

Team DataParkinson – på nett med parkinson

Prosjektnummer: Team DataParkinson - på nett (2012-3-349)

Prosjektstøtte for 2013 og forlenget ut 2014.

Periode 01.01.2013-31.12.2014

Forord

Parkinsonisme fratar deg steg for steg evnen til å delta i det sosiale liv, og reduserer muligheten til selv fysisk aktivt å oppsøke informasjonsmøter og arrangementer hvor kunnskap som har betydning for sykdommen formidles. Etter som parkinsonisme er en progredierende diagnose reduseres gradvis mulighetene til å kunne leve et selvstendig liv. Tilbud om tilrettelagte aktiviteter på brukernes premisser, i tilpassede fora, er derfor svært viktig for alle som får diagnosen.

Erfaringer viser at mange med parkinson ikke er aktive på nett og mangler basiskunnskaper i data og bruk av informasjonsteknologi.

Sykdommens motoriske symptomer reduserer bevegelsesmulighetene, og bruk av teknologi som verktøy for informasjonsinnhenting og nødvendig kunnskap om data og internett, er derfor svært viktig for at personer med fremskredet Parkinson, slik at de selv har mulighet til å kunne orientere seg i informasjonssamfunnet.

Norges Parkinsonforbund vil takke ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for å ha gitt støtte til et prosjekt som har gitt parkinson-rammede over hele landet opplæring og kompetanse i bruk av web-teknologi og gitt nye muligheter til innhenting av informasjon elektronisk.

Sammendrag

Mange mennesker med Parkinsons sykdom lever i dag et liv i isolasjon, på siden av informasjonssamfunnet. Parkinson-rammede vil som regel leve med sykdommen i flere tiår. De har ofte på grunn av sykdommens symptomer reduserte muligheter til å oppsøke arenaer for informasjonsformidling fysisk. Derfor er det et stort behov for at gruppen skal kunne settes i stand til å kunne benytte tilgjengelig datateknologi og elektronisk kommunikasjon.

Mange med parkinson er ikke aktive på nett. Årsakene kan være manglende dataferdigheter, få muligheter til tilpasset opplæring og redusert følelse av egenmestring. Et vanlig symptom ved parkinsonisme er redusert tiltakslyst/evne. Erfaringene viser at prosjektet har bidratt positivt som en motivasjonsfaktor for mange enkeltpersoner.

I prosjektet har det blitt fokusert på tilrettelagt opplæring i web- og datateknologi for å gjøre mennesker parkinson i bedre stand til selv å kunne nyttiggjøre seg de muligheter teknologien gir. Det er etablert et nettverk med ressurspersoner på området i forbundets 18 fylkesforeninger, som vil bidra til å iverksette opplæringstiltak for parkinson-rammede lokalt. I gjennomføringen av prosjektet har det blitt fokusert på å gi deltakerne:

- basis kunnskap om bruk av datamaskiner, internett og informasjonsteknologi
- kompetanse til at de selv kan innhente informasjon ved bruk av datateknologi

20 foreninger deltok på opplæringstiltak i 2013, mens det i 2014 ble gjennomført seks dagskurs over hele landet hvor koordinatorene/webkontakter ble skolert. I tillegg ble det i prosjektet i august 2014 arrangert et stort todagers evaluerings- og oppsummeringsseminar i Oslo, hvor representanter for over 30 foreninger deltok. Under den sentrale samlingen i Oslo fikk lokale koordinatorene og webkontakter muligheten til å utveksle erfaringer i prosjektet og møte andre som har gjennomgått opplæringen. Prosjektet bidrar til å skape et nettverk av webkontakter og ressurspersoner som vil dele sin kunnskap lokalt.

For å kunne ivareta egne rettigheter og ha et så selvstendig liv som mulig med sykdommen, har prosjektet bidratt til å gi deltakerne muligheter til økt kunnskap om web- og datateknologi. Det har vært fokusert på egenmestring og opplæring tilrettelagt med datahjelpemidler som har ivaretatt parkinson-rammedes spesifikke symptomer. Prosjektet har fokusert på betydningen av teknologisk kompetanse i dagens informasjonssamfunn. Engasjementet for prosjektet har vært stort i hele organisasjonen, og brukernes virkning har vært sterk gjennom prosjektperioden.



Deltakere på web- og dataopplæring i Lørenskog i 2013.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Erfaringer vi har gjort i pilot og generelt i vår kontakt med brukere, viser at mange med parkinson ikke er aktive på nett, og på den måten går glipp av mye relevant informasjon. Målet med prosjektet har vært å tilby et lavterskeltilbud i web-opplæring og informasjonshenting.

