



Team Parkinson – I aktivitet for et bedre liv



Team Parkinson-laget i Holmenkollstafetten 2015

Forord

Gjennom prosjektet Team Parkinson – i aktivitet for et bedre liv, har vi nådd ut til svært mange som lever med parkinson over hele landet med ulike treningstilbud som gagnar personer som lever med sykdommen. I tillegg har vi fokusert på det å synliggjøre at personer som har parkinson ofte likevel kan være aktive og delta i treningsaktiviteter fra sykkelritt til tai chi. Vi er svært takknemlige for støtten fra ExtraStiftelsen, som har gjort dette prosjektet mulig. Vi ønsker også å rette takk mot alle fagpersoner og instanser som sammen med våre lokal- og fylkesforeningers frivillige har bidratt til mange gode lokale tiltak.



Sammendrag

Bakgrunn og målsetting

Mange med parkinson er fysisk inaktive, på tross av at regelmessig trening vil ha god effekt på sykdommens symptomer og utvikling. Diagnosen gir redusert bevegelighet og muskler og ledd stivner med sykdomslengde. Forskning viser at fysisk aktivitet bedrer gangfunksjon, balanse og reduserer risiko for fall.

Målsettingen for prosjektet har vært å bidra til økt livskvalitet og mestringsevne ved å tilby treningsaktiviteter i fellesskap med andre personer med parkinson, veiledet av kyndig helsepersonell, samt å motivere og engasjere inaktive parkinsonrammede gjennom tilbud i nærområdet i regi av den lokale parkinsonforeningen og helsearbeidere fra lokalmiljø.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet

500

Prosjektgjennomføring/metode

Ved oppstart av prosjektet ble det satt av midler til både landsdekkende og lokale prosjekter. Våre 39 lokal- og fylkesforeninger hadde anledning til å søke om midler fra prosjektet i en intern søknadsrunde. Forbundets likepersons- og aktivitetsutvalg gjennomgikk søknadene sett opp mot prosjektets kriterier, og fordelte midler innenfor en ramme på kr 200.000 til en rekke lokale prosjekter som nevnt under. Lokal- og fylkesforeningene som mottok støtte til prosjekter, rapporterte internt etter at aktivitetene var avsluttet. Lokale rapporter kan ettersendes ved behov.

Foreningene samarbeidet med lokale instanser og fagpersoner, og flere vil kunne fortsette med tilsvarende aktiviteter også etter at prosjektperioden er over.

En fullstendig oversikt over tiltakene som har blitt gjennomført i prosjektet, finnes i prosjektbeskrivelsen. Følgende foreninger har vært involvert: Bodø og omegn, Buskerud, Hamar og omland, Hordaland, Oslo/Akershus, Oslo Syd, Oslo Vest, Rogaland, Sogn og Fjordane, Sør-Trøndelag, Telemark, Troms, Vestfold, Østerdalen og Østfold. Vi har også stilt et lag til Holmenkollstafetten og gjennomført en synlighetskampanje.

Resultater og resultatvurdering

I prosjektet har vi fått gjennomført mange og varierte treningsaktiviteter for personer med parkinson, og vi har nådd personer over store deler av landet. Deltakerne i lokale treningsgrupper har rapportert om merkbare, positive effekter av treningen som er gjennomført. Vi anser derfor målet med dette prosjektet som oppnådd. Økt frivillig innsats har også vært sentralt i prosjektet, og det har engasjert lokale tillitsvalgte.

Oppsummering/konklusjoner/videre planer

Vi vil fortsette å holde fokus på hvor viktig fysisk aktivitet er for personer med parkinson, og vil jobbe videre for å endre det stereotype bildet av parkinson.

Lokale foreninger og lokalt helsepersonell/fagpersoner innen trening for parkinson har gjennom prosjektet kommet i kontakt med hverandre, og forutsetningene er tilstede for videre samarbeid mellom disse. Dette vil gagne de som lever med sykdommen, også i mindre distrikter.





Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	2
Bakgrunn for prosjektet og målsetting.....	4
Prosjektgjennomføring og metode	4
Lokale aktiviteter	4
Bodø parkinsonforening: Kor	4
Buskerud parkinsonforening: BIG-trim	5
Hamar og omland parkinsonforening: Trim	5
Hordaland parkinsonforening: Trim	5
Oslo/Akershus parkinsonforening: Bassengtrening	5
Oslo Syd parkinsonforening: Mandagsklubben.....	5
Oslo Vest parkinsonforening: Kor.....	5
Oslo Vest parkinsonforening: Fysisk aktivitet	5
Rogaland parkinsonforening: Gruppetrening	6
Rogaland parkinsonforening: Medisinsk yoga	6
Sogn og Fjordane parkinsonforening: Aktivitetsgrupper	6
Sør-Trøndelag parkinsonforening: Medisinsk qigong	6
Telemark parkinsonforening: Bassengtrening	6
Troms parkinsonforening: Bassengtrening og annen fysisk aktivitet	6
Vestfold parkinsonforening: LSVT LOUD og LSVT BIG	6
Vestfold parkinsonforening: Qigong	6
Vestfold parkinsonforening: Tai chi.....	7
Østerdalen parkinsonforening: Fysisk aktivitet.....	7
Østfold parkinsonforening: Trening	7
Landsdekkende aktiviteter	7
Holmenkollstafetten.....	7
Synlighetskampanjen Team Parkinson – Shaken, not stirred	7
Resultater og resultatvurdering	8
Oppsummering og videre planer.....	10



Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Mange med parkinson er fysisk inaktive, på tross av at regelmessig trening vil ha god effekt på sykdommens symptomer og utvikling. Diagnosen gir redusert bevegelighet og muskler og ledd stivner med sykdomslengde. Forskning viser at fysisk aktivitet bedrer gangfunksjon, balanse og reduserer risiko for fall. Det er derfor et hovedmål å bidra til økt fokus på betydningen av fysisk aktivitet for gruppen, gjennom etablering av lokale treningstilbud der man kan møte andre i samme situasjon og lære seg treningsteknikker som kan kompensere for redusert funksjon. Norske myndigheter omtalte i «Nevroplan 2015» at alle med parkinsonisme bør starte opp og få opplæring i gode treningsformer for å forebygge og bidra til økt mestringsevne, fra diagnosestart.

Målsettingen for prosjektet har vært å bidra til økt livskvalitet og mestringsevne ved å tilby treningsaktiviteter i fellesskap med andre personer med parkinson, veiledet av kyndig helsepersonell, samt å motivere og engasjere inaktive parkinsonrammede gjennom tilbud i nærområdet i regi av den lokale parkinsonforeningen og helsearbeidere fra lokalmiljø.



Prosjektgjennomføring og metode

Ved oppstart av prosjektet ble det satt av midler til både landsdekkende og lokale prosjekter. Våre 39 lokal- og fylkesforeninger hadde anledning til å søke om midler fra prosjektet i en intern søknadsrunde. Forbundets likepersons- og aktivitetsutvalg gjennomgikk søknadene sett opp mot prosjektets kriterier, og fordelte midler innenfor en ramme på kr 200.000 til en rekke lokale prosjekter som nevnt under. Lokal- og fylkesforeningene som mottok støtte til prosjekter, rapporterte internt etter at aktivitetene var avsluttet. Lokale rapporter kan ettersendes ved behov.

Foreningene samarbeidet med lokale instanser og fagpersoner, og flere vil kunne fortsette med tilsvarende aktiviteter også etter at prosjektperioden er over.

Lokale aktiviteter

Følgende lokale prosjekter har blitt gjennomført i prosjektet:

Bodø parkinsonforening: Kor

Koret ble ledet av en logoped og en sangpedagog. Det ble lagt vekt på volum og stemmebruk, som er viktig trening for personer som har parkinson og som kan oppleve at stemmen blir svakere. Det ble også lagt vekt på samarbeid, og å bruke kroppen og hele hodet motorisk. Totalt 12 personer deltok i koret, og det var til sammen 27 øvelser a en og en halv time. Deltakerne opplevde et meget godt utbytte, og peker på bedre volum og bedre bruk av stemmen uten å bli hes eller sliten.



Buskerud parkinsonforening: BIG-trim

En gruppe på til sammen 23 personer (med i snitt 12 oppmøtte hver gang) møttes hver onsdag for to timers LSVT BIG-trening på Hokksund Rehab. En gang i måneden var fysioterapeut tilstede, og en logoped har vært innom, men på de øvrige samlingene har gruppen trent selv.

