

SLUTTRAPPORT

PROSJEKTET

Ritmisk trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund, Kategori Rehabilitering

Prosjektnummer 2009/3/0137.

Startdato 01.01.2010

Sluttdato 31.12.2013

PROSJEKT I REGI AV NORGES PARKINSONFORBUND (NPF), I SAMARBEID MED LEGE
AUDUN MYSKJA OG NORGES FYSIOTERAPIFORBUND (NFF)

PROSJEKTLEDER:
AUDUN MYSKJA

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering

Innholdsfortegnelse (120 sider)

Forord	4
Bakgrunn for prosjektet.....	5
Målsetting.....	5
Mål oppnådd (Gjennomføring)	6
Økonomi.....	7
Prosjektaktiviteter.....	8
Konklusjon	16
Litteratur.....	17
VEDLEGG A Sluttrapport fra prosjektet "Rytmisk trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser"	20
VEDLEGG B Kvalitative intervjuer og analyser fra prosjektet "Rytmisk trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser"	91
VEDLEGG C Pilotstudie Parkinson Kultur og helse.....	104

Ski/Oslo/Levanger 010214

Audun Myskja

Prosjektleder

Forord

Den foreliggende sluttrapporten fra prosjektet *Rytmask trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser*, finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering (Forebygging 2002/3/0341) vil skissere hensikten med prosjektet, gjennomføring, resultater og perspektiver.

Prosjektorganisasjon: Norges Parkinsonforbund (NPF) i samarbeid med ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering og Norsk Fysioterapeutforbund (NFF)

Prosjektleder: Audun Myskja, lege, spesialist i allmennmedisin, sertifisert i Nevrologisk Musikkterapi (NMT) fra Institute for Biomedical Research, Colorado State University, USA.

Styringsgruppe har bestått av:

Audun Myskja, prosjektleder

Knut-Johan Onarheim, leder NPF

Magne Wang Fredriksen, generalsekretær NPF

Eilin Ekeland, Leder NFF

Skjalvor Berg Larsen, representant for brukergruppen.

Jeg takker alle som har hjulpet til med å videreføre og virkeliggjøre prosjektideen. En særlig takk til

Min familie, Reidun, Maria Ray, Rafael og Sakarias, som har gitt meg rause løyver til å utforske en lidenskap for parkinsonarbeidet, som har lekket ut over ferier, helger og høytider. Takk for all inspirasjon og støtte – uten dere hadde det aldri gått!

Magne Wang Fredriksen og alle de andre i Parkinsonforbundet. En særlig takk til Skjalvor Berg Larsen i Lofoten og Vesterålen Parkinsonforbund.

Karin Beate (KB) Nøsterud, som har samarbeidet med meg om et spennende prosjekt om Parkinsonbehandling i livets slutfase i Lofoten og i Oslo.

Odd Håpnes, som har vært en trofast kumpan i et langsiktig arbeid for å integrere kultur og helse, som endelig blir kronet med hell i det jeg skriver disse linjene. I Levanger strømmet det folk til prosjektmøtene og ga av sin tid og kompetanse til det felles beste uten å be om noe tilbake, annet enn å være med å skape noe viktig for de demensrammede og deres nettverk.

Alle de andre i Levanger og Nord-Trøndelag som jeg har samarbeidet med, har vært viktige for min viten og utvikling innen feltet – jeg må nevne Gunnar Kvaal blant mange støttespillere.

Bakgrunn for prosjektet

Parkinsons sykdom og andre nevrologiske lidelser er kroniske, degenerative sykdommer med stort funksjonstap. Medisinsk og kirurgisk behandling er krevende og gir ofte utilfredsstillende resultater. Det er derfor et uttalt behov for supplerende tiltak som kan påvirke symptomer og funksjon. Regelmessig trening er grunnlaget for de fleste supplerende tiltak for å motvirke de onde sirklene ved degenerative prosesser. Fysioterapi har vært grunnlaget for slik trening, men trenger å utvikle stadig mer spesifikk viten om hva som virker for å utvikle sin evidensbase.¹ Vi vet i tillegg at hjemmetrening kan være et effektivt tiltak når pasienten får adekvat instruksjon og god oppfølging.² De senere årene har vi også fått forskning som viser at trening ikke bare motvirker degenerasjon og påvirker sykdomsutvikling positivt, men også bidrar til mestring og styrker håp og andre positive følelser.³ Nevrologisk musikkterapi blir i stigende grad anerkjent som et virksomt tiltak ved nevrologiske lidelser,⁴ men har i liten grad vært tatt systematisk i bruk i Norge. Nye hjerneundersøkelser har vært en betydelig støtte i utforskningen av musikkens virkning på vår fysiologi. Rytme organiserer fysiologiske prosesser, og er en nøkkel til å forstå hvordan de komplekse prosessene i vår fysiologi kan koordineres.⁵ Et eksempel på svikt i disse komplekse reguleringsprosessene er Parkinsons sykdom.

Det meget vellykkede prosjektet *Å finne rytmen* (ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, Rehabilitering 2002/3/0341 i regi av Norges Parkinsonsforbund) gjorde bruk av grunnmetoden innen nevrologisk musikkterapi, *rytmisk auditiv stimulering* (RAS) ved gangtrening. Prosjektet har hatt svært gode langtidsresultater hos pasienter som har trent etter prosjektets metode, og den inneværende prosjektsøknaden er knyttet til en oppfølging og videreutvikling av de grunnleggende erfaringene fra prosjektet *Å finne rytmen*. At dette prosjektet har oppfylt spredningstanken til Stiftelsen H & R, kan illustreres av at treningsgruppene i prosjektet har fortsatt på eget initiativ, og at prosjektleder har undervist i alle lokallag, i helsesammenhenger i alle fylker og har vært invitert til praksisrelatert undervisning i prosjektets metoder i Danmark, Sverige, Færøyene og på flere internasjonale kongresser etter prosjektslutt.

Prosjektet *Rytmisk trening* har gitt mulighet til å videreutvikle en syntese av funn og metodeutvikling fra prosjektet *Å finne rytmen* med metodene brukt av fysioterapeuter for trening med Parkinsonpasienter og spesialiserte treningsprogrammer som LSVT.

Målsetting

Hovedmål for prosjektet "*Rytmask trening*" har vært

- å bedre tiltak for rehabiliteringen av Parkinsonrammede
- å utvikle verktøy som kan støtte funksjonsforbedring hos pasienter med nevrologiske lidelser, med utgangspunkt i erfaringer med Parkinsons sykdom
- å utvikle enkle og spesifikke treningsopplegg som styrker motivasjon og letter gjennomføring
- gjennomføre kontrollert studie av effekten av et systematisk tilpasset rytmisk treningsopplegg som lett kan læres og generaliseres
- å bygge opp undervisningsopplegg som sikrer treningskompetansen hos fysioterapeuter.

Prosjektets hovedmål har vært uttrykt i følgende delmål:

- å samle viten som i dag finnes om hvilke treningsprinsipper som er mest virksomme ved Parkinsons sykdom
- å utvikle treningsprogrammer basert på *rytmisk auditiv stimulering (RAS)* til et supplerende tiltak som kan støtte rehabiliteringen av pasienter med Parkinsons sykdom og andre nevrologiske lidelser
- å utvikle undervisningsopplegg som skolerer fysioterapeuter i bruk av state-of-the-art metoder for trening, basert på internasjonale guidelines
- å bygge en database av øvelser for ulike motoriske problemer i en enkel og lettilgjengelig form, slik at pasienter med hofteproblemer lett finner øvelser som kan hjelpe på deres plager
- arrangere seminarer for å øke bevissthet og kompetanse innen rytmisk trening for degenerative lidelser.

Mål oppnådd i forhold til prosjektplan (Gjennomføring)

Ved gjennomgang av prosjektsøknaden vurderer prosjektledelsen at prosjektet har oppnådd sine hovedmål og delmål. Prosjektet har utviklet seg etter planen i de fleste områdene i prosjektbeskrivelsen. Hovedintensjonen var å utforske betydningen av rytmisk trening for personer med parkinson. Hovedmålene er nådd for denne intensjonen: Etter utforskning av ulike treningsstradisjoner for Parkinson, samlet prosjektledere de øvelsene som representerte et minste felles multiplum for personer med parkinson og presenterte dem skriftlig, på seminarer og på DVDene *Stemme, kropp og rytme – trening og Parkinson* (NPF, 2011) og *Use it – don't lose it* (SFL, 2011). Treningsoppsettene har nådd vide grupper, og er systematisk utforsket gjennom et flerårig forskningsprogram som forener kvantitative og kvalitative metoder i Nord-Trøndelag (se detaljert beskrivelse i Vedlegg 1 og 2).

Prosjektet har bygget opp viten som har stor betydning for målgruppen, I og med at det er generert ny forskningsbasert viten og samtidig utviklet verktøy som kan taes I bruk direkte i Parkinsonomsorgen. Prosjekleder har undervist over hele landet samt i Danmark i prosjektperioden, og fått respons på bruksverdien av prosjektets funn bade fra fagpersoner og brukere. Hovedmål og delmål beskrevet i større detalj.

Prosjektets hovedmål:

Prosjektet har bidratt til *bedre tiltak for rehabiliteringen av Parkinsonrammede* gjennom å konkretisere treningstiltak både for aktiv trening, avspenning og mentale mestringsteknikker. Prosjektet har lyktes i å utvikle verktøy som kan støtte funksjonsforbedring hos pasienter med nevrologiske lidelser, med utgangspunkt i erfaringer med Parkinsons sykdom, gjennom mestringskonseptet ”Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?”, som omfatter teknikker for å mestre både motoriske og ikke-motoriske symptomer.

Prosjektet har bidratt til å utvikle enkle og spesifikke treningsopplegg som styrker motivasjon og letter gjennomføring, gjennom systematisk oppfølging av ulike treningsgrupper med Parkinsonrammede i flere fylker.

Prosjektet har gjennomført et kontrollert studie av effekten av et systematisk tilpasset rytmisk treningsopplegg som lett kan læres og generaliseres (se Vedlegg 1 og 2).

Prosjektet har bygd opp undervisningsopplegg som sikrer treningskompetansen hos fysioterapeuter, og som har fått topp evalueringer av pilotgrupper av fagpersoner som har gjennomgått undervisningsopplegget.

Prosjektets delmål:

Prosjektet har bidratt til å samle viten som i dag finnes om hvilke treningsprinsipper som er mest virksomme ved Parkinsons sykdom, gjennom skriftlig og videobasert materiale, samt strukturerte undervisningsopplegg.

Prosjektet har bidratt til å utvikle treningsprogrammer basert på *rytmisk auditiv stimulering (RAS)* til et supplerende tiltak som kan støtte rehabiliteringen av pasienter med Parkinsons sykdom og andre nevrologiske lidelser, gjennom skriftlig og videobasert materiale, samt strukturerte undervisningsopplegg.

Prosjektet har bidratt til å utvikle undervisningsopplegg som skolerer fysioterapeuter i bruk av state-of-the-art metoder for trening, basert på internasjonale guidelines.

Prosjektet har bidratt til å bygge en database av øvelser for ulike motoriske problemer i en enkel og lett tilgjengelig form, slik at pasienter med hofteproblemer lett finner øvelser som kan hjelpe på deres plager, gjennom skriftlig og videobasert materiale, samt strukturerte undervisningsopplegg.

Prosjektet har bidratt til arrangere seminarer over hele landet for å øke bevissthet og kompetanse innen rytmisk trening for degenerative lidelser.

Økonomi

Prosjektets budsjett er blitt overholdt uten anmerkninger. Økonomiske disposisjoner har skjedd i tråd med prosjektplan.

Prosjektaktiviteter

Treningsgrupper

Treningsprosjektet i Follo

Parkinsongruppen i Follo har fulgt et treningsprosjekt etter instruksjon fra prosjektleder siden 2004. Treningen har foregått ved Ski sykehus. Under prosjektet er gruppen blitt ledet av fysioterapeut Gro Hege Ludvigsen. Hun har foretatt løpende funksjonsmålinger som er innlemmet i studien som blir presentert i Vedlegg A.

I prosjektet “Å finne rytmen” ble det startet opp treningsgrupper i Follo i regi av fysioterapigruppen ved Ski Sykehus i samarbeid med prosjektleder Audun Myskja. Midt i nedbygging og truende nedlegging har denne treningsgruppa vært en av suksessfaktorene ved Ski Sykehus – det har vært et jevnt tilsig av pasienter, ut fra en opplevelse av at de rytmiske musikkbaserte metodene fra prosjektet “Å finne rytmen” er nyttige og hjelper til bedre funksjon. Tilslutningen har blitt så stor etter at prosjektet “Rytmask trening” kom i gang, at gruppa nå blir delt i to. Prosjektet “Rytmask trening” har gitt et tilskudd av spesifikke rytmeøvelser som skissert i DVD`ene “Stemme og rytme” og “Use it – don`t lose it” (se under). Det har vist seg vanskelig å holde kontinuiteten i gang i slike grupper, derfor er det viktig å finne suksessfaktorene. Derfor er en av planene med gruppa kvalitative semistrukturerte intervjuer (vedlegg). Som det framgår av vedlegget, vil intervjuene søke å trenge dypere inn i hva som motiverer for trening. Hvilke faktorer er viktigst? Hvilket utbytte får pasienten av trening? Hvilke øvelser virker best? Slik at man får belyst faktorer som påvirker treningsvilje og utbytte av trening over tid. Dette er viktig viten i og med at forskning i stadig større grad belyser hvor viktig trening er for pasienter med Parkinson sykdom og andre kroniske lidelser. Samtidig vet vi mindre om hva som motiverer pasienter til å trene og hvordan man kan påvirke motivasjonsfaktorer over tid. Intervjuene vil også belyse faktorer som styrker mestring av kronisk sykdom generelt.

Treningsprosjektet i Nord-Trøndelag

Denne gruppen har gitt sentrale data til prosjektet, og forskning på forløpet av parkinson hos medlemmer av N-T Parkinsonforening blir fulgt opp både ved det nyoppstartede Nasjonalt Kompetansesenter for Kultur og Helse og ved den planlagte HUNT 4-undersøkelsen i Levanger. Denne oppfølgingen vil kunne gi oppfølgingsdata av internasjonal betydning, og er et av de viktigste utkommene av prosjektet Rytmask trening. Se ellers Vedlegg A.

