RYSTET, MEN IKKE UTSLÅTT

Team Parkinson – i bevegelse mot et bedre liv.

SLUTTRAPPORT



Prosjektnummer: 2011/3/0120

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

FORORD

«Rystet, men ikke utslått» har gitt oss mulighet til å kartlegge, utprøve Qi-gong som treningsform for mennesker med Parkinsons sykdom. Prosjektet har engasjert to av forbundets fylkesforeninger i Midt-Norge, mange enkeltpersoner med parkinson, pårørende og tillitsvalgte sentralt og lokalt i organisasjonen.

Prosjektet har bidratt til å øke fokus på betydningen av fysisk aktivitet og gitt ny kunnskap om Qi-gong som virkemiddel i kampen mot en kronisk progredierende nevrologisk sykdom.

Interessen for aktivitetene og erfaringene med Qi-gong har vært stor fra alle de 40 lokal- og fylkesforeningene i organisasjonen. Mange enkeltmennesker har også gitt uttrykk for håp og optimisme i perioden prosjektet har pågått.

Takk til deltagerne i Sør-Trøndelag Parkinsonforening og Nord-Trøndelag Parkinsonforening, samt tillitsvalgte i de samme foreningene som har lagt tid og stort engasjement i å planlegge, tilrettelegge og gjennomføre prosjektet. Takk også til Steinkjer Qigong ved terapeutene Eilen Austli og Einar Stamnes og Trondheim Qigong ved instruktør og terapeut Ingfrida Næs.

Og sist, men ikke minst, takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, som gjorde prosjektet mulig.

Februar 2013

Norges Parkinsonforbund

SAMMENDRAG

Mennesker med Parkinsons sykdom opplever at bevegelsesevnen reduseres gradvis. Kroppen blir stiv og ubevegelig og kroppsholdningen blir mer eller mindre tvunget sammen i en lut fremoverlent posisjon. En positur og prosess som er smertefull og uønsket.

Fysisk aktivitet er et viktig supplement til den medikamentelle behandlingen som reduserer symptomene. Egeninnsats gjennom daglig/ukentlig trening er medisin for kroppen, fysisk og mentalt.

I dette prosjektet har vi sett på Qi-gong og Mindfullness som trenings- og aktivitetsform for mennesker med Parkinsons sykdom. To treningsgrupper trente 1 gang i uken over 5 mnd og deltageren ble testet ved oppstart og etter endt treningsperiode. Testresultatene vurderes av terapeutene som oppsiktsvekkende og det konkluderes med at Qi-gong er en svært egnet treningsform for gruppen. Resultatene på både fysiske og mentale testene viser forbedring etter gjennomføring av øvelser med fokus på pust, langsomme bevegelser og oppmerksomhet. Funnene er i tråd med indisiene fra andre internasjonale publiserte data om Qi-gong og Parkinsons sykdom.

Erfaringene vil bli diskutert og delt med Qi-gong miljøer og andre faggrupper som arbeider med trening og avspenning for mennesker med kroniske lidelser.

Treningsgruppene i Trondheim og Steinkjer videreføres og interessen for å starte opp flere lokale treningsgrupper med Qi-gong er stor i organisasjonens 40 lokal- og fylkesforeninger.

I Norges Parkinsonforbund vil resultatene fra prosjektet leve videre i mange år, som en del av den positive utviklingen i å samle viten om hvilke betydning fysisk aktivitet har for alle med Parkinsons sykdom.

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD 2

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/VIDEREFØRING 10

VEDLEGG 10

KAP. 1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING

Det er om lag 8000 personer med parkinsonisme i Norge i dag. Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske, nevrologiske sykdommer som likner på hverandre og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelighet.

Fysisk aktivitet er et viktig supplement til den medikamentelle behandlingen som reduserer symptomene. Studier viser at 50-70% av alle med parkinson opplever smerte, som ofte er vanskelig å behandle.

I møtet med brukergruppen erfarer forbundet at egeninnsats gjennom daglig/ukentlig trening er medisin for kroppen, både fysisk og metalt. Majoriteten driver med en eller annen form for trening og føler de har verdifullt utbytte av treningen. Det er stor variasjon i type aktivitet. Noen løper, andre går på ski, eller svømmer, rir, padler, sykler eller driver med ball-lek. Flere steder i landet organiserer forbundets lokal- og fylkesforeninger fellesaktiviteter som bassengtrening, stavgang-grupper, styrke- og bevegelighetstrening eller dans/rytmetrening.

