

Norges Parkinsonforbund

Sluttrapport

Med parkinson som livsledsager



Virksomhetsområde: Forebygging

Prosjektnummer: 2010/1/0431

Prosjektnavn: Med parkinson som livsledsager

FORORD

Prosjektet «Med parkinson som livs ledsager» har bekreftet at det å leve alene med parkinson kan være tøft. Gjennom spørreundersøkelse og seminar for målgruppen har Norges Parkinsonforbund igangsatt et arbeid for en gruppe som i lengre tid har følt seg oversett og litt glemt. I mange sammenhenger blir det fokusert på hva partneren kan bidra med i forhold til sykdommen. Dette føles sårt og vanskelig for en del av de som lever alene.

Prosjektet har banet vei for en ny satsingsgruppe, gitt muligheter for nytt informasjonsmateriell for gruppen og på mange måter åpnet opp for at det å være enslig skal være greit å snakke om. Arbeidet vil videreføres på ulike måter etter prosjektets avslutning.

Vi ønsker å takke ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for å ha gjort dette prosjektet mulig. I tillegg vil vi takke bidragsyterne i prosjektet, deltakerne på seminaret og alle som har bidratt med sine innspill i planleggingen av seminaret og i undersøkelsen som ble gjennomført i etterkant av seminaret.

Vennlig hilsen

Norges Parkinsonforbund



SAMMENDRAG

Norges Parkinsonforbund har lenge ønsket å kartlegge behovet for personer som har parkinson og som bor alene i eget hjem. Med dette prosjektet har vi begynt arbeidet.

Det er om lag 8.000 personer med Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme i Norge. Dette er sykdommer som knytter seg til både motoriske og ikke-motoriske symptomer som blir mer og mer fremtredende over tid.

I overkant av hvert tredje hushold i Norge består av kun én person. Utfordringene for personer som har parkinson og bor alene er spesielt store. Ved å arrangere en helgesamling for en del av dem, har vi fått bedre grunnlag for videre arbeid for denne målgruppen.

Prosjektet har avdekket et behov for kontakt mellom personer som lever alene med sykdommen. Dette behovet har blitt tydeliggjort gjennom et økt antall henvendelser fra enslige. I etterkant av seminaret har det også kommet flere som ønsker at noe tilsvarende arrangeres der de bor.

Gruppen av enslige med parkinson er ikke homogen, og deltakerne i dette prosjektet har vært ulike både i forhold til alder, levesett og mye annet. Felles har de en kronisk progredierende sykdom og et ønske om å kunne leve selvhjulpent så lenge som mulig.

Prosjektet har bidratt til å gi mer kunnskap om behovene i gruppen av enslige med parkinson og arbeidet med denne målgruppen vil fortsette etter prosjektets avslutning.

Innhold

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
1 – BAKGRUNN OG MÅLSETTING	5
2 – PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE	6
3 – RESULTATER OG RESULTATVURDERING.....	8
4 – UTFORDRINGER, VIDERE ARBEID OG KONKLUSJON.....	9
VEDLEGG.....	9

1 – BAKGRUNN OG MÅLSETTING

Det er om lag 8.000 personer med Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme i Norge.

Flertallet av medlemmene vi møter på nasjonale arrangementer har nære pårørende hjelpere i hverdagen, og legger stor vekt på betydningen av disse, både i presentasjonsrunder og i gruppesamtaler. Pårørende gir dem uvurderlig hjelp som gjør at både den parkinsonrammede og husholdet klarer seg lengst mulig uten at personen som har parkinson må flytte på institusjon.

