Rapport: Fange i egen kropp – befrielsen

Prosjektrapporteringsnummer: 2013/1/280

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

Forord

I dette prosjektet ønskt Norges Parkinsonforbund å bidra til å spre informasjon, til rammede og pårørende, om Parkinsons sykdom, behandlingsalternativer og avanserte behandlingsmetoder. Ved å arrangere fem åpne møter rundt i landet nådde vi mellom 400 - 500 mennesker som er berørt av sykdommen.

På alle arrangementene ble det benyttet lokale fagpersoner, som villig stilte opp på sin fritid. Norges Parkinsonforbund retter en stor takk til dem. En takk rettes også til de ulike Lærings -og mestringssentrene som lånte oss gratis lokaler på sykehusene, slik at det var mulig å gjennomføre møtene.

En stor takk rettes til Extrastiftelsen som ga oss midler til å gjennomføre prosjektet.

Sammendrag

I det Parkinsons sykdom progredierer blir det vanskeligere å lindre symptomene med medikamentell behandling. Hjernen produserer til stadig mindre dopamin og mister evnen til å lagre tilgjengelig dopamin tilført via tabletter. Dette medfører en hverdag med en fluktuerende bevegelsesevne. Kroppen vil i perioder være overbevegelig med vridende ufrivillige bevegelser for så å miste evnen til bevegelse helt eller delvis. Dette gjør hverdagen uforutsigbar og mange havner utenfor det sosiale livet og blir pleietrengende. Ved å benytte en av tre behandlingsmetoder, Apomorfin, DBS eller Duodopa, kan den rammede få livet tilbake. Dessverre er det kun 3-4 % av alle med sykdommen som har en slik behandling i Norge i dag, selv om Movment Disorder hevder at 17 % har behovet. Gapet mellom antallet med behandlingen og de som burde ha hatt en av dem , skyldes mangelfull kunnskap hos helsepersonell, de som har sykdommen og pårørende.

I dette prosjektet ønskt derfor Norges Parkinsonforbund å bidra til å spre informasjon, til rammede og pårørende, om Parkinsons sykdom, behandlingsalternativer og behandlingsmetoder etter CDS -prinsippet.

Ved å arrangere fem åpne møter rundt i landet nådde vi mellom 400 - 500 mennesker som er berørt av sykdommen.

På alle arrangementene ble det benyttet lokale fagpersoner. Arrangementene ble således også en brobygger mellom fagpersonene og deltakerne i salen.

Forbundet vil gjerne også senere anvende modellen med fem regionale møter for å spre informasjon om Parkinsons sykdom og andre temaer.

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn for prosjektet og målsetting 5
Prosjektgjennomføring/Metode 6
Resultater og resultatvurdering 8
Videre planer 8

Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Parkinsons sykdom (PS) er kronisk og utvikler seg gradvis. Ved sykdommen oppstår det et unormalt høyt tap av dopaminproduserende celler og evnen til å lagre dopamin i hjernen reduseres gradvis. Dette medfører vansker med skjelvinger, stivhet, langsomme bevegelser og vansker med å opprettholde bevegelser. I starten av sykdommen kan symptomene lindres ved at hjernen tilføres dopamin via tabletter.

Ettersom hjernen får mindre evne til å lagre dopamin blir dette problematisk. Hjernen vil da i perioder ha for mye dopamin tilgjengelig og oversvømmes. Dette medfører en overbevegelig kropp med vridende ufrivillige bevegelser (on +). Når så hjernen trenger dopamin for å starte, stoppe eller opprettholde bevegelser er det lite dopamin tilgjengelig. Dette medfører betydelige bevegelsesvansker (off). Hverdagen svinger uforutsigbart mellom disse stadiene og mange trekker seg bort fra det sosiale liv, arbeid, aktiviteter og trenger hjelp fra andre til dagligdagse gjøremål.

Effektiv behandling i denne fasen av sykdommen må basere seg på å gi hjernen en jevn og kontinuerlig stimulering (CDS - prinsippet). Det er tre typer behandlinger som gir stimulering etter CDS – prinsippet, Apomorfin, DBS og Duodopa. Studier sier at disse typene behandlinger i gjennomsnitt vil øke de gode periodene i løpet av dagen med 6 timer, og i de dårligere periodene vil symptomene være mildere. For den som har sykdommen vil det føre til å kunne gå fra et liv som hjelpetrengende og isolert, til et selvstendig og sosialt liv. De beskriver det som å få livet tilbake i gave, da hverdagsformen blir stabil og forutsigbar.

Per i dag er det 3 - 4 % av alle med PS i Norge som mottar en av disse behandlingsmetodene, behandling, mens den internasjonale organisasjonen Movement Disorder hevder at dette behovet er hos 17 % av de rammede. Gapet mellom antallet med behandlingen og de som burde ha fått den, skyldes nok mangelfull kunnskap hos helsepersonell , de som har sykdommen og pårørende.

Med denne bakgrunnsforståelsen ønsket forbundet å spre kunnskap om sykdommen, behandlingsalternativer og CDS-prinsippet med åpne måter rundt i landet. Målet med dette var å skolere flere rammede og pårørende til å etterspørre behandlingsmetodene, slik at flere ville få en god og effektiv behandling.

Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgruppen, bestående av administrasjon i Norges Parkinsonforbund, kom raskt i gang med planleggingen av de fem åpne møtene. Gruppen ble enig om en geografisk spredning av møtene til hver av de « fem gamle» helseregionene. I tillegg ble møtene lokalisert til knutepunkter for kollektiv transport og fagmiljøer innenfor nevrologiene. Valgte steder ble: Drammen, Stavanger, Kristiansand, Bodø og Kristiansund.

Utfordringene tidlig i planleggingsprosessen var Extrastiftelsen`s kutt i midler til lokalleie, noe som medførte at prosjektgruppen måtte lete etter alternative lokaler med liten eller ingen leiekostnader. Lærings - og mestringssentrene ble kontaktet ved samtlige sykehusmiljøer. Gjennom dem fikk vi gratis lokalleie for utenom Bodø og Kristiansund. Ved de to sistnevnte stedene fikk vi billige lokaler gjennom Høgskolemiljøet. Den samlende leiekostnaden ble således lav, og ga oss muligheten til å serve frukt, vann og kaffe/te til deltakerne.

Etter at lokalene var på plass ble det sendt ut en forespørsel om foredrag til fagpersoner fra de lokale nevrologiske miljøene, og samtlige stilte villig opp. Ved å bruke de lokale fagmiljøene gjorde vi fagpersonene kjent for de som kom på møte, og kanskje minsket vi terskelen for å kontakte de med spørsmål.

Hovedtema for møte var Parkinsons sykdom og behandlingsalternativer, men det ble også rettet fokus mot pårørende og betydningen av fysisk trening. Programmet strakk seg fra kl. 17.00 - 21.00, med en halvtimes pause. I pausen fikk deltakerne muligheten til å snakke med en person som hadde en behandling etter CDS –prinsippet. Noe mange opplevde som nyttig. Det var også tilgjengelig skriftlig informasjon som deltakerne kunne ta med seg.

Hvert møte ble annonsert i Parkinsonposten, på parkinson.no og i lokal avisen. Totalt 400 - 500 mennesker møtte opp på møtene. Høyest oppmøte hadde vi i Drammen, Kristiansand og Bodø.

ÅPNE MØTER

Vil du vite mer om Parkinsons sykdom?

Parkinsons sykdom
Avansert behandling
Pårørende
Fysioterapi og trening

PROSJEKTET ER STØTTET AV
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
MED EXTRA-MIDLER

Norges Parkinsonforbuns inviterer til åpne møter med tema Parkinsons sykdom. Møtene arrangeres på forskjellige steder til forskjellig tidspunkt. Se oversikt under.

Det er ingen påmelding, møtene er åpne for alle og det er gratis inngang! Lett bevertning.

BODØ 2. APRIL

- **Tidspunkt:** Onsdag 2. april kl. 17.00-20.30
- **Sted:** Universitetet i Nordland, universitetsalleen 11, Bodø. Auditorium: Petter Dass.

Foredragsholdere:

- Nevrolog Rolf Salvesen, Nordlandssykehuset
- Nevrolog Espen Benjaminsen, Nordlandssykehuset
- Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund
- Fysioterapeut Kristin Felberg Jørgensen, Bodø kommune

STAVANGER 23. APRIL

- **Tidspunkt:** Onsdag 23. april kl. 1700-2030
- **Sted:** Stavanger universitetssykehus (aulaen), Gerd-Ragna Bloch Thorsens gate 8, Stavanger

Foredragsholdere:

- Nevrolog Michaela Gjerstad, Stavanger universitetssykehus
- Sykepleier Ingrid Leiknes, Stavanger universitetssykehus
- Fysioterapeut Ylva Hiorth, Stavanger universitetssykehus

KRISTIANSAND 12. MAI

- **Tidspunkt:** Mandag 12. mai kl. 17.00-20.30
- **Sted:** Sørlandet sykehus (aulaen), Egsveien 100, Kristiansand

Foredragsholdere:

- Nevrolog Karen Herlofson, Sørlandet sykehus
- Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund
- Fysioterapeut Jon Jomaas, Kristiansand kommune.

KRISTIANSUND 6. MAI

- **Tidspunkt:** Tirsdag 6. mai kl. 17.00-20.30
- **Sted:** Høgskolesenteret (seminarrom 116), Industriveien 18, Kristiansund.

Foredragsholdere:

- Nevrologer fra Molde sykehus
- Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund
- Fysioterapeut Aud Bente Skar, Aure Rehabiliteringssenter

DRAMMEN 20. MAI

- **Tidspunkt:** Tirsdag 20. mai kl. 17.00-20.30
- **Sted:** Drammen sykehus (aulaen), Dronninggata 28, Drammen.

Foredragsholdere:

- Nevrolog Kari Anne Bjørnarå, Drammen sykehus
- Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund
- Fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen, Fram helserehab

Resultater og resultatvurdering

Alle de fem møtene var vellykket, men vi kunne ønsket oss en høyere deltagelse i Kristiansund.

Videre planer

Vi møtte mange mennesker med parkinson og pårørende som ikke deltar i annen forbundsaktivtitet, og som kanskje har størst behov for informasjon. Modellene med åpne møter har således gitt oss ny kunnskap og innsikt i hvordan vi best kan nå mennesker med sykdommen.

Vi vil benytte denne opplæringsmodellen til andre prosjekter senere.