Prosjektet legges opp med tilrettelagte aktiviteter på brukernes premisser. Det betyr at brukerne fungerer best ved å ha tilpasset opplæring sammen med andre som har parkinson, og at personer som kjenner godt til gruppens spesielle behov og symptomer inngår i prosjektgruppen og gjennomfører opplæringen.

Forbundet har sett viktigheten av å følge opp målsetningene i Nevroplan 2015 gjennom tilrettelagt opplæring å gjøre mennesker med en neurologisk sykdom som parkinson i bedre stand til selv å kunne nyttiggjøre seg ny teknologi.

Hovedmålsettingen til Norges Parkinsonforbund er å sette brukerne bedre i stand til å tilegne seg ny kunnskap ved å ha kompetanse til å benytte datateknologi i kommunikasjonen med andre. Prosjektet vil gjennom målrettede opplæringstiltak bidra til økt egenmestring og økt mulighet til sosial deltakelse ved hjelp av datateknologi, for personer med parkinson.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgruppen har bestått av prosjektleder og fire ressurspersoner fra fylkesforeninger i hver helseregion, i tillegg til to representanter fra foreninger hvor det er gjennomført pilotprosjekter.

Prosjektgruppen har korrespondert på telefon og e-post, samt at prosjektleder under opplæringsvirksomheten har besøkt hver helseregion, hvor det er avholdt møter med medlem i prosjektgruppen fra den respektive helseregionen. Under opplærings- og evalueringsseminaret i Oslo i august 2014 var hele prosjektgruppen samlet. Prosjektleder har også bedrevet omfattende telefonsupport og oppfølging av fylkeskoordinatorer og lokale webkontakter gjennom hele prosjektperioden.

Prosjektbeskrivelsen var ambisiøs. Å utdanne 18 instruktører som kunne avholde lokale datakurs for 100 mennesker i året viste seg å være vanskelig. Vi erfarte raskt at det ikke var så mange med parkinson som ønsket å gå inn i en slik rolle. Flere av dem vi var i kontakt med følte seg ikke trygge nok på bruk av data selv, andre ønsket ikke å gå inn i noen lærerrolle. Det de derimot var interessert i, var å få mer datakunnskap og å få lokale websider opp å gå. Vi har derfor brukt det som et utgangspunkt i prosjektet. De lokale webkontaktpersonene er i hovedsak de samme som redigerer foreningenes lokale hjemmesider. Det ble en vinnvinn situasjon for lokal- og fylkesforeningene i Norges Parkinsonforbund. De har nå både lokale webkontakter og de har fått mer taket på å spre info gjennom sine lokale hjemmesider.

Det er i prosjektperioden utarbeidet detaljert kursmateriell, annonsert etter deltakere i Parkinsonposten, på vår hjemmeside parkinson.no, i lokale medlemsblad og på lokale hjemmesider. Prosjektet er formidlet bredt gjennom de kanaler forbundet vanligvis treffer personer med parkinson og deres pårørende.

20 foreninger deltok på fylkesvise opplæringstiltak i 2013, mens det i 2014 ble gjennomført seks dagskurs over hele landet hvor koordinatorer/webkontakter ble skolert. I tillegg ble det i august 2014 arrangert et stort todagers evaluerings- og oppsummeringsseminar i Oslo, hvor representanter for over 30 foreninger deltok.

Det er utført en evaluering av prosjektet etter det to dager lange seminaret i Oslo i august, hvor deltakerne fikk en rekke spørsmål om innholdet, nytteverdien og gjennomføringen av prosjektet. Evalueringsrapporten på 23 sider viser at deltakerne jevnt over har hatt faglig utbytte av seminaret spesielt og prosjektdeltakelsen gjennom hele perioden totalt sett.



Data- og web-opplæring for foreninger i Møre og Romsdal.

