

ET LYSENDE HODE - KAN SPRE LYS PÅ LIVETS VEI



Prosjektnummer: 2008/3/0309

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

Forord

Norges Parkinsonforbund vil først og fremst takke stiftelsen Helse og Rehabilitering for å innvilge dette betydningsfulle prosjektet. Vi vil også takke alle som har deltatt i prosjektet på en eller annen måte, både pårørende, opererte og spesialist miljøet har bidratt med en uvurderlig innsats. Spesielt takk til Lena Pedersen og Mathias Toft som ikke bare utarbeidet en, men to brosjyrer.

Prosjektet har satt varige spor i form av informasjonsmateriell, minner og vennskap. Gjennom prosjektet er det også utviklet en ny forståelse for utfordringer pårørende og den opererte møter. Den økte bevisstheten rundt de nye utfordringene har ført til nye samarbeid og prosjekter.

Prosjektet må også takke Per Martin Linnebo som lot oss bruke dette selvskrevende diktet:

ET LYSENDE HODE

*Er det rart
man synes at jeg har
et så lyst hodet?
Jeg har jo strøm på hele døgnet, for tiden
3.5 volt på hver side.*

*Og spenningen øker for hver kontroll!!!
Hadde jeg vært en lyspære, da hadde jeg skint lang veg.
Allerede nå,
har jeg sluttet å gå uten reflex,
uten at bilene har kjørt på meg av den grunn.
Folk jeg møter mumler noe om
Halloween gresskar
med innlangt lys.*

*Ved 12 volt kan jeg lade
et flatt bilbatteri.
Når jeg nærmer med 220 volt,
blir det spennende å
kunne plugge inn kaffetrakteren eller støvsugeren.*

*Høyspenning vil jeg foreløpig ikke tenke på.
Forresten, ved hvilken spenning
smelter hjernen.*

Sammendrag

Parkinson er en kronisk nevrologisk sykdom som gradvis forverrer seg. Sykdommen gir blant annet utfordringer i forhold til bevegelse og bevegelsesevnen. I starten av sykdommen lar disse symptomene seg lindre med medikamentell behandling, men etter hvert vil effekten av medisinene bli dårligere. Den som er rammet vil oppleve en hverdag hvor formen svinger opp og ned som en rollercoaster helt uforutsigbart. I denne fasen av sykdommen har mange nytte av å få operert inn en hjernestimulator som demper symptomene fra bevegelsesapparatet. De andre symptomene ved sykdommen har hjernestimulatoren ingen eller ubetydelig effekt på. En operert blir derfor synelig frisk, men har fortsatt en rekke symptomer som ingen kan se. Stimulatoren kan også gi nedsatt balanse, stemmevolum og endring av humøret. Det er viktig at pårørende og den opererte får tilstrekkelig informasjon om disse symptomene, slik at de kan kjenne de igjen og søke nødvendig hjelp. Ofte trenger pårørende og den opererte å få verktøy til å takle nye roller og omveltning i samlivet. Operasjonssentrene gir dette i mer eller mindre grad. Allikevel opplever de opererte og deres pårørende at det ikke blir gitt informasjon om tiden etter operasjon. Mange føler seg derfor alene og sviktet når behandlingen ikke virker slik de har forventet eller gir uvante bivirkninger. Norges Parkinsonforbund søkte derfor, med bakgrunn i denne frustrasjonen fra pårørende og opererte, om prosjektet: - Et lysende hode sprer lys på livetsvei. Prosjektet ble utført i samarbeid med operasjonssentrene, pårørende og opererte. I løpet av prosjektet ble det avholdt en helgesamling med 130 deltagere og to dagsseminar med 70 og 15 deltagere. På seminarene ble det holdt varierende foredrag fra flere spesialister på området. Det ble også fortalt personlige historier. På helgeseminalet ble det delt inn i gruppearbeid, noe som spesielt pårørende opplevde positivt. Mange knyttet her varige vennskap. I prosjektet ble det utviklet to brosjyrer om tiden etter operasjonen. Operasjonssentrene deler nå ut materialet til alle opererte og på den måten kan de lese informasjonen da de selv er mottagelig for den.

