Av og på



Norges Parkinsonforbund

Forord

I dette prosjektet har vi som organisasjon vært helt avhengig av et godt samarbeid og velvilje fra en nevrologisk avdeling. En stor takk rettes derfor til profosser Jan Aasly, parkinsonsykepleier Sigrid Andersen og Sigrid Krogh.

Bjørn Olav Soknes og Marthe Soknes dere er gull verdt. Takk for deres modige, ærlige og herlige beskrivelser av hvordan parkinson virker inn på livet, og hvordan livet endres med apomorfin penn. Tusen takk for at dere delte utprøvingen av apomorfin med oss.

Takk til Gammaglimt AS, som tålmodig tok imot de mange innspill og korreksjoner.

Tilslutt, men ikke minst. Tusen takk til Extrastiftelsen som muliggjorde prosjektet.

Sammendrag

En del med Parkinsons sykdom vil etter hvert oppleve situasjoner der kroppen plutselig slåes av. Den vil ikke lystre og vedkommende kan ikke bevege seg, tenke klart og språket er ofte hemmet. Situasjonene oppstår plutselig og svært vanskelig å forutsi. Mange opplever det som å miste kontrollen over seg selv, noe som hemmer de vesentlig i å leve et aktivt liv. Apomorfin penn er medikament som kan sette kroppen i gang i løpet av noen få minutter og gi de kontrollen tilbake. Det antas at ca 700 mennesker i Norge trenger denne medisinen, mens kun ca 20 bruker den i dag. Dette skyldes manglende kunnskap om medikamentet. Derfor har Norges Parkinsonforbund laget en filmserie der vi følger en pasient og et pårørendes historie fra tiden før apomorfin penn, utprøving av pennen og tiden etter.

Filmserien er publisert på Youtube(https://www.youtube.com/watch?v=Em3tL-AfGhg&list=PLYNK1D2f4ufZROvA78D6SnFiKyEcCjikN) og parkinson.no. Den er således lett tilgjengelig for helsepersonell, pårørende og pasienter. Målet er at filmene sprer kunnskap om apomorfin penn og motiverer til økt brukt av medikamentet, slik at pasienter kan få en bedre hverdag og økt livskvalitet.

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn for prosjektet 4
Målsetting 4
Målgruppe 4
Prosjektgjennomføring og metode 4
Beskrivelse av i hvilken grad oppsatte resultat- og effektmål ble nådd 5
Oppsummering med konklusjon og videre planer 6
Kreditering av Extrastiftelsen 6

Bakgrunn for prosjektet

Parkinsons sykdom er en kronisk progredierende nevrologisk sykdom, som gir symptomer i form av manglende evne til å utføre bevegelser og manglende bevegelighet. I starten av sykdommen lindres symptomene ved å tilføre kroppen dopamin eller dopaminlignende stoffer via tabletter. Etter hvert utvikler sykdommen seg og den som har sykdommen vil oppleve perioder der bevegelsene plutselig stopper opp (wearing off). Av personer som har parkinson beskrives dette som at kroppen slåes av, som en lysbryter. I disse situasjonene er det umulig å gå eller gjøre noe form for aktiviteter. Ved å tilføre kroppen dopamin eller dopaminlignende stoffer via tabletter kommer kroppen i gang igjen i løpet av 45 min til en time. Da er ofte den syke utslitt, har falt eller fått hjelp av andre til å sette eller legge seg ned. Dette er svært sosialt hemmende og medfører at mange trekker seg tilbake fra sosialt liv og arbeid. Ved å sette apomorfinpenn i disse situasjonene skrues kroppen på igjen i løpet av 8-10 min. Mange kjenner selv til de situasjonene der wearing off oppstår og kan sette pennen i forkant, slik at situasjon ikke oppstår. Et godt eksempel på dette er «Liv» som aldri kom seg av Tbanen på riktig stopp når hun skulle på jobb. Stresset med å komme seg av medførte wearing off. Hun var på god vei ut av arbeidslivet på grunn av dette. Når hun så fikk apomorfinpenn, satte hun den 10 minutter før hun gikk på T-banen og hadde ingen problemer med å komme seg av. Dette medførte flere år i arbeidslivet før sykdommen forverret seg.