Følgende foreninger har deltatt på webkontaktkurs med forbundets informasjonskonsulent i 2013:

- Møre og Romsdal Parkinsonforening
- Romsdal Parkinsonforening
- Sunnmøre Parkinsonforening
- Bodø og omegn Parkinsonforening
- Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening
- Nordland Parkinsonforening
- Vest-Agder Parkinsonforening
- Telemark Parkinsonforening
- Sogn og Fjordane Parkinsonforening
- Harstad og omland Parkinsonforening
- Narvik og omegn Parkinsonforening
- Skedsmo og omegn Parkinsonforening
- Buskerud Parkinsonforening
- Østfold Parkinsonforening
- Lørenskog Parkinsonforening

- Oslo Syd Parkinsonforening
- Follo Parkinsonforening
- Nord-Trøndelag Parkinsonforening
- Sør-Trøndelag Parkinsonforening
- Namdal Parkinsonforening

2014

- Oslo Syd Parkinsonforening
- Buskerud Parkinsonforening
- Vestfold Parkinsonforening
- Rogaland Parkinsonforening
- Haugesund og omegn Parkinsonforening
- Sogn og Fjordane Parkinsonforening

Webkontaktseminar i Oslo

30 fylkes- og lokalforeninger deltok på det store todagers seminar i Oslo i august 2014. Det ble under seminaret blant annet fokusert på hvordan deltakerne kan starte opp egne datakurs gjennom lokalforeningene, og etablere faste arenaer for parkinson-rammede for dataopplæring lokalt.



Det var et variert program og faglig innhold som ble gjennomført under seminaret.

Er du interessert i bruk av data og internett?



www.parkinson.no er en viktig informasjonskanal for å nå personer med parkinson, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Antall besøkende på sidene er økende, og forbundet får en stadig større andel av henvendelser via internett.

Det er også en økning i aktiviteten på nettsidene til fylkes- og lokalforeningene. Disse sidene har hver enkelt forening ansvar for å oppdatere selv. Norges Parkinsonforbund tilbyr opplæring og oppfølging og har gjennomført over 20 kurs de siste to årene.

ER DU INTERESSERT I Å LAGE NETTSIDER?

Flere av foreningene mangler noen med litt datakompetanse som kan hjelpe dem i arbeidet. Kanskje du kan tenke deg å ta rollen som webredaktør? Ta kontakt med din lokal- eller fylkesforening så de får vite om deg.

NORGES PARKINSONFORBUND ARRANGERER KURS I OSLO 21.-22. AUGUST.

Temaer:

- Hvordan kan man sette i gang dataopplæring for medlemmer lokalt
- Hvem kan man samarbeide med om datakurs
- Hvordan oppdatere lokale hjemmesider

Flere lokal- og fylkesforeninger har allerede etablert tilbud om lokale datakurs, og de vil kunne dele sine erfaringer med de andre.

TIPS

Norges Parkinsonforbund hadde for noen år siden et prosjekt hvor personer med parkinson testet ulikt datautstyr og programvare. Hvis du strever med ufrivillige doble tastetrykk eller at musa detter ned fra bordet eller noe helt annet, ta en titt her: parkinsonikt.blogspot.no



Webredaktørkurs i Høugesund



Webredaktørkurs i Ålesund



Program oppsummerings- og evalueringsseminar (21.-22.08.14)

Antall deltakere: 32



Torsdag 21. august:

1000 - 1045	Registrering	
1100 – 1145	Velkommen, praktisk informasjon til deltakerne Video – kort presentasjon webkontaktkurs/hjemmesider Presentasjonsrunde	Konferansesal
1145 - 1200	Pause	
1200 – 1255	Parallelt: Kurs for nye, basisfunksjoner Imaker Echo	Konferansesal
	Gjennomgang/egenarbeid for erfarne Imaker Echo	Grupperom
1300 - 1400	Lunsj	
1400 – 1445	Kort informasjon om resten av dagen – målet med prosjektet Hvordan få i gang lokale datakurs, ved Judith Nilsen fra Seniornett	Konferansesal
1445 – 1500	Pause	
1500 – 1515	Informasjon om lokale tilskuddsmuligheter til datakurs	Konferansesal
1515 – 1545	Parallelt - Legge ut nye saker – hvordan kan det gjøres? - Fra idé til publisert sak: En gjennomgang – forberede praktiske oppgaver	Konferansesal
	Gjennomgang/egenarbeid for erfarne Imaker Echo (grupperom)	Grupperom
1545 – 1600	Pause	
1600 – 1645	Praktiske oppgaver – deltakerne arbeider med saker for publisering Webkontaktenes oppgaver og ansvar	Konferansesal
1645 – 1700	Pause	
1700 – 1730	Erfaringsutveksling – åpen diskusjon om hjemmesidene	Konferansesal

Avslutning - litt informasjon

1900 *Felles middag*

Fredag 22. august:

