

Sluttrapport
2008/1/0362

Parkinsons sykdom og ernæring



Forord

"Parkinsons sykdom og ernæring" startet i begynnelsen av 2009 og ble avsluttet ved utgangen av 2010. Norges Parkinsonforbund har hatt ulike samarbeidspartnere i dette prosjektet. Vi vil gjerne rette en stor takk til alle som har bidratt.

Ernæringsfysiolog Asta Bye har vært hovedforfatter av boka og veileder for studentene som har skrevet Bacheloroppgave om Parkinsons sykdom og ernæring. De nevnte studentene er Christine Sommer, Inger Aakre, Vivian Kaasa og Kristine Hallingstad ved bachelorstudiet i samfunns ernæring ved Høyskolen i Akershus (Hiak).

Grete Skjegstad (Hiak) og hennes studenter ved bachelor i kostøkonomi, ernæring og ledelse har utarbeidet og testet ut oppskriftene i boka.

Maribeth Rivelrud, logoped ved Sunnaas spesialpedagogiske senter har bidratt med kompetanse om svelgvansker i forhold til Parkinsons sykdom.

Flere enkeltpersoner og lokalforeninger i Oslo/Akershus har stilt opp i intervjuer, og kommet med nyttige innspill i løpet av prosessen. De har også vært gjestfrie utprøvingsarenaer for studentene når de har trengt noen å bryne seg på både i forhold til oppgaveskriving og foredrag.

Helse og rehabilitering har vært eneste finansieringskilde for dette prosjektet. Uten denne finansieringen hadde vi ikke hatt en så flott bok om ernæring.

Tusen takk!

Vennlig hilsen Norges Parkinsonforbund

Sammendrag

Parkinsons sykdom kan gi en rekke symptomer og problemer som påvirker matinntaket. Konsekvensene av sykdommens virkning på matinntaket kan være av både sosial og fysiologisk art. Det hersker mange misforståelser rundt parkinson og mat.

Målet for dette prosjektet var derfor å spre informasjon om hjelp til selvhjelp når det gjelder kosthold og svelgvansker for personer med Parkinsons sykdom. Informasjon kan bidra til mindre komplikasjoner og økt almenntilstand for målgruppen og pårørende. Enkle grep kan gjøre hverdagen enklere, hvis man bare kjenner til dem.

Dette prosjektet har involvert flere enn vi opprinnelig hadde tenkt. Å samarbeide ansatte og studenter ved Høyskolen i Akershus har vært spennende og lærerikt for oss som organisasjon. Studentene har som en del av sine Bacheloroppgaver gjennom dette prosjektet gjennomgått all tilgjengelig kunnskap som finnes i forskningsdatabaser på feltet Parkinsons sykdom og ernæring. Boken er dermed et oppdatert sammendrag av hva man vet i dag. Norges Parkinsonforbund kan anbefale denne formen for samarbeid til andre organisasjoner.

Under utarbeidelsen av oppskriftene ble det lagt vekt på at man skulle bruke så vanlig mat som mulig slik at man kan få kjøpt det over hele landet. I tillegg skulle det være relativt enkelt å lage maten, og det skulle ikke bære preg av å være spesialkost. Studentene på HiAk viser i boka at middagen ikke trenger å være udelikat selv om den er malt i en foodprocessor. Tvert i mot kan maten se riktig så innbydende ut.

Brosjyren utviklet seg i løpet av prosjektperioden til å bli en bok som er delikat og inneholder gode oppskrifter.

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse.....	4
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting.....	5
Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode	6
Kap 3: Resultater og resultatvurdering	7
Kap 4: Oppsummering/konklusjon/Videre planer.....	8
Vedlegg	8

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Parkinsons sykdom kan gi en rekke symptomer og problemer som påvirker matinntaket. Konsekvensene av sykdommens virkning på matinntaket kan være av både sosial og fysiologisk art. Det hersker mange misforståelser rundt parkinson og mat. Blant annet er det mange som er overfokusert på proteininntak, selv om det faktisk bare er 10 % som har effekt av å redusere inntaket av protein.