Fysioterapeut Gro Hege Ludvigsen har foretatt funksjonsmålingene UPDRS og PDQ-39 - de mest anerkjente funksjonsmålingene, Parkinson sykdom. Tanken er å følge opp disse målingene over tid. Den store mangelen i forskningsfeltet på kroniske sykdommer er gode langtidsstudier som kan belyse hvilke faktorer som påvirker sykdomsforløp og mestring av sykdom over lenger tid. Planen er derfor å følge deltakerne i Parkinson gruppen ved Ski Sykehus, ikke bare gjennom resten av prosjektet, men forhåpentligvis også gjennom flere år. Femten pasienter er fulgt med intervju og funksjonsmålinger og vil bli fulgt opp gjennom resten av prosjektet dersom man får tildelt midler for år 3.

Parkinsongruppen i Fredrikstad (Østfold fylkeslag av NPF)

Under prosjektet “Å finne rytmen”, tok daværende ledere av NPF avdeling Østfold, Ottar Sundt kontakt med prosjektleder Audun Myskja, for å prøve ut rytmisk musikkbasert trening etter metodene skissert i prosjektet “Å finne rytmen” (se vedlegg). Treningsgruppen fikk lokaler ved Sats på Kråkerøy, og hadde ukentlige treninger under veiledning av prosjektleder Audun Myskja med støtte av fysioterapeut som fikk opplæring av metoden. Selv om daværende leder av treningsgruppa måtte fratre av helseårsaker, har gruppa holdt seg stabil og har oppnådd en kontinuitet og resultater som har utløst interesse fra media (vedlegg). En vil derfor bruke de samme metodene som skissert for parkinsongruppa i Follo, for å gi et større materiale og vitenskapelig mer holdbar belysning av denne type trening. Østfoldgruppa vil innlemme treningsopplegget fra DVD `en “Stemme og rytme” i sitt repertoar. Østfold Parkinsongruppe under ledelse av Steinar Johansen har fulgt opp et treningsopplegg veiledet av prosjektleder siden 2005. Prosjektet har bygget videodokumentasjon av treningene og gjort kvalitative intervjuer som er innlemmet i materialet presentert i Vedlegg A og B.

Parkinsongruppa i Bærum

Ved Hennie Onstad Eldresenter har en gruppe Parkinson pasienter trent regelmessig gjennom mange år, og var også inkludert i prosjektet “Å finne rytmen”. Etter tilsvarende metode som de øvrige gruppene, vil man forsøke å samle både kvalitativ viten og kvantitative variabler som kan belyse langtidseffekten av trening. Det må betones at dette er et forskningsområde som alle innen fagfeltet er enige om bør belyses mer.

Parkinsongruppa i Lofoten og Vesterålen

Prosjektleder fulgte opp parkinsongruppene i Lofoten og Vesterålen med flere seminarer for brukere, pårørende og helsearbeidere. Prosjektleder fulgte også opp parkinsonrammede på sykehjem sammen med VG-fotograf Karin Beate Nøsterud og VG-journalist Guro Hoftun Gjestad. I tillegg til et 11-siders og et 5 siders oppslag i VG helg i 2011, har disse reisene resultert i et stort tekst- og billedmateriale av netydning for innsikt i parkinson og mestring av sykdommen, særlig i de siste stadiene. Blant annet har man fått et unikt intervjumateriale med ektefellene til tre døende parkinsonrammede, som trekker fram de særskilte utfordringene i livets siste fase ved parkinson, et tema som er lite belyst i faglitteraturen:

Prosjektleder Audun Myskja har hatt flere besøk i Lofoten og samarbeider med sykehjemmene Borger bygdeheim, Vestvågeid sykehjem og Lekneshagen bo-og omsorgssenter. Det unike med Parkinson prosjektet i Lofoten er samarbeid mellom Lofoten og Vesterålen Parkinson Forening, NPF sentralt, NFF og lokale sykehjem. De store oppslagene i form av to artikler på til sammen 11 sider i VG Helg, har ført til mye positiv oppmerksomhet rundt dette arbeidet, og det er allerede samlet data i form av implementeringsdata som belyser hvordan kan kvalitetsforbedrende tiltak innføres i helsevesenet. Hva er suksessfaktorene? Hva skal til for å få til samarbeid mellom ulike instanser? Prosjektleder arbeider med en artikkel som belyser kjerneerfaringer rundt innføring av prosjektmetoden i Lofoten, hvilke ressurser som skal til, hvilke samarbeidslinjer som må opprettes, hvilke grupper kan man nå, og på hvilken måte. Dette er et arbeid som man håper å videreføre, og VG har sagt seg interessert i å følge opp dette prosjektarbeidet videre og gi det fortsatt bred dekning.

Samarbeid med rehabiliteringsinstitusjoner

I prosjektet “Å finne rytmen” var Ringen rehabiliteringssenter et av prosjektets hovedfokus, og prosjektleder fikk være med på å bygge opp et sterkt rehabiliteringskonsept som er blitt videreutviklet. I og med at både opplegget og treningsgruppene er fastlagt, er det lite ny viten å hente ved å gå inn i selve treningsopplegget. Den samme systematiske tilnærmingen til langtidsvirkning av trening og forskjellen mellom ulike treningsformer med særlig vekt på betydningen av oppfølging i faste grupper og ha strukturerte treningsopplegg, vil bli fulgt opp videre i år 2 og 3. Fram rehabiliteringssenter i Bærum er i samarbeid rundt evalueringen av

LSVT big og LSVT loud (se under). Det er av særlig interesse for prosjektet å se på likheter og forskjeller i virkninger av rytmisk trening og LSVT som per i dag er det mest kjente strukturerte treningsopplegget for Parkinson pasienter. I forbindelse med treningsprosjektet i Nord-Trøndelag planlegges det også samarbeid med rehabiliteringssenteret på Innerøy, der flere av de deltagende Parkinson pasientene har hatt kontakt. I tillegg til Ski Sykehus og Lofoten Sykehus, har vi også hatt samarbeid med Levanger Sykehus og Østfold Sentralsykehus Fredrikstad.

Treningsprosjekt i Nord-Trøndelag.

Prosjektets metodiske opplegg er vist i eget vedlegg (Vedlegg A). I og med at alle pasientene trener etter oppsettet i DVD`ene “Stemme og rytme” og “Use it – don`t lose it” som viser de samme øvelsene belyst med to ulike pedagogiske vinklinger vil nå også få sikker viten om et spesifikt opplegg for trening. En svakhet i forskningslitteraturen rundt trening er at det i liten grad blir evaluert spesifikke opplegg som kan tilpasses den enkelte. Et unntak er LSVT som nevnt over, men dette opplegget har svakheten at det ikke kan tilpasses og justeres til den enkelte. Tanken er dermed gjennom denne systematiske oppfølgingen å utvikle et treningsopplegg som samtidig er strukturert og fleksibelt, standardisert og individualisert. En annen betydning av prosjektet er samarbeidet med andre instanser i Nord-Trøndelag. Prosjektet er metodisk utviklet i samarbeid med Hunt og Hint, Levanger kommune og Nord-Trøndelag fylkeskommune. I tillegg til den kliniske studien blir det er for også foretatt en implementerings studie knyttet til tverrfaglig samarbeid for å bygge opp en systematisk modell for å nyttiggjøre seg ny kunnskap. Nasjonalt sentrum for kultur og helse som er under opptrapping i Levanger har engasjert seg aktivt i rytmisk trening opplegget i Nord-Trøndelag, og vil være behjelpelig med å bygge opp data via senterleder Odd Håpnes som har erfaring fra tidligere tverrfaglige implementeringsprosjekter. Han har derfor planlagt å følge parkinsongruppen og samarbeidslinjene som skapes rundt denne gjennom 2012.

Produkter

Prosjektleder Audun Myskja har brukt mye av det første året til å studere nyere faglig viten innen musikk, rytme og fysiologi ved Parkinson sykdom og forskning på trening, for å bygge opp et minste felles multiplum av enkle øvelser som er gjennomførbare på ulike funksjonsnivåer. Han har intervjuet en rekke Parkinson pasienter og fysioterapeuter og sett på tidligere treningsvideoer. Ut fra de ulike observasjonsdataene har han i løpet av 2010 utarbeidet et systematisk treningsprogram som nå er ferdigstilt i to former.

1: DVD'en "Stemme og rytme" som har blitt til i samarbeid med Norges Parkinson Forbund som en trenings DVD. Denne DVD'en består av stemmeøvelser fra teamet på Bretvedt tilpasset Parkinson pasienter. 2: Øvelser for Parkinson pasienter ut fra fysioterapeutisk tradisjon. 3: Rytmiske øvelser illustrert ved prosjektleder.

2: DVD'en "Use it – don't lose it". Denne DVD'en illustrerer grunnmetoden for å stimulere Parkinson pasienter, rytmisk auditiv stimulering. I tillegg er øvelsesprogrammet som evalueres i studiene i prosjektet "Rytmisk trening".

De to DVD'ene inneholder det grunnleggende øvelsesprogrammet, men illustrert og forklart på litt forskjellige måter, slik at de som samtidig ønsker stemmetrening kan velge DVD'en "Stemme og rytme". De som ønsker tilgang til å kunne klikke seg inn på ulike kroppsdelar – trening av skuldre, nakke, hofte, kan velge DVD'en "Use it – don't lose it". Dette verktøyet muliggjør et evaluerbart treningsprogram og er blitt meget godt mottatt etter utgivelsene i april 2011, knyttet til et betydelig empirisk forarbeid med å definere og sammenstille øvelsene. Prosjektleder har også utarbeidet et stemmetreningsopplegg for Parkinson pasienter à tre 1-times undervisning i grupper. Opplegget blir prøvd ut i Parkinson gruppa på Ski Sykehus, med topp evalueringer. Det har vært et stort ønske blant Parkinson pasientene å få gjentatt og videreutviklet denne sekvensen. Sommeren 2011 vil det bli arbeidet med et standardisert oppsett som både kan presenteres skriftlig og via DVD og prøves ut som standardisert og generalisert stemmetreningsopplegg. Stemmetreningen er bygd på en syntese av prosjektleders studier i nevrologisk musikkterapi, stemmetrening i Tomatis metoden, LSVT loud (spesialisert stemmetrening for Parkinson pasienter) og den logopediske teknikken melodisk intonasjonsterapi. Øvelsene blir tilpasset den enkelte etter enkle tester for å vurdere hvilke øvelser som passer.

Media

To journalister fra VG har fulgt prosjektleder ved flere besøk hos Parkinson gruppa i Lofoten og laget reportasjer som har kommet ut i flere former: 13. april var det et 9 sideres oppslag i VG Helg om arbeidet med musikk og rytmisk trening på de tre inkluderte sykehjemmene i Lofoten. 14. april ble evalueringstiltakene som ble presentert dagen før brukt som utgangspunkt for en større debatt med flere sentrale aktører i Parkinson omsorg og helsevesenet for øvrig, om hvorfor slike teknikker ikke blir brukt mer. Interessen og åpenheten for å ta prosjektets grunnideer i bruk var enstemmig blant aktører i helsevesenet som ble intervjuet. VG har også lagt ut videosnutter fra det musikkterapeutiske arbeidet som er allment tilgjengelig, og har skapt et rikt billedmateriale som illustrerer Parkinson

pasientenes utfordringer med å trene og med å mestre sine symptomer. De to involverte journalistene er svært interesserte i å følge opp med flere reportasjer fra prosjektet. Det har også vært reportasjer knyttet til prosjektet i lokalavisene Trønderavisa, Levangeravisa (Levangergreina), Lofotposten (Lofotprosjektet), Østlandets Blad (Folloprosjektet), Fredrikstad Blad (Østfoldprosjektet).

Undervisning

Prosjektet er i prosjektperioden blitt beskrevet, illustrert og kreditert NPF og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering i undervisning i alle landets helseregioner, på alle universitetssykehus og høyskoler i alle regioner. Man regner med at over 4000 helsearbeidere har fått innføring i teknikken rytmisk auditiv stimulering og de grunnleggende øvelsene fra de andre prosjektmetodene i rundt 200 undervisningssituasjoner. Prosjektleder har hatt undervisning for fysioterapeuter over hele landet med god respons. I Lofoten har prosjektledelsen kjørt På Parkinson-sykepleierenes årsmøte ble det instruert i rytmisk auditiv stimulering, og dette ble opplevd som så vellykket at prosjektleder i januar 2006 også skal undervise ved den Skandinaviske konferansen for Parkinson-sykepleiere. Det danske ergoterapiforbundet har arrangert undervisning med prosjektleder i november 2005 der ergoterapeuter og fysioterapeuter er blitt lært opp i metoden rytmisk auditiv stimulering.

Man har også undervist systematisk fysioterapeutene i ulike regioner, særlig Asker og Bærum i forbindelse med prosjektet ved Henie-Onstad senteret. I regi av Kulturforbundet har man arrangert 2-dagers kurs over hele landet med dybdeopplæring med levende kasus i rytmisk auditiv stimulering. Man får respons på at teknikkene fra prosjektet i stor grad blir brukt ved mobilisering av bevegelseshemmede pasienter med parkinsonisme på sykehjem, i tillegg til i Parkinson-omsorgen: Pleiere tar i bruk metronom, rytmisk sang og andre varianter av rytmisk auditiv stimulering for å lette mobilisering og forflytning.

Prosjektleder har lagt fram prosjektets grunnideer i en rekke fora, blant dem:

- World Congress of Parkinson`s disease i Glasgow september 2010,
- World Congress of Parkinson`s disease i Montreal oktober 2013,
- European Parkinson Disease Association
- Danmarks Parkinson Forbund,
- Nordisk Parkinson Råd,

- Jyllands Parkinson Forbund,
- Storkøbenhavns Parkinson Forening,
- Oslo Parkinson Forening,
- Follo Parkinson Forening,
- Østfold Parkinson Forening,
- Hedmark Parkinson Forening,
- Hedmark Sykepleierskole,
- Nordland Parkinson Forening,
- Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening
- Nord-Trøndelag Parkinson Forening,
- Buskerud Parkinson Forening,
- Telemark Parkinson Forening,
- Aust-Agder Parkinson Forening,
- Vest-Agder Parkinson Forening,
- Rogaland Parkinson Forening,
- Hordaland Parkinson Forening,
- Møre og Romsdal Parkinson Forening.