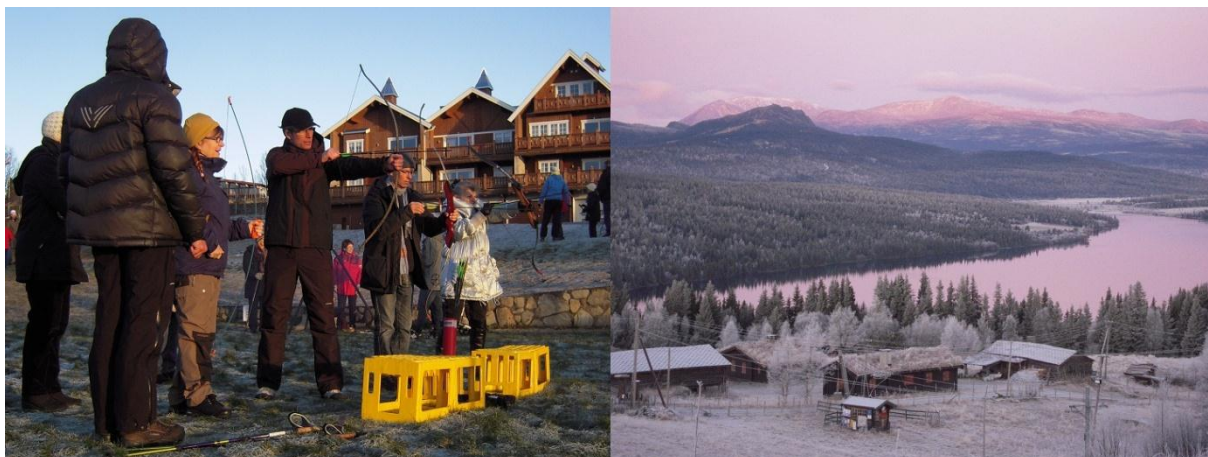
Statistisk sentralbyrå forteller at litt over hvert tredje hushold i Norge består av kun én person. Likevel gjelder dette en svært liten andel av personer som deltar på våre arrangementer, noe som kan bety at denne gruppen synes det er vanskelig å komme seg ut på egenhånd og/eller at det er få i denne gruppen som klarer å fortsette å bo i eget hjem i lengre tid etter diagnose. Begge disse utfordringene har vi ønsket å gjøre noe med.

Norges Parkinsonforbund har lenge tatt imot henvendelser fra personer som ønsket at det ble satt spesielt fokus på det å være enslig og ha Parkinsons sykdom. Ønskene som har kommet inn har spesielt dreid seg om nettverksbygging og hvordan man kan klare seg selv lengst mulig. Ettersom pårørende blir sett på som en såpass viktig ressurs for dagliglivet til personer med parkinson, er det grunn til å sette ekstra fokus på hvordan de som bor alene kan klare seg i sitt eget hjem så lenge som mulig.

Målgruppe: Personer med parkinson som bor alene i eget hjem.

Mål 1: Arrangere et eget seminar for målgruppen.

Mål 2: Innhente tilbakemeldinger om målgruppens spesielle behov for videre planlegging.



2 – PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE

Prosjektgruppen har bestått av to av Norges Parkinsonforbunds likemenn som har gjennomgått forbundets likemannskurs i tillegg til prosjektleder Skjalvor Berg Larsen. Eilif Nordseth er leder av organisasjonens likemannsutvalg, og Aase Nielsen er selv i prosjektets målgruppe. Kathrine Veland har vært gruppens sekretær fra administrasjonen.

Ved prosjektstart ble det satt inn en annonse i medlemsbladet Parkinsonposten, der medlemmer i målgruppen ble oppfordret til å ta kontakt ved interesse for seminaret. Ettersom seminaret var planlagt til senhøsten 2011, var det god tid til å samle inn innspill og ønsker i forhold til programinnhold. Forbundets helsefaglige rådgiver Ragnhild Støkket opplevde stor økning i antall henvendelser på rådgivningslinjen etter denne utlysningen. Mange tok kontakt både for å få mer informasjon om seminaret, men også for å få råd i forhold til det å være enslig med sykdommen. Dette varte gjennom hele 2011.