0900 – 0915 *God morgen – lett oppvarming* *Konferansesal*

0915 – 1000 *Parallelt:*

Repetisjon basisfunksjoner, utleggelse av saker Imaker Echo *Konferansesal*

Konkret tema gjennomgås -ønsker meldt inn *Grupperom*

1000 – 1015 *Pause*

1015 – 1100 *Parallelt:*

Faglig innhold – Imaker Echo, *Konferansesal*
- Kalender – «hva skjer»
- drøfte innhold og gjennomgå hvordan opprette «aktivitet»

- Konkret tema gjennomgås *Grupperom*

1100 – 1115 *Pause*

1115 – 1200 *Quiz* *Konferansesal*

1200 – 1245 *Lunsj*

1245 – 1345 *Praktisk arbeid – utleggelse av eget stoff på lokale* *Konferansesal*
hjemmesider

1345 – 1400 *Pause*

1400 – 1445 *Kort presentasjon lokale hjemmesider* *Konferansesal*
- deltakerne viser utlagt innhold

1445 – 1500 *Pause*

1500 – 1545 *Parallelt:*

Faglig oppsummering *Konferansesal*

Kan også gjennomgå konkrete problemstillinger for enkelte *Grupperom*

1545-1600 *Tilbakemeldinger - kommentarer fra deltakerne* *Konferansesal*

Video produsert til oppsummerings- og evalueringsseminar

Prosjektgruppen har produsert en 7 minutter lang enkel video om prosjektet, som ble vist for deltakerne under webkontaktseminaret. Videoen oppsummerer prosjektet og aktivitetene som er gjennomført. ExtraStiftelsen blir kreditert i videoen, og takkes for støtten med prosjektmidler.



Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Mange av deltakerne i prosjektet hadde på forhånd liten, eller ingen kunnskap om bruk av data og web-teknologi. Gjennom de tilpassede kursene lokalt, oppfølgingen av lokale webkontakter/koordinatorer underveis i prosjektet og det intensive seminaret hvor 30 av 40 foreninger var representert, viser erfaringene at prosjektet har bidratt til økt innsikt i bruk av web-teknologi.

Vi har ikke fått satt i gang store lokale datakurs i løpet av prosjektperioden, men som et resultat av prosjektet er flere lokal- og fylkesforeninger er i gang med dette etter at prosjektet er ferdig. Noen foreninger hadde også allerede gjennomført slike kurs i samarbeid med frivillighetssentraler og andre. Kontakten med seniornett som kom ut av prosjektet viser seg å være nyttig. Seniornett kan i stille med kompetente tålmodige instruktører også kan vår webkontakt stille med parkinsonkompetansen. Sammen blir de gode lokale team i dataopplæring av mennesker med parkinson.

Involvering av deltakere jevnlig på ulike måter gjennom nesten hele prosjektperioden har vært positivt for å skape motivasjon og kontinuitet i opplæringen. Egenmestring er sentralt for

personer med parkinson, og mange deltakere har fått personlig oppfølging. Det mener vi har vært nyttig for hver enkelt og gitt positive resultater.

Etter hvert kurs har det vært økt pågang til supporttelefonen og større engasjement knyttet til konkrete problemstillinger om databruk og web-publisering – ikke tiltaksløshet og isolasjon, som ofte gir seg utslag i hverdagen til personer med parkinson som ikke involveres eller har faste aktiviteter å gå til. Vi har også merket en økt aktivitet i bruk av elektronisk kommunikasjon som e-post hos deltakere i prosjektet. Flere har også tatt i bruk Ipad. Mange har gjennom prosjektet tatt et steg, turt å ta i bruk datateknologi, fått økt innsikt og dermed utvidet sine muligheter for kommunikasjon med andre. Det er viktig for personer med parkinson som mange steder i landet ikke har tilbud om faste aktiviteter.

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Prosjektet vil få en langsiktig effekt, da prosjektdeltakerne fra våre 40 fylkes- og lokalforeninger har fått økt kompetanse til å oppdatere de lokale hjemmesidene. Vi har mot slutten av prosjektperioden registrert en generell økt aktivitet i informasjonen som formidles på foreningenes lokale hjemmesider. Det betyr at flere personer med parkinson i tilhørende forening får tilgang til et større omfang aktuell informasjon og settes i bedre stand til å holde seg faglig oppdatert om egen sykdom.

Foreningenes hjemmesidearbeid følges videre opp av administrasjonen, og vi støtter de lokale webkontaktene/koordinatorene nærmest daglig opp med support og veiledning. Vi kan si at prosjektet har bidratt til økt engasjement og kompetanse i web-arbeid hos de involverte.