Prosjektet er blitt presentert for

- Helseminister Anne Grethe Strøm-Erichsen,
- Helseminister Jonas Gahr Støre,
- Helsedepartementets statssekretær og rådgivningsgruppe
- Helsedirektoratets gruppe for Aktiv omsorg
- Helsedirektoratets kunnskasseminar 2013
- Nasjonalt Kunnskapssenter 2012,
- Høgskolen i Bergen,
- Betanien Høgskole,
- Høgskolen i Stavanger,
- Fysioterapihøgskolen

- for å nevne noen eksempler. Prosjektet har dermed fått rik spredning og omtale og har vakt mye positiv oppmerksomhet, noe som vil fortsette å stige etter hvert som de planlagte studiene blir ferdigstilte.

Prosjektet har meget gode samarbeidsforhold både med NPF og NFF og bringer inn pasientnært og brukerstyrt materiale som har fremkalt stor interesse for prosjektet blant pasientgruppen. Hovedgrunnen er at prosjektet henter data direkte fra pasientgruppen, utarbeider tiltak i tråd med deres behov og bidrar med konkrete verktøy som DVD`er, CDer og instruksjonsmateriell. Gjennom prosjektet har prosjektmetodene blitt objektivisert og oppleves som lett å lære og mulig å tilpasse til ulike funksjonsnivåer. Fylkeslederen for NPF i Nord-Trøndelag uttalte på ett av planleggingsmøtene etter framstilling av metoden undervisning og utarbeiding av forskningsoppsettet: ”Vi kan ikke annet enn å oppleve dette tilbudet som en gave på alle måter”. En av pasientene i Skigruppa som nå har arbeidet med materialet i prosjektet *Rytmask trening* uttalte:

“Prosjektet viser oss at det er mulig. Det gir oss drivkraft og drahjelp. Jeg vet at jeg hadde blitt sittende nå hvis ikke prosjektet kom og tok tak i meg, og jeg merker at det virker.”

Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?

I intervjuene med pasienter og deres pårørende har i økende grad kommet fram stor interesse for et utvidet egenomsorgsopplegg der man ikke bare tar opp trening per se, men alle de viktigste helsefaktorene som kan hjelpe pasienter med kronisk sykdom å få bedre mestring av symptomer. I samråd med aktuelle fagmiljøer, pasientene og NPF har man i prosjektet «Rytmask trening» bygget opp en stor empirisk database på de ulike tiltakene som hjelper pasienter å oppnå bedre mestring. Dette har blitt satt sammen til et egenomsorgskonsept: «Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?» Av programmet nevnes:

- *Kostråd: Hva motvirker Parkinson - forskning og erfaringer*
- *Kosttilskudd – trenger vi dem?*
- *Å finne rytmen: Bruk av rytmisk stimulering for å bedre gangfunksjonen*
- *De beste øvelsene mot Parkinsonsymptomer*
- *Stemmetrening – enkelt og effektivt*
- *Stressmestring og avspenning*
- *Takle sykdommen – arbeid med vanskelige følelser*
- *Selvilde og egenverd – det finnes hjelp!*
- *Tankens kraft – hva skal til?*
- *Ikke-motoriske symptomer: Hvordan håndterer jeg*
- *Søvnvansker*
- *Fatigue; apati*
- *Depresjon*
- *Angst*
- *Seksualitet og andre livsområder der Parkinson rammer funksjon*

Dette opplegget har møtt rekordstor interesse. 50 Parkinson-pasienter med noen pårørende har gått igjennom todagers-oppsettet som går igjennom ovennevnte punkter, med rom for andre punkter som særlig trykker på hos brukergruppen. Slik får man sikret en stadig økt viten om pasientperspektivet. Piloten i Osloområde ti 2012 er blitt prøvd ut og justert i Nord-Trøndelag og i Lofoten høsten 2012 og våren 2013. Det er ønskelig å kunne fortsette å utvikle denne modellen, som også er av stor interesse for andre grupper med kronisk sykdom. Et eksempel

på dette er at dr. Audun Myskja stadig får henvendelser fra ulike pasientorganisasjoner og brukergrupper som ønsker større viten om praktiske tiltak for mestring og egenomsorg ved kronisk sykdom.

Man må konkludere med at man sitter med økende viten om brukergruppens behov, egnede modeller og praktiske tiltak som man nå får systematisk dokumentasjon på nytteverdien av. Utfordringen er å sikre at disse tiltakene når ut til flest mulig. Prosjektet «Rytmask trening» har foregått i samarbeid med Norsk Fysioterapiforbund (NFF), og man har arbeidet med å finne egnede tilnærminger til å kvalitetssikre fysioterapitilbudet for denne pasientgruppen, som har vært sprikende fram til nå. Ut fra det gode samarbeidet med Fram helserehab, er det ønskelig å bygge opp en systematisk implementeringsmodell for trening, samt et utvidet egenomsorgstilbud som på tilsvarende måte kan implementeres i alle regioner. Implementeringen vil skje i tråd med den nederlandske Nijmegen-modellen, som har vært en stor suksess i rehabiliteringen av Parkinsons sykdom.

Konklusjon

Uansett hvor langt forskningen kommer, vil sang, musikk, rytme og trening aldri bli overflødig, likeså lite som positive nettverk og god kommunikasjon vil bli det. Jeg håper derfor at noe av den viten som ligger i mitt prosjekt kan nå ut sammen med mye av den andre verdifulle forskningen har kommet fram i de senere årene. Jeg håper å fortsette å arbeide sammen med dere, og vil foreløpig takke de hundrevis av pasienter og pårørende jeg har blitt kjent med i løpet av prosjektet, og ønske lykke til med rytmen og med livet!

Audun Myskja
Overlege, spesialist i allmennmedisin
Fellow i nevrologisk musikkterapi

Litteratur

Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco, CA, Jossey-Bass.

Canning CG, Alison JA, Allen NE, et al. Parkinson's disease: an investigation of exercise capacity, respiratory function, and gait. *Arch Phys Med Rehab* 1997;78:199-207.

Canning, C. G., C. Sherrington, et al. (2009). "Exercise therapy for prevention of falls in people with Parkinson's disease: A protocol for a randomised controlled trial and economic evaluation." *BMC Neurol* 9(1): 4.

De Goede, A. J. The effects of physical therapy in Parkinson's disease: a research synthesis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001, 82, 509-15.

Fisher, B. E., A. D. Wu, et al. (2008). "The effect of exercise training in improving motor performance and corticomotor excitability in people with early Parkinson's disease." *Arch Phys Med Rehabil* 89(7): 1221-9.

KNGF Guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease
Supplement to the Dutch Journal of Physiotherapy (Volume 114 / Issue 3 / 2004).

Marchese R, Diverio M, Zucchi F, et al. The role of sensory cues in the rehabilitation of parkinsonian patients: a comparison of two physical therapy protocols. *Mov Disord* 2000;15:879-83.

McIntosh GC, Brown SH, Rice RR, Thaut MH (1997). Rhythmic auditory-motor facilitation of gait patterns in patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 62, 22-26.

McIntosh GC, Rice RR, Hurt CP, Thaut MH. Long-term training effects of rhythmic auditory stimulation on gait in patients with Parkinson's disease, *Movement Disorders*, 13 (suppl 2): 212, 1998.

Miyai I, Fujimoto Y, Yamamoto H, et al. Long-term effect of body weight-supported treadmill training in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83:1370-3.

Morris ME, Huxham FE, McGinley J, et al. Gait disorders and gait rehabilitation in Parkinson's disease. *Adv Neurol* 2001;87:347-61.

Myskja A. *Den musiske medisin*. Oslo: Grøndahl Dreyer 1999/Cappelen 2005.

Myskja A, Lindbæk M. (2000). Hvordan virker musikk på menneskekroppen? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 10, 1181-5.

Myskja A, Lindbæk M. Eksempler på bruk av musikk i klinisk medisin. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 10, 1186-92..

Myskja A, Lyngroth S. *Individualisert musikk*. GERIA Veiviser 1/2002. Oslo: Ullevål universitetssykehus 2002.

Myskja, A. (2002) Musikterapi. I Helsehåndboken, Lillehammer: Faun forlag.

Myskja A. (2004). Kan musikk hjelpe pasienter med nevrologiske sykdommer? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 120, 1186-90.

Myskja, A. (2004). Rytmisk auditiv stimulering i rehabilitering av pasienter med Parkinsons sykdom. *Fysioterapeuten*, 9, 16-19.

Myskja A. *Metodebok – systematisk bruk av sang og musikk for ansatte*. Oslo: Unikum forlag 2005.

Myskja, A. (2005). Musikk som terapeutisk hjelpemiddel i sykehjemsmedisin. *Tidsskrift for den norske Lægeforening*, 120, 1186-90.

Myskja A. (2005). Musikk i eldreomsorgen. *Demens i allmennpraksis*; 4: 3-4.

Myskja A. *Den siste song*. Bergen: Fagbokforlaget 2006.

Myskja, A. (2006). To prosjekter. Aasgaard T (Red.) *Musikk og helse*. Oslo: Cappelen forlag.

Myskja, A. (2006) Toner for ro og avspenning. Oslo: Stiftelsen Kirkens Bymisjon/Unikum forlag 2006. (28 s.):

Myskja, A. (2006) Å finne rytmen. Oslo: Norges Parkinsonforbund (Prosjektrapport, 79 s.)

Myskja, A. Nursing home residents on a Procrustes bed: Reflections on a Cochrane review. Bergen: University of Bergen 2007.

Myskja A. *Musikk i siste livsfase*. Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo/ ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering. Oslo: Unikum 2007 (Prosjektrapport).

Myskja A. (2007). Musikk i lindrende behandling. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 1, 20-5.

Myskja A, Håpnes O, Aune PD. Musikk og helse i et lokalsamfunn - et systematisk opplæringsprosjekt innen integrert musikk 2006 -2007. Levanger: Levanger kommune/FOLK 2 2008 (47 s.)

Myskja, A. (2008) Musikk og helse. I Bjørgan H. (Red.). *Kultur former framtida..* Oslo: Andrimne Forlag.

Myskja A. (2008). Musikk som terapi i demensomsorg og alderspsykiatri. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 1, 47-52.

Myskja A. The day the music died. *Nordic Journal of Music Therapy*. 2008; 17: 30-40.

Myskja A. (2009). Musikk som terapi i demensomsorg og psykisk helsearbeid med eldre. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2, in press.

Myskja, A. An essay on personhood. Bergen: University of Bergen 2009.

Myskja, A. Integrated music: A method for dementia care (Ph D dissertation, in press). Bergen: University of Bergen 2009.

Prassas SG, Thaut MH, McIntosh GC, Rice RR (1997). Effect of auditory rhythmic cuing on gait kinematic parameters in hemiparetic stroke patients. *Gait and Posture*, 6, 218-223.

Reuter I, Engelhardt M, Stecker K, et al. Therapeutic value of exercise training in Parkinson's disease. *Med Sci Sports Exerc* 1999;31:1544-9.

Rossignol S, Melvill-Jones G (1976). Audio-spinal influences in man studied by the H-reflex and its possible role in rhythmic movement synchronized to sound. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 41, 83-92.

Stanley RK, Protas EJ, Jankovic J. Exercise performance in those having Parkinson's disease and healthy normals. *Med Sci Sports Exerc* 1999;31:761-6.

Sunvisson H, Lokk J, Ericson K, et al. Changes in motor performance in persons with Parkinson's disease after exercise in a mountain area. *J Neurosci Nurs* 1997;29:255-60.

Sutoo D, Akiyama K. Regulation of brain function by exercise. *Neurobiol Dis* 2003;13:1-14.

Thaut MH, McIntosh GC. Music Therapy in Mobility Training With the Elderly: A review of Current Research. *Care and Management Journals*, 1 (1) 1999: 71-73.

Thaut, M. H. (2006). Rhythm, music and the brain. New York: Routledge.

Tillerson JL, Caudle WM, Reveron ME, et al. Exercise induces behavioral recovery and attenuates neurochemical deficits in rodent models of Parkinson's disease. *Neuroscience* 2003;119: 899-911.

Vaynman S, Gomez-Pinilla F. License to run: exercise impacts functional plasticity in the intact and injured central nervous system by using neurotrophins. *Neurorehabil Neural Repair* 2005;19:283-95.

Smith, A. D. and M. J. Zigmond (2003). "Can the brain be protected through exercise? Lessons from an animal model of parkinsonism." *Exp Neurol* **184**(1): 31-9.

VEDLEGG A
Sluttrapport fra prosjektet "Rytmask trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser"

Delprosjekt "Treningsgrupper for Parkinsons"

Gro Hege Ludvigsen^δ & Audun Myskja^λ
15.02.2014

^δ Gro Hege Ludvigsen er utdannet fysioterapeut ved HiO har også cand agric (master ved UMB) og toksikologi fra UiO. Arbeider nå ved Nesodden Fysioterapi og har tidligere lang erfaring som seniorforsker på vannkvalitet og pesticider ved Bioforsk Ås.

^λ Audun Myskja, Ph.d. Faglig leder for Senter for Livshjelp, Overlege, spesialist i allmennmedisin, Fellow i nevrologisk musikkterapi, Sertifisert Tomatiskonsulent, Forfatter og musiker, med utstrakt foredrags- og kursvirksomhet i inn- og utland.