Svært mange som ville delta på seminaret ønsket først og fremst å samles og møte andre som var i samme situasjon, og flere uttrykte at de følte seg alene om sykdommen. Av konkrete ønsker om informasjon de manglet, var fokuset størst på hjelp til selvhjelp, hjelpemidler og tilpasningsmuligheter for bolig. Dette med formål å klare seg selv i hjemmet lengst mulig. Andre ønsker som kom inn var blant annet motivasjon til å klare å se positivt på egen fremtid, tips om godt kosthold ved parkinson, fysisk aktivitet, stemmetrening, rettigheter og hjelp til selvhjelp.

Ut fra interessen og tidligere erfaringer regnet vi med å få inntil 40 deltakere til seminaret. Vi hentet inn tilbud fra flere overnattingssteder i landet, blant annet ved Geilo, Bergen, Lillehammer og Røros, fortrinnsvis steder som hadde hytter med mulighet for å lage egen mat. Dette viste seg vanskelig for en så stor gruppe, som i tillegg har bevegelsesutfordringer og behov for ulike former for tilpasning. Valget falt av flere ulike grunner på Wadahl Høgfjellshotell på Vinstra/Gålå.

Så snart tid og sted var fastsatt, ble seminaret annonsert i Parkinsonposten, på parkinson.no, på facebook.com og lokalt via NPFs 40 fylkes- og lokalforeninger. Påmeldinger ble tatt imot via telefon, e-post og skjema på nett. Prosjektgruppen fulgte opp de påmeldte deltakerne i forkant av seminaret.

For å informere om hjelpemidler i dagliglivet, ble parkinsonsykepleier og helsefaglig rådgiver i NPF, Ragnhild Støkket, gitt plass i seminarprogrammet. Dette innebar også informasjon om kosthold og ernæringsutfordringer ved parkinson. Ergoterapeut Kristine Holen Klæboe fra Ringen rehabilitering takket ja til å holde foredrag om tilpasningsmuligheter for egen bolig. I tillegg ble Anders Leines, som selv har parkinson, invitert til å motivere deltakerne til å ta ansvar for egen situasjon og benytte de mulighetene som finnes for å fortsette et godt liv. Anders Leines er kjent fra blant annet TV-programmet Puls, og fra egenproduserte filmklipp som er tilgjengelig på internett via YouTube og sett over hele verden. De tre foredragsholderne var dessuten til stede under det meste av seminaret, slik at deltakerne hadde anledning til å snakke med dem i pausene og liknende.

Tre personer fra administrasjonen, to representanter fra likemannsutvalget og en medhjelper var med under hele arrangementet for å følge opp programgjennomføring, hotell og deltakere. Dette viste seg å være et godt antall medhjelpere for akkurat dette seminaret, ettersom flere hadde gangvansker, mange trengte noen å snakke med og kun en person hadde med seg egen ledsager.

Deltakerne fikk utdelt Norges Parkinsonforbunds kostholdsveileder, rettighetsbrosjyre, brosjyren Behandling og samarbeid og boka Livet med parkinson – slik vi opplever sykdommen, som inneholder egenopplevde historier om hvordan ulike personer med parkinson takler ulike utfordringer i hverdagen. Dette ble godt mottatt.

En tydelig tilbakemelding fra deltakerne var et behov for et hefte med treningsøvelser de kunne gjøre hjemme. Flere var blant annet redde for å falle, og ønsket enkle øvelser som kunne hjelpe dem å trene seg i å komme seg ned og opp fra gulvet. En slik veileder ble derfor laget i etterkant av seminaret i samarbeid med en fysioterapeut som har erfaring med målgruppen. Formålet med veilederen er å bidra til økt selvhjulpenhet for gruppen.

Programmet for seminaret øvrig var preget av ulik fysisk aktivitet, samt anledning til å utveksle erfaringer med hverandre. Av fysisk aktivitet kan vi nevne utendørs femkamp, trening etter treningsfilm, treningsspill på Nintendo Wii, natursti og fri adgang til svømmebasseng og trimrom, i tillegg til gode turmuligheter og spontan allsang i pauser. Deltakerne hadde flere valgmuligheter, slik at de kunne utfordre seg selv på et nivå som passet for dem. Arrangørene av femkampen og naturstien tilpasset også innholdet etter de ulike deltakernes form og funksjonsnivå.

