
TEAM PARKINSON - LØPER FOR LIVET



HOLMENKOLLSTAFETTEN 2011 – ANN-KRISTIN FRA TEAM PARKINSON MED FØLGESYKKEL

Sluttrapport

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

Prosjektnummer: 2009/3/0131

Viksomhetsområde: Rehabilitering



FORORD:

Innledningsvis vil Norges Parkinsonforbund takke alle som har bidratt til prosjektet. Det er mange. Lokal- og fylkesforeninger har igangsatt treningsgrupper, instruktører har bidratt både lokalt og sentralt, enkeltpersoner som har vært med på å tøyne grensene for hva som er mulig å få til med parkinson. Mange har bidratt gjennom å inspirere andre rundt seg til å komme i gang med aktivitet.

Dette prosjektet har gitt Norges Parkinsonforbund ny giv, og blomstrende aktivitet over hele landet. Et positivt prosjekt som har fått positiv respons overalt.

En stor takk må rettes til Extrastiftelsen som har bidratt med finansiering av prosjektet.

Vennlig hilsen

Norges Parkinsonforbund

SAMMENDRAG

Fysisk aktivitet er svært viktig for alle som får parkinson. Slik kan man bedre forutsetningene og bidra til at sykdommens symptomer ikke tar kontroll over egen kropp før etter mange år med diagnosen.

Mennesker som er i 30-50 årene, og som har familie og arbeid, men som må innse at de skal leve med en alvorlig progredierende nevrologisk sykdom i mange år. Gjennom målrettede tilbud til gruppen har Norges Parkinsonforbund gjennom de seneste årene møtt flere hundre i denne aldersgruppen. De har lært oss hva det betyr å få parkinsonisme i ung alder, men også pekt på hvilke utfordringer de møter med en bevegelseshemming i sin mest aktive periode i livet.

Mange unge forteller at de bruker fysisk aktivitet som "medisin". Noen løper, andre svømmer, danser, padler, går, synger eller trener systematisk utholdenhet og styrke. Alt for å holde kroppens funksjoner ved like, og for å hindre den varslede utviklingen av lutet kroppsholdning og vansker med balanse og gange.

Prosjektet skulle gjennom de planlagte aktivitetene tilby alle parkinsonrammede inspirasjon og motivasjon til å starte/opprettholde fysisk aktivitet.

Fokus på at en selv kan bidra til bedre helse gjennom målrettet og jevnlig fysisk aktivitet vil motvirke mange av sykdommens symptomer, så vel bevegelsessymptomer som psykiske symptomer. Deltagelse og mestring gir livsgleden tilbake og øker mobiliteten hos en gruppe mennesker som ofte isoleres i eget hjem.

I løpet av prosjektperioden har team parkinson stilt lag i Holmenkollstafetten to år på rad, arrangert en golfsamling, deltatt i Unity walk i New York, og forsøkt å stille lag i Berkebeinerrittet på ski. Våre fylkes- og lokalforeninger har startet minst 15 treningsgrupper som fortsatt er i drift.

Forbundet har gjennom prosjektet fått til å sette lys på betydningen av fysisk aktivitet på en positiv måte. Alle forbundets organer har etter prosjektgjennomføringen mye større fokus på trening.

Aktivitetene og oppmerksomheten rundt trening har vært positive for medlemmer, deres familier og hele organisasjonen. Fokuset på trening tar vi med oss videre etter prosjektets avslutning. Vi vil forsøke å fortsatt bidra til å øke nivået av fysisk aktivitet hos alle med parkinson. Vi ser at det hjelper.

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord:.....	2
Sammendrag.....	3
Innholdsfortegnelse	4
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet.....	5
Kap 2. Gjennomføring/metode.....	7
Kap. 3 Resultat/resultatvurdering.....	10
Kap. 4 Oppsummering/videre planer.....	11

KAP 1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Parkinsons sykdom ble først beskrevet av den engelske legen James Parkinson i 1855. Parkinson var født 11.april 1817 og beskrev i sin samling fire tilfeller av mennesker med sammenfallende symptomer. Symptomer som i hovedsak handlet om innskrenket bevegelighet og dårligere mobilitet. Denne beskrivelsen har hengt ved diagnosen i flere tiår.

Parkinsonisme gir redusert bevegelighet, men mest av alt fratar diagnosen deg evnen til å delta i det sosiale liv, steg for steg, ettersom parkinsonisme er en progredierende diagnose. Stive muskler og ledd, redusert bevegelighet og redusert evne til å starte bevegelser gir utfordringer i dagliglivet.

Fysisk aktivitet er derfor svært viktig for alle som får diagnosen. Slik kan man bedre forutsetningene og bidra til at sykdommens symptomer ikke tar kontroll over egen kropp før etter mange år med diagnosen.