INNHold

FORORD.....	23
SAMMENDRAG	24
1. BAKGRUNN	26
1.1 Introduksjon og formål	26
1.2 Ansvar og organisering	26
1.3 Etiske vurderinger	27
2. METODE	28
2.1 Rekruttering av deltagere	28
2.2 Valg av øvelser	28
2.3 Valg av tester.....	28
2.4 Statistiske analyser	30
2.5 Kommentarer av metodiske svakheter ved noen tester	31
3. RESULTATER – ALLE GRUPPENE	33
3.1 Anamnese og karakteristika	33
3.2 Resultater av testene for gruppene	34
Modifisert Hoehn&Yahr-stadium	34
Time Up and Go (TUG)	34
TUG	34
2-min kneløft	34
FES-I (Redsel for å falle).....	35
MADRS.....	37
Herth Hope Indeks.....	37
UPDRS-motorisk test.....	37
Thoraksekskursjon.....	37
Treningsmotivasjon og erfaring.....	41
4 RESULTATER FRA LEVANGER ETTER TRENINGSPERIODEN	44
4.1 Gjennomføring av treningen	44
4.2 Resultater før og etter treningsperioden	45
Gangfunksjon – mobilitet og fallrisiko	45
Kroppslig ubehag	48
Kommunikasjon.....	48
Kognisjon.....	48
Følelsesmessig velvære – depresjon – sosial støtte - stigma	49
ADL – aktiviteter i dagliglivet – hygiene, spising og påkledning.	50
UPDRS-motorisk.....	51
Thoraksekskursjon.....	51

5 DISKUSJON	56
5.1 Representativitet.....	56
5.2 Forskjeller mellom gruppene	56
5.3 Endring av funksjonsnivå etter treningsprogrammet i Levanger.....	58
Gangfunksjon var i utangspunktet god og uendret etter treningsperioden	58
Kroppslige ubehag er redusert og deltagerne har forbedret skår på UPDRS.....	59
Følelsesmessig velvære ble forbedret – deltagere i treningsgrupper er lite deprimerte.....	60
Stemmetreningen ble opplevd som positiv – lite endringer	60
5.4 Opplevelse av Treningsprogrammet – motivasjonsfaktorer for trening.....	61
Treningsmotivasjon	61
Utfordringer og suksesskriterier for treningsgrupper.....	62
LITTERATURLISTE	65
Vedlegg 1 Kort informasjon om Parkinsprosjektet i Levanger 2011-2012	68
Vedlegg 2 Spørsmål knyttet til treningsmotivasjon	72
Vedlegg 3 Treningsprogram for Parkinsongruppa Levanger.....	76
Vedlegg 4. Info om treningsprogrammet for Parkinsongruppa i Levanger.....	80
Vedlegg 5. Hjemmeøvelser delt ut til Parkinsongruppa i Ski og Levanger.....	84
Vedlegg 6. Tilbakemelding til instruktører etter ”midtveismøte” 27.oktober.....	88

FORORD

Først vil vi fra hjertet takke hver enkelt av dere med diagnosen Parkinsons sykdom som har valgt å delta i dette forskningsprosjektet. Dere har delt fra deres liv, gleder og frustrasjoner, masse kunnskap om denne sykdommen, med glimt i øyet og uten reservasjoner. Det har vært en stor glede og berikelse å bli kjent med dere og vi håper dette arbeidet kan gi et bidrag til at sykdommen holdes i "stramme tøyler" og ikke får dominere livet deres? Spesiell takk til leder i den lokale Parkinsonforeningene i Steinkjer Alf Magne Bye og ikke minst Gunnar Kvaal i Levanger som mobiliserte 19 deltagere til en helt ny treningsgruppe!

Mange takk til fysioterapeutene som har stått for den daglige treningen av disse gruppene, uten deres ukentlige glede og entusiasme, ville ikke prosjektet la seg gjennomføre: Grete Eik har hatt hovedansvaret for Parkinsontreningen ved Ski sykehus sammen med Astri Queseth Dyken og Ane Gram Dæhlen. Margreet Hartmann har hatt hovedansvar i Levanger med Randi Underbakke som vikar. Eli Fosnes driver treningsgruppa i Steinkjer. Verdifull stemmetrening fikk gruppa i Levanger av musikkpedagog Bente Steensgaard som deltok på alle treningene der.

Takk også til dere i Prosjektgruppa i Levanger som trodde på oss, bevilget penger, tilrettela lokaler og administrerte prosjektet lokalt, helt uunnværlige mennesker: Odd Håpnæs, Peter Daniel, Inger Lise Helgesen, Marit Veske, Dina von Heimburg og Oddbjørn Hagen.

"Enda ett nivå opp" takker vi Magne Wang Fredriksen, motor i prosjektet og generalsekretær i Parkinsonforbundet – samt de andre deltagere i den overordnede Styringsgruppa; Eilin Ekeland, leder av fysioterapiforbundet, Knut-Johan Onarheim leder av Parkinsonforbundet og Roar Eikenes, representant for brukergruppen.

Takk også til Stein Turtumøygard, Gro Hege's mann, for all hjelp med data-tekniske utfordringer og data-analyse.

Vi håper at resultatene fra dette prosjektet vil motivere andre med Parkinson diagnose til å delta i treningsgrupper – og motivere kommunene for å gi denne gruppen et godt tilpasset treningsprogram sammen med likesinnede.

Gro Hege Ludvigsen & Audun Myskja
15.02.2014

SAMMENDRAG

Vi har intervjuet og testet personer med Parkinsons sykdom som trener i organiserte treningsgrupper på Levanger, Steinkjer og Ski. Et treningsprogram med spesielt egnede bevegelsesmønstre samt stemmetrening er blitt utprøvd på treningsgruppen lokalisert i Levanger. Detaljert anamneseopptak er gjort av alle deltagerne og det er gjort en kartlegging av tidligere treningserfaring, opplevelse av gruppetreningen og motivasjonsfaktorer. Denne kartleggingen er både kvantitativ og kvalitativ. Også deltagerens "forhold" til musikk er kartlagt.

Deltagerne er testet med prestasjonsbaserte fysiske tester som gir objektiv informasjon om funksjonsnivå og selvrapporterende tester som kartlegger ulike sider av helse relatert livskvalitet; PDQ39 (Parkinson Disease Questionary 39), FES-I (Redsel for å falle).

UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale): motorisk del og Hoehn&Yahr stadium, MADRS (Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale), Herth Håp Indeks, TUG (Time Up & Go), Senior Fitness deltest: To minutter kneløft, Thoraksekskursjon og Treningsopplevelse og motivasjon.

For å vurdere forskjeller mellom grupper og endringer før og etter treningsprogrammet i Levanger er det utført statistiske analyser av dataene; ANOVA variansanalyse, Tukey-Kramer HDS-analyse og det er beregnet konfidensintervall. Variasjonene i antall deltagere i gruppene (n=4 til 14) vil særlig påvirke data-analysene, slik at det blir vanskeligere å påvise signifikante forskjeller mellom gruppene.

Alle som ønsket å delta i undersøkelsen er inkludert, uavhengig av funksjonsnivå og andre diagnoser. Aldersspennet er fra 53 til 83 år og det er god variasjon i alderssammensetning hvis vi ser alle gruppene som en helhet. Variasjonen i Hoehn&Yahr-stadium er fra 1,5 til 4, gjennomsnitt/median blant alle er på 2,4/2,0.

Det er noen forskjeller mellom gruppene på Ski, Steinkjer og Levanger når det gjelder antall deltagere i gruppene, kjønn, alderssammensetning og sykdomsutvikling. Resultatene viser likevel at gruppene skårer relativt likt på mange variable, men det er også noen forskjeller. Generelt kan vi si at Levanger-gruppa er "sprekest og yngst", Steinkjer-gruppa er "eldst med lavest funksjon" og Ski-gruppa et sted "midt i mellom".

Ikke alle deltagerne i Levanger ble retestet og vi fikk bare målt effekten av treningsprogrammet på de sprekeste deltagerne i Levanger. Disse hadde i utgangspunktet god funksjon og vi fikk følgende resultat:

- Gangfunksjon på disse deltagerne var i utgangspunktet god og uendret etter treningsperioden.
- Kroppslig ubehag er redusert og deltagerne har forbedret skår på UPDRS.
- Det er ingen endringer i parametre som målte kognisjon, ADL (daglige gjøremål) eller thoraksekskursjon.
- Følelsesmessig velvære ble forbedret – deltagere i treningsgrupper er lite/ikke deprimerte.
- Stemmetreningen ble opplevd som positiv – det er likevel lite endringer deltagerens opplevelse av egen stemme.

Når det gjelder treningsmotivasjon gir deltagerne høyest skår på spørsmålet ”..at de tror treningen bremser utviklingen av Parkinson sykdom”. Det er viktig for de fleste deltagerne at de treffer andre med samme sykdom. Mange, men ikke alle opplever også at de føler seg bedre etter at de har trent. De fleste framhever det sosiale som en svært viktigste faktor for deltagelse, de opplever også å ha det morsomt på trening og alle har glede av å være i aktivitet. Mange, men ikke alle, føler seg bedre etter at de har trent. Følelsen av å ha forpliktet seg i forhold til prosjektet og de andre deltagerne er også viktig motivasjon for deltagelse. Deltagerne framhever betydning av at øvelsene er rettet spesielt mot de problemområdene som er viktig for personer med Parkinson. Svært mange var fornøyd med øvelsene og det klare fokuset på pust og stemmetrening. Annen ”bonus” av en sykdomsspesifikk treningsgruppe er muligheten til å lære av de andre deltagerne og utveksle sykdomserfaringer.

Utfordringen med diagnosespesifikke grupper er å tilrettelegge treningen slik at alle deltagerne får utfordringer og relevant trening i forhold til sitt funksjonsnivå.

Instruktøren

den store treningsgruppen i Levanger opplevde dette som problematisk, men det var bare en deltager som sluttet med begrunnelse at øvelsene var for krevende. Som oftest var det andre sykdommer eller funksjonsbegrensninger enn Parkinson, som var årsak til at deltagerne ikke klarte å gjennomføre alle øvelsene. De fleste deltagerne med et høyt funksjonsnivå mente at øvelsene gav dem utfordringer, selv om øvelsene var tilrettelagt slik at flest mulig skulle klare å delta. Enkelte deltagere ønsket seg mer styrketrening og opplevde treningen som ”litt puslete”. Den ”lille” treningsgruppa på Steinkjer hadde trening som var godt tilrettelagt for de som deltok med dårlig funksjon.

I Levanger var det to instruktører med forskjellig bakgrunn. En slik tverrfaglig ledelse var en suksess. Instruktørene som opplevde dette som veldig positiv og tilbakemeldingen fra deltagerne i gruppa var også gode. Det var tett dialogen mellom deltagere, instruktører og prosjektledelse og dette var viktig for å utvikle treningsprogrammet. Det ble gjort justeringer på noen øvelser under veis.

Til tross for stor variasjon i fysisk funksjon blant deltagerne, har de fleste deltagerne i disse treningsgruppene opplevd at treningen har fungert godt for dem. Deltagerne ble oppfordret til å trene hjemme, men det var relativt få deltagere som hadde en systematisk hjemmetrening av de fysisk krevende øvelsene. Prosjektet viser at deltagelse i gruppetrening er viktig for å fremme aktivitet for denne pasientgruppen.

1. BAKGRUNN

1.1 Introduksjon og formål

Parkinson sykdom forekommer blant 100-150 personer per 100 000 innbygger. Det antas å være ca. 6-8000 pasienter med sykdommen i Norge (1). Det har vært relativt vanlig i Norge å tilby gruppetrening spesielt rettet mot denne pasientgruppen og et slikt tilbud har både vært knyttet til spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det finnes dessverre ingen oversikt over pågående treningsgrupper eller hvor mange med denne diagnosen som deltar i slike grupper. I forbindelse med Samhandlingsreformen skal kommunene nå overta alt ansvar for å tilby denne type helsetjenester. Målet med dette prosjektet er å samle faglig viten om hvilke former for trening som er mest effektive for Parkinsonspasienter og bygge opp en database med ulike øvelser og øvelsesprogrammer tilpasset ulike funksjonsnivåer. Videre er det viktig å dokumentere betydningen av slike treningsgrupper og fremskaffe empirisk kunnskap om helserelatert livskvalitet, symptom- og sykdomsbildet, funksjonsnivå og selvopplevde plager hos deltagere i slike treningsgrupper.

Internasjonalt har det vært utprøvd en rekke forskjellige treningsformer blant annet; fysioterapi gruppebehandling og individuell behandling (2), tredemøll trening (3), styrketrening (Progressive Resistance Strength Training) (4), balansetrening (5), tango pardans (6), motorisk billedbruk i kombinasjon med fysikalsk praksis (7), tvungen trening/aktivitet kontra frivillig (8), boksing (9), kne-ekstensor-styrketrening (10), aerobic fitness trening (11), gruppetrening (12), Tai Chi (13), Qigong (14). Selv om det finnes mange studier på effekt av ulike treningsformer, konkluderer to Cochrane rapporter med at det er få randomiserte studier¹ med tilfredsstillende kvalitet og derfor et betydelig kunnskapsbehov knyttet til hvilke treningsformer som har best effekt for denne gruppen (15) (16).

1.2 Ansvar og organisering

Ansvarlige for dette prosjektet "Rytmask trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser" er lege Ph.d. Audun Myskja i samarbeid med Parkinsonsforbundet. Prosjektet har fått midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering i perioden 2010-2012. Fysioterapeut Gro Hege Ludvigsen har hatt ansvaret for gjennomføring og rapportering av dette delprosjektet som omfatter treningsgrupper. Hun har utført alle intervjuer og tester.

Vi har intervjuet og testet personer med Parkinsons sykdom som trener i organiserte treningsgrupper på Levanger, Steinkjer, Ski og Oslo. Et treningsprogram med spesielt egnede bevegelsesmønstre samt stemmetrening er blitt utprøvd på treningsgruppen lokalisert i Levanger. Fysioterapeut Margreet Hartmann og musikkpedagog Bente Steensgaard i Levanger ble lært opp i disse metodene og stod for gjennomføringen av treningen. I treningsgruppene som driver på Steinkjer, Ski og Oslo har det vært fysioterapeuter lokalt som har laget treningsprogrammene og trent deltagerne.

Prosjektstart var i 2010 med et forprosjekt der deltagerne i de to treningsgruppene på Ski og Oslo ble intervjuet og testet. Denne undersøkelsen ble utført som en del av

¹ Randomisert studie innebærer at det gjøres en tilfeldig utvelgelse av pasienter til to behandlingsgrupper som får forskjellig behandling.