Innholdsfortegnelse:

Kapittel 1.1 Bakgrunn for prosjektet	s.1
Kapittel 1.2 Målsetting	s.1
Kapittel 2.0 Prosjektgjennomføring / metode	s.2-3
Kapittel 3.0 Resultater og resultatvurdering	s.4-5
Kapittel 4.0 Oppsummering/konklusjon/videre planer	s.6

Kapittel 1.1: BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

I Norge er det ca 8000 med den kroniske nevrologiske sykdommen parkinson. Sykdommen er progredierende og sykdommens faser deles ofte opp i 4 stadier:- det ukompliserte stadiet, det kompensierende stadiet, det kompliserte stadiet og det terminale stadiet. I Stadiet 1- 2 har de fleste en stabil sykdom med en relativt ukomplisert medisinerings. De fleste er i jobb og har et tilnærmet normalt sosialt liv. I stadiet 3 av sykdommen virker ikke medisinerne optimalt, uansett hvilke medisinske tiltak som iverksettes. Hverdagen er som er rollercoaster, med uforutsigbare og plutselige svingninger i dagsformen. I denne fasen vil de fleste ha nytte av en avansert behandling for sine symptomer. Den store internasjonale organisasjonen, Movement Disorders hevder at 17 % av alle med Parkinsons sykdom har et behov for en avansert behandling for symptomlindring og stabilisering av motoriske ferdigheter. En av disse behandlingstypene er Deep Brain Stimulation, også kalt hjernestimulator. I Norge er det nå i underkant av 300 mennesker som har denne behandlingen.

Norges Parkinsonforbund har fra den første operasjon i Norge i 2001, fulgt tett opp operasjonsmiljøet og de opererte. Gjennom samtaler med medlemmer og fagmiljøet har vi erfart at de opererte og pårørende blir godt informert om tiden før operasjonen og selve prosedyren. Dessverre hevder mange at de ikke får informasjon om tiden etter operasjon. Spørsmål om hvordan de skal leve livet etter at stimulatoren er implantert, opptar ofte tankene til familien og den opererte. Familien har nå fått tilbake en som beveger seg lettere og som fysisk har et stabilt sykdomsbilde, men som fortsatt har en rekke usynlig problemer. Mange familier må igjen finne hverdagsbalansen og endre rollestrukturen. Dette tar tid og krever at de blir utstyrt med de redskapene de trenger for å kunne takle slike omveltninger.

Erfaring fra det største operasjonssenteret i Skandinavia, Rikshospitalet i Oslo, viser at undervisning og informasjon i tiden etter operasjon gjør det lettere for pårørende og den opererte å takle den nye hverdagen. Ved å ha kunnskaper om de ikke-motoriske symptomene og hvordan de kan lindres og mestres, klarer de fleste å leve et godt liv tiden etter operasjonen. Familien må også få veiledning i hvordan de kan orientere seg mot et nytt liv og hvem som kan hjelpe om de trenger det. Dessverre er det få som får tilbud om en slik type undervisning. Norges Parkinsonforbund har fått mange henvendelser fra opererte og pårørende som ønsker undervisning og informasjon på tiden etter operasjonen.

Kapittel 1.2: Målsetting

I prosjektet ønsket Norges Parkinsonforbund å spre informasjon til mennesker som er operert med en hjernestimulator og deres pårørende, for å gi de verktøy som ville gjøre hverdagen lettere. Målet var å gi de informasjon om rolleendring, ikke-motoriske symptomer, lindrende tiltak og mesteringsstrategier, Sekundærmålsetting i prosjektet var å spre informasjon om hvordan det er å leve med en stimulator, til helsepersonell og mennesker under helsefaglig utdanning.

Kapitel 2.0: Prosjektgjennomføring/Metode

I prosjektet skulle det utvikles en brosjyre om tiden etter operasjonen og avholdes en konferanse for alle med parkinson og hjernestimulatur, samt deres pårørende. Forbundet trengte derfor å samle informasjon og bidragsytere fra spesialistene på området. Norges Parkinsonforbund tok derfor, i januar 2009, kontakt med de tre sykehusene i Norge som operer hjernestimulatur for symptomlindring ved komplisert Parkinsons sykdom. Forbundet ønsket kontakt med en nevrolog og en sykepleier i hvert av miljøene og lyktes delvis med dette. De som ønsket å bidra inn i prosjektet sendte informasjon til forbundet om hvordan de fulgte opp de opererte og hvilke utfordringer de så i forhold til tiden etter operasjonen. De skrev også noe om hvordan de kunne bidra. Rikshospitalet hadde kapasitet til å bidra mye inn i prosjektet, mens de andre sentrene gjerne ville bidra med gjennomlesing av materiale og foredrag på konferansen. De kom også med forslag til mennesker som var opererte og pårørende som kunne bidra inn i prosjektet. Forbundet tok kontakt med kandidatene som stilte seg velvillig til å sitte i en prosjektgruppe.