Ved slutten av seminaret ble det utdelt et kortfattet evalueringsskjema til deltakerne. Vanligvis sender vi slike evalueringsskjemaer på e-post i etterkant, men ettersom en stor del av deltakerne ikke brukte internett, valgte vi å gjøre det på denne måte. Det var også viktig å gjøre undersøkelsen så kort som mulig, da det kan være svært vanskelig å skrive med parkinson.

Seminaret ble omtalt i etterkant i Parkinsonposten. Etter omtalen har det kommet flere henvendelser fra personer i målgruppen som ønsker å delta på et tilsvarende arrangement dersom det blir arrangert igjen.

Mot slutten av året ble det utviklet en spørreundersøkelse i samarbeid med prosjekt "Kort kommunikasjon". Her ble det stilt spørsmål om bosituasjon, og egne spørsmål ble stilt til de som svarte at de bor alene i eget hjem.



3 – RESULTATER OG RESULTATVURDERING

”Helgesamling for deg som har parkinson og bor alene i eget hjem” ble avholdt på Wadahl Høgfjellshotell ved Vinstra/Gålå 11.-13. november 2011. Seminaret ble svært vellykket, og Norges Parkinsonforbund har fått mye nyttig informasjon tilbake om målgruppens behov som vi kan bruke i vårt videre arbeid.

Deltakerevalueringen viste et snitt på 4,7 i spørsmålet ”På en skala fra 1 (dårlig) til 5 (best), hvor godt fornøyd er du med helgens innhold?”

De 32 påmeldte til seminaret var i aldersgruppen 43 – 86 år. Deltakerne lot ikke til å være opptatt av den store aldersspredningen; de fleste uttrykte stor glede over at alle som var tilstede var i samme situasjon og kunne kjenne seg igjen i hverandres hverdag. Den yngste påmeldte dukket ikke opp på seminaret. Vedkommende oppgav ikke årsak til dette da vi tok kontakt, men erfaringene vi har fra kommunikasjon med yngre med parkinson tidligere viser at mange yngre ikke ønsker å ”møte sin fremtid”, som enkelte uttrykker det.

Deltakerne gav uttrykk for at de følte seg godt ivaretatt i forkant av og under seminaret, og at de opplevde at det alltid var lett å få tak i en fra arrangørsiden når de hadde behov for det.

Wadahl Høgfjellshotell viste seg svært godt egnet, med få unntak. Deltakerne følte seg godt ivaretatt, og aktivitetstilbudet som var bestilt gjennom hotellet egnet seg for deltakere med ulike bevegelsesutfordringer.

Den generelle delen av spørreundersøkelsen viste at 1 av 10 av de besvarende bodde alene i eget hjem. Undersøkelsen var dessuten kun tilgjengelig via internett, og utelukket med andre ord en stor del av målgruppen for prosjektet. 25 % av de som svarte på undersøkelsen var under 55 år og regnes som yngre med parkinson. Majoriteten av de som svarte hadde hatt diagnosen i minst 6 år. Generelt regnes det at kun 10-15 % av alle med parkinson er i aldersgruppen ”yngre” når de får diagnosen. Dette gir oss en pekepinn på at målgruppen for dette prosjektet er voksende, og at et tilbud for enslige med parkinson er noe Norges Parkinsonforbund som organisasjon bør videreutvikle og tilby i større grad i fremtiden. 60 % av de enslige som svarte på undersøkelsen oppgav at de ønsket et eget tilbud rettet direkte mot denne gruppen. Dette stemmer overens med andre tilbakemeldinger vi har fått, om at det oppleves tungt for de som bor alene stadig å møte et flertall som har behjelpelige pårørende ved samlende arrangementer.



4 – UTFORDRINGER, VIDERE ARBEID OG KONKLUSJON

Utfordringer

Påmeldingene viste at et fåtall av deltakerne hadde regelmessig tilgang til e-post og internett. Dette gir en ekstra utfordring i forhold til å nå ut til målgruppen. I tillegg betyr dette at store deler av målgruppen ikke har tilgang til all informasjon som er tilgjengelig via parkinson.no og andre nettsteder for informasjon om parkinson.