Andre utfordringer som følge av sykdommen kan være:

- Nedsatt matlyst
- Redusert smak og luktesans
- Munntørrhet
- Muskelstivhet
- Ristinger/skjelvinger
- Redusert bevegelsesevne i ulike muskelgrupper

Målet for dette prosjektet var derfor å spre informasjon om hjelp til selvhjelp når det gjelder kosthold og svelgvansker for personer med Parkinsons sykdom. Informasjon kan bidra til mindre komplikasjoner og økt almenntilstand for målgruppen og pårørende. Enkle grep kan gjøre hverdagen enklere, hvis man bare kjenner til dem.

Målgruppen for prosjektet var personer med parkinsonisme

Brosjyren skulle være delikat og inneholde gode oppskrifter. Noe av fokuset skulle være på at man ikke trenger å lage egen mat til de som har sykdommen. Kun med små tilpasninger vil den samme maten kunne spises både med og uten parkinson.

Ettersom mat er en viktig del av vår kultur og vårt sosiale samspill, kan det bli veldig vanskelig når en ikke lenger kan spise det en vil eller har problem med å få i seg mat på en vanlig måte. For eksempel kan problemer som skjelvinger og redusert bevegelsesevne føre til at en sjenerer seg for å spise sammen med andre. Resultatet av dette kan være isolasjon og tap av samhørighet. Innvirkningen på matinntaket kan også ha fysiologiske konsekvenser. Maten skal dekke kroppens behov for energi eller kalorier samt erstatte tap av vitaminer og mineraler. Dersom dette ikke skjer kan det føre til redusert allmenntilstanden.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode

I begynnelsen av 2009 hadde avholdt vi et møte og gjorde en avtale med ernæringsfysiolog Asta Bye som kunne lage brosjyren. Førsteamanuensis Asta Bye ved avdeling for helse, ernæring og ledelse ved Høyskolen i Akershus har forfattet boka. Samarbeidet med HiAk gjorde det naturlig å trekke inn studenter fra bachelor i samfunnsernæring. Vi inviterte derfor studentene til å skrive bacheloroppgave om Parkinsons sykdom og ernæring. Fire studenter meldte seg. Asta Bye var veileder for studentene og forbundet fulgte opp så godt de kunne. Studentene delte seg i tre grupper med ulike temaer. Noen av dem gjorde intervjuer, andre undersøkte publikasjoner og hva som fantes av forskning på feltet.

I tillegg til Asta Bye knyttet vi til oss Maribeth Rivelsrud som jobber som logoped på Sunnaas sykehus. Hun bistod blant annet med sin kompetanse rundt svelgvansker. I 2010 ble også faglærer i kostøkonomi på HiAk, Grete Skjegstad, involvert. Hun har utarbeidet oppskriftene, og kostøkonomstudenter har testet dem under hennes veiledning. Ettersom dette prosjektet ble en del av fire studenters Bacheloroppgaver, ble det en forutsetning at vi fulgte skoleåret. Studentene leverte sine oppgaver i løpet av våren 2009. Asta Bye hadde veiledet studentene og kjente oppgavene godt. Hun kunne basere deler av det skriftlige arbeidet på dette grunnlaget.

Både studentene og Bye hadde tett kontakt med flere lokalforeninger i Oslo Akershus i løpet av prosjektperioden. De var flere ganger ute og holdt foredrag om parkinson og ernæring og tok med seg innspill tilbake. To av studentene lagde faktaark om ulike temaer som kan brukes i undervisning og samtalegrupper om emnet.

Vinteren 2010 ble brukt til ferdigstilling av det skriftlige materialet. Samtidig ble kostøkonomistudentene ved HiAk involvert å finne fram til gode oppskrifter til målgruppen med utgangspunkt i de skisserte problemstillingene. Rett etter påske inviterte kostøkonomistudentene sammen med Grete Skjegstad til smaking. Alle rettene ble smakt på, evt. endret og deretter fotografert.