Prosjektgruppen som ble dannet ble derfor bestående av:

- Dr. Mathias Toft, nevrolog, Rikshospitalet
- DBS - sykepleier, nevrologen, Rikshospitalet
- Prosjektleder og stimulator operert, Ørnulf Samuelsen
- Stimulator operert, Bjørnar Lillefloth
- Pårørende Tove Austad og Ingerlise Lillefloth
- Helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund, Ragnhild S. Støkket

Prosjektgruppen hadde første møte i februar. På dette møte ble programmet, dato og sted for seminaret spikret. Det var viktig for de opererte og deres pårørende at det var nok tid til brukererfaring og for å snakke sammen. Fagmiljøet var opptatt av å bruke spesialistene innefor alle de tre miljøene til å holde foredrag. Gruppen ble derfor enige i et balansert program som ivaretok alle ønskene. Foreleserne ble spurt og svarte villig ja. (se vedlagt program). Under det samme møte startet planleggingen av brosjyren. Alle kom med innspill om ønsket innhold og med bakgrunn i dette ble temaene og oppbygningen bestemt. Fagmiljøet fra Rikshospitalet stilte seg villige til å utarbeide materialet. De opererte og deres pårørende ville gjerne bidra med historier som kunne krydre brosjyren. De ville også lese igjen materiale for å komme med sine innspill.

Brosjyren:

Materialet ble fra februar til mai utarbeidet av dr. Toft og DBS – sykepleier Pedersen. Materialet ble så sendt på gjennomlesning til resten av prosjektgruppen, samt representantene fra de to andre operasjonssentrene. Deretter foregikk det en bearbeidelsesprosess hvor kommentarer og nytt innhold ble tilført. Brosjyren gikk til språkvask, og ble ferdig oppsatt og trykt i september. Brosjyren ble levert ut til de tre operasjonssentrene slik at de kunne dele den ut til de som ble operert og fulgt opp hos dem. De skulle også dele ut materiale til studenter og helsepersonell på sykehuset eller i hjemkommunen til den opererte. Alle som deltok på seminaret fikk også med seg et eksemplar av brosjyren. Deler av informasjon i brosjyren ble lagt ut på forbundets nettsider: www.parkinson.no.

I oktober 2009 ble det kjent for forbundet at det skulle komme en ny stimulator på markedet. Stimulatoren ville se litt annerledes ut og ha andre fordeler og bakdeler. Prosjektgruppen ble derfor enige om å søke ett år til i prosjektet, slik at en ny brosjyre kunne utarbeide et materiale

til de som fikk den nye stimulatoren. Det var ikke nødvendig å skrive en helt ny brosjyre, men deler av informasjonen i materialet måtte omskrives og noe slettes. Arbeidet med dette ble utført i 2010.

Seminar:

Forbundet hadde ikke informasjon om hvem som hadde fått operert inn en stimulator i Norge. Invitasjonene måtte derfor sendes ut via operasjonssentrene. På invitasjonen sto det at det var et begrenset antall plasser og at disse plassene ville bli delt ut etter ``først til mølla`` prinsippet. Rikshospitalet sendte ut sine invitasjoner med engang og de opererte og deres pårørende fra denne klinikken fylte opp nesten alle plassene. Resten ble fylt opp av mennesker som meldte seg på seminaret via våres nettsider. Seminaret var derfor fullt da de andre sentrene sendte ut invitasjonene. Det var tydelig at prosjektgruppen hadde feilberegnnet antall interessert til seminaret og seminaret ble forsøkt flyttet til et større lokale, men det var dessverre ikke noe ledig i den størrelsen.