Flere av de som tok kontakt etter den første annonsen i Parkinsonposten gav uttrykk for at de ikke ville få til å reise langt fra hjemstedet for å delta på seminaret. Vinstra/Gålå er stoppested for tog fra Trondheim og Oslo/Lillehammer og direktebuss fra Ålesund og Molde. Fra deltakerlisten ser vi at det er disse stedene deltakerne også kom fra. Det er derfor grunn til å tro at vi hadde fått andre deltakere ved gjennomføring i en annen del av landet. Det har blant annet kommet flere henvendelser fra personer i Rogaland og Hordaland om at de gjerne skulle deltatt, men at reiseveien ble for lang. Mange har ønsket et eget seminar på vestlandet, og dette ønsker vi å få til i fremtiden.

Det viste seg vanskelig å få tak i ergoterapeut med spesialkompetanse på det aktuelle feltet. Dette har gitt Norges Parkinsonforbund en pekepinn på hvordan det kan se ut i kommunene. I vårt videre arbeid vil vi rette oppmerksomheten mot informasjons- og tilretteleggingstilbudet som finnes i kommunene.

Videre arbeid

Vi ser at målgruppen for prosjektet var stor, men at den er delvis skjult og at flertallet dessuten ikke ønsker en for omstendig reisestrekning. Norges Parkinsonforbund ønsker derfor å jobbe videre med liknende seminarer, men arrangere dem på ulike steder. Det vil også være behov for mer informasjon om målgruppen ut til fylkes- og lokalforeningene.

Behovet for informasjon er stort i prosjektets målgruppe. Flere ønsker en egen brosjyre rettet mot enslige med parkinson. Informasjon gir også mer trygghet, noe personer i målgruppen ofte gir uttrykk for at de mangler. Tilbakemeldingene vi har fått i forkant, under og i etterkant av seminaret vil være svært nyttig i utviklingen av en eventuell brosjyre.

Konklusjon

Vi vet nå mer om behovet blant personer som bor alene i eget hjem og har parkinson. Vi har sett at målgruppen er stor og variert, og de setter svært stor pris på å møte hverandre. Ved å holde oppfølgende kontakt i forkant og i etterkant av seminaret, bidrar også dette til at de som før følte seg helt alene med sykdommen vet at det går an å ta kontakt med for eksempel en likemann når de har behov for noen å snakke med.

VEDLEGG

- Program for seminaret
- Oppsummering av deltakerevaluering
- Treningsveileder (ettersendes med post på grunn av forsinkelser fra trykkeri)

Helgeseminar på Vinstra 2011

PROGRAM 11. – 13. NOVEMBER

FREDAG

- 14.30 Registrering, kaffe og rundstykker
- 15.00 Velkommen og presentasjoner
- 15.30 Diktopplesing ved Reidar Saunes
- 15.45 Hvordan har vi det? Diskusjon i grupper
- 17.15 Parkinsons sykdom v/helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket
- 18.30 Pause
- 19.00 Middag
- 21.00 Quiz, musikk, dans

LØRDAG

- 08.00 Frokost
- 09.15 Inndeling i grupper
- 09.30 Natursti
- 10.45 Pause
- 11.15 Likemannstilbud i Norges Parkinson v/Likemannsutvalget
- 11.30 Enklere hverdag: Kosthold ved parkinson v/Ragnhild Støkket
- 12.00 Pause
- 12.15 Enklere hverdag: Hjelpemidler v/Ragnhild Støkket
- 13.00 Lunsj
- 14.15 Femkamp – utendørs
- 15.45 Pause
- 16.30 Utfordringer med å bo for seg selv. Diskusjon i grupper
- 17.15 Enklere hverdag: Bolig v/ergoterapeut Kristine Holen Klæboe
- 18.15 Pause
- 19.00 Festmiddag
- 21.00 Musikk, sang, dans

SØNDAG

- 08.00 Frokost
- 09.00 Valgfri aktivitet: svømming, trimrom, Wii fit, treningsfilmer
- 10.30 Pause med utsjekk
- 11.00 Trening og motivasjon v/Anders Leines
- 12.30 Avslutning
- 13.00 Lunsj

Deltakerevaluering, helgesamling for enslige, november 2011

Antall besvarelser: 26



På en skala fra 1 (dårlig) til 5 (best), hvor godt fornøyd er du med helgens innhold?