Bachelor-oppgaven til Fysioterapistudentene Mari Bille Johnsrud og Gro Hege Ludvigsen med professor Astrid Bergland ved Høyskolen i Oslo som veileder (17). Undersøkelsene ble utført høsten 2010 og vinteren 2011. Undersøkelsen i Levanger og Steinkjer er et samarbeid mellom Levanger kommune og Nord-Trøndelag Parkinsonforening. Undersøkelsene i Levanger ble gjennomført i 2011 med intervju i juni-august 2011, første test i august 2011 og retest etter tre måneders trening sist i november. Deltagerne i Steinkjer og de fire personene som ikke deltager i organisert treningsgrupper ble testet i januar 2012.

1.3 Etiske vurderinger

Prosjektet er godkjent av Regional Etisk Komité (REC) og dataene er anonymisert slik at det ikke er mulig å identifisere deltagerne. Ved prosjektstart fikk deltagerne utlevert et notat som beskrev prosjektet og de skrev under en samtykke-erklæring om at resultatene kunne anvendes til forskningsformål (Vedlegg 1). For å ivareta prinsippet om anonymitet er en del av de anamnesticke opplysningene ikke med i rapporten.

2. METODE

2.1 Rekruttering av deltagere

Vi har intervjuet og testet personer med Parkinsons sykdom som er "hjemmeboende" og trener i organiserte treningsgrupper på Levanger, Steinkjer, Ski og Oslo. Deltagerne er rekruttert først og fremst gjennom Parkinsonforeningen lokalt, men også via anbefalinger fra helsepersonell. Gruppen i Levanger ble startet opp med dette prosjektet, gruppa i Steinkjer har drevet i ett og et halvt år, mens gruppa i Ski har hatt ukentlig trening i syv år. Det er også intervjuet og testet 4 personer i Trøndelag (Levanger og Steinkjer) som ikke deltar i treningsgrupper, men som er aktive med å trene selvstendig eller i andre treningsgrupper. Totalt var 49 personer med i prosjektet, men i denne rapporten har vi utelatt resultatene fra treningsgruppa i Oslo, da det bare var 6 av 12 deltagere i treningsgruppa der som ble intervjuet og testet. Disse manglet dessuten skår på testene MADRS og Herth Hope. Det er derfor resultater fra 43 personer som presenteres her.

Alle deltagerne har Parkinsons som diagnose, men mange har også andre tilleggsdiagnoser. Vi har valgt å inkludere alle som ønsket å delta i undersøkelsen, uavhengig av funksjonsnivå og andre diagnoser. Vi har testet alle 19 som deltok i gruppetrening i Levanger, 8 av 9 deltagere i Steinkjer og 12 av 13 som trente aktivt i Ski ved undersøkelsestidspunkt.

Aldersspennet varierer fra 53 til 83 år. Noen har fått diagnosen samme år – andre har levd med Parkinson i minst 25 år. Funksjonsnivået på deltagerne varierer mye. Den sprekeste deltager er maratonløper, mens den fysisk svakeste er avhengig av rullator for å gå.

2.2 Valg av øvelser

Treningskonseptet som ble utprøvd i Levanger, er utviklet av lege Ph.d. Audun Myskja og baserer seg på mange års erfaring med Parkinson sykdom og øvelser som fungerer for denne pasientgruppen. Noen av øvelsene i treningskonseptet er hentet fra Seamm Jasani, en treningstradisjon fra Østen. De øvelsene som er hentet fra denne treningsmetoden er oppvarmingsøvelsene som kalles Jass-U. En del av disse øvelsene ligner "vanlige fysioterapeutiske treningsøvelser", men de utføres litt forskjellig og med en spesiell pusteteknikk og en del øvelser innebærer "multi-task" dvs man utfordres med å gjøre mange forskjellige bevegelser samtidig. Stikkord for treningen er flyt, store bevegelser, koordinasjon og balanse, hensikten er å trene både musklene i kroppen og hjernen samtidig. Se vedlegg 3,4 og 5 som gir detaljerte beskrivelse av øvelsene og hensikten med disse.

2.3 Valg av tester

Detaljert anamneseopptak er gjort av alle deltagerne og det er gjort en kartlegging av: tidligere treningserfaring, opplevelse av gruppetreningen og motivasjonsfaktorer. Denne kartleggingen er både kvantitativ og kvalitativ. Også deltagerens "forhold" til musikk er kartlagt. Deltagerne er testet med en rekke internasjonale standardiserte tester som er utviklet for å kartlegge ulike formål. (De standardiserte testene er av plasshensyn ikke vedlagt rapporten, men spørsmålene knyttet til treningsmotivasjon finnes i Vedlegg 2.) De ulike gruppene har hatt mange tester felles – men det er også

enkelte tester som bare er blitt utført av en eller to av gruppene (se oversikt i Tabell1). Test 1 og 2 er i hovedsak egenrapportert, men for enkelte pasienter er testene fylt ut ved hjelp av intervju. Test 3 til og med 9 er utført ved undersøkelse/intervju.

1. PDQ39 (Parkinson Disease Questionary 39). Skjemaet har 39 spørsmål og er laget spesielt for Parkinsonspasienter. Det måler hvordan det er å leve med Parkinson og pasientens egen opplevelse av problemene sykdommen medfører (18) (19).

De 39 spørsmålene er inndelt i 8 forskjellige deltema: Resultatene av testen rapporteres om til % skår på tematiske grupper: Nr 1-10 (10 spørsmål) knyttet til "Mobilitet", Nr 11-16 (6 spørsmål) knyttet til "ADL", Nr 17-22 (6 spørsmål) knyttet til "Følelsesmessig velvære", Nr 23-26 (3 spørsmål) knyttet til "Stigma", Nr 27-29 (3 spørsmål) knyttet til "Sosial støtte", Nr 30-33 (3 spørsmål) knyttet til "Kognisjon"; Nr 34-36 (3 spørsmål) knyttet til "Kommunikasjon"; Nr 37-39 (3 spørsmål) knyttet til "Kroppslig ubehag". Ved rapportering uttrykkes resultatet fra hver tematiske gruppe som en prosentskår i forhold til hvor stort problemet er innen hver gruppe:

- 0% innebærer at personen som følge av Parkinson, de siste 30 dagene....aldri har hatt vansker med å utføre aktivitetene som inngår i temaet.
- -50% innebærer at personen som følge av Parkinson, de siste 30 dagene....noen ganger opplever vansker med å utføre aktivitetene som inngår i temaet.
- 100% innebærer at personene som følge av Parkinson, de siste 30 dagene....alltid har hatt vansker med å utføre aktiviteten eller er overhodet ikke i stand til å utføre aktiviteten som inngår i temaene.

Det er også beregnet PDQ-39-SI(Sumskår Indeks) basert på et gjennomsnitt av skår på de 8 deltemaene i testen (20).

2. FES-I (Redsel for å falle). Dette er 16 spørsmål om hvor bekymret man er for å falle i ulike situasjoner. Grad av bekymring registreres som et tall fra 1 til 4, der 1= ikke bekymret, 2=litt bekymret, 3=ganske bekymret og 4=veldig bekymret. Jo høyere samlet skår – desto mer bekymret. Vi har brukt FES-I i norsk versjon av Fall Efficacy Scale International oversatt av Helbostad (21).

3. UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale): motorisk del og Hoehn&Yahr stadium. Dette bruker legene for å vurdere hvor langt Parkinsons sykdom har utviklet seg. Omfatter vurdering av tale, skjelving, rigiditet (stivhet), bevegelse, positur med mer. Man skårer på en skala fra 0 til 4, der 0=normalt og 4=klarer (nesten) ikke oppgaven. UPDRS-motorisk kan skåres fra 0-108 poeng. Lav samlet skår viser at sykdommen er lite utviklet. (22). Modifisert Hoehn & Yahr stadium fylles ut på bakgrunn av skår på UPDRS motorisk del (23).

4. MADRS (Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale). 10 spørsmål som kartlegger grad av depresjon. Man skårer spørsmålene ut fra fire svaralternativ som gis verdien 0, 2, 4 og 6. Lav skår indikerer at deltageren ikke er deprimert.

5. Herth Håp Indeks. 12 enkle "påstander" som kartlegger forventninger til framtiden. Man sier seg "enig", "veldig enig", "uenig" eller "veldig uenig" i påstandene og får en skår fra 1 til 4 ut fra svaret. Høy skår indikerer stor tro på fremtiden.

6. TUG (Time Up & Go) Innebærer å reise seg fra en stol, gå 3 meter, snu og sette seg igjen. Man har en prøverunde og tar så tiden to ganger. "Jo kortere tid – desto sprekere deltager."

7.Senior Fitness Deltest: To minutter kneløft. Innebærer å gå på stedet med høye kneløft i 2 min. Man teller hvor mange doble kneløft hver enkelt klarer. Mange kneløft – indikerer god fysisk form (24).

8. Thoraksekskursjon. Innebærer at man måler bevegelighet i brystkassen i 4.intercostalrom (under armhulen) ved maksimal innspirasjon (innpust) og ekspirasjon (utpust) og ser hvor stor forskjellen er. Stor differanse mellom inn-og utpust indikerer god ventilasjon som er positivt.

9. Treningsopplevelse og motivasjon. For å kartlegge pasientenes opplevelse av treningen, er det utarbeidet et eget spørreskjema tilpasset treningen som gis i de enkelte gruppene (Vedlegg 1). Deltagerne ble også intervjuet om opplevelsen av treningene. Spørsmål nr 5-12 er hentet fra et annet pågående forskningsprosjekt (Senior Løftet). Her skårer deltagerne de ulike temaer på en skala fra 1-6, der:

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Tabell 1. Oversikt over hvilke grupper som har utført de ulike testene.

Test/undersøkelse	Levanger	Steinkjer	Trøndelag ikke gruppe	Ski	Oslo
Anamnese	X	X	X	X	X
PDQ-39	X	X	X	X	X
FES-I	X	X	X	X	X
UPDRS motorisk	X	X	X	X	X
UPDRS kognisjon				X	X
UPDRS ADL				X	X
Hoehn&Yahr stadium	X	X	X	X	X
MADRS	X	X	X	X	
Herth Håp indeks	X	X	X	X	
TUG (Time Up & Go)	X	X	X	X*	X*
Senior Fitness Test (hele)				X	X
Senior Fitness Test del kneløft	X	X	X	X	X
Thoraks ekskusjon	X	X	X		
Treningsopplevelse og motivasjon	X	X		X	X

* Testen ble gjort som Senior Fitness deltest 2,45-Up&Go

2.4 Statistiske analyser

Deltagerne er delt i 5 forskjellige enheter: S= Ski n=12, ST=Steinkjer n=8, L=Levanger n=14, LU= Levanger deltagere som ikke ble retestet n=5, TU= Trøndelag (Steinkjer/Levanger) Personer som ikke deltok i treningsgrupper n=4. Totalt 43 personer. Vi har også gjort analysene for å se om det er forskjeller mellom kjønn. På grunn av det lille antall deltagerne i noen av gruppene, vil det være vanskelig å påvise signifikante forskjeller, men vi har likevel i teksten påpekt tendens til forskjeller mellom

gruppene, selv om dette ikke er statistisk signifikant. Utvelgelsen av deltagere er ikke basert på tilfeldighet og vi har inkludert alle som ønsket å delta i undersøkelsen. Vi har derfor ingen reelle kontrollgrupper å sammenligne med.

Variansanalyse

For å påvise mulige signifikante forskjeller i testresultater mellom de ulike gruppene er det utført en variansanalyse. For de fleste testene er dette gjort ved en Oneway ANOVA. En forutsetning for Oneway ANOVA er imidlertid at observasjonene er tilnærmet normalfordelte, uavhengige og at de har samme varians innen alle grupper:

- Normalfordelingen er testet ved bruk av Shapiro Wilk- observatoren. For to av testene (PDQ39-mobilitet og MADRS) viser analysen at datamaterialet ikke er normalfordelt. For disse tre testene er det derfor kjørt en ikke-parametrisk Wilcoxon-test. Også denne viser signifikante forskjeller mellom gruppene (PDQ39-mobilitet: $p < 0.05$, MADRS: $p < 0.008$)
- Kravet om uavhengighet mellom observasjonene antas oppfylt.
- Forutsetningen om lik varians er analysert med Brown-Forsythe-observatoren. For de fleste testene ble det ikke påvist signifikant forskjell i variansen mellom de enkelte grupper. Unntakene er PDQ39-mobilitet og PDQ39-SI, der Brown-Forsythe gir signifikans, dvs den viser at variansen ikke er lik for alle grupper. For disse to testene ble det derfor i tillegg utført en Welch Anova variansanalyse, som viser et signifikansnivå på 0.08 for PDQ39-mobilitet og 0.008 for PDQ39-SI.

Tukey-Kramer HSD-analyse

Testene (MADRS, PDQ-39, PDQ-SI) som viser signifikant forskjell mellom grupper i variansanalysen ($p < 0.05$), er deretter kjørt gjennom en Tukey-Kramer-analyse for å påvise hvilke av gruppene som er signifikant forskjellige.

Pretest/Retest Levanger-gruoppa

Deltagerne i treningsgruppa i Levanger er testet to ganger (pretest/retest). Sammenligning av testresultatene er gjort ved å beregne et 95%-konfidensintervall for differansen mellom Pretest og Retest per deltager. Et konfidensintervall som ikke inneholder verdien 0, betyr en signifikant forskjell på Pretest og Retest.

2.5 Kommentarer av metodiske svakheter ved noen tester

PDQ-39 Svarene måtte gjøre om fra skala 1-5 på norsk skjema til 0-4 som er den engelske standard. Dataene er lagt inn etter svar på skjema (1-5) og så omprogrammert elektronisk til ett tall lavere (0-4).

