgrunn av erfaringer og evaluering underveis i prosjektperioden. Deltagernes evaluering av kurset tyder på at vi også har greid øke mestringsevnen ved ikke-motoriske symptomer for den enkelte deltaker og gitt deltagerne innsikt i kognitive teknikker og metoder for bedre mestring av kronisk sykdom. Med utgangspunkt i erfaringene fra pilotkursene har vi laget et ferdig kursopplegg som forvaltes av Norges Parkinsonforbund som aktuelle fagmiljøer kan ta i bruk.