

# Sluttrapport et selvstendig liv med Duodopa



**Virksomhetområde:** Rehabilitering, somatisk helse

**Prosjektnummer:** 2011/3/0121

**Prosjektnavn:** Et selvstendig liv med duodopa

**Søkerorganisasjon:** Norges Parkinsonforbund

## Sammendrag

Parkinsons sykdom progredierer ettersom flere dopaminproduserende celler går til grunne. Den økte mangelen på dopamin fører til en forverring av symptombildet og begrensninger evnen til å leve et normalt liv. Også hjernes evne til å lagre en reservekapasitet av dopamin vil etter hvert reduseres, noe som medfører at hjernen til tider vil bli oversvømt av dopamin. De som er i dette stadiet av sykdommen vil oppleve en uforutsigbar svingning i symptombylde, fra å være i en overbevegelig tilstand på grunn av for mye medisiner, for kun minutter etterpå oppleve å ha en mangeltilstand av dopamin der alle symptomene trer tydelig frem. I dette sykdomsstadiet må behandlingen gis i form av en kontinuerlig tilførsel av dopamin, for å kunne bedre livskvaliteten, funksjonsevnen og lindre symptomene.

Duodopa er en slik behandlingsform hvor dopamin tilføres kontinuerlig fra en pumpeanordning, via en sonde til tolvfingertarmen der medikamentet suges opp. Behandlingen medfører en økning på 6 «gode timer» i løpet av dagen. Dessverre medfører denne behandlingen at brukeren må mestre en pumpe med mange funksjoner, stell av sonder, koblinger og PEG. Mange opplever dette utfordrende og blir usikre på om de gjør det riktig. Dette medfører ofte at de vil ha en hjelper med seg når noe skal gjøres med pumpen og sondene, selv om de mestrer det fysisk. Det innskrenker deres selvstendighet og ofte pårørendes muligheter til å reise bort. En del har også hjemmesykepleien der, for sikkerheten skyld. Norges Parkinsonforbund har derfor i samarbeid med Dreamsim AS, fageksperter og brukere, utviklet en detaljert instruksjonsfilm som tar for seg alle områder av behandlingen. Filmen kan anvendes og være nyttig for brukere, pårørende og andre hjelpere. Følges instruksjon i filmen er det ikke mulig å gjøre noe feil med pumpen eller utstyret. Filmen kan erstatte en hjelper og gi brukeren den trygghet han trenger. I tillegg er det utviklet en informasjonsdel om Parkinsons sykdom og avansert behandling med professor Espen Dietrichs. Det er også utviklet to filmspor hvor brukere forteller om livet før og etter pumpen. Filmene kan lastes ned gratis via linken [parkinson.no/duodopa](http://parkinson.no/duodopa).

## Kapittel 1 Bakgrunn for prosjekt og målsetting

Ved Parkinsons sykdom oppstår det en unormal høy celledød av de dopaminproduserende cellene i hjernen, som medfører en endret overføring av bestemte typer nervesignaler mellom hjerneceller (nevroner). Det oppstår da blant annet en manglende motorisk kontroll. Ved Parkinsons sykdom utarter dette seg i form av langsomme og stive bevegelser, problemer med å starte og stoppe viljestyrte bevegelser, skjelvinger og stivhet. I de ti første årene med sykdommen, lar disse symptomene seg lindre ved å tilføre kroppen dopamin med tabletter. Det tilførte dopaminet tas opp i blodbanen og fraktes til hjernen, der det lagres slik at hjernen kan bruke det ved behov. Etter hvert vil også evnen til å lagre dopamin reduseres og da forverres symptombildet. Hjernen vil i perioder oversvømmes av dopamin og kroppen vil bli overbevegelig (on +), for så å mangle dopamin i perioder slik at alle symptomene trer frem (off). Tablettbehandling fører i denne sykdomsfasen ofte til en hverdag med uforutsigbare svingninger i dagsformen, on til off, som kan endre seg i løpet av minutter. De gode periodene (on) er svært korte. Hverdagen blir svært uforutsigbar og det oppstår problemer med selv de enkle tingene i dagliglivet. I dette stadiet av sykdommen er det behov for kontinuerlig dopamintilførsel, da hjernen verken kan lagre eller produsere nok dopamin.

Duodopa er en behandlingsform hvor dopamin tilføres kontinuerlig fra en pumpeanordning, via en sonde til tolvfingertarmen der medikamentet suges opp. I Norge er det nå ca. 85 mennesker med behandlingen. Data viser at behandling gir mennesker med parkinson et nytt liv der både tiden med on + og off reduseres fra seks timer daglig til under to. Den daglige on tilstanden økes fra fem timer daglig til 13,5. Den som har sykdommen vil oppleve en stabil, god og forutsigbar hverdag, noe som vil medføre at pumpebrukeren kan fungere som et selvhjulpent individ (Per Odin, 2008).