Snitt: 4,7

På en skala fra 1 til 5, hva er din opplevelse av hotellet?

Snitt: 4,8

Hva kunne blitt gjort bedre?	Forslag til andre temaer/innhold:	Hva kunne gjort oppholdet bedre?	Andre kommentarer:
Bedre tid før middag.	Alternativ behandling er kanskje interessant, og det han Leiknes fortalte.	Alt var kjempebra.	Fint å treffe andre med samme sykdom fra hele landet. Takk til personalet fra forbundet som har gjort dette seminaret mulig.
Det har vært så bra.	Det var alle tiders det, det seminaret for enslige, for det er spesielt å være alene.	Det var fint.	Flott helg, hyggelige deltakere. Bra opplegg. Flott turterreng - mangler snø!
Det har vært veldig travelt og liten tid til å slappe av, spes liten tid før middag om kvelden.	Det var bra og variert.	Dusj i stedet for badekar.	La det ikke gå altfor lenge før det blir et nytt seminar for enslige.
Jeg er fornøyd med oppholdet. Det var mye å lære, høre fra andre om deres erfaringer. Den sosiale delen ga mye hygge. Mange flinke folk som ga mye nyttig informasjon.	Hvorfor ikke ta med litt trim under hele seminaret. Felles bøy og gøy før timene.	Hotellet er bra, ok rom, god mat, hyggelig personale. Ang reise - organisere hvem som kjører bil og om noen kan sitte på mot betaling.	Lederne har vært fantastisk flinke og har mye kunnskap.
Kanskje mer om det å være enslig parkinsonpasient.	Kanskje litt mer om riktig pusteteknikk.	Hotellet og været har vært topp. Ville gjerne hatt kortere reisevei en annen gang.	Likte A. Leines sitt foredrag. Det var "matnyttig"!
Korte pauser?	Litt mer om medisiner - virkning/bivirkninger.	Hotellet var kjempebra, hotell + mat. Kanskje et hotell som ligger litt greiere til, mer sentralt.	Ragnhild var dyktig! Jeg hadde store forventninger til seminaret og ikke alt svarte til forventningene, men oppholdet var veldig trivelig, og billig.

Litt "unødvendig" overlapping ang temaet hjelpemidler.	Musikk og kronisk sykdom	Ingenting.	Ragnhild, du er flink. Dere andre også.
Litt bedre tid til notater. For korte pauser! Særlig når vi skal skifte til middag og lignende.	Programmet hadde en fin balanse.	Lang ventetid fra kursets slutt til toget går hjemover.	Takk for en fin weekend med masse god input.
Litt dobbelt opp m/informasjon, spes mht tema hjelpemidler.	Å bo alene med lite støtte fra familien.	Lettere tilgjengelig.	Takk for et kjempefint helgeseminar!
Litt færre lange pauser		Litt lang vei, kunne ha vært litt bedre med intoleranse for enkelte matretter.	Takk for fin samling, nyttig og hyggelig!
Litt hektisk mellom de forskjellige temaer og aktiviteter.		Mangler rekkverk i underetasjen på vei til møtesalen!	Veldig bra seminar, både innhold og det sosiale!
Litt kaldt under femkamp - alternativ med andre øvelser/gåtur.		Nydelig mat, god service, flott utsikt, helt topp!	
Vet ikke. Alt var helt topp.		Vennlighet av personalet. Fantastisk forpleining. Kommer gjerne igjen.	