Rehabilitering 2015/RB15653

# Info fra første stund

Norges Parkinsonforbund




## Forord

Vi takker ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for støtte til dette prosjektet, der vi i løpet av 2015 har nådd ut med nyttig informasjon til inntil 280 personer som nylig har fått en parkinsondiagnose.

## Sammendrag

Ca 600-800 får årlig diagnosen Parkinsons sykdom. Sykdommen rammer den enkelte ulikt, og det er vanskelig å si hvordan den vil utvikle seg for hver enkelt. Det kan være vanskelig å vite hvilken informasjon man skal lete etter. I dette prosjektet ville vi sende ut mapper med skriftlig informasjon beregnet på nydiagnostiserte til nevrologiske avdelinger over hele landet. På den måten kunne vi nå de som nylig har fått diagnosen, og den enkelte kan da ha informasjonen tilgjengelig og selv velge hvor mye de vil lese når.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet: 278

En gruppe på fem tillitsvalgte i organisasjonen har vært med på å vurdere hvilken informasjon som egner seg best i en mappe beregnet til nydiagnostiserte. Det har vært viktig for oss at ikke personer som nettopp har fått diagnosen skal overlesses med informasjon. Vi har lagt vekt på hvilken informasjon det er nyttig å få på et tidlig tidspunkt.

Mappen inneholdt brosjyrene: Kjenner du parkinson, Behandling og samarbeid, Seksualitet og samliv, Riktig dose til riktig tid, Parkinsontelefonen.

Det ble sendt ut informasjon om mappene til nevrologiske avdelinger over hele landet. Vi ønsket at de selv skulle bestille mapper, i stedet for at vi sendte dem ut til alle vi hadde kontaktinfo til, slik at mappene kun ble sendt til de som aktivt ønsket å dele dem ut til målgruppen. Prosjektet tok alle kostnader for utsending, slik at det var gratis for alle avdelinger som ønsket å ta i bruk tilbudet.

Mappen til nydiagnostiserte ble i perioden april-november 2015 sendt ut i totalt 278 eksemplarer, fordelt på 12 bestillinger fra Bodø, Bergen, Haugesund, Tynset, Levanger, Telemark, Trondheim, Elverum, Molde og Stavanger.

Det var dessverre ingen som besvarte evalueringsskjemaet det lå link til i mappene. Vi vil til senere prosjekter vurdere hvordan vi kan nå bedre ut til personer i målgruppen for å få tilbakemeldinger.

Avdelingene vi har vært i kontakt med, har vært godt fornøyd med tilbudet.

Vi opplever at det er god etterspørsel etter mappene hos avdelingene som kjenner til dem, og vi ønsker derfor å kunne videreføre tilbudet. Vi vil i de kommende årene se på hvordan vi kan nå ut til flere, samtidig som vi er fornøyd med å ha nådd i underkant av 300 av de estimerte 600-800 som får diagnosen årlig.

# Innholdsfortegnelse

Forord ..... 1
Sammendrag ..... 1
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting ..... 3
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode ..... 3
Brukermedvirkning ..... 3
Mappens innhold ..... 3
Kjenner du parkinson? ..... 4
Behandling og samarbeid ..... 4
Seksualitet og samliv ..... 4
Riktig dose til riktig tid ..... 4
Parkinsontelefonen ..... 4
Utsending ..... 4
Kap 3. Resultater og resultatvurdering ..... 4
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer ..... 5
Referanser/Litteratur/Vedlegg ..... 5

# Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

I Norge rammes årlig 600 - 800 personer av Parkinsons sykdom. Det å få en kronisk sykdom som vil utvikle seg over tid setter mange tanker i sving, og livet oppleves ikke så trygt og sikkert som før. Mange stiller seg spørsmål om de kan være i jobb, fungere i dagliglivet, og kjenner at fremtidsdrømmer og håp blir litt vagere. Livssituasjon oppleves ofte litt kaotisk.

I dette prosjektet har vi derfor ønsket å spre mapper brosjyrer og annen skriftlig informasjon, som kan deles ut av nevrologene til de som får sykdommen. På den måten kan hver enkelt velge hvor mye de vil lese og når.

# Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

## Brukermedvirkning

En gruppe på fem tillitsvalgte i organisasjonen har vært med på å vurdere hvilken informasjon som egner seg best i en mappe beregnet til nydiagnostiserte. Det har vært viktig for oss at ikke personer som nettopp har fått diagnosen skal overlesses med informasjon. Vi har lagt vekt på hvilken informasjon det er nyttig å få på et tidlig tidspunkt.

