

Norges Parkinsonforbund

Sluttrapport
2008/3/0308

Egentrening – bedre hverdag med Parkinson



Forord

Prosjektet "Egentrening – bedre hverdag med parkinson" gikk ut på å utarbeide treningsfilmer for personer med parkinson til bruk hjemme. Prosjektet startet 1. Januar 2009 og ble avsluttet ved utgangen av 2010. Resultatet er en serie av syv filmer som fungerer både hver for seg og i kombinasjon med hverandre. I tillegg har prosjektet bidratt til at vi har fått i gang et eget prosjekt som omhandler egentreningsfilmer for stemme og pust.

Prosjektet har hatt mange støttespillere og bidragsytere. Norges Parkinsonforbund vil gjerne takke Tove Youmans, Roar Eikenes, Kjell Mo, Ingar Åbyholm, Mona Stensrud, Erik Wikene, Trine Coreliussen, Dag Røsjø, Asle Erik Eidsvoll og Ragnhild Bonden fra treningsopphold på Ringen Rehabiliteringssenter. I tillegg vil vi takke alle medlemmer som har bidratt med tanker og ideer i forkant og i løpet av prosjektperioden.

Av fagpersoner som har vært involvert, retter vi en stor takk til Audun Myskja og Senter for Livshjelp, Helge Afseth og Ringen Rehabiliteringssenter, Britt Bøyesen og Gry Tveterås og Statped Bredtvet kompetansesenter for logopedi

Vi vil også takke Mykje meir og Yngvar Andersen.

Sist, men ikke minst... Snöball film som har vært produsent og Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering som har vært eneste finansieringskilde.

Med vennlig hilsen
Norges Parkinsonforbund

Sammendrag

Etter noen år med parkinsonisme opplever mange at det er svært krevende og kanskje umulig å være like fysisk aktiv som tidligere. Dette skyldes den økende muskelspenningen, stivhet, gange- og balanseproblemer eller problemer med å starte all form for bevegelse. Det er derfor viktig for mennesker med parkinsonisme å etablere gode treningsvaner.

Formålet med prosjektet var å lage filmer med ulike treningsprogrammer. Det skulle være enkle øvelser som kan bli en del av et daglig ritual i hjemlig miljø, uten bruk av spesielle hjelpemidler.

Filmserien består av følgende deler:

- **Kom i gang:** Motivasjonsprogram med Yngvar Andersen, kjent fra NRK
- **Tren styrke på ditt nivå:** Styrkeprogram med Yngvar Andersen og fire personer med parkinson.
- **Finn din indre rytme:** tar for seg hvordan kroppens rytmiske system fungerer, og hvordan personer med parkinson kan utnytte dette maksimalt for å forbedre din funksjon. Utarbeidet av Audun Myskja.
- **Avspenning – en viktig ferdighet:** viser hvordan personer med parkinson kan lære dybdeavspenning på enkle måter. Utarbeidet av Audun Myskja.
- **Få fram flyt:** illustrerer et sett øvelser som kan tilpasses ulike funksjonsnivåer for å lage et fleksibelt dagsprogram som gir deg maksimalt utbytte av treningen din, slik at dårlige dager ikke stopper deg i å trene. Utarbeidet av Audun Myskja.
- **Enkel trening:** Dette programmet er for personer med parkinson som har litt motoriske utfordringer, og trenger øvelser for å opprettholde og bedre funksjonsnivået. Utarbeidet av Helge Afseth.
- **Enkel trening, sittende:** Hele dette programmet gjennomføres mens man sitter på en stol. Det er laget med tanke på personer med parkinson som har balanseproblemer eller motoriske vansker som gjør at det er vanskelig å stå oppreist mens du gjør øvelsene. Utarbeidet av Helge Afseth.

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse.....	3
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	4
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode	5
Kap 3. Resultater og resultatvurdering.....	8
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	8
Vedlegg	9

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske nevrologiske sykdommer som ligner på hverandre, og som alle kjennetegnes ved at de i særlig grad gir problemer knyttet til bevegelse og bevegelighet. Parkinsons sykdom er den vanligste av disse sykdommene og utgjør ca 80 % av alle med parkinsonisme.

