Prosjektrapport Sykt aktiv

2019/HE1-263008

Norges Parkinsonforbund

Forord

Denne tiden har utfordret organisasjonsarbeid. Mange fysiske aktiviteter har blitt utsatt eller avlyst, på grunn av pandemien. I roligere pandemitider har vi forsiktig tatt sats og gjennomført ulike arrangementer, men med en klump i magen for utbrudd. Samtidig ser vi hvordan det er behov for å samles igjen, ta hverdagen og livet tilbake.

Takk til kollegaer og prosjektgruppe som tok sats mange ganger for å arrangere, men opplevde til stadig å måtte avlyse, uten å miste motet. Takk til Trondheim Parkinsonforening for samarbeid. Tusen millioner takk til de frivillige med parkinson som har ledet aktivitetsgruppene. Jeg vet det har kostet dere både tid, krefter og slit.

Takk til bokseklubben Pir 32, som lånte oss lokaler til boksing. Takk til Trondheim golf, som lånte oss både bane og køller, gratis. Slike bidrag varmer.

Takk til Stiftelsen Dam for at dere hadde tro på prosjektet og innvilget det. Ikke minst for den tålmodighet dere har vist ved behov for å utsette, endre og tilpasse. Det har gjort det mulig for oss å få gjennomføre til slutt.

Sammendrag

En av de første tingene personer med Parkinsons sykdom spør om etter de har fått diagnosen, er hva de selv kan gjøre. For 8 år siden ville nevrologen svart: Ta medisinene dine til rett tid. Det gjør de nå også, men de svarer i tillegg: Du må trene for å holde deg i form og holde parkinson på avstand. De unge sykdomsveteranene, Rune Vethe og Henning Bruun vektlegger treningen som den viktigste faktoren for å fungere i hverdagen som kjæreste og familiefedre. De tørr ikke tenke på hvordan livene deres hadde sett ut nå, uten egeninnsatsen og den

målretta treningen. Denne kunnskapen vil de dele mange Denne søknaden om å lage et brukerdrevent aktivitetsseminar er formet av disse ildsjelene.
Vi ønsker å få 100 personer med Parkinsons sykdom til å delta på et aktivitetsseminar. Vi ønsker å vekke en nysgjerrighet til å fortsette med trening hjemme. De som er fra steder der det finnes grupper vil få tilbud om delta i dem. Ett bonus vil være å få andre motivert til å starte grupper.

Dette prosjektet ble til stadig utsatt på grunn av pandemien. Lokalisasjonen ble også flyttet fra Bodø til Trondheim. Da kunne de fleste komme seg dit med bil, direkte fly eller buss. Valget ble tatt med smittevernhensyn. Flere hoteller hadde stengt konferanseavdeling. Det var nødvendig å holde en meter under aktivitet, og lokalene måtte derfor være store. Vi endte derfor med et dyrere hotell og måtte halvere deltagerne. I evalueringsskjema svarer alle utenom tre at de er inspirert til å prøve en ny aktivitet, og er klare for å kontakte aktuelle miljøer for å delta. Tre deltagere har bidratt til å starte nye treningsmiljøer i sitt nærområde.

Seminaret ble arrangert 17 -19 september på Clarion hotell og konferanse, Trondheim. Seminaret var krevende å arrangere i en pandemitid. Det ble planlagt, og utsatt flere ganger. Pandemien roet seg så ned litt, men smittetallene var fortsatt høye. Vi diskutere derfor fordeler og bakdeler med å arrangere. Rådet fra FHI var å gjennomføre, men hurtigteste alle inn i seminaret og ha en plan for smittebrudd. Testingen ble utført av en sykepleier, og var krevende. Mange av deltagerne hadde vært mest hjemme, og var mye dårligere enn de trodde selv. Spesielt merket vi det på kognitiv funksjon, og behov for oppfølging. Dette satte ingen begrensinger for gleden av å delta.
Helgen hadde et blandet innhold med sosialt, foredrag og aktivitet. Det var motivasjonsforedrag om trening, informasjon om ulike treningstilbud i landet og hvordan noen opplevde å være en del av et treningsmiljø. Aktivitetene var tilpasset ulike nivåer; Golf, stolpejakt, pilates, Power4life, RockStadyBoxing, og sykling. Alle deltagerne fikk prøve tre valgfrie aktiviteter, to økter på lørdag og en på søndag. Alle aktivitetene ble ledet av personer med sykdommen, noe alle syntes var svært inspirerende.

Vi er lykkelig for at vi fikk dette til i en pandemitid. Vi så hvor mye det betydde for deltagerne. Smilene og gleden de viste oss overskygget alt ekstrastrevet. Deltagerne var i evalueringen tydelig på ønske om å gjøre dette igjen, og det må vi jo få til. Alle har prøvd noe nytt og alle utenom tre vil fortsette med en ny aktivitet. Det må være en suksessfaktor.

Norges Parkinsonforbund vil se på mulighetene for å arrangere en lignende samling med aktivitetsfokus.