TUG = Time Up and Go. Tid fra reise seg fra stol gå 3 meter og tilbake og sette seg. Dette er den mest vanlige måten å utføre testen på. Deltagerne fra Ski ble testet med hele Senior Fitness Test sin manual (24). Denne manualen har en variant av TUG som kalles 2,45Up&Go og måler en distanse på 2,45 meter, dvs 55 cm kortere distanse enn TUG. Testen 2,45Up&Go gir derfor litt bedre testresultat i tid fordi den er litt kortere. Hvor mye raskere testen er, avhenger av tiden brukt av hver enkelt, man kan imidlertid anta at gruppen i gjennomsnitt ville ligget ca 1 sekund høyere i tid – dersom testen hadde vært identisk med TUG.

MADRS inneholder et spørsmål om synlig tristhet (nr 1). Dette skal i henhold til manualen evalueres ut fra slik tristhet avspeiler seg hos personen i tale, mimikk og holdning, og skal graderes på bakgrunn av dybde og manglende evne til å lyse opp. Personer med Parkinson blir pga av sykdomsutvikling mimikk-fattig osv, uten at dette reflekterer reell emosjonell tilstand. Skår på dette spørsmålet er derfor gitt ut fra det totale bilde av pasienten, ikke de overnevnte kriterier.

Thoraksekskusjon: Deltagerne ble ikke kledd av ved undersøkelsen. Første gang deltagerne i Levanger ble testet var det "sommer", ved retest var det senhøstes. Resultatene viser en del variasjoner begge veier. Dette kan kanskje skyldes endret påkledning ved retest. Det kan derfor være en risiko for målefeil på denne testen.

UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale): UPDRS regnes som "gullstandard" i forhold til å kartlegge Parkinson pasientens funksjonsnivå (25). Vi opplever det som krevende å skåre deltagerne etter denne testen og det kan ofte være tvil om man skal gå ett hakk opp eller ned på en skåring. Det stilles også i litteraturen spørsmål om testens evne til å undersøke og kartlegge symptomer hos pasienter, spesielt i tidlig stadium (22). En undersøkelse av "inter-rating reliability" gav alt fra lav til høy korrelasjon, dvs at det på testene var fra liten til stor forskjell i hvordan ulike fagpersonen vurderte de som ble testet (26). Det anbefales derfor at samme person utfører testene. (Det er bare en person som har skåret deltagerne i denne undersøkelsen).

3. RESULTATER – ALLE GRUPPENE

I presentasjonen av resultater (Kap 3) er det først sett på hvordan de ulike treningsgruppene skårer på de testene som er felles for alle gruppene, dvs om det er forskjeller mellom gruppene. Levanger-gruppen er testet to ganger; før og etter en 3 mnd lang treningsperiode. Resultatene før og etter trening er diskutert i Kapittel 4. Det er resultatene fra den innledende testen av Levanger-gruppen som er brukt for å sammenligne resultater mellom de ulike gruppene i dette kapittelet.

3.1 Anamnese og karakteristika

Tabell 2 viser at deltagerne i treningsgruppene hadde et alderspenn fra 53 til 83 år, dvs et alderspenn på 30 år. Gjennomsnitt/median for alle gruppene til sammen var 68,5/70 år. Det er noe forskjell i alder mellom gruppene, men forskjellene er ikke signifikante. Yngst var gruppa i Levanger som ble retestet (L), deltagerne var fra 55 til 75 år gj.snitt/median 66/65,5 år. De fire deltagerne i Trøndelag (TU) som ikke trente i grupper hadde om lag samme alder gj.snitt/median 66,5/66,5 år. Treningsgruppa i Steinkjer (ST) hadde størst alderspenn fra 53 til 83 og høyest alder av alle grupper; gj.snitt/median 71,4/73 år. De fem deltagerne i Levanger som ikke ble retestet hadde også ganske høy alder 68-73 år, gjennomsnitt/median 70,8/71 år. Deltagerne i Ski hadde et alderspenn fra 63-77 år, gj.nitt/median for gruppa var 69,4/69,5.

Tabell 2. Karakteristika og resultater fra treningsgruppene.

	Alder år Min-Maks (Gj.snitt/Median)	Kjønnsfordeling Mann/Kvinne Antall (%)	År siden diagnose Min-Maks Gj.snitt/Median
Ski (S) n=12	63-77 (69,4/69,5)	9/3 (75/25%)	1-10 4,8/4,0
Steinkjer (ST) n=8	53-83 (71,3/73,0)	2/6 (25/75%)	3-17 7,5/7,0
Levanger (L) n=14	55-75 (66/65,5)	8/6 (57/43%)	0-16 5,8/4,5
Levanger ikke retestet (LU) n=5	68-73 (70,8/71)	4/1 (80/20%)	1-26 12,2/10,0
Trøndelag ikke deltagere i grupper (TU) n=4	55-78 (66,5/66,5)	4/0 (100/0%)	4-8 5,0/4,0
Alle deltagere	53-83 68,5/70	27/16 (63/37%)	0-26 6,5/5,0

Vi ser også at 63% av alle deltagerne var menn og 37% kvinner. Det var flere menn enn kvinner i alle grupper, bortsett fra i gruppa på Steinkjer der 75% av deltagerne var kvinner. Hvis vi ser på alle deltagerne som ett, så var det tilsynelatende en liten forskjell mellom kjønn med hensyn på alder. Kvinnene var eldst, gjennomsnitt/median 70,3/70 år. For menn var gjennomsnitt/median 67,5/68 år. Forskjellene er ikke signifikante.

Hvis vi ser på alle deltagerne under ett, har de hatt Parkinsons diagnose fra 0 til 26 år, gj.snitt/median var 6,5/5 år. Selv om gruppa i Levanger i snitt var yngst, hadde de som ble retestet etter treningsperioden i Levanger (L) hatt diagnosen i flere år enn i gruppa i

Ski (S) som var noe eldre. Gj.snitt/median for Levanger var 5,8/4,5 år mot gj.snitt/median for gruppa i Ski var 4,8/4,0 år. Gruppa fra Levanger som ikke ble retestet (LU) hadde hatt diagnose lengst, gj.snitt/median 12,2/10 år. Steinkjer hadde de eldste deltagerne og denne gruppa hadde også hatt diagnose lenge; gj.snitt/median 7,5 /7,0 år.

3.2 Resultater av testene for gruppene

Tabell 3-4 viser enkeltverdier, gjennomsnitt og medianverdiene² for et utvalg av testene. Vi ser at når vi tar median og gjennomsnitt for alle deltagerne, er det for de fleste testene relativt liten forskjell mellom medianverdi og gjennomsnitt. Men for enkeltgruppene kan det bli betydelige forskjeller. Dette viser at det er stor variasjon i hvordan deltagerne skårer testene. Vi har også sett på om det er forskjeller mellom kjønn med hensyn på testresultater. Disse resultatene er presentert i teksten som kommenterer hver test.

Modifisert Hoehn&Yahr-stadium

Dette baserer seg på den motoriske testen og angir grovt hvor lang i sykdomsutviklingen deltagerne har kommet. Skalaen går fra stadium 0 til 5, høyere tall indikerer økt sykdomsutvikling (27). Tabell 3 viser at variasjonen blant deltagerne er fra stadium 1,5 til 4, gjennomsnitt/median blant alle var på 2,4/2,0. I stadium 1 affekterer sykdommen bare en side, mens i stadium 4 er personen alvorlig rammet, men fremdeles i stand til å gå og stå uten manuell hjelp. Det kan synes som om Levanger-gruppen skårer bedre enn de andre gruppene her, gjennomsnitt/median= 2,1/2. Gruppen på Steinkjer ligger høyest av alle gjennomsnitt/median 2,6/2,3, men denne forskjellen mellom grupper er ikke signifikant. Det er ikke forskjeller mellom kjønn.

Time Up and Go (TUG)

TUG måler tiden det tar å reise fra en stol, gå tre meter, snu og sette seg igjen. (Deltagerne på Ski ble testet etter Senior-Fitness (2,45Up&Go) som måler tid over 2,45 meter. Ski-gruppa har derfor relativt sett "litt for god tid" i forhold til resten av deltagerne, men dette gir bare marginale utslag. Variasjon er fra 3,8 til 45 sekunder og gjennomsnitt/median for alle er på 7,4/6,0 sekunder. Det er tilsynelatende noen mindre forskjeller mellom gruppene, men forskjellene er ikke signifikante. Gruppa i Steinkjer hadde en deltager som brukte 45 sekunder på oppgaven. Det er derfor mest relevant å sammenligne medianverdiene for gruppene. Den ligger fra 5,7 til 6,9 sekunder. Levanger-gruppa er den gruppen som skårer lavest (best resultat) på TUG og bedre enn Ski-gruppa (til tross for at Ski-gruppa gjorde en modifisert test som var en halv meter kortere). Det er en tendens til at kvinnene brukte lenger tid enn menn på denne testen.

2-min kneløft

Testen måler antall doble kneløft over en viss høyde (avhengig av deltagerens høyde) over to minutter. En deltager fra Steinkjer-gruppa var ikke i stand til å gjøre testen. Deltagerne klarte fra 22 til 128 doble kneløft, gjennomsnitt/median 79/83. Det er statistisk signifikant forskjell i prestasjon mellom gruppa i Ski og gruppa i Levanger som hadde høyest (best) skår av alle. Det er også en tendens til at kvinnene klarer færre kneløft enn menn.

² Median-verdien er den midterste verdien i en tallrekke.

FES-I (Redsel for å falle)

Testen inneholder 16 spørsmål som kartlegger deltageres redsel for å falle i ulike daglige situasjoner. De fleste deltagerne skåret lavt (dvs godt) på denne testen, variasjon er fra 17-39, gjennomsnitt/median 23/21. Det er ingen signifikante forskjeller mellom gruppene eller kjønn i skår, men også her var Levanger-gruppa "best".

Tabell 3. De ulike deltagernes skår på felles tester.

Deltager	H&Y	TUG	2-min Kneløft	FES1	MADRS	HERTH	UPDRS
S10m	2	5,0	74	19	4	36	29
S12m	2	3,6	78	19	6	38	45
S13m	3	5,7	69	25	4	44	32
S14k	3	6,9	24	21	8	35	24
S16m	3	7,1	62	30	8	38	44
S17m	2	4,3	85	17	4	42	37
S1m	3	6,1	57	32	0	33	38
S2k	2	5,7	84	21	10	39	34
S6m	3	10,2	65	26	2	42	54
S7k	3	8,6	22	38	4	40	38
S8m	2	4,4	84	19	2	39	22
S9m	2	3,8	80	21	26	36	35
Gj.snitt/Median	2,5/2,5	6,0/5,7	65,3/71,5	24/21	6,5/4	38,5/38,5	36/36
ST1k	4	45,0	-	39	8	34	66
ST2m	2	5,2	103	19	0	44	22
ST4k	2	5,4	80	26	6	45	20
ST5k	2,5	7,3	70	20	2	36	23
ST6k	3	12,2	36	35	6	34	32
ST7k	3	9,5	72	24	8	38	27
ST8k	2	6,5	65	21	4	46	19
ST9m	2	6,5	91	18	10	42	19
Gj.snitt/Median	2,6/2,3	12,2/6,9	73,9/72	25,3/22,5	5,5/6	39,9/40	28,5/22,5
L10m	2,5	4,3	111	16	0	43	12
L12k	2	5,8	102	16	4	36	20
L14m	2,5	5,5	81	24	4	36	36
L15k	2,5	5,4	114	21	4	41	33
L16k	2	7,0	85	21	0	43	21
L17m	2	6,5	85	16	2	44	24
L1m	2	5,6	110	19	6	39	24
L20k	2,5	5,1	128	19	6	46	25
L2m	2	5,2	85	23	16	38	24
L3m	2	6,0	105	18	2	43	26
L4m	2	5,2	103	19	2	40	29
L5k	2	6,0	60	25	6	39	23
L6k	1,5	7,8	105	17	0	41	9
L8m	2,5	6,0	72	31	2	38	43
Gj.snitt/Median	2,1/2	5,8/5,7	96/102,5	20,4/19	3,9/3	40,5/40,5	24,9/24
LU7m	2,5	5,2	65	27	24	28	34
LU11m	2,5	13,4	36	37	10	29	22
LU13m	3	5,2	92	22	8	37	33
LU18m	2	6,0	98	28	10	41	23
LU19k	2	10,8	50	25	12	37	35
Gj.snitt/Median	2,4/2,	8,1/6	68,2/65	27,8/27	12,8/10	34,4/37	29,4/33

an	5						
TU10m	3	6,7	85	29	14	43	39
TU11m	2	6,2	85	20	8	35	24
TU12m	2	4,2	76	22	6	44	18
TU3m	2,5	8,3	92	17	6	40	30
Gj.snitt/median	2,4/2,3	6,4/6,5	84,5/85	22/21	8,5/7	40,5/41,5	27,8/27
Gj.snitt/median ALLE	2,4/2	7,4/6	79,2/82,5	23,3/21	6,4/6	39,1/39	29,5/27

MADRS

Testen inneholder 10 spørsmål som kartlegger grad av depresjon. Med unntak av to deltagere, ble MADRS skåret veldig lavt (dvs godt) og slik at deltagerne ikke blir regnet som klinisk deprimerte). Variasjonen er fra 0 til 26, gjennomsnitt/median er 6,4/6,5. Det er ikke statistisk forskjell mellom de tre treningsgruppene Levanger, Steinkjer og Ski, men det er signifikant forskjell i skår mellom de deltagerne som ble retestet i Levanger og de fem deltagerne i Levanger som ikke ble retestet. Det er ikke forskjell mellom kjønn.

Herth Hope Indeks

Testen inneholder 12 spørsmål som kartlegger forventning til framtiden. Her indikerer en høy skår en positiv forventning. Variasjon var fra 29 til 44, gjennomsnitt/median 39/39. Det er ingen signifikante forskjeller mellom grupper eller kjønn. De fem deltagerne i Levanger som ikke ble retestet, skårer lavest (dårligst) på Herth Hope.

UPDRS-motorisk test

Dette er en sammensatt test som omfatter vurdering av tale, skjelving, rigiditet (stivhet), bevegelse, positur med mer. Variasjon er fra 9 til 66, gjennomsnitt/median 29,5/27. Det var ingen signifikante forskjeller mellom grupper eller kjønn. Gruppen på Ski hadde tilsynelatende høyest skår (dvs dårligst funksjon) i henhold til denne testen.