Målsetting

I dette prosjektet ønsker Norges Parkinsonforbund å bidra til å spre kunnskap om wearing offproblemene ved Parkinsons sykdom, det vil si hvordan kroppen plutselig kan stoppe helt opp slik at det blir vanskelig å bevege seg.

Deretter vil vi spre kunnskap om nødmedisinen Apomorfinpenn som raskt kan sette kroppen i gang igjen ved et lite pennestikk. Per i dag tilbys og anvendes denne medisinene til et fåtall av mennesker som opplever wearing off, selv om kunnskap fra Sverige viser svært gode resultater.

Ved å spre kunnskap om wearing off og Apomorfinpenn, med en informasjonskampanje bestående av en film rettet mot helsepersonell og mennesker med sykdommen, håper vi flere vil få tilbud om og vil anvende nødmedisinen. Dette er viktig fordi wearing off er en av grunnene til sosial tilbaketrekking fra samfunnet, fall og smerter.

Målgruppe

Prosjektets målgruppe er todelt. Den ene målgruppen er helsepersonell som behandler mennesker med Parkinsons sykdom og som kan gi behandlingen. Den andre målgruppen er de som har Parkinsons sykdom og som opplever wearing off. Ved å rette oss mot begge målgruppene, bidrar vi til på den ene siden til økt kunnskap hos helsepersonell som igjen vil kunne tilby behandlingen, og på den andre siden mot de syke som kan etterspørre behandlingen.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektet ble utsatt et år da prosjektleder var i svangerskapspermisjon.

I januar 2015 ble nevrologisk avdeling ved St. Olavs hospitalet kontakte og forespurt om å bidra inn som fagpersoner i filmen. St. Olavs hospitalet er å regne som det største ekspertisesenteret på apomorfin i Norge, og var derfor et naturlig valg. Både sykepleierne og nevrologen takket ja til å bidra. De begynte å lete etter en aktuell pasient som egnet seg for behandlingen og som ville si seg frivillig til å dele sine erfaringer på film. Bjørn Olav Soknes og hans kone Marthe Soknes sa seg villig til å delta.

Norges Parkinsonforbund har de senere årene hatt flere vellykkede filmprosjekter med ulike selskaper. Disse selskapene ble forespurt om de kjente gode filmselskaper i Trondheimsområde som kunne passe til dette prosjektet. Etter en utvelgelsesrunden falt valget på selskapet Gammaglimt AS.

Fagpersonene, pasienten, pårørende, prosjektleder og filmselskapet møttes i slutten av januar for å diskutere prosjektet og lage en skisse for innhold i de ulike filmene. Skissen ble renskrevet av prosjektleder og sendt frem og tilbake mellom partene på mail.

Den 4.4 var den store filmdagen. Gammaglimt AS kom hjem til Bjørn Olav og Martha. De filmet han mens han fortalte om utfordringen med wearing off i hverdagen. Videre fulgte filmteamet han inn på sykehuset og gjennom utprøvingen av apomorfin.

Fem uker etter filmet teamet Bjørn og kona hjemme. Fokuset var da på livet etter at han hadde fått behandlingen.

Etter at filmmaterialet ble klart begynte det en lang redigeringsrunde. 12 timer filming skulle reduseres ned. Filmene måtte bli korte, meningsfulle og med et tydelig budskap. Det ble mange runde før alle parter var fornøyde. Tilslutt ble filmene tekstet. Dette for å kunne nå også de hørselshemmede og de som har problemer med å forstå dialekt.

Beskrivelse av i hvilken grad oppsatte resultat- og effektmål ble nådd

I prosjektet er det utarbeidet fire filmer.