Seminaret ble arrangert, over en helg i september, på Thon hotell Opera med 130 deltagere i salen. Programmet var variert med mange dyktige forelesere fra spesialistmiljøet, de opererte og pårørende. Under seminaret var det også satt av god tid til gruppediskusjon, der pårørende og de opererte var delt i forskjellige saler. Mange opplevde det svært positivt å få snakke med likesinnede. På kvelden den første seminardagen ble det arrangert en lanseringsfest for materialet, der alle bidragsyterne fikk noen anerkjente ord og et lite minne. Dagen ble avsluttet med en middag hvor praten gikk lett. Deretter satte flere seg sammen i baren og fortsatte praten.

På grunn av den uheldige omstendigheten rundt utsendelse av invitasjonene, så bestemte prosjektgruppen seg for å arrangere et dagsseminar for de som var operert ved de to andre sentrene. Dette seminaret ble finansiert ved at prosjektet ga mindre reisestøtte til de som deltok på helgeseminaret. Seminaret ble arrangert på Rica hotellet i Stjørdalen, høsten 2010, med forelesere fra St. Olavs hospitalet. Programmet var tilnærmet likt to dagers seminaret, men ga ikke dessverre ikke rom for gruppearbeid og samtale på kvelden.

Gjennom arranger av disse to seminarene ble prosjektgruppen klar over at en liten av de opererte hadde en ekstra utfordrende hverdag, ved at de både hadde hjernestimulatur og en pumpebehandling for sykdommen. Denne gruppen opererte sto slik vi så det i en særstilling og hadde behov for et eget tilpasset møte. Prosjektgruppen arrangerte et møte for denne gruppen i oktober 2010. De pårørende og de parkinsonrammede fikk informasjon om begge behandlingene, hvordan de påvirket hverandre og hvordan de fikk verktøy for å mestre det nye livet. Møte ble holdt over en dag på Thon hotell Oslo airport Gardemoen, med ca 15 deltakere.

Kapittel 3.0: Resultater og resultatvurdering

Prosjektet ble mer omfattende enn planlagt og prosjektgruppen måtte derfor søke om et ekstra sluttår. I det første året ble alle målene i prosjektet gjennomført. Det ble utarbeidet et brosjyremateriale og arrangert et to - dagers seminar for opererte og deres pårørende. I tillegg arrangerte prosjektet også to dags konferanser. Den ene på grunn av plass mangel ved arrangementet i Oslo og den andre på grunn av en liten gruppe som hadde særskilte behov, siden de hadde både behandling med hjernestimulator og pumpe. Prosjektet møtte også utfordringer med materiale, da produsenten av hjernestimulatorer lanserte en ny type stimulatorer, kort tid etter at materialet i prosjektet var ferdig trykt. Det ble derfor, i tillegg til det originale materialet, utarbeidet en ny versjon med tilpasset informasjon. Prosjektgruppen samarbeidet godt og tett gjennom alle prosessene og utfordringene ble derfor ikke så store. Prosjektet nådde flere deltagere enn planlagt i prosjektbeskrivelsen, noe prosjektgruppen ser på som et pluss.

Den store pågangen for å få delta i seminaret viser at det er stort behov for informasjon til denne gruppen og at de ikke får tilfredstilt sitt informasjonsbehov fra operasjonssentrene. Deltagerevalueringene i etterkant av møtene viser at deltagerne var svært fornøyde med seminarene og at de gjerne vil delta ved lignende arrangementer. De følte at de hadde fått mye god informasjon og nyttige verktøy de kunne bruke for å orientere seg i et nytt liv med stimulatoren. Deltagerne på dagseminarene savnet bedre tid til å dele erfaringer med hverandre og ønsket et to - dagers seminar ved neste anledning. Deltagerne på to - dagersseminaret opplevde det svært nyttig å møte likesinnede, spesielt de pårørende. Mange av de pårørende uttrykket en lettelse av å fritt kunne snakke om glede og sorger i gruppen, samtidig som de ble møtt med en gjensidig forståelse og respekt. De ønsket ved neste seminar enda bedre tid til erfaringsutveksling. Mange av deltagerne på seminarene har knyttet vennskap og har fortsatt kontakt med hverandre.