På tross av den gode effekten av behandling, og pumpebrukerens nye liv, oppleves det vanskelig for dem å mestre pumpen og sondene. Mange kvier seg også for å stille inngangsporten til magesekken (på utsiden av bukveggen). På det årlige duodopaseminaret, for mennesker som har denne behandlingen og deres pårørende, har det kommet frem at de ønsker seg en visuell veileder. Her vil de kunne se hvordan utstyret og pumpen skal håndteres. Brukerne ønsker også at veilederen skal ta for seg stell av inngangsporten til magesekken (PEG) og håndtering av de vanligste feilmeldingene til pumpen. Ideen til denne søknaden kommer derfor fra pumpebrukerne selv.

### Målsetting:

- Målet med prosjektet er å gi mennesker som har en duodopapumpe et visuelt verktøy som vil trygge de i å leve med å håndtere pumpen daglig, slik at de kan leve et mest mulig selvstendig liv uten hjelp fra pårørende eller andre.
- Sekundærmålsettingen er at filmene vil kunne gi helsepersonell en opplæring i utstyret, slik at de kan mestre behandlingen og formidle trygghet til brukerne.

### Målgruppe:

- Hovedmålgruppen i prosjektet er mennesker som behandles med duodopa i dag, og fremtidige pumpebrukere.
- Sekundærmålgruppen er pårørende som lever med en pumpebruker. De er ofte bundet til hjemmet for å hjelpe til med utstyret og påkobling om morgenen og avkobling om kvelden.
- Tertiærmålgruppen er andre hjelpere, som venner, studenter og hjemmesykepleien.

## Kapittel 2 Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektgruppen var etablert og nøye satt sammen, allerede før prosjektet ble søkt. Alle foruten om en person har sittet i prosjektgruppen i hele perioden.

### Prosjektgruppe:

- Hilde Slorafoss, landets mest erfarende duodopasykepleier
- Ragnhild S. Støkket, helsefaglig rådgiver og parkinsonsykepleier
- Unn-Tone Lien, produktspesialist
- Tore Solberg, bruker med pumpe
- Anne Wildhagen, pårørende

### Gangen i prosjektet

Prosjektgruppen møttes for å diskutere seg frem til hva filmene burde inneholde, oppbygging og formål. Gruppen ble enig om at vi ønsket oss professor Espen Dietrichs til å fortelle om Parkinsons sykdom og avansert behandling, med hovedvekt på duodopa. Gruppen kom også med forslag til filmkandidater for brukerhistorier. Alle de foreslåtte svarte positivt til forespørselen, og det ble avtalt en hel filmdag med hver person.

Fagpersonen satt i to døgn for å skrive manus til instruksjonsdelen av filmen. Til hjelpemidler hadde vi en pumpe, sonde og peg, samt legemiddelfirmaets brukermanual. Det ble utarbeidet et manus til voiceover og en kortere versjon av manuset til en tekstboks ved siden av filmbilde. Begge manusene gikk mange redigeringsrunder i gruppen, før alle godkjente manuset og ble enige om at vi var klar for filming.

Instruksjonsdelen av filmen ble filmet over tre dager, hvor vi fikk lov å låne lokaler gratis av A-hus og OUS.

Hvert enkelt filmspor har gjennom flere runder gjennomgått redigering både av selve filmkuttene, voiceover og teksting.

Gruppen forespurte industrien om tillatelse til å bruke deres illustrasjoner. Forespørselen ga positivt svar og vi har derfor en del illustrasjoner som krydrer filmen. Vi fikk også låne pumper, peg, sonder, utstyr og bæreutstyr fra Abbott AS.

### Redegjørelse for utfordringer i prosjektet

- 1) Vedkommende som skulle stille som filmkandidat til instruksjonsdelen ble på startfilmdagen sagt opp. Dette medførte at helsefaglig rådgiver måtte sette seg inn i pumper, sonder og utstyr, for å kunne stille som filmkandidat selv. Flere av sporene måtte tas opp flere ganger på grunn av utrente fingre.
- 2) Pumpen til den ene brukeren som skulle fortelle sin historie ville ikke starte om morgenen, da hjemmesykepleien hadde satt batteriene inn feil dagen før. Dette medførte at hun tok nødplan medisiner, før vi hjalp henne i gang med pumpen. Hun ble da svært overbeveglig på grunn av mye medisiner: Noe som skaper uroligheter i filmingen og mye redigering av lyd og film.