Hamar og omland parkinsonforening: Trim

Foreningen i Hamar og omland har sammen med en fysioterapeut tilbudt medlemmer ukentlig tilpasset trening i gymsal, i til sammen 39 uker i 2015. Totalt 18 personer har benyttet seg av tilbudet, med et oppmøte på i gjennomsnitt 11 personer hver gang.

En av våre deltagere starter oppvarmingen med stor entusiasme slik at alle er godt oppvarmet før treningen starter. Alle er ivrige og i tillegg til treningen blir deltagerne godt kjent med hverandre utenfor andre møteplasser. Vi bruker LSVT-metoden. Denne metoden føler alle passer godt, de store bevegelsene gjør godt for en som sliter med Parkinsons sykdom.»

Hordaland parkinsonforening: Trim

En gruppe på 16 personer har i 2015 hatt til sammen 20 treningsøkter, der de hadde 45 minutter fysisk trening med fysioterapeut og 45 minutter stemmetrening med logoped. Gruppen opplevde dette som god trim og god bruk av stemmen, og peker samtidig på at det sosiale aspektet har vært viktig for dem.

Oslo/Akershus parkinsonforening: Bassengtrening

Oslo og Akershus parkinsonforening startet høsten 2015 med bassengtrening med en fysioterapeut under utdanning. Gruppen bestod av åtte personer, som i løpet av høsten møttes til fem treninger. Deltakerne gir gode tilbakemeldinger, og legger vekt på at det var gode muligheter til å tilpasse intensitet og tyngde etter egen form og funksjonsnivå. Foreningen ønsker å videreføre tilbudet i 2016, og forespeiler at flere vil bli med nå som tilbudet blir bedre kjent.

Oslo Syd parkinsonforening: Mandagsklubben

Mandagsklubben i Oslo Syd har bestått av strikk- og balansetrening, hjernetrim og taletrening, i til sammen fire timer hver mandag. Av de ca 100 medlemmene i lokalforeningen, har opptil 25 personer møtt opp disse mandagene. Treningen har vært ledet av fysioterapeut, manuellterapeut og logoped, i tillegg til de tillitsvalgte i foreningen.

Oslo Vest parkinsonforening: Kor

Koret møttes en time hver 14. dag gjennom høsten 2015, ledet av høyskolelektor, rytmisk og musiker Mary Barrat Due. Korøvelsene startet med puste-, stemme- og leppeøvelser, og gikk deretter over i sang. Deltakerne har vært svært fornøyd.

Oslo Vest parkinsonforening: Fysisk aktivitet

I snitt 8-10 personer har møttes 2 ganger 1 time ukentlig gjennom 2015 til øvelser ledet av en fagutdannet aktivitør og seniortrener. Øvelsene har vært spesielt utviklet for personer med Parkinsons sykdom med tanke på å forbedre og bevare styrke, balanse og smidighet. Musikk og rytmer har også vært en viktig ingrediens. Deltakerne rapporterer om en til dels stor økning for enkelte av sin fysiske kapasitet, og i tillegg at treningen har en stor sosial verdi.



Rogaland parkinsonforening: Gruppetrening

Rogaland parkinsonforening har arrangert gruppetrening i samarbeid med en fysioterapiklinikk. 18 personer har møttes til trening i til sammen 20 treningsøkter i 2015. Deltakerne melder at de ønsker å fortsette med treningen.

Rogaland parkinsonforening: Medisinsk yoga

I samarbeid med Stavanger kiropraktorklinikk og nevrosender har en gruppe på 6-8 personer møttes 8 ganger for trening med medisinsk yoga. Deltakerne var godt fornøyd med opplegget.

Sogn og Fjordane parkinsonforening: Aktivitetsgrupper

Medlemmene i Sogn og Fjordane bor spredt i ulike mindre distrikter. Fylkesforeningen her har tatt med seg fysioterapeuter og hjelpepleiere og hatt til sammen 15 samlinger i alle tre fogderier i fylket. Til sammen har hele 70 personer deltatt på et slikt møte, der de gjennomgikk øvelser som er gode for personer med parkinson. Gjennom dette prosjektet har vi nådd ut til medlemmer som ellers ikke deltar på medlemsmøter eller andre aktiviteter på grunn av store avstander.