Etter noen år med diagnosen opplever mange at det er svært krevende og kanskje umulig å være like fysisk aktiv som tidligere. Dette skyldes den økende muskelspenningen, stivhet, gange- og balanseproblemer eller problemer med å starte all form for bevegelse. Denne gradvise reduksjonen i bevegelsesevne gir mennesker med parkinsonisme økende grad av immobilitet, og i kan virke isolerende for den rammede.

Det er derfor viktig for mennesker med parkinsonisme å etablere gode treningsvaner. Forskning viser at daglig fysisk aktivitet reduserer dødeligheten ved Parkinsons sykdom. Tendensen til fremoverlutende gange kan forebygges ved uttøying og målbevisst mosjon. Mobiliteten i muskler og ledd kan forebygges ved regelmessig fysisk aktivitet, samtidig som det reduserer symptomer som smerter og stivhet og øker bevegeligheten.

Men like viktig er det at mange opplever at fysikalsk behandling og trening individuelt eller sammen med andre i samme situasjon forbedrer livskvaliteten og gir bedre mestring av sykdommen. Mye av denne treningen kan skje hjemme alene eller i mindre grupper uten særlig instruksjon utover det en visuell demonstrasjon kan gi. Derfor mener vi at en filmsamling med relevante øvelser ville representere et viktig verktøy for denne pasientgruppen og utfylle annen rehabilitering.

I løpet av de siste årene hadde vi fått flere henvendelser fra medlemmer som ønsker seg en treningsvideo de kan bruke hjemme. Flere fysioterapeuter hadde også kontaktet oss i løpet av de siste årene med forespørsel om noen gode treningsprogrammer de kan benytte både i individuell behandling og ved behandling i grupper for parkinson.

Formålet med prosjektet var derfor å demonstrere en serie treningsøvelser for parkinsonrammede på en måte som de kan lett lære og som dermed kan være med på å etablere gode treningsrutiner. Det skulle være enkle øvelser som kan bli en del av et daglig ritual i hjemlig miljø, uten bruk av spesielle hjelpemidler. Slik sett skulle det utfylle annen fysikalsk behandling og rehabilitering.

Målet var at utvalget øvelser skulle passe alle pasienter med rimelig god bevegelighet. Selv nydiagnostiserte skal ha nytte av å komme i gang med øvelsene, selv om de kanskje opplever som lette i starten. Det er viktig å komme i gang tidlig, slik at førligheten kan beholdes best mulig lengst mulig. Et godt begrunnet opplegg gir også muligheter for at seerne får bedre innsikt i sykdommen generelt og sin egen situasjon spesielt.

En annen målgruppe for filmserien er førstelinjetjenesten, som både vil få kunnskap om potensialet for trening ved parkinsonisme samt et verktøy som de kan bruke overfor den enkelte pasient.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

I starten av prosjektperioden ble det satt ned en prosjektgruppe bestående av fysioterapeut Helge Afseth, lege og musikkterapeut Audun Myskja, logopedene Gry Tveterås og Britt Bøyesen, prosjektleder Tove Youmans og bruker og maratonløper Roar Eikenes. Tove Youmans og Roar Eikenes bidro med viktige innspill til innhold i filmen basert på egne erfaringer med trening og parkinson.

Prosjektgruppen hadde flere møter for å komme fram til hvordan filmene skulle bygges opp, hvordan man kunne ivareta alle de faglige aspektene, og hvordan man skulle legge opp fremdriften i prosjektet. Det var utfordrende å samle alle bidragsyterne, og enda mer utfordrende å få til å utvikle en felles treningsfilmserie. Etter hvert en lengre prosess innså vi at det beste ville være å lage ulike filmer med utgangspunkt i de ulike fagvinklene.