Thoraksekskursjon

Innebærer at man måler bevegelighet i brystkassen i 4.intercostalrom (under armhulen) ved maksimal innspirasjon (innpust) og ekspirasjon (utpust) og ser hvor stor forskjellen er.

Variasjon er fra 2 cm til 8,5 cm. Gruppen i Steinkjer har tilsynelatende noe lavere gjennomsnitt/median enn de andre gruppene (Tabell 4). Dette kan forklares med at menn normalt har større thoraks-eksksjon enn kvinner og i Steinkjer-gruppa er 6 av 8 deltagere kvinner. Ellers er det ingen signifikant forskjell mellom gruppene. (Ski-gruppa har ikke utført testen.)

Tabell 4. De ulike deltageres skår på Thoraksekskursjon (differanse innpust-utpust).

Deltager	Differanse cm	Deltager	Differanse cm	Deltager	Differanse cm	Deltager	Differanse cm
		L10m	6				
		L12k	6				

		L14m	6				
		L15k	7				
		L16k	6				
		L17m	3				
ST1k	4	L1m	6				
ST2m	7	L20k	7				
ST4k	5	L2m	5				
ST5k	3	L3m	4	LU7m	6,5		
ST6k	3	L4m	7	LU11m	7	TU10m	8,5
ST7k	4	L5k	3	LU13m	8	TU11m	6
ST8k	2,5	L6k	3	LU18m	6	TU12m	5
ST9m	4,5	L8m	4,5	LU19k	2	TU3m	3
Gj.snitt/ Median	4,1/ 4,0	Gj.snitt/ Median	5,3/ 6,0	Gj.snitt/ Median	5,9/ 6,5	Gj.snitt/ Median	5,6/ 5,5

Tabell 5. De ulike treningsgruppenes prosentvise skår på PDQ-39 (skala 0-100%).

Deltager	Mobilitet	ADL	Kroppslig ubehag	Kommunikasjon	Kognisjon	Følelsesmessig velvære	Sosial støtte	Stigma	Alle tema samlet (SI)
S10m	6	17	17	17	38	13	0	0	15
S12m	25	55	50	25	25	13	0	33	32
S13m	10	25	0	13	0	0	0	8	11
S14k	14	8	8	0	6	21	17	0	9
S16m	31	50	25	25	38	25	0	25	31
S17m	25	38	25	25	0	0	0	0	28
S1m	17	25	0	17	19	17	0	0	13
S2k	13	0	8	13	42	0	0	25	17
S6m	0	19	0	25	6	0	0	0	13
S7k	31	25	25	25	0	17	25	31	22
S8m	0	25	50	0	0	25	0	0	25
S9m	0	13	13	0	17	8	13	0	8
Gj.snitt/ Median	14,3/ 13,5	24,9/ 25	18,4/ 15	15,3/ 17	15,8/ 11,5	11,5/ 13	4,5/ 0	10,2/ 0	18,7/ 16
ST1k	78	79	33	17	44	46	0	19	39
ST2m	0	0	8	0	6	0	0	0	2
ST4k	13	33	50	0	6	13	0	19	17
ST5k	8	29	17	0	19	4	17	0	12
ST6k	50	21	67	0	63	8	8	0	27
ST7k	43	33	50	67	31	29	0	25	35
ST8k	5	0	17	0	25	0	0	0	6
ST9m	0	13	8	8	25	13	0	0	8
Gj.snitt/ Median	18/ 10,5	35/ 25	43,3/ 25	30/ 0	36,3/ 25	20,8/ 10,5	13,3/ 0	16,3/ 0	26,6/ 14,5
L10m	3	8	50	8	19	8	8	0	13

L12k	0	8	33	17	25	0	0	0	10
L14m	8	29	8	33	19	17	17	38	21
L15k	0	0	42	0	38	4	0	0	10
L16k	5	13	25	8	31	8	0	0	11
L17m	0	13	50	0	6	33	0	0	13
L1m	3	8	17	0	13	0	17	0	7
L20k	3	4	42	0	19	0	0	0	8
L2m	0	21	17	0	44	25	8	6	15
L3m	5	46	0	25	19	0	8	0	13
L4m	0	13	42	50	0	29	25	0	20
L5k	0	0	8	17	38	21	8	0	11
L6k	0	0	8	17	0	8	0	0	4
L8m	25	29	42	8	19	17	33	25	25
Gj.snitt									
Median	3,6/ 1,5	13,7/ 10,5	27,4/ 29	13,1/ 8	20,5/ 19	12,2/ 8	8,9/ 8	4,9/ 0	13/ 13
LU7m	5	21	25	33	31	29	0	25	21
LU11m	55	38	50	17	44	25	25	19	34
LU13m	3	33	50	33	38	8	17	13	24
LU18m	10	58	50	50	31	13	0	19	29
LU19k	18	25	42	17	38	29	25	6	25
Gj.snitt/									
Median	18/ 10	35/ 33	43,3/ 50	30/ 33	36,3/ 38	20,8/ 25	13,3/ 17	16,3/ 19	26,6/ 25
TU10m	20	50	75	0	38	25	0	0	26
TU11m	5	38	33	42	38	8	17	0	23
TU12m	3	8	8	8	25	17	0	0	9
TU3m	0	33	8	25	31	0	0	0	12
Gj.snitt/									
Median	6,9/ 4	32,3/ 35,5	31,3/ 20,5	18,8/ 16,5	32,8/ 34,5	12,5/ 12,5	4,2/ 0	0/ 0	17,3/ 17,5
Alle Gj.snitt									
Median	12/ 5	23/ 21	29/ 25	16/ 17	24/ 25	13/ 13	7/ 0	7/ 0	17/ 15

Tabell 5 viser enkeltverdier, gjennomsnitt og medianverdiene³ for deltemaene i PDQ-39.

³ Median-verdien er den midterste verdien i en tallrekke.

(18) (19). Instrumentet er det mest brukte for å kartlegge Parkinsonpasienter når fokus er helserelatert livskvalitet (28). Deltagerne rapporterer om "selvopplevde plager" og "vansker med ulike gjøremål" "...som skyldes Parkinsons sykdom de siste 30 dagene". Det er signifikant forskjell mellom grupper på to temaer; mobilitet og "gjennomsnitt alle tema samlet (SI)". For de andre temaene kan det tilsynelatende være mindre forskjeller mellom gruppene, men disse forskjellene er ikke signifikante. Det er ikke forskjell mellom kjønn på disse testene.

Hvis vi ser på snitt for alle gruppene er det høyest skår (størst problem) for spørsmålene knyttet til kognisjon og kroppslig ubehag. Spørsmålene knyttet til kognisjon går på konsentrasjonsvansker, følelse av at hukommelsen svikter og vonde drømmer og hallusinasjoner. Noen få deltagere oppgir at de "aldri" har slike problemer (0%), – men mange deltagere opplever dette "noen ganger" eller "ofte". Høyeste skår er på 63%. Gjennomsnitt/median for alle er 24/25 %. I testsituasjonen var det enkelte av deltagerne i Steinkjergruppa som måtte ha med mye hjelp for å besvare spørsmålene i testene og som viste tegn på redusert kognitiv funksjon.

Spørsmålene knyttet til kroppslig ubehag går på smerte og temperatur-regulering. Noen få deltagere oppgir at de "aldri" har slik problemer (0%), men mange deltagere opplever dette "noen ganger" eller "ofte". Høyeste skår er på 75%. Gjennomsnitt/median for alle er 29/25%.

Minst problemer har deltagerne med sosial støtte og stigma. Sosial støtte går på relasjoner til nær familie og venner. Stigma kartlegger om man er bekymret for andre menneskers reaksjon..., følt seg brydd offentlig....eller unngått å spise på offentlige steder. Deltagerne opplever dette i svært liten grad. De aller fleste sier at de "aldri" har slike problemer og skårer 0%, mens høyeste skår er på 33%. Gjennomsnitt/median for alle på er 7/0%.

Det er også relativt lav skår (lite problem) knyttet til følelsesmessig velvære (isolasjon, nedstemthet, bitterhet, engstelse, bekymring for fremtiden og behov for å skjule sykdommen). Noen opplever "aldri" problemer på dette området og skårer 0%, de fleste rapporterer "sjelden" slike problemer. Høyeste skår er på 46% mens gjennomsnitt/median er 13/13%.

De fleste har også lav skår på spørsmål som er knyttet til mobilitet; dvs vansker med å utføre oppgaver knyttet til å gå eller å delta i ulike fysiske aktiviteter. Her er det signifikant forskjell mellom to av gruppene; beste skår (lavest %) på Levanger-gruppa og Steinkjer-gruppa skårer dårligst (høyest %). Mange deltagere (spesielt i Levanger-gruppa) har "ingen" problemer og skårer 0%. Høyeste skår er 78%. Gjennomsnitt/median for alle er 12/5%.

ADL-spørsmål er knyttet til dagligliv og hygiene, slik som å dusje, spise og kneppe knapper etc. På disse spørsmålene er det store individuelle forskjeller. Noen få skårer 0% og har "aldri" problemer. Høyeste skår ligger på 79% og indikerer at det "ofte" eller "alltid" er problemer. Gjennomsnitt og median for alle er 23/21%.

Det er også store individuelle forskjeller knyttet til kommunikasjon. Ganske mange skårer 0% og "har ikke problemer med snakke eller bli hørt", men det er også mange

som opplever en del problemer på dette området og høyeste skår er 50%. Gjennomsnitt og median for alle er 16/17%.

Når en ser på alle tema samlet (PDQ-SI), er det signifikant forskjell mellom gruppa i Levanger som ble retestet og den lille gruppen på fem personer i Levanger som ikke ble retestet. Dette kommenteres under diskusjon.

Bortsett fra det som er nevnt i teksten over, er det ikke signifikante forskjeller mellom gruppene. Det er likevel en tendens til at gruppa i Levanger skårer lavest (dvs best) på mobilitet, ADL, kroppslig ubehag, kognisjon og følelsesmessig velvære. Mens gruppa i Steinkjer skårer lavest (dvs best) på kommunikasjon og sosial støtte.

Treningsmotivasjon og erfaring

Deltagerne ble intervjuet om sine treningserfaringer som barn, ungdom, voksen og trening etter at de fikk Parkinson diagnose. Av plass- og personvern hensyn er de detaljerte svarene fra deltagerne i gruppene ikke rapportert her, men utgjør et verdifullt materiale for nærmere analyse og bakgrunn for tolkning av svarene ellers i undersøkelsen. Det er også av betydning at mange av de som ikke har trent regelmessig før de fikk diagnose, sier at de er blitt motivert til å trene etter at de fikk diagnosen.

Deltagerne ble også spurt om hvordan de fikk vite om treningstilbudet. Her varierte svarene noe, alle deltagerne til treningsgruppen i Levanger ble rekruttert via lokal Parkinsonsforening, mens i Ski og Steinkjer var også offentlig helsevesen av betydning for rekruttering. Det var en gjennomgående trend at deltagerne i alle grupper møtte til trening, så sant de ikke hadde "gode grunner" til forfall for eksempel sykdom og reise.

Gruppene skåret som vist i Tabell 6 på spørsmålet: *"Hvor ofte vil du si at du driver fysisk aktivitet i form av trening eller mosjon?"* De fleste trener eller er fysisk aktive i form av trening eller motivasjon 3-4 ganger i uka, noen er svært aktive og trener hver dag, mens det er også noen få deltagere som er lite aktive.

Tabell 6. Antall deltagere som skårer de ulike alternativer – siste linje viser gruppas gjennomsnittlige skår.

Skår	Svaralternativ	Ski n=12	Steinkjer n=9	Levanger n=17
0	Aldri	0	0	0
1	Sjeldnere enn 1 gang pr 14 dag	0	0	0
2	1 gang hver 14. dag	0	0	0
3	1 gang i uken	1	1	0
4	2 ganger i uken	1	1	3
5	3-4 ganger i uken	7	2	5
6	5-6 ganger i uken	0	2	5
7	1 eller flere ganger pr dag	3	3	4
	<i>Gjennomsnittlig skår i gruppa</i>	<i>5,3</i>	<i>5,6</i>	<i>5,6</i>

Gruppene skåret som vist i Tabell 7 på spørsmålet: *"Hvor mange timer siste uken har du vært i fysisk aktivitet? Det er kun aktiviteter som varer i minst 10 minutter i strekk som*

skal rapporteres.” Svarene fordeler seg relativt likt mellom de ulike gruppene, men med en tendens til Levanger-gruppa er den gruppa som har høyest aktivitet. Gjennomgangen av dagbøkene til Levanger-gruppa, samt intervjuene med deltagerne, viser at det kan være store individuelle forskjeller i hvordan deltagerne rapporterer på disse spørsmålene og hva de legger i fysisk aktivitet. For noen er fysisk aktivitet husarbeid, mens andre rapporterer bare intensiv trening. Bak antall dager og antall timer ligger det stor variasjon i intensitet fra den enkelte deltager. I Levanger-gruppa svarer 11 av 17 deltagere at de trener mer enn 4 timer i uka. Hvis vi skulle fått ytterligere differensiering av svarene, måtte det vært flere svaralternativer på antall timer trening.

Tabell 7. Antall deltagere som skårer de ulike alternativer – siste linje viser gruppas gjennomsnittlige skår.