## Mappens innhold



### Kjenner du parkinson?

Denne brosjyren gir en rask introduksjon om hva Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme er, og om hva Norges Parkinsonforbund som organisasjon kan bidra med. Den inneholder også et avsnitt om pårørendes situasjon.

### Behandling og samarbeid

Brosjyren tar for seg *compliance* og hvordan en best kan samarbeide med lege og annet helsepersonell for en optimal behandling. Her er legens, pasientens og pårørendes oppgaver beskrevet, og brosjyren er ment å gjøre møtet med helsepersonell lettere og nyttigere.

### Seksualitet og samliv

Ettersom mange kan oppleve det vanskelig å ta opp problemer med seksualitet og samliv med helsepersonell, og også vanskelig å skrive navnet sitt på en bestilling av brosjyren, valgte vi å legge ved denne brosjyren i mappen. Brosjyren tar opp alt fra samspill i et parforhold til seksuelle utfordringer som kan følge av sykdommen og alder.

### Riktig dose til riktig tid

Parkinsons sykdom er en sykdom med individuelle forløp som krever medikamentell behandling som er tilpasset den enkelte. Med svingninger gjennom dagen, er det spesielt viktig for personer med Parkinsons sykdom at medisin blir tatt som foreskrevet av nevrolog, i riktig dose og til riktig tidspunkt. Brosjyren forklarer hvordan medisinene virker, og hvilke konsekvenser som kan oppstå ved ikke å følge foreskrevet medisinering.

### Parkinsontelefonen

I tillegg til brosjyrene nevnt over, la vi ved informasjon om Parkinsontelefonen i mappene. Parkinsontelefonen er et likepersonstilbud der personer som selv har parkinson eller er pårørende er tilgjengelig alle hverdager fra 10-16 for de som ønsker noen å snakke med.

Brosjyrene *Behandling og samarbeid*, *Seksualitet og samliv* og *Kjenner du parkinson* er utarbeidet gjennom ulike tidligere prosjekter finansiert av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering. Brosjyren *Riktig dose til riktig tid* er finansiert av Helsedirektoratet.

Ettersom vi ønsket tilbakemeldinger på hvordan innholdet ble mottatt, ble det satt på et klistremerke med link og QR-kode til et evalueringsskjema, samt informasjon om premietrekning. D

### Utsending

Det ble sendt ut informasjon om mappene til nevrologiske avdelinger over hele landet. Vi ønsket at de selv skulle bestille mapper, i stedet for at vi sendte dem ut til alle vi hadde kontaktinfo til, slik at mappene kun ble sendt til de som aktivt ønsket å dele dem ut til målgruppen. Prosjektet tok alle kostnader for utsending, slik at det var gratis for alle avdelinger som ønsket å ta i bruk tilbudet.

## Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Mappen til nydiagnostiserte ble i perioden april-november 2015 sendt ut i totalt 278 eksemplarer, fordelt på 12 bestillinger fra Bodø, Bergen, Haugesund, Tynset, Levanger, Telemark, Trondheim, Elverum, Molde og Stavanger.

Det var dessverre ingen som besvarte evalueringsskjemaet det lå link til i mappene. Vi vil til senere prosjekter vurdere hvordan vi kan nå bedre ut til personer i målgruppen for å få tilbakemeldinger.

Avdelingene vi har vært i kontakt med, har vært godt fornøyd med tilbudet.

## Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi opplever at det er god etterspørsel etter mappene hos avdelingene som kjenner til dem, og vi ønsker derfor å kunne videreføre tilbudet. Vi vil i de kommende årene se på hvordan vi kan nå ut til flere, samtidig som vi er fornøyd med å ha nådd i underkant av 300 av de estimerte 600-800 som får diagnosen årlig.

## Referanser/Litteratur/Vedlegg

Brosjyrene som mappene inneholder kan lastes ned i pdf via følgende lenker:

*Kjenner du parkinson:* http://www.parkinson.no/sfiles/32/72/3/file/2012-kjenner-du-parkinson.pdf

*Seksualitet og samliv:* http://www.parkinson.no/sfiles/58/34/2/file/seksualitet-og-samliv_endelig.pdf

*Behandling og samarbeid:* http://www.parkinson.no/sfiles/07/30/3/file/compliance_endelig.pdf

*Riktig dose til riktig tid:* http://www.parkinson.no/sfiles/96/30/3/file/parkinson_a5-liggende_riktig-dose-til-riktig-tid_20s_til-godkjenning_16.12.14.pdf

*Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.*