

LEE SILVERMAN VOICE TREATMENT

Team Parkinson – i bevegelse mot et bedre liv.

SLUTTRAPPORT

Prosjektnummer: 2011/3/0124

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

FORORD

Ved inngangen av prosjektåret 2012 var det kun et fåtall fysioterapeuter (4), ergoterapeuter (1) og logopeder (6) som var sertifiserte LSVT-terapeuter i Norge. Ett år senere er 90 nye terapeuter fra Norge, Sverige, Danmark, Finland, England og Nederland klare til å tilby banebrytende behandling for mennesker med en alvorlig progredierende neurologisk lidelse.

På ett år har LSVT Big og Loud blitt et av de mest omtalte temaene blant forbundets tillitsvalgte, medlemmer og fagmiljøer. En rekke lokale tilbud er etablert, eller er under etablering på mange forskjellige steder i landet.

Pasienter som allerede har deltatt på Loud og/eller Big kurs er intervjuet i lokale medier og i forbundets 40 lokal- og fylkesforeninger omtales/foredras det om LSVT hyppig.

Prosjektet har bidratt til å øke fokus på betydningen av fysisk aktivitet og gitt ny kunnskap om effektive teknikker innenfor rehabiliteringsfeltet for gruppen.

Blant fagmiljøer ses en sterk økende interesse blant fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder. Erfaringer og teknikker omtales, diskuteres og utprøves som nytt virkemiddel i kampen mot en kronisk progredierende neurologisk sykdom.

Takk til prosjektgruppen som entusiastisk har bidratt i arbeidet.

Stor takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, som gjorde prosjektet mulig.

Et prosjekt som vil ha stor betydning for alle med Parkinsons sykdom i mange år fremover.

Februar 2013

Norges Parkinsonforbund

SAMMENDRAG

Studier viser at opptil 90% av alle med parkinson vil få problemer med stemme og kommunikasjon. Vanskene er progressive og vil i stor grad påvirke livskvaliteten. Vanlige taleproblemer er svak, hes og/eller luftfylt stemme, monoton tale og mumling. Kirurgiske inngrep og medisiner vil langt på vei hjelpe mot andre symptomer som f.eks skjelving og stivhet. Disse tiltakene har ingen positiv virkning på stemme- og kommunikasjonsvansker. Den mest effektive måten å forbedre talen på er gjennom intensiv logopedisk stemmetrening. LSVT Loud er et forskningsbasert verktøy som er utviklet til bruk for mennesker med parkinsonisme. Metodene er brukt gjennom flere år i USA, med vitenskapelig dokumenterte resultater.

Mennesker med Parkinsons sykdom opplever at bevegelseevnen 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. LSVT Big er et forskningsbasert treningsprogram som forbedrer funksjonelle bevegelser i hverdagen med opptil 3 måneders varighet.

Prosjektet har hatt som mål å bidra til en mer helhetlig behandlingslinje for mennesker med parkinsonisme i Norge. Gjennom å introdusere nye treningsteknikker søkte prosjektet å bidra til at gruppen får tilrettelagte rehabiliteringstjenester, som supplement til medisinsk behandling.

Norges Parkinsonforbund inviterte fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder til sertifiseringskurs i samarbeid med LSVT Global i Sandvika 26.-27.10.2012. 90 terapeuter fra 6 forskjellige land ble sertifisert og et 20 talls pasienter deltok som "prøvekaniner" under andre undervisningsdag.

Treningsteknikkene har skapt stor entusiasme og interesse i de aktuelle fagmiljøene. Mange nye tilbud er etablert eller er under etablering på mange steder omkring i landet. Mange terapeuter samarbeider med forbundets lokale foreninger om etablering av Lsvt tilbud.

Fagpersoner fra flere private rehabiliteringsinstitusjoner deltok, og institusjonene er i gang med å tilrettelegge for egne Lsvt tilbud i sine etablerte treningstilbud til gruppen.

