

Sluttrapport for Fremtidshåp

Norges Parkinsonforbund

Forord

Nok engang må jeg rette en takk til forskningsmiljøene i Norge, som retter søkelyset på Parkinsons sykdom. Dere stiller alltid opp og deler av deres kunnskap. Norges Parkinsonforbund er heldig som har dere.

Tusen takk til Stiftelsen Dam for støtte til dette prosjektet.

Sammendrag

Det å få diagnosen parkinson eller oppleve forverring av sykdommen, som syk selv eller pårørende, sender de ofte på leting etter kurer, håp og svar. De fleste søker mye på nettet, og finner informasjon av ulik karakter og seriøsitet. Mange ønsker å delta i forskningsstudier, for å kunne få tilgang til det nyeste av informasjon og behandling. Mange seriøse forskningsmiljøer i Norge mangler deltakere. Det ser ut som at gapet mellom gruppene er for stort, så dialogen mellom dem ikke når frem.

Målet er å gi et fremtidshåp via fem nettmøter med de største forskningsmiljøene, og bidra til å minske gapet mellom forskerne og de som er rammet.

Forskning og parkinson er temaer som opptar de fleste med sykdommen, deres pårørende og andre rundt dem. Nettmøtene vil i hovedsak rette seg mot denne målgruppen. I tillegg vil en del helsepersonell synes dette er spennende.

I dette prosjektet ble det arrangert fire nettmøter, ikke fem som skissert. Forskningsmøtene var med NeuroSysmed, OUS, Nasjonale kompetansetjenester for bevegelsesforstyrrelser i Stavanger (NKB) og Oslo MET. Alle miljøene stilte villig opp til opptak, og svarte på de forhåndsinnstilte spørsmålene. Møtene ble arrangert over Teams, alle microfoner og kamera var stengt. Mellom 112 – 189 personer deltok på hver av møtene. Dette er rekord på Teams i vår organisasjon. Evaluering viste fornøyde deltagere. 3 av 4 mente de nå ville melde seg til forskningsprosjekter. Presentasjonene ble tatt opp og lagt ut på fanen forskning, som ble opprettet på parkinson.no. Her ligger det også generell informasjon om forskning, informasjon om pågående studier og hvem som kan kontaktes for deltagelse. Siden er besøkt 2198 ganger. Prosjektet ble avsluttet med flere artikler i medlemsbladet Tema Parkinson nr.2. Forskerne i prosjektet ble intervjuet og en person som deltar i ulike studier.

75 % mener, på evaluering, at slike møter bidrar til en interesse for å melde seg til forskningsstudier, og det er 2198 visninger på fanen «forskning» på parkinson.no. Vi har derfor lyktes med å bringe forskerne og personer med parkinson nærmere hverandre.

95% mener at vi bør fortsette med å arrangere slike møter på Teams. Organisasjonen følger derfor godt med i de ulike forskningsmiljøene, og vil arrangere nye møter ved behov.

Fanen «forskning» vil bli regelmessig oppdatert.

Bakgrunn for prosjektet

I det diagnosen parkinson stilles gis det informasjon om at sykdommen er kronisk og progredierende. Fremtiden blir med et litt usikker for den syke, de nære og familien. Hver gang sykdommen progredierer oppstår en ny usikkerhet for livet og fremtiden. Ofte fører det til en leting etter svar, mening og håp om en mirakelkur. I koronatiden opplever mange å få forsterket sin usikkerhet. De vante sosiale arenaene er nedstengt, og mange lever isolert, da de er i risikogruppen. Isolasjonen gir

rom for å tenke etter, gruble på og kjenne etter hvordan sykdommen preger livet. Usikkerhet kan føre med seg depressive tanker, og mange har problemer med å se håp for fremtiden. Ledig tid brukes av mange på nettet for å søke svar og lete etter håp, men informasjonen her er av blandet karakter. Noen behandlinger hevdes å ha mirakeleffekt uten dokumentasjon for det, og en del informasjon er villedende. Informasjon om pågående forskning i Norge er ofte vanskelig å finne, uten å ha kjennskap til studiene på forhånd. Mange av disse studiene gir fremtidshåp om bedre behandling, symptomkontroll, forståelse av sykdommen og sykdomsfaktorer. For personer uten kunnskap om nevrologifaget og forskning vil det være vanskelig å skille de seriøse aktørene fra de useriøse. Mange av forbundets medlemmer beskriver nå en forsterket følelse av å føle seg unyttig og som belastning for samfunnet. De kan ikke bidra på sosiale arenaer som før, og trenger mer hjelp fra familien eller helsevesenet. De fleste ønsker å bidra, med noe, og kunne føle at de bidrar i samfunnet. Det å kunne delta i forskningsprosjekter kan da oppleves som om å bidra med noe nyttig. Sykdommen og utfordringene får litt mening. I Norge foregår det mange seriøse studier i de store forskningsmiljøer som leter etter personer med parkinson og pårørende som vil delta. Informasjonen om disse prosjektene spres litt tilfeldig, og mange får derfor ikke kjennskap til studier de kan delta i.