Sammen med Norsk Fysioterapeutforbund søkte Norges Parkinsonforbund om en kartlegging av treningseffekt/fysioterapi ved parkinsonisme fra Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten. Rapporten ble lansert i slutten av 2009 og konkluderte med at fysisk aktivitet har effekt på flere områder. Gange og balanse kan forbedres og virke forebyggende for fall. Rapporten peker også på internasjonale studier der mennesker med parkinson har brukt treningsformen Qi-gong. Resultatene er svært oppløftende og studiene er blindet og randomisert. I USA har dette dannet grunnlag for flere treningsgrupper.

I utviklingen av prosjektet har vi hatt fokus på å starte opp tilby trening til medlemmer som lever med sykdommen. Gruppen har ofte problemer med gangfunksjonen. Redusert skrittlengde og dårlig balanse gir frykt og øker risikoen for fall. Mange studier peker på at tilrettelagt trening kan ha stor effekt. Qi-gong er en slik treningsform, som ser ut til å gi en sykdomsmodifiserende effekt. En effekt som gir økt bevegelsesevne og bedret livskvalitet.

Målet har vårt å kartlegge, utprøve og utvikle en modell til alle med parkinson ved bruk av Qi-gong. Samtidig har det vært gjort mye for å spre informasjon om Qi-gong som treningsform, og effektene av dette til mennesker med parkinsonisme i Norge.

For Norges Parkinsonforbund er det viktig å være pådriver i utviklingen av nye behandlings- og rehabiliteringstilbud. Derfor ønsket vi å bidra til at nye områder, metoder og teknikker utprøves sammen med de som har diagnosen og deres pårørende. Slik er forbundet med på å tilby håp for mennesker som lever med en alvorlig uhelbredelig progredierende diagnose.

KAP. 2 PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE

Ved oppstart av prosjektet var Nord-Trøndelag Parkinsonforening allerede i kontakt med Steinkjer Qi-gong for å se på ulike qi-gong treningsformer. For å øke omfanget og bredden i prosjektet ble Sør-Trøndelag Parkinsonforening invitert til å etablere samarbeid med Trondheim Qi-gong.

Alle parter og representanter fra Norges Parkinsonforbund møttes i februar for å formalisere samarbeidet og for å legge planer for gjennomføringen av prosjektet, med tilbud om treningsgrupper i Trondheim og Steinkjer. Det ble inngått skriftelige avtaler med de gjennomførende partnere Trondheim Qi-gong og Steinkjer Qi-gong.

Informasjon om prosjektet og tilbud om deltagelse i treningsgruppene ble kommunisert ut via forbundets hjemmesider, og fylkesforeningenes egne medlemsblader/informasjonsbrev og hjemmesider. I tillegg påtok tillitsvalgte i fylkesforeningene et eget ansvar i arbeidet med rekrutteringen.

Begge treningsgruppene startet opp med et grunnkurs over to dager. I Trondheim deltok 11 personer mens det i Steinkjer deltok 15 personer. Etter grunnkurset fortsatte deltageren å trene i grupper 1 gang i uken. Begge grupper ble grundig testet ved oppstart. Testene som ble brukt er anerkjente motoriske tester som

Time Up&Go: Personen sitter på stol, reiser seg, går 3 meter frem til et punkt – snur og går tilbake og setter seg. Dette gjennomføres 3 ganger på tid. Gjennomsnittstiden blir gjeldende.

Reise og sitte test: Det måles hvor mange ganger klarer personen å reise seg og sette seg på 30 sekunder. Det noteres om det er behov for armlener eller ikke.

6 min gange: Her telles det antall meter som tilbakelegges på 6 minutter.

I tillegg ble gruppene testet på opplevd livskvalitet og HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale).

De motoriske testene ble gjennomført av fysioterapeuter ved Kastvollen Rehabiliteringsssenter på Inderøy i Nord- Trøndelag. For Trondheimsgruppen ble testene gjennomført av instruktør/Qi gong terapeut.

Etter gjennomføring av treningsperioden avleverte begge samarbeidspartnere en skriftlig evalueringsrapport. Deler av rapportene vedlegges.

KAP. 3 RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Norges Parkinsonforbund er godt fornøyd med å ha gjennomført to testgrupper i Midt-Norge, henholdsvis i Trondheim og Steinkjer. Gruppene har vist stor entusiasme og enkeltmedlemmer har fått forsøke Qi-gong som treningsform.

Gjennomføringen av de planlagte aktivitetene i prosjektet er gjennomført tilfredsstillende i godt samarbeid med fylkesforeningene i Sør- og Nord Trøndelag. I tillegg har partnerne Trondheim Qigong og Steinkjer Qigong levert i henhold til avtalene.