Deretter ble innholdet sendt til et SAX reklamebyrå som stod for oppsett og design av boka. I utarbeidelsen la vi vekt på at boka skulle kunne brukes på kjøkkenet. Det ble derfor en solid bok som tåler ukontrollerte hender, litt søl og fuktighet.

Kap 3: Resultater og resultatvurdering

Målet for dette prosjektet var å spre informasjon om hjelp til selvhjelp når det gjelder kosthold og svelgvansker for personer med Parkinsons sykdom. Informasjon kan bidra til mindre komplikasjoner og økt almenntilstand for målgruppen og pårørende. Enkle grep kan gjøre hverdagen enklere, hvis man bare kjenner til dem.

Målgruppen for prosjektet var personer med parkinsonisme

Brosjyren skulle være delikat og inneholde gode oppskrifter. Noe av fokuset skulle være på at man ikke trenger å lage egen mat til de som har sykdommen. Kun med små tilpasninger vil den samme maten kunne spises både med og uten parkinson.

Brosjyren utviklet seg i løpet av prosjektperioden til å bli en bok. I tillegg ble mange flere involvert i prosjektet enn vi opprinnelig hadde tenkt. Å få samarbeide med Høyskolen i Akershus har vært spennende og lærerikt for oss som organisasjon. Studentene som har vært involvert i prosjektet har fått interesse for feltet og noen var interessert i å jobbe videre med det. Norges Parkinsonforbund kan anbefale denne formen for samarbeid for andre organisasjoner.

Vi har samlet all den kunnskap som finnes i forskningsdatabaser på dette feltet. Studentene har med hjelp fra kyndig veileder valgt ut relevant informasjon og bearbeidet den. Boken er dermed et sammendrag av hva man vet i dag om ernæring og Parkinsons sykdom.

Under utarbeidelsen av oppskriftene ble det lagt vekt på at man skulle kunne bruke så vanlig mat som mulig, som man kan få kjøpt over hele landet. I tillegg skulle det være relativt enkelt å lage maten, og det skulle ikke bære preg av å være spesialkost. Studentene på HiAk viser i boka at middagen ikke trenger å være udelikat selv om den er malt i en foodprocessor. Tvert i mot kan maten se riktig så innbydende ut.

Kap 4: Oppsummering/konklusjon/Videre planer

Dette prosjektet har bidratt til å dekke et behov for informasjon som har eksistert i mange år. Det har vært nyttig å få gjennomgått all forskning på feltet og til slutt samlet alt i denne boka.

Det verserer mange påstander om hva som er bra å spise når man har parkinson. Ikke alle er like riktige. Ved hjelp av dette prosjektet vil det bli enklere å finne fram til riktig informasjon. Boken er delt inn i grupper av problemstillinger slik at man kan lese det som er mest relevant for en selv.

Boka inneholder også oppskrifter basert på informasjonsdelen. Oppskriftene er laget slik at de kan spises både av de som har ernæringsutfordringer og andre.

I tillegg inneholder boka mange tips til hva man selv kan gjøre for å gjøre hverdagen enklere når man har problemer med mat og drikke.

Innholdet i boka er tilgjengelig på internett og boka kan kjøpes hos Norges Parkinsonforbund til selvkostpris slik at vi får anledning til å trykke flere når det blir tomt. Boken var ferdig trykket i slutten av 2010 og blir fordelt til lokal- og fylkesforeninger og andre aktuelle mottakere i 2011.

Nå inngår den i informasjonsmateriellet til forbundet og kan anskaffes ved å ta kontakt via nett, brev eller telefon. En del av studentene og Asta By er fortsatt tilgjengelige for å holde foredrag for de om ønsker det.

Videre vil vi opprettholde kontakten med bidragsyterne i dette prosjektet.

Resultatene har dessverre ikke fått noe dekning i ordinære medier, men har vært med i Parkinsonposten, på forbundets hjemmesider og på HiAk sine hjemmesider.

Vedlegg

Bok: Med parkinson på kjøkkenet