Sør-Trøndelag parkinsonforening: Medisinsk qigong

Foreningen i Sør-Trøndelag har gjennom dette prosjektet kunnet tilby fire dager med til sammen 16 timer medisinsk qigong for medlemmer med parkinson. Tiltaket har vært så godt mottatt at foreningen ser på muligheter for å få dette til også i 2016. De 14 deltakerne fikk også utdelt en CD for egentrening. Av effekter meldes det om kroppslig harmoni, redusert stress, bevissthet rundt livsstil og lavere blodtrykk.

Telemark parkinsonforening: Bassengtrening

Telemark parkinsonforening har hatt bassengtrening ledet av fysioterapeut, til sammen 31 onsdager i 2015 på Terapibassenget i Skien Fritidspark. Deltakerne opplever at varmtvannsbasseng hjelper godt for en stiv kropp, og beskriver bassengtrening som en av de beste treningsformer ved Parkinsons sykdom.

Det er deilig for en stiiv kropp å komme ut i et basseng med 35 grader i vannet. Erfaringene har vist oss at bassengtrening er en av de beste treningsformer for en med Parkinsons sykdom.

Troms parkinsonforening: Bassengtrening og annen fysisk aktivitet

Troms parkinsonforening har i prosjektet fått midler til å gjennomføre bassengtrening og annen tilpasset fysisk aktivitet for personer med parkinson, under veiledning av fysioterapeut. Deltakerantallet ble estimert til inntil 20 personer.

Vestfold parkinsonforening: LSVT LOUD og LSVT BIG

En fysioterapeut og en LSVT-sertifisert logoped har ledet henholdsvis fysisk trening og stemmetrening i Tønsberg over til sammen 20 dager høsten 2015. 13 personer deltok i BIG-treningen og 10 personer i LSVT LOUD stemmetrening. Deltakerne har hatt god trening av stemmebånd og balanse.

Vestfold parkinsonforening: Qigong

Under veiledning av utdannet qigong-instruktør, har en gruppe på 15 personer møttes i totalt 45 treningsøkter i 2015 med trening basert på qigong. Deltakerne melder om bedre fysisk helse og bedre mental balanse.



Vestfold parkinsonforening: Tai chi

En gruppe på 15 personer har møttes 45 ganger gjennom 2015 for tai chi-trening med utdannet instruktør i tai chi. Deltakerne opplever bedre balanse både fysisk og mentalt.

Østerdalen parkinsonforening: Fysisk aktivitet

Gjennom prosjektet har Østerdalen parkinsonforening tilbudt et variert treningstilbud til sine medlemmer, med blant annet logoped, fysioterapeut og spesialsykepleier. De har også hatt dans, tøy og strekk og andre bevegelsesøvelser. Til sammen har det vært ca 20 samlinger med ca 40 deltakere.

Østfold parkinsonforening: Trening

Østfold parkinsonforening har arrangert felles saltrening for personer med parkinson under veiledning fra fysioterapeut med etterutdanning rettet mot parkinsonpasienter. Gruppen har møttes to ganger i uka gjennom året, med til sammen hele 90 treningsøkter. Her har det vært trening av hele kroppen, for i gjennomsnitt 20 personer om gangen. Deltakerne har opplevd større bevissthet rundt holdning og bevegelse, økt motivasjon og lyst til å trene, sosialt fellesskap og at flere har kommet seg ut av isolasjon.

Landsdekkende aktiviteter

Holmenkollstafetten

Norges Parkinsonforening stilte med et lag til årets Holmenkollstafett. Før og etter stafetten møttes laget til en hyggelig samling i forbundets lokaler. Deltakerne uttrykker at dette er en positiv aktivitet som de har sett fram til å være med på.

Forbundet stilte med laget Team Parkinson og gjennomførte Holmenkollstafetten på en imponerende måte. På den over 18 km lange stafetten kom laget inn på Bislett til tiden 1.56.47. Totalt var det 50 000 deltakere i årets stafett. Team Parkinson deltok for første gang i Holmenkollstafetten i 2007. Med nye oransje overtrekksvester med refleks, merket med Team Parkinson, var lagets deltakere godt synlig gjennom den 15 etapper lange stafetten med start og mål på Bislett Stadion i Oslo. Laget i 2015 bestod av 16 personer.