Norges Parkinsonforbund har i mange år arbeidet med å nå unge parkinsonrammede. Mennesker som er i 30-50 årene, og som har familie og arbeid, men som må innse at de skal leve med en alvorlig progredierende nevrologisk sykdom i mange år. Gjennom målrettede tilbud til gruppen har vi gjennom de seneste årene møtt flere hundre i denne aldersgruppen. De har lært oss hva det betyr å få parkinsonisme i ung alder, men også pekt på hvilke utfordringer de møter med en bevegelseshemning i sin mest aktive periode i livet.

Mange unge forteller at de bruker fysisk aktivitet som "medisin". Noen løper, andre svømmer, danser, padler, går, synger eller trener systematisk utholdenhet og styrke. Alt for å holde kroppens funksjoner ved like, og for å hindre den varslede utviklingen av lutet kroppsholdning og vansker med balanse og gange.

Prosjektleder Roar Eikenes er en lidenskapelig maratonløper som måtte legge skoene på hyllen da han fikk parkinson sent i 40-årene. Eikenes har brukt sin erfaring som motivasjon for å hjelpe andre og derfor har Eikenes tatt initiativ til å etablere Team Parkinson, under mottoet "i bevegelse for et bedre liv". Eikenes har selv løpt flere maratonløp, som en av få i verden, med parkinson i kroppen. Han har deltatt med foredrag og inspirasjon for så vel næringsliv som andre parkinsonrammede. Eikenes fikk i 2009 Larvik kommunes hederspris for ekstraordinær innsats i kommunen. Forbundet produserte for 2 år siden en egen treningsvideo av og med maratonmannen. Filmen er sendt ut til 5000 medlemmer.

Prosjektet skulle oppmuntre til fysisk aktivitet. Det var planlagt at deltagere knyttet til Team Parkinson vil delta med lag under Holmenkollstafetten 2010 og Birkerbeinerrennet 2010. Det var planlagt golfdag der parkinsonrammede skulle få et innblikk i hvordan de kan bruke golf som aktivitet, ledet av parkinsonrammede selv. Det var planlagt å reise og delta på Unity Walk i Central Park, New York, der mennesker fra hele verden går i støtte for Parkinsons Disease hvert år.

Norges Parkinsonforbund ønsket å fokusere på fysisk aktivitet gjennom å etablere Team Parkinson. Prosjektet skulle tilby møteplasser som motivasjon og økt livskvalitet for parkinsonrammede som ønsker å hjelpe andre gjennom fysisk aktivitet. Slik kan parkinsonrammede delta i samfunnet og mennesker får se at det er mulig selv om man har parkinson i kroppen. Livskvaliteten kan holdes på et verdig nivå gjennom flere år med regelmessig planlagt og tilrettelagt aktivitet.

PROSJEKTETS MÅLSETTING

Prosjektet skulle gjennom de planlagte aktivitetene tilby alle parkinsonrammede inspirasjon og motivasjon til å starte/opprettholde fysisk aktivitet.

Fokus på at en selv kan bidra til bedre helse gjennom målrettet og jevnlig fysisk aktivitet vil motvirke mange av sykdommens symptomer, så vel bevegelsessymptomer som psykiske symptomer. Deltagelse og mestring gir livsgleden tilbake og øker mobiliteten hos en gruppe mennesker som ofte isoleres i eget hjem.

Samtidig var det viktig for oss å vise at mennesker med parkinson er helt vanlige mennesker, og ikke nødvendigvis gamle ubevegelige stive mennesker på institusjon.

Vi mente aktiv deltagelse fra pasienter og pårørende ville bidra til økt forståelse og føre til at flere deler av offentlige tjenesteapparatet blir bedre i stand til å tilrettelegge gode rehabiliteringstilbud for de som skal leve med en kronisk sykdom livet ut.

MÅLGRUPPE

Gjennom Team Parkinson ønsket forbundet å nå alle med parkinsonisme og deres familier i Norge. Fokus på hvordan fysisk aktivitet kan fastholde mange av kroppens funksjoner og bidra til at man kan delta aktivt i samfunnet, vil øke livskvaliteten hos alle med parkinsonisme i Norge.

Sekundært ønsket forbundet å bevisstgjøre helsepersonell, slik at leger og fysioterapeuter kan bidra med kompetanse til at flere bruker fysisk aktivitet som en del av "behandlingen" mot sin kronisk progredierende sykdom, sett i et livsløpsperspektiv.

KAP 2. GJENNOMFØRING/METODE

Norges Parkinsonforbund var i forkant av prosjektet i kontakt med et 50 talls unge parkinsonrammede som allerede deltar i forskjellig organisert fysisk aktivitet. I 2009 deltok forbundet med eget lag under Holmenkollstafetten, der alle 15 etapper ble løpt/gått av mennesker med parkinson.