I den første filmen følger vi Bjørn Olav Soknes som har hatt parkinson i mange år. Han beskriver hvordan livet gradvis har blitt begrenset av sykdommen både sosialt, fysisk og arbeidsmessig. Han forteller hvordan daglige wearing off perioder, plutselig stopp, har tatt fra han kontrollen over kroppen. Videre beskriver han hvordan apomorfin pennen skal gi han livet tilbake. Situasjonene beskrevet i filmen er lett kjennbare for mennesker med parkinson i samme situasjon. De kan derfor lett identifisere seg med historien og søke mer informasjon om behandlingen hos sin nevrolog.

Film nummer to viser hvordan apomorfin utprøves på sykehus. Parkinsonsykepleieren som har en sentral rolle i utprøvingen forteller om hva som skal skje, virkning, bivirkning. Hun lærer også opp pårørende og pasienten, slik at de selv kan sette pennen i hverdagen. Vi får i denne filmen se Bjørn i Wearing off, for så plutselig å få effekt av medikamentet og full kontroll over kroppen. Denne filmen viser hvor effektivt apomorfin penn er i rett dose til rett pasient. Denne filmen er informativ både for pasienter, pårørende og helsepersonell. Helsepersonell kan bruke filmen i opplæringsøyemed.

Film nummer tre følger vi Bjørn fem uker etter utprøving av apomorfin penn. Han viser hvordan han bruker pennen for å forebygge wearing off i hverdagen, og forteller hvordan han har fått livet tilbake. Denne filmen er god og informativ for både helsepersonell, pasienter og pårørende, som lurer på hvordan det er å bruke apomorfin penn i hverdagen.

Film nummer fire beskriver kona, Marthe, sin opplevelse av å få et bedre liv etter at mannen fikk apomorfin penn. Filmen gir pårørende innsikt i hvordan partnerens forbedrede livskvalitet også vil bedre samlivet. Dette vil for mange pårørende være en motivasjonsfaktor for å hjelpe partneren til å søke om behandlingen.

For å skape blest om filmene ble Adresseavisen kontaktet i forbindelsen med filmingen. Dette ble til en forside sak den 5.4. I saken ble det problematisert hvor få pasienter som fikk behandlingen. Det ble også skrevet en utdypende kronikk i Adresseavisen den 7.4 som utdypet problematikken. Artikkelen har ført til en økt etterspørsel etter apomorfin penn ved de fleste sykehus.

Filmene er lagt ut på parkinson.no og Youtube kanalen SE. Filmene finner dere ved å gå inn på denne linken: https://www.youtube.com/watch?v=Em3tL-AfGhg&list=PLYNK1D2f4ufZROvA78D6SnFiKyEcCjikN. Informasjon om filmene er sendt ut til helsepersonell som jobber aktivt med parkinson, med en oppfordring om å bruke de i undervisnings sammenhenger.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

I prosjektet har det blitt utarbeidet fire filmer som informere om wearing off, bruk av apomorfin penn og hvordan apomorfin penn kan bedre livskvaliteten.

Filmene vil nå bli brukt av helsepersonell i ulike undervisningssituasjoner. Forbundet vil også spre kunnskap om filmene via forbundets nyhetsbrev i januar og en annonse i Parkinson posten. Våre samarbeidspartnere i Norden vil få anledning til å bruke filmene og tekste de på eget språk.

Kreditering av Extrastiftelsen

Dette prosjektet hadde ikke blitt til uten midler fra Extrastiftelsen. Pasienten ville ikke kunne fått denne målrettete informasjon på grunn av manglende finansieringskilder. Jeg, som prosjektleder, retter derfor en stor takk til Extrastiftelsen på vegene av de mange kommende brukerne av apomorfin penn.

Extrastiftelsen er kreditert i alle de tre filmene, og i informasjonen som er sendt ut til helsepersonell.