Prosjektet har skapt nysgjerrighet og entusiasme i store deler av forbundet, med særlig interesse fra enkeltmennesker og tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeninger.

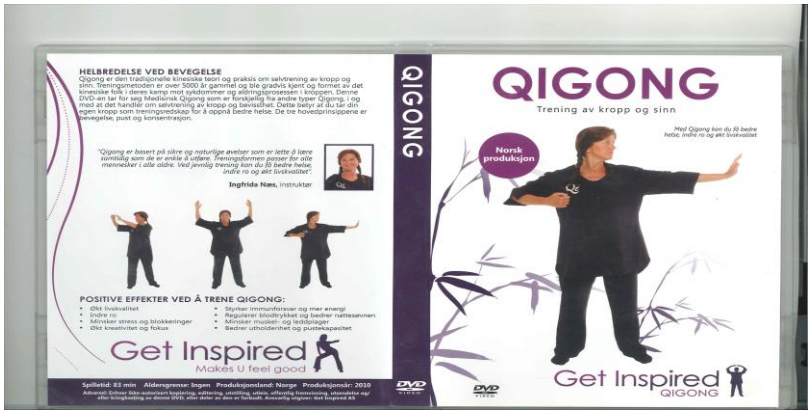
Begge treningsgrupper har fulgt tilnærmet samme treningsopplegg og testbatteri.

Testresultatene viser svært lovende resultater og fysioterapeuter ved Kastvollen Rehabiliteringssenter konkluderer med at resultatene tilsvarer resultater de har etter 3 ukers rehabiliteringsopphold ved institusjonen.

Antall deltagere 26 er noe lavt for å kunne trekke klare konklusjoner, men resultatene indikerer at Qi-gong er en egnet treningsform for mennesker med parkinsonisme og at treningsformen ser ut til å gi positive resultater både på motoriske symptomer og på generell livskvalitet.

TRYKTE RESULTATER

- Produsert DVD med utvalgte øvelser til parkinsonrammede, Steinkjer Qi gong.



- Stort intervju med en av deltagerne i Adresseavisa 12.1.2013.



TILBAKEMELDINGER FRA FORENINGENE



Det er viktig for Norges Parkinsonforbund at nasjonale kampanjer har lokal forankring. Fylkes- og lokalforeningene i Midt-Norge tok selv initiativet til å teste Qi-gong som treningsform.

Prosjektet har fått stor oppmerksomhet lokalt og flere av forbundets lokal- og fylkesforeninger ser med spenning på å høre mer om erfaringene med Qi-gong.

PERSONLIGE TILBAKEMELDINGER

Norges Parkinsonforbund har også mottatt personlige tilbakemeldinger på hvordan kampanjen har nådd frem. Disse har vært positive! Her er eksempler fra tilbakemeldinger som har kommet inn:

> *"Min motivasjon for kurset og underveis har hele tiden vært bra. Har brukt 3 dgr/uke på Qi-gong og synes aktiviteten har blitt bedre og bedre jo lengre jeg har holdt på ."*
>
> *"Min første oppdagelse var bedring i balanse. Lenge siden jeg har stått rett opp/ned med samla ben og med lukkede øyne, relativt stødig".*
>
> *"Dette er kjærlighet til kroppen din og kroppen takker deg"*
>
> *"Dette bør være obligatorisk for alle med parkinson"*
>
> *"Har i perioder brukt noe mindre medisin".*
>
> *"Et kjempeflott tiltak"*

Fylkeslederen i Sør-Trøndelag Parkinsonforening, Thor Hjelmeland konkluderer slik:

> *"Qi-gong av denne art er helt klart positivt for oss med parkinson Mulig dette er individuelt som mye er med parkinson, men Qi-gong er jo "gammel medisin". Forutsetningen for at man skal kjenne på noe som helst forandring, er at man er tilstede på de fleste treningsdager. Jobben må man gjøre selv også her!."*

RESULTATER FRA UNDERSØKELSENE

Undersøkelsene / testresultatene ble i Nord-Trøndelag gjennomført av fysioterapeuter fra Kastvollen. Deltagerne fylte også ut to spørreskjemaer utarbeidet i samarbeid med HUNT.

Alle som ble testet hadde fremgang på samtlige motoriske tester, bortsett fra ett unntak som hadde mindre tilbakegang. Resultatene viser et snitt på 14% fysisk bedring totalt for gruppen. Laveste prosentvise fremgang på 6,5%, høyeste prosentvise fremgang 24,7%. Flere hadde fremgang på over 20% forbedring.

En av deltagerne oppnådde det beste testresultatet som Kastvollen Rehabiliteringssenter noen gang har målt på 6 min gangtest.