Dermed ble vi enige om at lege og musikkterapeut Audun Myskja skulle lage temafilmer om rytme, avspenning og trening. Fysioterapeut Helge Afseth skulle lage enkle treningsfilmer stående og sittende og Bredtvet kompetansesenter for logopedi skulle samarbeide med Afseth om øvelser som kunne bidra til bedre stemme.

I mellomtiden hadde vi sammen med Bredtvet kompetansesenter for logopedi søkt om penger til å lage egne instruksjonsfilmer i forhold til logopedi og parkinson. De fikk innvilget dette prosjektet i november 2009. Dermed fikk logopedene fra Bredtvet kompetansesenter utfordringen med å lage egne filmer for logopedi i tillegg til å bidra i treningsfilmene. Etter en del samtaler med Bredtvet virket det mest naturlig å legge filmene på samme DVD og la prosjektene gå parallelt med hverandre, men ikke overlappe på noen måte. Planen ble klarert med Helse og Rehabilitering.

I løpet av vinteren 2010 ble alle de ulike filmmanusene diskutert i detalj og etter hvert ferdigstilt. Vi hadde da til sammen fem filmer i dette prosjektet i tillegg til de to filmene Bredtvet skulle lage. Det vi manglet var en inspirasjonsdel rettet primært mot de yngste mottakerne. Vi tok derfor kontakt med Yngvar Andersen, blant annet kjent fra Puls på NRK som sa seg villig til å bidra. Han lagde to filmer, en inspirasjonsfilm og et styrkeprogram. I filmene har han med seg fire personer med parkinson til å gjøre øvelsene.

Filmingen foregikk i april og mai, og redigeringen i løpet av sommeren. Høsten 2010 gikk med til arbeid med DVD-cover og et informasjonshfte om de ulike filmene. Det skulle også vært ferdig teksting til de ulike filmene, men i forbindelse med rapporteringen av prosjektet oppdaget vi at tekstingen manglet. DVDen blir derfor ettersendt med tekst så snart vi får den fra trykkeriet.

To av de involverte hadde barselpermisjon i prosjektperioden, og i tillegg har det vært sykdom hos flere. Utfordringene handlet også om å få de ulike bidragsyterne til å kunne møtes samtidig og å bli enige om innholdet i treningsprogrammene. Dette handlet mest om kapasitet, men også om at de har ulik innfallsvinkel til problemstillingene. Forbundet har lært å være tydeligere i bestillingen av hva man ønsker bidrag til, men også å i noen prosjekter å legge opp prosessene på en annen måte slik at man ikke er avhengig av å møtes for å få til samarbeid.

Filmene

Myskja har selv skrevet i heftet til DVDen av noen av hans viktigste erfaringer fra sitt arbeid med parkinson presenteres i disse filmene.

Finn din indre rytme

Parkinsons sykdom utløses av mangel på dopamin, som er et hormon i hjernen som styrer sammensatte bevegelser. Vi vet at rytmisk bevegelse til en viss grad kan motvirke denne mangelen og etterligne noe av dopaminets virkning. I denne delen av filmen prøver jeg å vise hvordan kroppens rytmiske system fungerer, og hvordan du kan utnytte dette maksimalt for å forbedre din funksjon. For å illustrere dette viser jeg noen av de bevegelsene som gir størst uttelling, særlig i form av grunnbevegelser som kan brukes på ulike funksjonsnivåer. Hensikten er å vise hvordan du kan finne din egen ideelle rytme. Din ideelle rytme kan variere noe i løpet av dagen, fra dag til dag, og den trenger ikke være den samme som min. Men i dette øyeblikket er det bare en ideell puls som vil gi deg best mulig uttelling når du skal trene. Jeg illustrerer «kroppens indre metronom» og hvordan du kan finne den selv, med eller uten metronom. I tillegg viser jeg betydningen av diagonaløvelser, hvordan du kan utføre dem i riktig rytme, forover og sidelengs og slik bygge opp en trening som gir flyt, er lystbetont og som du kan bruke som grunnprinsipper, uansett hvilke andre treningsformer du bruker: om du går turer, jogger, går på ski, gjør pilates eller yoga eller trener med fysioterapeut – dette er grunnprinsipper som uansett vil gi deg bedre uttelling på treningen din.