- 3) Filmselskapet er et enkeltmannsforetak og vi fikk oppleve hvor sårbart dette var i det et av hans barn ble alvorlig syk og måtte under intensivbehandling. Dette forsinket prosjektet med flere måneder. Etter at filmselskapet var på plass igjen, ble prosjektleder akuttoperert.

### Kapittel 3 Resultater og resultatvurdering

Valgene vi har gjort underveis i en tøff situasjon har ført til et vellykket filmprosjekt. Gruppen ser at filmen vil få stor betydning i opplæringen av brukere, pårørende, hjelpere og hjemmesykepleien. Vi har lyktes med å skape det visuelle verktøyet vi ønsket oss og er sikker på at filmsporene kan brukes som en mal, om noen er usikre på hva de skal gjøre i de forskjellige situasjonene. Dette vil øke egenmestringen og føre til et mer selvstendig liv med pumpen, eller muligheten til å få bedre hjelp fra skolerte hjelpere. Filmen vil også gi nøytral og nyttig informasjon til de som tenker på å få denne behandlingen og er i tvil. Filmsporene kan lastes ned via linken: [parkinson.no/duodopa](http://parkinson.no/duodopa).

#### Oppbyggingen av filmen:

1. Spor: Professor i nevrologi og klinikkssjef på OUS, Espen Dietrichs, forteller om Parkinsons sykdom i en komplisert fase, om de avanserte behandlingsmetodene med spesiell vekt på duodopa. Prosjektgruppen har via legemiddelfirmaene hentet inn tillatelse til å bruke en del illustrasjoner, noe som krydrer og tydeliggjøre budskapet.
2. Spor: En godt voksen kvinne forteller hvordan livet var før og etter duodopa. Filmen viser et aktivt liv samtidig som hun forteller.
3. Spor: En mann midt i livet forteller hvordan livet var før og etter duodopa. Filmen viser et aktivt liv samtidig som han forteller.
4. Spor: Instruksjoner om hvordan pumpen skal brukes gjennom dagen.

#### 4.Spor: Instruksjoner

Spor fire tar for seg alt som skal skje med pumpen, sonder, Peg og bæreutstyr fra de står opp til de legger seg. Dette er et relativt langt spor og er derfor delt opp i underkapitler, slik at det er enkelt å finne det tema som det søkes informasjon og instruksjoner om.

#### Slik er dette sporet bygd opp:

1. Morgendose: Oppkobling av utstyret om morgenen og oppstart av pumpen
2. Gjennom dagen:
  - Skifting av medisinkassett
  - Skifting av batteri
  - Hendelser med sonder og sondekoblinger
  - Feilalarmer
  - Ekstradose
3. Bæreutstyr: De forskjellige bæreutstyrene og hvordan de anvendes
4. Kveldsstell:
  - Frakobling av pumpen og utstyret
  - Peg stell
  - Skyllerutiner av sonder

Hver enkelt hendelse er filmet med nærbilde, slik at de kan tydelig se det som gjøres, trykkes på eller hva som står i displayet på pumpen. Pumpens lyder er også filmet identiske til situasjonen. Gruppen har valgt å ha en kort tekst som beskriver handlingen på venstre side av skjermbilde. En lengre tekst,

som stemmer overens med kortteksten, leses av en voiceover. På den måten har vi sikret oss at både svaksynte og hørselshemmede får med seg teksten.

## **Kapittel 4 Videre planer**

Jeg har tidligere i rapporten redegjort for forsinkelser i prosjektet. Forsinkelsene har medført at vi ikke har rukket å markedsføre produktet og takke deltakerne. Dette blir derfor etterarbeid i mars.

På hvert av sentrene som tilbyr denne behandlingen er det en duodopasykepleier. Det er denne sykepleieren som gir opplæring til brukerne, pårørende og hjemmesykepleien i det å håndtere pumpen, sonder og PEG. Sykepleieren vil via mail bli informert om prosjektet og få cd `er med film-materialet, som kan deles ut til de som starter med pumpebehandling eller som er på kontroll. De kan også bruke filmene i undervisning rettet mot helsepersonell eller andre hjelpere.

Informasjon om filmene og hvor de kan lastes ned vil bli sendt ut til alle våres medlemmer som har mailadresse og det vil bli annonsert i parkinsonposten. Det vil nå i mars gå ut informasjon til alle FOU sykehjemmene og hjemmesykepleien, slik at de kan spre det videre til sitt nedslagsfelt.

Norges Parkinsonforbund vil via Nordisk gruppe for parkinsonsykepleierne spre informasjon om filmene, slik at de kan anvendes i Sverige, Danmark og den svensktalende delen av Finland.

Norges Parkinsonforbund vil invitere de som deltar og har bidratt til en filmfest, for å takke de. Det vil vi gjøre nå i mars.