Ved oppstart scoret halvparten av deltageren i Steinkjer gruppen skår som tilsier mulig angst og/eller depresjon. Ved prosjektslutt viste testene en halvering av tilfellene.

EGEN EVALUERING

Norges Parkinsonforbund er fornøyd med omfanget og gjennomføringen av prosjektet. Vi ser at dette vil ha ringvirkninger for enkeltpersoner og for treningsmiljøer/fagmiljøer framover. Interessen for Qi-gong som treningsform er økende og prosjektets erfaringer vil danne grunnlag for ytterligere undersøkelser fremover.

Deltagerne i både Trondheim og Steinkjer er så tilfredse at de viderefører treningsgruppene med Qi-gong etter prosjektslutt.

Det vil være behov for ytterligere undersøkelser og studier som tilfredsstiller krav til god forskning.

KAP. 4 OPPSUMMERING/VIDEREFØRING

Prosjektet har allerede bidratt til positive endringer i enkeltpersoners liv, ved å tilrettelegge for og oppmuntre til å benytte Qi-gong som treningsform. Økt fokus på betydningen av egentrening for mennesker med parkinsonisme er viktig på både individ og samfunnsnivå.

Treningsgruppene vil fortsette og qi-gong anses som en svært egnet treningsform for gruppen.

DVD med øvelser spesielt egnet for parkinsonrammede vil distribueres og gjøres tilgjengelig for alle som måtte ha lyst til å bruke Qi-gong som treningsform via forbundets nettsted – www.parkinson.no

Prosjektet har gitt verdifull erfaring i et nytt fagområde for Norges Parkinsonforbund. Terapeutene som har deltatt vil kunne overbringe sine erfaringer til andre som jobber innenfor Qi-gong miljøet i Norge.

Resultatene fra prosjektet vil leve videre og anspore/motivere andre til å se nærmere på ulike treningsformer.

Flere andre organisasjoner, både tilsvarende nordiske og andre norske organisasjoner i samme «bransje» har uttrykt interesse for prosjektet og erfaringene disse har gitt forbundet. Aktører innenfor ulike treningsfelt vil kunne dra nytte av de erfaringene som er gjort.

VEDLEGG

- Sluttrapport og evaluering Trondheim Qigong.
- Publisert informasjon på www.parkinson.no

Prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
med EXTRA-midler

VEDLEGG

Qigongkurset avsluttet

16. september ble Qigongkurset avsluttet, og alle deltakerne har hatt stor framgang i løpet av kursperioden.

| 19.08.2012 13:03



Qigongkurset startet i april med 11 deltakere. Noe naturlig frafall har det vært, men oppmøtet har vært jevnt godt.

Den siste kursdagen ble det gjennomført tester som viser framgang fra tilsvarende tester i april. Testene er vanlige tester for oss med Parkinson, som f.eks. å reise seg opp og sette seg ned så mange ganger som mulig i løpet av 30 sekunder uten å bruke armene.

Alle som har deltatt på dette kurset fikk også mulighet til å fortsette å trene ut året for kr. 500.-. Treningstider vil da være : Mandag kl. 1700, tirsdag kl. 0900, onsdag kl. 1630 og torsdag kl. 0900.

Nytt Qigongkurs

Det blir flere kurs ved Trondheim Medisinske Qigongsenter på nyåret, og interesserte Parkinsonpasienter kan melde seg på.
På dagskurset 21. januar er det allerede påmeldt flere ps-pasienter, og hvis flere melder seg på dette, kan det bli et rent ps-kurs.

| 23.12.2012 11:22

Kursplanen til Trondheim Medisinske Qigongsenter ser slik ut:

Heldagskurs kl. 0800-1600 holdes 21. januar, 25. februar, 25. mars og 25. april.
Pris kr. 1990.-

3 ukers kurs kl. 1800-2100 holdes mandager 07.-14.- og 21.januar, mandager 04.-11.- og 18. mars, mandager 08.-15.- og 22.april og mandager 03.-10. og 17. juni.
Pris kr. 1990.-

Helgekurs kl. 1000-1430 holdes 5-6, januar, 15-16. juni, 3-4. august, 12-13. oktober og 7-8. desember.
Pris kr. 1990.-

Kursene holdes i Utsiraveien 7 på Persaunet.
Påmelding til Ingfrida Næs tlf. 911 29 231 eller e-post **ingfrida.energy.travel@gmail.com**

Sluttrapport og evaluering av Parkinson gruppa.

16.08.2012 avsluttet Qigong opplæringen og treningen for Parkinson sine medlemmer som første prosjekt i Sør - Trøndelag

Antall påmeldte: 13 stk.