Avspenning – en viktig ferdighet

Verden er tilsynelatende urettferdig. Det å ha en kronisk sykdom medfører ikke bare sykdommens plager, men stresset ved å ha en sykdom og å måtte planlegge bevegelser og handlinger, ofte lang tid i forveien. Det som har gått igjen i intervjuene med personer som har parkinson og deres pårørende er hvor mye uro og stress som følger det å mestre hverdagslige funksjoner. Forsøket på å mestre en sykdom som tar tak vil ofte føre til det som kalles "hjernestress". For å motvirke dette, som i seg selv er en ond sirkel som forverrer sykdommen, er avspenning et av de viktigste tiltakene. Avspenning er i seg selv en klinisk ferdighet. Alle kan vi prøve å slappe av, men det vil være mer effektivt jo mer du lærer om avspenning. Etter å ha studert en rekke pasientgrupper med kroniske plager, har jeg prøvd å samle noen grunnleggende tilnærminger til avspenning som er enkle og effektive. Disse instruksjonene finner du i denne delen av videoen. Øvelsene er lagt opp slik at de både kan hjelpe deg til å slappe av samtidig som de gir allmenne instruksjoner i avspenning som kan hjelpe deg med å slappe av også når du ikke har tilgang på instruksjonsvideoen. Blant annet får du noen enkle pusteøvelser, noen enkle øvelser for å mental avspenning og noen enkle øvelser for å slappe av i muskulatur og vev.

Få fram flyt

Den siste delen av denne tredelte serier er viet et sett med øvelser som du kan gjøre i det daglige. Disse øvelsene sammenfatter et repertoar av trening som jeg har funnet særlig effektivt gjennom utprøving på et tusentalls pasienter, en stor del av dem med Parkinsons sykdom og lignende nevrologiske lidelser. Dersom du har dårlig tid eller er svekket en dag, kan du velge ut enkelte av øvelsene. Fordelen med disse øvelsene er også at de er fleksible i forhold til funksjonsnivå.

Hvis du ikke klarer å gjøre øvelsen fullkomment, kan du gjøre den delvis eller så mye av den som du klarer å gjøre. Du vil likevel få stort utbytte av øvelsen. De ulike rytmiske øvelsene går gjennom kroppen. På denne måten vil du få trent både nakke, skuldre, hofter, knær, føtter og armer. Jeg har funnet at det som ofte hindrer trening hos mennesker med Parkinsons sykdom og andre med funksjonshemming ikke bare er sykdommen i seg selv men like mye små skader og tilstivning i de store leddene. Det er derfor viktig å holde disse så smidige som mulig. Øvelsene i denne delen er øvelser du kan gjøre når som helst og de kan også kombineres med andre typer øvelser.

Filmene som Helge Afseth hadde ansvar for, ble tatt opp på Ringen Rehabiliteringssenter. Der hadde han med seg to personer med parkinson for å vise øvelsene. Helge Afseth har også forklart tanken bak programmene i heftet til DVDen:

Treningsprogrammene er laget med bakgrunn i mine erfaringer som fysioterapeut gjennom 30 år, og med spesielt fokus på Parkinsons sykdom de siste 15 årene.

Mitt hovedbudskap er at all trening kommer deg til gode. Sett deg gjerne som mål å fortsette med aktiviteter du trivdes med før du fikk Parkinsons sykdom. Hvis ikke det lenger lar seg gjøre, er det viktig at du finner andre former for trening du liker. Alle kan trene, men noen ganger trenger man hjelp til å finne en måte å trene på. Da kan det være fint å bruke treningsprogrammer, gjerne i kombinasjon med kontakt med fysioterapeut. Trening trenger ikke være vanskelig, men det er viktig at man presser seg selv og sine grenser. Min erfaring er at de fleste klarer mer enn de selv tror.