Mennesker med parkinson og stimulator glemmer lett informasjonen som blir gitt til dem i forkant av operasjonen. Dette skyldes nok i hovedsak at informasjon blir gitt rett før de skal bli opererte. De klare operasjonskandidatene er da sliten og fulle av forventninger og rent menneskelig ikke klar for å motta informasjon om begrensninger og eventuelle bivirkninger. Operasjonssentrene gjentar informasjon etter at operasjonen er gjennomført. I denne fasen er de opererte lette over at alt er over og er derfor også ofte umottagelig for informasjon. En god løsning er derfor å sende med de en brosjyre som forteller om de utfordringene som kan oppstå og hvordan disse kan løses. Da kan den opererte og deres pårørende hente frem det skriftlige materiale da de selv er klare for å lese om det. Dette tror jeg er svært viktig. Har de opererte ikke tilgjengelig materiale søker de ofte informasjon på nettet. Denne informasjon gir ofte ikke et sant bilde av problemet eller skisserer noen løsninger. Det er nå etablert en rutine ved alle operasjonssentrene om å dele ut brosjyren ved hjemmehelse etter operasjonen.

Brosjyrene blir også delt ut til studenter, helsepersonell og andre interesserte som forbundet kommer i kontakt med. På denne måten sprer forbundet informasjon om hjernestimulatorbehandling ved parkinson og de utfordringene de opererte og deres familie lever med.

Forbundet har i løpet av prosjektet blitt bedre kjent med de opererte og deres pårørende. Prosjektet ga oss kunnskap om pårørendes belastninger og behov for å møte likesinnede. Med bakgrunn i denne erfaringen søkte Norges Parkinsonforbund midler gjennom Helse og Rehabilitering for å utarbeide en studiering som skal etableres rundt om i landet, noe som ble

innvilget. Forbundet ble også kjent med en ny pårørende gruppe, voksne barn av opererte. Det viste seg at disse pårørende ble svært dårlig ivaretatt av helsevesenet og at de satt alene med mange motstridene følelser. Dette førte også til en ny søknad, som ble innvilget.

Kapittel 4.0: Oppsummering/konklusjon/videre planer

I dette prosjektet ble det arrangert ett stort seminar for 130 opererte og deres pårørende. Ett dagsseminar for de som var operert ved st. Olavs hospitalet og deres pårørende og ett seminar for de som hadde både pumpe og stimulator, samt deres pårørende. Deltagerne ga positive tilbakemeldinger på evalueringene av seminarene. Mange følte det nyttig å møte likesinnede og har knyttet varige vennskapsbånd. I brosjyren ble det utarbeidet en brosjyre om tiden etter operasjonen og en revidert utgave etter som det kom en ny stimulator på markedet.

Brosjyrematerialet har fått gode tilbakemeldinger fra de fleste opererte og pårørende, samt helsepersonell. Gjennom prosjektet har vi nådd mange innenfor gruppen og blitt kjent med deres utfordringer på en helt ny måte.

Forbundet har sett hvordan stemme, balanseevnen og koordinasjonsevnen kan bli påvirket av hjernestimulator. Vi har også sett hvordan dette negativt påvirker livskvaliteten og den gode effekten av stimulatoren. Forbundet har derfor i samarbeid med Fram Helserehab, Bredvedt kompetansesenter for logopedi og sentrum logopedi startet et samarbeid for å kunne tilby denne gruppen en effektiv behandling, Lee Silverman Voice Treatment og Big. Denne behandlingsmetoden er den eneste metoden med veldokumentert effekt for mennesker med parkinson. Dessverre er det få som er utdannet til å utøve behandling etter metoden. I løpet av det siste året har samarbeidet ført til en 4 -årig kontrakt med Helse Sørøst om rehabiliteringsplasser for hjernestimulatorgruppen ved Fram Helserehab. 3 ergoterapeuter og fysioterapeuter ved Fram har utdannet seg innenfor LSVT - Big og to logopeder tilknyttet sentret har tatt utdannelsen LSVT - voice. Forbundet og samarbeidspartnerne jobber videre for å spre informasjon om behandlingen både til helsepersonell og mennesker som selv er rammet. I tillegg forsøker forbundet å oppfordre til at flere skal ta utdannelsen.

Vedlegg sendt på minnepinne:

- Brosjyre 1 og 2
- Program til helgesamlig, samt invitasjon
- Program til et dagsseminaret