Prosjektet har vakt stor interesse og mye nytt håp til hele parkinsonmiljøet. Mange med sykdommen uttrykker at dette har en stor betydning for deres funksjonsevne og mulighet for deltagelse i sosialt liv og i samfunnet for øvrig.

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 og målrettet rehabilitering har for alle med Parkinsons sykdom.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD.....	2
SAMMENDRAG.....	3
INNHALDSFORTEGNELSE	4
KAP. 1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING.....	5
KAP. 2 PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE	6
KAP. 3 RESULTATER OG RESULTATVURDERING	7
KAP. 4 OPPSUMMERING/VIDEREFØRING	9
VEDLEGG	9

KAP. 1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING

Norges Parkinsonforbund ønsker å starte et prosjekt for å informere om LSVT og tilby LSVT sertifisering til fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder i Norge/Norden.

Studier viser at opptil 90% av alle med parkinson vil få problemer med stemme og kommunikasjon. Vanskene er progressive og vil i stor grad påvirke livskvaliteten. Vanlige taleproblemer er svak, hes og/eller luftfylt stemme, monoton tale og mumling. Kirurgiske inngrep og medisinerer vil langt på vei hjelpe mot andre symptomer som f.eks skjelving og stivhet. Disse tiltakene har ingen positiv virkning på stemme- og kommunikasjonsvansker. Den mest effektive måten å forbedre talen på er gjennom intensiv logopedisk stemmetrening. LSVT Loud er et forskningsbasert verktøy som er utviklet til bruk for mennesker med parkinsonisme. Metodene er brukt gjennom flere år i USA, med vitenskapelig dokumenterte resultater.

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. LSVT Big er et forskningsbasert treningsprogram som forbedrer funksjonelle bevegelser i hverdagen med opptil 3 måneders varighet. Etter gjennomført program viser forskning at brukeren får bedre balanse, økt ganghastighet med større skrittlengde og økt rotasjon av truncus.

Prosjektet søker å etablere og utvikle fysioterapi – ergoterapi og logopedifeltet med metoden Lee Silverman Voice Treatment, gjennom teknikkene LSVT Loud og LSVT Big. Metodene er anerkjente og kommer fra USA, der man gjennom mange år har utviklet og brukt metodene til mennesker med Parkinsons sykdom.

LSVT Loud er det eneste stemmeprogrammet som gjennom vitenskapelige studier har vist gode resultater. Basert på de samme prinsippene er det også utviklet et eget program for fysioterapeuter og ergoterapeuter – LSVT Big. Engasjerte fagpersoner på Fram Helse rehab har tatt initiativ til å bli sertifisert i teknikkene Lsvt Big. Disse er allerede i gang med å tilby programmet for parkinsonrammede på Fram.

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

For å lykkes med målsettingen var det avgjørende at forbundet etablerte kontakt med LSVT Global og eiere av metodene i USA. Det ble tatt kontakt og formidlet ønske om deres støtte og deltagelse for å kunne tilby det aller første sertifiseringskurset i LSVT i Norge. Henvendelsen ble positivt mottatt og Dr. Lorraine Ramig og Dr. Cynthia Fox ønsket å se på muligheten for å kunne komme til Oslo for å tilby sertifiseringskurs for fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopedier.

Forbundet var allerede i dialog med Norsk Fysioterapeutforbund, Norsk Ergoterapeutforbund og Bredtvet Kompetansesenter for logopedi, Nasjonalt Kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser og 5 private rehabiliteringssentre i Norge. I tillegg var det stor interesse hos søsterorganisasjonene Parkinsonforeningen i Danmark og Parkinsonförbundet i Sverige. Planleggingen av kurs ble presentert i Nordisk Parkinsonråds årsmøte våren 2012. Det var stor interesse i forbundets mange lokal- og fylkesforeninger. Flere foreninger bidro med økonomisk støtte til "sine" lokale terapeuter.