Jeg er opptatt av at alle treningsprogrammer for personer med Parkinsons sykdom bør inneholde rytmiske øvelser og øvelser med rotasjon av ryggstøyle. Til denne filmsamlingen har jeg laget to programmer av mange mulige. Det ene programmet krever mer motoriske ferdigheter enn det andre. Jeg anbefaler deg å prøve ut hvilket som fungerer best for deg. Ingen av programmene krever hjelpemidler.

Begge programmene tar for seg hele kroppen, fra topp til tå. Du bør gjøre øvelser daglig, og kan gjerne ha som utgangspunkt å følge et av de to programmene hver dag. Dette kan gjøres ved å inkludere noen av øvelsene i dine daglige aktiviteter. Øvelsene kan gjerne kombineres med gangmønstertrening med stokker eller staver. Gangmønsteret ligger i oss alle, men hos personer med Parkinsons sykdom gjelder det å gjenoppdage og vedlikeholde det.

Det er også viktig å være bevisst på hvordan du bruker kroppen. Mange med Parkinsons sykdom får en fremoverbøyd kroppsholdning. Dette kan du gjerne be mennesker rundt deg om å være oppmerksomme på. Slik at de minner deg på det når du står eller går fremoverbøyd.

I tillegg til å trene selv bør du finne en fysioterapeut med interesse for Parkinsons sykdom. Egentrening er et viktig supplement, men ikke en erstatning for

fysioterapi. Ringen Rehabiliteringssenter har mulighet for hospitering for fysioterapeuter som er interessert i å lære mer om sykdommen.

Enkel trening:

Dette programmet er for deg har litt motoriske utfordringer, og trenger øvelser for å opprettholde og bedre funksjonsnivået.

Enkel trening, sittende:

Hele dette programmet gjennomføres mens du sitter på en stol. Det er laget med tanke på deg som har balanseproblemer eller motoriske vansker som gjør at det er vanskelig å stå oppreist mens du gjør øvelsene.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Resultatet ble bedre enn forventet, med flere faglige innfallsvinkler. Vi har endt opp med et produkt vi er veldig fornøyde med. Noen ganger tar prosessen lengre tid enn man ønsker seg, men i dette prosjektet har forsinkelsene bidratt til å heve kvaliteten på resultatet.

I løpet av prosjektperioden har vi laget en filmserie som kan være til hjelp og nytte for personer med parkinson som vil trene hjemme. Man trenger ikke noe eget utstyr for å få til treningen, og filmene kan ses på dvd eller via internett.

Resultatene vi ønsket oss er oppnådd og filmene har blitt tatt godt imot hos de som så langt har fått se dem. I dag brukes noen av filmene allerede i undervisning av kommunale fysioterapeuter av Audun Myskja. Når den nå er tilgjengelig på nett og for bestilling på DVD regner vi med høy etterspørsel.

Filmen vil bli vist på arrangementer i hele organisasjonen og markedsført gjennom interne kanaler. I tillegg vil den bli distribuert til fagmiljøet innen parkinson slik at de kan bruke den og videreformidle at den finnes.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi har etter gjennomføringen av dette prosjektet fått utviklet et tilbud som har vært etterspurt i mange år. Endelig kan vi kvitte oss helt med en 20 år gammel VHS som ikke lenger var aktuell. Filmene blir liggende på nettet slik at de er tilgjengelige for alle som ønsker å se dem. I tillegg har vi trykket opp DVDer som selges for selvkost slik at vi kan produsere flere når opplaget er tomt.

Filmene kan brukes både av hovedmålgruppen og av førstelinjetjenesten i møte med målgruppen. Flere lokal- og fylkesforeninger har også meldt at de ønsker å bruke den i treningsgrupper.

Prosjektet er avsluttet, men filmene vil leve videre i flere år.

Vedlegg

Filmene kan ses her: www.parkinson.no/parkinson-tv/egentrening
DVD med teksting blir ettersendt.