Som eneste lag ble laget fulgt av Aftenpostens sportsjournalist og publisert på aftenpostens nettavis. I juni 2009 deltok 3 av team parkinson på fjellmaraton på Beitostølen og flere planla å delta på Birkebeinerrittet på ski.

Forbundet hadde i tillegg kontakt med et tyvetalls golfspillende parkinsonrammede, som alle brukte golf som sin daglige terapi/mosjon. Gjennom utallige arrangementer sentralt og lokalt har forbundet kontakt med 3-500 unge aktive medlemmer som alle har ytret ønske om å delta på lignende arrangementer. Prosjektet skulle tilrettelegge for lokale og sentrale aktiviteter tilpasset for alle.

Med medlemmene i team-parkinson som støtte skulle parkinsonrammede i Norge få inspirasjon til å ta grep om egen helse, slik at de kunne leve et godt liv på tross av en alvorlig progredierende nevrologisk lidelse.

Brukermedvirking

Personer med parkinson og/eller deres pårørende har stor innflytelse på beslutningsprosesser i prosjektet og i organisasjonen. Hvem som har bidratt i forarbeidet til de ulike aktivitetene har variert utifra ulike interesser og kapasitet, men brukermedvirkning/-styring har det vært gjennom hele prosjektperioden.

Gjennomføring

Prosjektet startet litt forsiktig i 2010. Drakter ble bestilt og planer lagt. Ambisjonene for hva vi skulle klare å rekke i løpet av det første året var nok høyere enn det som var realistisk. I tillegg viste det seg at det tar tid å modne folk til å delta idet som for mange opplevdes som noe ekstremt.

Den første aktiviteten i 2010 ble gjennomføringen av Birkebeineren på ski. Invitasjonen gikk i parkinsonposten og på hjemmesider fra et medlem som tidligere hadde klart å fullføre og nå ønsket flere deltakere. Dessverre var det ingen andre som tok mot til seg og ble med. Det satte likevel ingen stopper for vår mann, som fullførte for andre gang.

Deretter stilte team parkinson to lag til Holmenkollstafetten i mai, et for pårørende og et for de som har parkinson. Det var lettere å motivere folk til å delta i dette arrangementet, men fortsatt var det slik at en del trakk seg så det ble en del omrokking i siste liten. Resultatet var at det ble flere med parkinson enn pårørende, men det var jo egentlig bare positivt i forhold til mestring og signaleffekt.

I 2011 prøvde vi oss igjen med å finne deltakere til Birkebeinerrittet. Det ble også dette året kun en deltaker fra team parkinson.

I april sendte vi en delegasjon med på ti personer til New York for å delta i Unity walk i Central Park. Dette er et årlig veldedighetsarrangement for parkinsonsaken. Flere av deltakerne hadde aldri vært i Amerika tidligere, og det var en stor opplevelse for alle. I Unity walk deltok flere tusen mennesker fra mange ulike deler av USA og verden. Det norske team parkinson med

sine flotte drakter med «Team parkinson - Shaken, not stirred» skrevet på ryggen, vakte oppsikt under arrangementet og de norske deltakerne fikk mye oppmerksomhet.



De som deltok på denne turen har gitt uttrykk for at det var en fantastisk opplevelse. Flere av dem har fortalt om turen til inspirasjon for andre med parkinson etter at de kom hjem. Opplevelsen var selvfølgelig større enn å delta i Unity Walk, bare det å reise så langt var grensesprengende nok i seg selv for flere av de som var med.



I mai 2011 stilte vi igjen to lag til Holmenkollstafetten i Oslo. Det kan nå regnes som tradisjon at team parkinson deltar, og vi kunne med glede observere at flere andre i organisasjoner hadde latt seg inspirere av oss og stilte med egne lag.

I august 2011 ble det arrangert en golfsamling i Molde for de som var interessert i det. Deltakere kom fra hele landet, og nivået varierte fra nybegynner til godt øvet. Golf er en litt roligere aktivitet som fungerer for en bredere gruppe enn de som stiller opp i stafetter og maratonløp.

I løpet av 2011 ble det også igangsatt treningsgrupper mange ulike steder i landet. Dette er en kortfattet oversikt over aktivitetsgrupper som har fått tilskudd gjennom prosjektet.