Kursene ble søkt om godkjenning for tellende kurstimer hos både fysio- og ergoterapeutforbundene. Kursene ble deretter annonsert i fagbladene; Fysioterapeuten, Ergoterapeuten og Logopedbladet.

Å arrangere fagseminar over 2 dager for helsepersonale var en helt ny erfaring for Norges Parkinsonforbund. Det ble lagt opp til at de påmeldte skulle få tilrettelagt et skreddersydd opplegg for å kunne motivere så mange som mulig til å delta. Det ble lagt ned store ressurser og mye tid for i forarbeide og planleggingen av konferansen. LSVT Global hadde et standardisert program for sertifiseringskurs etter å ha avholdt denne type sertifiseringsprogram i mange land i verden.

Som en del av utdanningen skal terapeutene få trene på parkinsonpasienter. Forbundet bidro derfor med å rekruttere og organisere et tyvetalls pasienter til dag 2 av sertifiseringskurset.

Detaljert program for sertifisering av Loud og Big terapeuter vedlegges.

KAP. 3 RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Prosjektets målsetting var å tilby sertifiseringskurs til fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder i Norge.

Det var ved tildelingstidspunktet en rekke usikkerhetsmomenter, og forbundet var avhengig av å kunne motivere de amerikanske eierne til å komme til Norge for å tilby kursene. Det ble derfor lagt ned mye arbeid i planleggingen, for å kunne presentere et opplegg man ikke kunne avvise fra LSVT Global Inc.

En milepæl ble nådd da Dr Cynthia Fox bekreftet at de ville komme til Oslo, høsten 2012.

Forbundet forpliktet seg til å rekruttere et nødvendig antall terapeuter (25 + 25).

Kursene ble annonsert i fagbladene. Samtidig arbeidet prosjektgruppens medlemmer aktivt med å spre informasjon om kurset til kollegaer og andre interesserte. I tillegg arbeidet forbundets mange lokal- og fylkesforeninger aktivt med å motivere og invitere terapeuter.

90 påmeldte, hvorav 40 logopeder og 50 fysio- og ergoterapeuter deltok på 2 dagers sertifiseringskurs i Sandvika 26.-27.10.2012. I tillegg deltok 20 pasienter som prøvekaniner dag 2 av kurset.

Kurset ble på alle måter en stor, stor suksess. Svært entusiastiske kursledere og motiverte terapeuter bidro til et minneverdig arrangement. Det ble lagt mye ressurser ned i rammene rundt kurset, og deltagerne ble invitert med på gratis inspirasjonsmiddag første kurskveld.

Forbundet har i skrivende stund et uttall av positive tilbakemeldinger fra terapeuter som deltok. I tillegg har svært mange enkeltmennesker med parkinson fått delta på lsvt behandling på mange steder i landet. Effektene er overveldende og under et regionalt ledermøte i Trondheim i desember, ble mikrofonen lagt til side fordi flere av deltagerne hadde fått tilbake stemmekraft og stemmevolum etter LSVT Loud behandling.

Det er laget en egen kortpresentasjon av kurset, som er sett av mer enn 800 personer via youtube.com

Det anbefales å se filmen via denne lenken: <http://www.youtube.com/watch?v=rWg8tPiFp44>

Fysioterapeut Per-Ola Wold Olsen holdt innlegg om LSVT Big på årsmøte til geriatrigruppen i Norsk Fysioterapeutforbund våren 2012.

Logopedene Gry Sandland og Kathrine Kvisgaard holdt innlegg om LSVT Loud på årsmøte til Norsk Logopedlag, våren 2012.

Trykte resultater

- Intervju i lokalt medlemsblad for Møre og Romsdal Parkinsonforening "Hør på meg 2-2012"
- Intervju i Sunnmørsposten: <http://www.smp.no/nyheter/article6747539.ece>
- Omtale i Tidens krav
- Omtale i Parkinsonposten: http://parkinson.no/sfiles/99/57/1/file/_parkinson_nr2_2012_siste.pdf
- Omtale i Parkinsonposten:

Tilbakemeldinger fra foreningene

Det er viktig for Norges Parkinsonforbund at nasjonale kampanjer/prosjekter har lokal forankring.