Synlighetskampanjen Team Parkinson – Shaken, not stirred

Som en del av prosjektet Team Parkinson – i aktivitet for bedre liv, har det vært viktig å fremme synlighet av personer som har parkinson som trener aktivt. Vi har derfor også utviklet refleksvester som er blitt brukt av enkeltpersoner som har deltatt i stafetter, sykkelrenn og fotballturnering, og armbånd med teksten «Team Parkinson – Shaken, not stirred!» som er sendt ut til alle som ønsker å gå med dem. I forbindelse med armbåndene, lanserte vi en bildekonkurranse der vi oppfordret til å sende inn kreative bilder av medlemmer og andre som bar armbåndene. Alle bildene som kom inn ble publisert på vår Facebook-side i et eget album til inspirasjon for andre, og på nettsidene på følgende adresse: <http://www.parkinson.no/nyheter/send-inn-dine-b/>



«Meget flott idé! Det gule båndet synliggjør at jeg har parkinson uten at jeg selv må fortelle det. Folk jeg møter er nysgjerrige på teksten. De smiler av slagordet "Shaken not stirred" og ser at det står "Team Parkinson". Jeg håper at alle med parkinson benytter anledningen til å gå med det gule båndet! På den måten kan vi kanskje få folk til å få blikket opp for sykdommen vår, og de utfordringer vi har. La båndet sitte på døgnet rundt, på trening, hjemme og reise!»

Resultater og resultatvurdering

I prosjektet har vi fått gjennomført mange og varierte treningsaktiviteter for personer med parkinson, og vi har nådd personer over store deler av landet. Deltakerne i lokale treningsgrupper har rapportert om merkbare, positive effekter av treningen som er gjennomført. Vi anser derfor målet med dette prosjektet som oppnådd. Samtidig vil vi måtte fortsette arbeidet for å nå ut til flere personer, også de som får parkinson i fremtiden.

Vi har også i prosjektet hatt fokus på synlighet. Via for eksempel Holmenkollstafetten, lokale aktiviteter, refleksvester til ulike aktivitetslag og armbånd til enkeltpersoner både med og uten parkinson, har vi vist at personer som har parkinson fortsatt kan og bør være i fysisk aktivitet.

Det ble delt ut ca 3800 armbånd. Disse ble sendt ut over hele landet, og det ble trukket en vinner blant de innsendte bildene. Refleksene ble brukt i blant annet Holmenkollstafetten og på nordisk fotball-cup i Danmark.



Vinnerbildet: «Alle mann på Haugalandet!»

Økt frivillig innsats har vært sentralt i prosjektet. Selv om fagpersoner har vært involvert i å sikre en forsvarlig og nyttig trening for personer med parkinson i alle de ulike lokale prosjektene, har det vært de frivillige i foreningene som har organisert og tilrettelagt for tiltakene, og motivert medlemmer til å delta.

Rapportene fra våre lokal- og fylkesforeninger tilsier at oppimot 400 personer over hele landet har deltatt i lokale tiltak som er satt i gang gjennom dette prosjektet.





Oppsummering og videre planer

Norges Parkinsonforbund er godt fornøyd med prosjektet. Vi vil fortsette å holde fokus på hvor viktig fysisk aktivitet er for personer med parkinson, og vil jobbe videre for å endre det stereotype bildet av parkinson.

Våre lokale foreninger har inngått mange gode avtaler med kvalifiserte fagpersoner, og flere vil videreføre et treningstilbud for de som lever med parkinson i området, og om mulig utvide gruppene.

Lokale foreninger og lokalt helsepersonell/fagpersoner innen trening for parkinson har gjennom prosjektet kommet i kontakt med hverandre, og forutsetningene er tilstede for videre samarbeid mellom disse. Dette vil gagne de som lever med sykdommen, også i mindre distrikter.

Foreningene vil utveksle erfaringer med tiltak gjennomført i 2015 på fem regionale møter for foreningsledere våren 2016.