- Hedmark: Dans
- Østerdalen: Parkinson-trimmen
- Hordaland: Fysioterapi og trening mot parkinson
- Nordmøre: "Kaldkaukjengen"
- Møre og Romsdal: Golf
- Møre og Romsdal: Dans
- Nord-Trøndelag: Turer, trimgruppe, gåstaver /oppstart Nord-Trøndelag Parkinsonforening Turlag
- Namdal: Bassengtrening
- Follo: Bowling
- Oslo Vest: Oppstart av sangkor
- Skedsmo omegn: Gå og stavgangsgruppe
- Rogaland: Stemmetrening/ pusteteknikk og rytmisk trening
- Troms: Trening i basseng
- Troms: Stemmetrening
- Troms: Hurtigrutetur med fysisk trening

KAP. 3 RESULTAT/RESULTATVURDERING

Det finnes ingen kurativ behandling mot Parkinsons sykdom, og dagens medikamentelle og kirurgiske behandling er kun symptomatisk og har dalende effekt med sykdomslengde. Diagnostiserte må finne en måte å leve med sykdommen på i 10-25 år, noen enda lenger. Når sykdommen utvikler seg vil fysisk aktivitet kunne være den beste medisin mot sykdommens symptomer på lang sikt. Mennesker med Parkinsons sykdom tvinges ofte mer eller mindre inn i isolasjon.

Særlig vil lang tids sykdom gjøre kommunikasjon med andre og deltagelse i samfunnet vanskelig. Det er derfor svært viktig at man i tidlig fase av sykdommen kommer i gang med sunne aktiviteter som kan virke motvirkende på kroppens symptomer. Man kan oppleve god livskvalitet mens sykdommen kontrolleres av behandling og kroppsfunksjonene er mer eller mindre intakt.

Forskning viser at rehabiliteringspotensialet for mennesker med parkinsonisme er svært stort, selv om utfordringene er krevende og økende med sykdomslengde. Faktorer som kan motvirke sykdommens symptomer og pasientens evne til å fungere optimalt kan læres gjennom riktig og målrettet aktivitet.

Et vanlig symptom ved parkinsonisme er redusert tiltakslyst/evne. Det er derfor viktig å finne gode motivasjonsfaktorer som kan hjelpe den enkelte til et aktivt liv. Slik hjelp ønsket Team Parkinson å være. Gjennom egne erfaringer og felles motiverende aktiviteter har flere latt seg motivere til egeninnsats.

Det økende tempoet i samfunnet generelt er med på å forsterke opplevelsen av å ha en kronisk nevrologisk lidelse som rammer bevegelsesevnen. Vår toleranse ovenfor mennesker som trenger mer tid er lav. Det er derfor en seier for parkinsonrammede å kunne delta i fysiske aktiviteter sammen med funksjonsfriske. Det har vi klart i flere omganger i dette prosjektet og rundt omkring i hele landet deltar mange med parkinson i slike aktiviteter hver eneste dag.

Prosjektet har bidratt til økt fokus på aktivitet og bevegelse i hele organisasjonen. Gjennom at de som har ønsket det har fått mulighet til å delta i ulike aktiviteter, har de fått bekreftet egen evne til å fortsatt kunne være aktive. De lokale gruppene er en viktig del av resultatet. Det er de som er der folk bor.

Oppmerksomheten rundt trening og fysisk aktivitet har vært så stor i prosjektperioden at Parkinsonposten har fått tilbakemelding på at det kunne vært fint å lese om noen som ikke har gått til Himalaya eller padler havkajak med parkinson en gang i blant.

KAP. 4 OPPSUMMERING/VIDERE PLANER

Forbundet har gjennom prosjektet fått til å sette lys på betydningen av fysisk aktivitet på en positiv måte. Alle forbundets organer har etter prosjektgjennomføringen mye større fokus på trening.

Gjennom dialog med Nasjonalt Kompetansesenter for Bevegelsesforstyrrelser, Norsk Fysioterapeutforbund, Norsk Nevrologisk Forening og andre faginstanser vil forbundet fortsette arbeidet med å se på den totale rehabiliteringssituasjonen, der fysisk aktivitet vil være en betydelig akse i et livslangt behandlings- og rehabiliteringstilbud.

Alle parkinsonrammede i Norge vil fortsette å få informasjon om betydningen av egen mestring og egen innsats. Forskning vil med stor sannsynlighet vise at det er stort treningspotensiale for parkinsonrammede og spesialtilrettelagte opplegg vil komme som en del av behandlingen i fremtiden. Gjennom tverrfaglige team vil fysioterapiens rolle få større betydning og antagelig øke livskvaliteten for alle som fremtidig rammes av denne mystiske sykdommen.

Aktivitetene og oppmerksomheten rundt trening har vært positive for medlemmer, deres familier og hele organisasjonen. Fokuset på trening tar vi med oss videre etter prosjektets avslutning. Vi vil forsøke å fortsatt bidra til å øke nivået av fysisk aktivitet hos alle med parkinson. Vi ser at det hjelper.