Prosjektet har fått stor oppmerksomhet lokalt og flere av forbundets lokal- og fylkesforeninger er involvert og engasjert for å få opp lsvt tilbud i deres lokale område. Prosjektet har skapt entusiasme i hele organisasjonen og foreningene er glade for å få inspirerte og motiverte terapeuter "på laget" lokalt.

TILBAKEMELDINGER FRA TERAPEUTER

Norges Parkinsonforbund har også mottatt personlige tilbakemeldinger fra mange nysertifiserte terapeuter. Mange av disse har jobbet med parkinsonpasienter tidligere, og opplever at ny kunnskap gir ny motivasjon og bedre effekt for mange av sine terapeuter.

Forbundet har sett fremvekst av nye lsvt tilbud siden kurset høsten 2012. Terapeutene har fått nye verktøy og ny entusiasme til å etablere tilbud til parkinsonrammede over hele landet.

Instruktørene fra LSVT Global omtalte workshopen i Norge som en av de beste kursene de hadde gjennomført noen gang. Som den første pasientorganisasjonen i Europa bidro forbundet til at sertifiseringskursene ble en suksess, og en spore til et nytt kurs i Norge om noen år.

Egen evaluering

Norges Parkinsonforbund er strålende fornøyd med å ha gjennomført sertifiseringkurs i Norge for aller første gang, og for å ha bidratt til at mange flere med parkinsons sykdom kan få tilbud om effektive rehabiliteringstilbud med LSVT Loud og LSVT Big.

Ved tidspunkt for denne rapporten ser vi stadig flere terapeuter som tilbyr lsvt behandling. I tillegg strømmer det på med tilbakemeldinger fra pasienter over hele landet som har deltatt på lsvt big og/eller loud.

Det anses at dette kun er starten på en liten revolusjon innenfor parkinsonrehabiliteringen.

En revolusjon som vil hjelpe mange tusen parkinsonrammede til et bedre liv i årene som kommer.

KAP. 4 OPPSUMMERING/VIDEREFØRING

Prosjektet har allerede bidratt til positive endringer i enkeltpersoners liv, ved å tilrettelegge for og oppmuntre til å benytte LSVT Loud og LSVT Big som treningsformer. Økt fokus på betydningen av egentrening for mennesker med parkinsonisme er viktig på både individ og samfunnsnivå. Gjennom disse to treningsteknikkene har mange med parkinson fått føle effekten av tilrettelagt rehabilitering. Mange har fått betydelig bedret fysisk funksjon, mens andre har fått tilbake kommunikasjonsevnen sin.

Norges Parkinsonforbund vil arbeidet for å ivareta det nettverket som er skapt gjennom prosjektet. Det er innhentet tillatelse fra terapeutene, slik at vi kan formilde hvem og hvor i landet man kan få tilbud.

Prosjektet har gitt verdifull erfaring i et nytt område for Norges Parkinsonforbund.

Å arrangere kurs for å utdanne/skolere helsepersonell er et nytt område for organisasjonen. Erfaringene fra dette prosjektet vil danne grunnlag for forbundets videre samarbeid med aktuelle fagmiljøer 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.

Forbundet informerte og holdt presentasjon om lsvt og lsvt kursene i European Parkinsons Disease Associations generalforsamling høsten 2012.

Forbundet vil informere om erfaringene i det nasjonale nettverksmøte til Nasjonalt Kompetansesenter for Bevegelsesforstyrrelser, ved Universitetssjukehuset i Stavanger, våren 2013.

VEDLEGG

- Sluttrapport
- Annonser
- Publisert informasjon på www.parkinson.no