Antall møtte: 11 stk.

Antall gjennomførte 1. helg: 11 stk.

Vi startet med kick off og full opplæring av programmet i Qigong 14. og 15. april fra kl. 10.00 – 14.30.

Denne helgen begynte vi med følgende tester:

- Test 1 kartlegging av symptombilde og medisiner
- HAD tester / kartlegging av ulike følelser den siste uken
- Fysiske tester av Parkinson / 1. TUG – time up and go 2. Reise – sette seg 3. 6- minutters gå test.

Videre ble dagen brukt til å komme gjennom programmet med en stille stå øvelse med fokus på rolig dyp pust. Rolige sirkler med knærne til venstre og høyre. Rolige sirkler med armene i takt med pust. Vi fortsatte med liggende pusteøvelser der beroligende musikk var i bakgrunn og jeg ledet de inn i en avslappet tilstand. Etter ca. 10 min ble de ledet rolig tilbake fra en halvsovende avslappet tilstand til rolig å bevege kroppen opp i sittende posisjon i det tempoet som de følte seg komfortabel med. Deretter var det opp i stående for å fortsette gjennomgang av programmet med 8 øvelser der hver øvelse ble utført 8 ganger hver.

Avslutningen på første helgedag resulterte i at hele gruppen klarte å reise seg fra liggende til stående uten hjelp i forhold til første runde med øvelsene. Tilbakemelding fra flere i gruppa om mindre smerter og større bevegelighet når de kom tilbake på søndag. Dette var en meget positiv tilbakemelding. Jeg oppfordret alle til å bruke Qigong DVD til å trene jevnlig hjemme, ca. 3 til 5 ganger i uken om de ikke kunne følge treningsøktene i fellesskap.

Videre fulgte gruppa 3 treningsøkter i april a` 40 min der flesteparten av gruppa deltok. Gruppa fortsatte å trene felles 3 treningsøkter i mai. Deltagelsen her var også bra, men noen kunne ikke møte av ulike årsaker.

I juni var det til sammen 12 treningsøkter. Her falt det fra en del. En dame ble utsatt for en alvorlig bilulykke. En mann hadde fått ødelagt armen sin i arbeidet. En mann fikk store plager med ryggen etter en husriving. En mann ble operert og måtte følge et eget opplegg for rehabilitering. Så har det vært noen ulike utfordringer for enkelte å følge opp pga. av ulike årsaker.

Gruppa fikk 3 ekstra treningsøkter 13. – 14. og 15. august for å motivere de etter sommerferien. Her møtte det 3 stykker den 13.

Kursleder og terapeutisk konklusjon etter 1. prosjekt:

Overraskende raske positive reaksjoner i løpet av 1 helg. En meget positiv og treningsinspirert gruppe som var innstilt på å lære noe nytt.

Ser at de som har trenet jevnlig har stor glede av hva denne treningsformen gir. Følgende positive tilbakemeldinger fra gruppa og terapeuts observasjoner under treningsøktene:

- Lettere å stå støtt
- Lettere å bevege seg
- Mindre smerter
- Puster bedre
- Følger bevegelsene i treningsprogrammet lettere
- Slapper lettere av under avsluttende liggende pusteøvelser
- Mindre stivhet der armer og bein strekkes lettere ut

For at deltagerne skal få varig resultat må jevnlig trening opprettholdes hver uke. Ser at det er lettere for gruppa å trene i fellesskap og at dette gir mer motivasjon til å følge opp videre.

Ved ønske om flere prosjekt og nye aktører vil følgende punkter være en fordel å legge vekt på:

- Deltagere som er i en meget tidlig fase av Parkinson
- Før en medisineringsutprøving er satt i gang
- Lettere tilfeller av Parkinson og enklere sykdomsbilde

Begrunnelsen for disse kriteriene vil være å se hvor meget man kan forebygge ved jevnlig bruk av Qigong trening og hva dette gjør med sykdomsbilde. Det vil også være enklere å måle når ikke en deltager er under utprøving og endringer av ulike medisiner, som kan ha pluss og minus effekter på resultatet.

Det vil også være interessant å gå videre i utprøving av hva flere endringer kan være med å gjøre for denne sykdomsgruppen. Tenker spesielt på livsstilsendringer i form av kosthold, mental trening i tillegg til Qigong. Dette er også temaer som ligger som en filosofi innenfor Qigong trening i forebyggende helse.

Se vedlagte navnliste for ulike årsaker til frafall av trening og oppfølging.

Instruktør og terapeut Ingfrida Næs