Bakgrunn for prosjektet

En av de første tingene personer med Parkinsons sykdom spør om etter de har fått diagnosen, er hva de selv kan gjøre. For 8 år siden ville nevrologen svart: Ta medisinene dine til rett tid. Det gjør de nå også, men de svarer i tillegg: Du må trene for å holde deg i form og holde parkinson på avstand. De unge sykdomsveteranene, Rune Vethe og Henning Bruun vektlegger treningen som den viktigste faktoren for å fungere i hverdagen som kjæreste og familiefedre. De tørr ikke tenke på hvordan livene deres hadde sett ut nå, uten egeninnsatsen og den målretta treningen. De får støtte av flere andre aktive personer med sykdommen. Fagmiljøet innenfor Parkinsons sykdom og forskning fremhever trening og aktivitet som en av de viktigste faktorene for å opprettholde funksjoner, når parkinson rammer. Disse sykdomsveteranene understreker den positive effekten av å ha et

treningsfelleskap. Noen som kan motivere deg til å møte opp, mestre og gjennomføre, selv om hodet og kroppen sier nei. Følelsen av å ha gjennomført etterpå er herlig, og humøret er bedre enn når vi kom, sier de. Henning og Rune er opptatt av å spre informasjon om betydningen av å trene når parkinson rammer, og de ønsker å nå mange. Denne søknaden om å lage et brukerdrevent aktivitetsseminar er formet av disse ildsjelene med Parkinsons sykdom.

Målsetting og målgruppe

Vi ønsker å få 100 aktive personer med Parkinsons sykdom til å delta på et aktivitetsseminar. Forhåpentligvis vil deltakelsen på de ulike aktivitetene skape en nysgjerrighet til å fortsette med trening hjemme. De som er fra steder der det finnes grupper vil få tilbud om delta i dem. Klarer vi i tillegg å motivere noen til å ønske og starte lokale aktiviteter, så har vi oppnådd ett bonus.

Prosjektgjennomføring og metode

Dette prosjektet har for oss vært banebrytende på flere områder. For det første har prosjektet fra ide til slutt vært styrt av brukere, med administrasjonen som støtte. Brukerne har selv formet søknaden, innholdet i aktivitetshelgen, valgt foredragsholdere og sted for arrangementet. Beslutninger og endringer i hovedsak tatt av dem, med støtte hos oss. Prosjektgruppens medlemmer har selv ledet vær sin aktivitet under samlingen og tatt med seg en valgfri makker, der det har vært behov for det. Brukerne har selv vært pådrivere for å se informasjon om helgen i miljøet, via facebookgrupper og andre kanaler.

Administrasjonen har sørget for hotell, planlegging, logistikk, utstyr, transport, påmelding, evaluering, smittevernstiltak, informasjon, ledelse og struktur. Vi har også rekruttert via nyhetsbrev, sms, facebook og Instagram.

Etter flere oppstarter av prosjektet, med avlysninger på grunn av smitte, ble det endelig mulig å arrangere aktivitetshelgen i Trondheim 17 -19 september. Det var fortsatt mye smitte og vi hadde en klump i mage. Etter rådføring med FHI endret vi lokalisasjon fra Bodø til Trondheim, for å ha færrest mulig på offentlig transport, og alle kunne ta kun et transportmiddel. Alle ble hurtigtestet før de fikk møte de andre, det ble utarbeidet en god smitteplan ved utbrudd, alle fikk en egen håndsprit som ble brukt hyppig, fellesutstyr ble spritet mellom hver bruker og det var strenge krav til en - meteren. Flytte at lokalisasjon førte til høyere kostnader og vi måtte derfor halvere antallet med deltagere. Det var kun et par hoteller som hadde store nok lokaler, og hadde åpen konferanseavdeling. Dette var selvsagt de dyre hotellene.

Aktivitetshelgen hadde et vekslende program med sosialt, foredrag og aktiviteter. Det sosiale besto i en blikjent stafettlek ved oppstart, måltider og uformelle settinger. Foredragene handlet om motivasjon for å være aktiv, ulike aktiviteter en kan delta på og hvordan noen opplevde det å være i et treningsmiljø. Alle deltagerne fikk være med på to valgfrie treningsøkter på lørdag og en på søndag. De kunne velge mellom; Pilates, golf, stolpejakt, sykling, Power4life og RockStadyboksing. Flere av aktivitetene var utenfor hotellet og krevde mye logistikk. Det kom tydelig frem at en del hadde undervurdert sitt funksjonstap kognitivt og fysisk. De ble lett forvirret og trengte en del ekstra bistand for å være på rett sted til rett tid.

Resultater, vurdering av resultat - og effektmål

Alt i alt ble det et vellykket arrangement med glade og fornøyde deltagere. Mange hadde prøvd flere av aktivitetene for første gang. De oppga i evaluering å ville fortsette med minst en aktivitet og gledet seg til å komme i gang. I kommentarfeltet skrev flere at dette hadde vært en motivasjon til å komme i gang med aktivitet igjen og for å oppsøke nye treningsmiljøer.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Seminaret var vellykket, selv om det ble mer krevende å arranger en forventet. Gleden de viste ved å delta og vellykketheten i prosjektet inspiserer oss til å gjøre dette igjen.