Målsetting og målgruppe

Målet er å gi et fremtidshåp via fem nettmøter med de største forskningsmiljøene, og bidra til å minske gapet mellom forskerne og de som er rammet.

Forskning og parkinson er temaer som opptar de fleste med sykdommen, deres pårørende og andre rundt dem. Nettmøtene vil i hovedsak rette seg mot denne målgruppen. I tillegg vil en del helsepersonell synes dette er spennende.

Prosjektgjennomføring og metode

Det vil arrangert et nettmøte, på teams, med hver av de fem store forskningsmiljøene innenfor parkinson. Hvert nettmøte vil foregå over to timer og bestå av to bolker. Møte starter med en generell informasjon om møteskikk ved å slå av kamera og mikrofon. Dette vil minske støy og forstyrrelser fra de fleste, selv om noen ikke vil mestre det. Vi velger å ta opp presentasjonene fra forskningsmiljøene, og sende de i første bolken av møte. Disse forhåndshensynene sikrer oss gode opptak av presentasjonene som gjør det mulig for oss å legge dem ut på sosiale medier og parkinson.no, i etterkant. Det vil så bli en pause på 10 min. I bolk to vil forskningsmiljøet være med i nettmøte. De vil bli stilt anonymiserte spørsmål, som er innsendt av deltakerne. Denne delen vil ikke bli lagt ut, da vi har erfaring med at noen ikke har avskrudd kamera. Link til evalueringsskjema blir lagt i chat.

De fem store forskningsmiljøene innenfor parkinson kjenner til prosjektet, og har sagt seg villig til å delta på et nettmøte. Sammen med miljøene vil vi finne en passende rekkefølge på nettmøtene. Miljøene skal lage en kort skriftlig presentasjon av seg selv, miljøet de representerer og kontaktinformasjon. Sammen med presentasjonen under nettmøte skal dette danne grunnlaget for informasjonen som skal legges ut på forbundets hjemmeside, parkinson.no. Hvert forskningsmiljø vil få lagt ut sin informasjon rett etter avslutta nettmøte. De skal også lage en kort versjon som skal anvendes som en teaser. Forskningsmiljøene vil bli intervjuet til en artikkel i Tema parkinson. Hvert miljø vil skriftlig samtykke til deltagelse på disse prinsippene.

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

I dette prosjektet ble det arrangert fire nettmøter, ikke fem som skissert. Forskningsmøtene var med NeuroSysmed, OUS, Nasjonale kompetansetjenester for bevegelsesforstyrrelser i Stavanger (NKB) og Oslo MET. Det femte forskningsmiljøet, ved Sant Olavshospitalet, hadde for tiden ingen egen

forskning, men bidro inn i forskningsprosjekter styrt av andre forskningsmiljøer. Alle miljøene stilte villig opp til opptak, og svarte på de forhåndsinnstilte spørsmålene. Møtene ble arrangert over Teams. Prosjektgruppen valgte å ha påmelding til møtene. Deltakerne fikk så link. Vi kunne således stenge kamera og microfon for alle.

Mellom 112 – 189 personer deltok på hver av forskningsmøtene, og de fleste ble i møte til slutten. Dette er rekord på Teams i vår organisasjon, noe som tyder på at tema er noe som interesser målgruppen. På evalueringen, sendt ut i etterkant, var deltakerne veldig fornøyd. 3 av 4 mente de nå ville melde seg til forskningsprosjekter.

På parkinson.no er det opprettet en ny fane, forskning. Her er det grunnleggende informasjon om forskning. Opptakene fra møtene ligger under denne fanen og hvem de kan kontakte for deltagelse. Siden er besøkt 2198 ganger.

Medlemsbladet Tema parkinson, nr. 2, handlet om forskning. Forskerne i prosjektet ble intervjuet og en person som deltar i ulike studier.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Interessen for disse møtene har vært langt over forventingen, og 95% mener at vi bør fortsette med å arrangere slike møter på Teams. Organisasjonen følger derfor godt med i de ulike forskningsmiljøene, og vil arrangere nye møter ved behov.

75 % mener slike møter bidrar til en interesse for å melde seg til forskningsstudier, og det er 2198 visninger på fanen «forskning» på parkinson.no. Vi har derfor lyktes med å bringe forskerne og personer med parkinson nærmere hverandre. Fanen «forskning» vil bli regelmessig oppdatert.

Medlemsbladet Tema Parkinson nr. 2 får gode tilbakemeldinger på et godt og fengende tema.