Skår	Svaralternativ	Ski n=12	Steinkjer n=9	Levanger n=17
0	Ingen	0	0	0
1	< 1 time	0	0	0
2	1-2 timer	2	2	3
3	3-4 timer	8	2	3
4	> 4 timer	2	5	11
	<i>Gjennomsnittlig skår i gruppa</i>	<i>3,0</i>	<i>3,3</i>	<i>3,5</i>

Tabell 8 viser at de fleste deltagerne i de tre treningsgruppene vurderer de forskjellige spørsmålene knyttet til treningsmotivasjon ganske likt og gruppenes gjennomsnitt/median for de fleste spørsmål ligger nær hverandre. Min- og maks-verdiene spriker mye og viser at selv om de fleste svarer likt, er det stor individuell variasjon blant enkeltpersoner i hvordan de skårer spørsmålene. F.eks skårer de fleste høyt på viktigheten av at de treffer andre med samme sykdom på trening, - men det er også en deltager som gir dette svaret en 1-er, dvs ikke av betydning. Nesten alle deltagerne tror at trening er svært viktig for å bremse sykdommen (de fleste skårer 6 - svært viktig). Gruppa på Ski skårer lavere enn de to andre gruppene på spørsmålet om de føler seg bedre når de har trent og på spørsmålet om ektefelle/venner/familie sier at de bør være fysisk aktive. Alle grupper skårer høyt på at instruktøren er viktig for trening. Intervjuet viste at mange oppfattet dette spørsmålet som en direkte evaluering av instruktøren som ledet gruppene. Gruppa i Steinkjer skåret dette spørsmålet noe høyere enn de to andre gruppene. I Levanger var også mange motivert av forpliktelse: *”De hadde meldt seg på et forskningsprosjekt og følte seg forpliktet til å følge opp.”* Den motivasjonsfaktor som ble fremhevet av flest deltagere her var også det sosiale og det at de fikk trene sammen med *”likesinnede”*. De som relativt nylig hadde fått diagnosen Parkinsons framhevet også nytten av å utveksle *”sykdomserfaringer”*. Resultatene er nærmere kommentert i Kap 5 Diskusjon.

Tabell 8. Svar på spørsmål om treningsmotivasjon

Spørsmål	Mi n	Mak s	Gj.snitt		
			Ski n=12	Steinkjer n=8	Levange r n=17
7. Jeg treffer andre med samme sykdom.	1	6	4,2	4,6	4,5
8. Jeg tror trening er viktig for å bremse utvikling av sykdommen.	3	6	5,2	5,4	5,4
9. Jeg føler meg bedre når jeg har trent.	2	6	3,9	4,8	4,9
10. Jeg har det morsomt på trening.	1	6	4	4,8	4,5
11. Jeg har glede av å være i aktivitet.	2	6	4,9	5	5,1
12. Min ektefelle/venner/familie sier at jeg bør være fysisk aktiv.	1	6	3,1	4,3	4,1
13. Treningssted og tid er slik at der er lett for meg å være med.	2	6	4,4	5,1	4,6
14. Hvor viktig er instruktøren for treningen?	3	6	4,7	5,4	4,9
18. At du fikk et lite skriftlig treningsprogram. Hadde det betydning for din treningsinnsats?	1	6	-	3,8	2,8
19 At du fikk utdelt en video. Hadde det betydning for din treningsinnsats?	1	6	-	1,6 ^λ	2,9
20. Hvis du fikk utarbeidet et personlig treningsprogram, tror du at det ville hatt betydning for din treningsinnsats?	1	6	3,8	3,5	3,6
21. At du skulle føre treningsdagbok, tror du det har vært av betydning for din treningsinnsats?*	1	5	2,4	1,5	2,2
22. At du skulle retestet igjen i etter 3 måneder, tror du at det har vært av betydning for din treningsinnsats?*	1	6	3,3	3,4	2,8
23. Hvor viktig er fellestreningene i Parkinsonsgruppa for deg?	3	6	5	5,1	4,6

*Gruppene fra Ski og Steinkjer fikk stilt disse spørsmålene slik: "Hvis du skulle føre treningdagbok / Hvis du får beskjed om at du skal testes igjen om 3-4 måneder ville det ha vært av betydning for din treningsinnsats?"

^λ Noen i Steinkjer-gruppa hadde fått video – andre ikke. - noen svarte derfor ut fra at de hadde video hjemme, andre ut fra om de forventet at de ville bruke video dersom de fikk det.

4 RESULTATER FRA LEVANGER ETTER TRENINGSPERIODEN

4.1 Gjennomføring av treningen

Den praktiske gjennomføringen av prosjektet på Levanger startet opp med fysiske tester og intervjuer 29.08-1.09.2011. Noen deltagere hadde blitt intervjuet før sommeren (juni 2011), men alle de fysiske testene ble utført ved prosjektet start. Det var 19 deltagere som startet opp treningen 1.09.2011, av disse var det 18 som fulgte treningen hele perioden, mens en deltager sluttet etter tre treninger. Denne personen opplevde treningen for krevende i forhold til sitt fysisk funksjonsnivå.

Gruppen trente i 3 måneder og gjennomførte 12 treninger. Treningene hadde en varighet på en time og ble gjennomført en gang per uke. Av de 18 som fullførte treningen var det 14 deltagere som møtte opp til retest som ble gjennomført 28.11-30.11.2011. To deltagere var på ferie i utlandet ved retesting og to møtte ikke opp til avtalt tid. Tre av fire deltagere som ikke ble retestet, ble intervjuet per telefon om opplevelsen av treningen og de svarte på alle spørsmålene i treningsskjemaet. Det var en tendens til at de deltagerne som var forhindret eller ikke møtte til retesting – hadde kommet et stykke i sin sykdomsutvikling og skåret "dårligere" på mange av testene. Analyser som er gjort av resultatene før og etter treningsperioden er kun gjort på de 14 deltagerne som møtte til retest. Når det gjelder vurdering av treningen, har vi svar fra 17 av de 18 deltagere som fullførte.

Det var to instruktører på alle treningene. Til sammen ble det 12 ukentlig treninger med varighet 1 time i en periode på 3 mnd. Gro Hege Ludvigsen (fysioterapeut) ledet første trening, Margreet Hartmann (fysioterapeut) ledet 9 treninger og Randi Undebakke (fysioterapeut) ledet 2 treninger, Bente Steensgaard (musikkpedagog) ledet stemmetreningen på 11 treninger. Etter testperioden var over 30.11.2011, ble trening med instruktør avsluttet, men deltagerne fortsatte med 3 treninger selvstendig i desember. Denne treningen ble ledet av deltagerne selv og samme type øvelser ble benyttet.

Det ble innledningsvis gjennomført et dagsseminar med opplæring av Audun Myskja og Gro Hege Ludvigsen der vi først gjennomgikk øvelsene for instruktørene og så gjennomførte en times gruppetrening med deltagerne i gruppa. Instruktører og alle deltagerne fikk da utdelt en video som viser det fleste øvelsene. Videoen er laget av Parkinsonforbundet og Audun Myskja. Deltagerne fikk også utdelt en dagbok for å notere all treningsaktivitet i perioden. Bente Steensgaard brukte også sin erfaring som musikkpedagog og kordirigent til å gjennomføre stemmetreningen.

Treningen var delt i tre bolker. Den første delen inneholdt en rekke øvelser som ble utført stående, men det var også lagt til rette for at deltagere som hadde problemer med å utføre øvelsene stående kunne gjøre modifiserte versjoner sittende. Instruktørene fikk et program med detaljert beskrivelse av alle øvelsene (Vedlegg 3), samt video som beskriver øvelsene. Det var så en bolke der en gjorde fysiske øvelser sammen med stemmetrening og så noen øvelser på matte og med avspenning til slutt. Total varighet 1 time.

Margreet Hartmann som var hovedansvarlig for treningene, hadde en del kontakt med Gro Hege Ludvigsen under veis i treningsperioden. Etter at de to første treningene med

lokale instruktører var gjennomført, signaliserte hun behov for mer informasjon til deltagerne i treningsgruppen. Det ble da laget og sendt ut et mer detaljert informasjonsskriv som forklarte hensikten med øvelsene (Vedlegg 4). Deltagerne fikk også tilsendt et lite treningsprogram for 15 minutters hjemmetrening, (Vedlegg 5). (Dette programmet var opprinnelig utarbeidet for treningsgruppen i Ski. Programmet inneholdt et lite utvalg av øvelsene som ble brukt under fellestreningene. Noen av deltagerne hadde signalisert en forventning om mer bruk av dans og musikk til treningen og på den bakgrunn etterspurte Margreet Hartmann musikk til øvelsene. Hun fikk da tilsendt en del aktuell musikk der det var oppgitt pulsslag per minutt, men måtte selv velge hvor i programmet hun la inn musikk-stykkene. Begge instruktørene førte logg over gjennomføringen av hver trening.

Halvveis i prosjektperioden ble det avholdt "et dagsseminar" der treningsgruppen ble delt i to grupper og det ble gjennomført et fokusintervju med hver av gruppene. Under fokusintervjuet kom deltagerne med tilbakemeldinger på hvordan de opplevde treningen og det ble diskutert mulige forbedringer. Videre deltok Gro Hege Ludvigsen som observatør på gruppetreningen denne dagen og kom i etterkant av dette med muntlige og skriftlige tilbakemeldinger til instruktørene (Vedlegg 6).

Etter at treningsperioden var gjennomført, ble deltagerne detaljert intervjuet med et strukturert spørreskjema med spørsmål knyttet til treningsmotivasjon opplevelse av treningen og ulike motivasjonsinsitament ble diskutert. Instruktørene ble også intervjuet om sin opplevelse av treningen og øvelsene.

4.2 Resultater før og etter treningsperioden

Det er kun 14 personer som ble testet før og etter treningsperioden. På grunn av en operasjon kunne en av disse deltagerne ikke gjennomføre de fysiske øvelsene ved retesting. Det lille antall deltakere innebærer at selv om det tilsynelatende er endringer før og etter testperioden, er det vanskeligere å påvise endringer som er statistisk signifikante. Med så få deltagere kan bare en persons endringer påvirke hele testresultatet. Det er derfor kommentert en del endringer i testresultater, selv om disse ikke er statistisk signifikante.

Gangfunksjon – mobilitet og fallrisiko

Følgende tester er knyttet til gangfunksjon og mobilitet (Tabell 9):

- TUG (Tid å reise seg og gå 3 meter og returnere),
- To minutter kneløft
- FES-I (redsel for å falle)
- PDQ-39 (mobilitet)

Gruppen i Levanger har et veldig godt testresultat på TUG. Før treningsperioden er variasjon 4,3-7,8 sekunder og gjennomsnitt/median på 5,8/5,7 sekunder. Etter treningsperioden er det ingen endringer: variasjon 4,2-8,1 sekunder og gjennomsnitt/median 5,9/5,7 sekunder. Denne testen er enkel å utføre for godt fungerende personer og når deltagerne har så god funksjon, er det som forventet at en ikke ser endringer i skår på denne testen.

To minutter kneløft-testen er en betydelig mer utfordrende test, spesielt med hensyn på utholdenhet. Her viser ni av tretten deltagere en forbedring i testresultatene, fem av disse ni har forbedret sin skår med 20-40%. Fem deltagere har noe lavere testresultat etter treningsperioden (maks 11% reduksjon). Det er derfor en tendens til forbedret testresultater etter treningsperioden, men forbedringen er ikke signifikant selv om gjennsnitt/median er forbedret med 8 for gruppen som helhet.

Tabell 9. Resultat av tester knyttet til mobilitet før og etter treningsperioden.

Deltager	TUG Pre t. Sek.	TUG Retes t. Sek.	TU GDi ff*	Kneløft Pretes t. Antall	Kneløft Retest Antall	Kne l Diff *	FES-I PretestPoeng	FES-I Retes t Poeng	FES IDif f*	PDQ3 9Mobilitet %	PDQ39-Mobilitet Retest %	Mo b Diff *
L10m	4,3	4,2	0,1	111	136	25	16	17	-1	3	3	0
L12k	5,8	5,7	0,1	102	133	31	16	18	-2	0	3	-3
L14m	5,5	6,3	-0,8	81	113	32	24	22	2	8	0	8
L15k	5,4	5,7	-0,3	114	106	-8	21	19	2	0	0	0
L16k	7,0	6,7	0,3	85	102	17	21	20	1	5	10	-5
L17m	6,5	5,6	0,9	85	102	17	16	16	0	0	0	0
L1m	5,6	-	-	110	-	-	19	25	-6	3	5	-2
L20k	5,1	5,1	0,0	128	121	-7	19	16	3	3	3	0
L2m	5,2	5,5	-0,3	85	89	4	23	20	3	0	0	0
L3m	6,0	6,2	-0,2	105	94	-11	18	18	0	5	5	0
L4m	5,2	5,1	0,1	103	111	8	19	17	2	0	0	0
L5k	6,0	7,4	-1,4	60	81	21	25	20	5	0	10	-10
L6k	7,8	8,1	-0,3	105	109	4	17	22	-5	0	3	-3
L8m	6,0	5,0	1,0	72	64	-8	31	41	-10	25	35	-10
Gj.snitt/Median	5,8 / 5,7	5,9 / 5,7	0,1 / 0	96,1 / 102,5	104,7 / 106	8,5 / 8	20,4 / 19	20,8 / 19,5	0,4 / 0,5	3,6 / 1,5	5,4 / 3	-1,8 / 0

* Differansen er utformet slik at et positivt tall innebærer en forbedring av testresultatet.

De to selvrappporterende testene FES-I (redsel for å falle) og PDQ-39 (mobilitet), viser lite endringer. Det er ingen endringer i skår for FES-I. Før treningsperioden lå variasjonen blant deltagerne fra 16-31poeng, gjennomsnitt/median på 20,4/19. Etter treningsperioden var variasjonen 16-41 og gjennomsnitt/median 20,8/19,5. Det regnes å være liten risiko for fall for personer som skårer 16-19 poeng (29). Åtte av deltagerne skåret en slik lav risiko. Fem deltagere skåret mellom 20-27 poeng og kom da i klassen moderat risiko, mens det var en deltager som skåret for høy risiko for fall dvs >28 poeng. To deltagere hadde betydelig økning i sin skår for redsel for fall etter treningsperioden, en av disse hadde opplevd å bli skadet i et stygt fall. Alle deltagerne ble intervjuet om tidligere fall, halvparten av disse (syv av fjorten) hadde opplevd fall tidligere, men de mente at fallene skyldtes andre årsaker enn Parkinson sykdom. Det er heller ingen sammenheng mellom hvordan deltagerne skårer FES-I og deres fallhistorie.

Spørreskjema PDQ-39 inneholder 10 spørsmål knyttet til mobilitet og om deltagerne de siste 30 dagene har hatt vansker med å utføre oppgaver knyttet til å gå eller å delta i ulike fysiske aktiviteter. Alle deltagerne med unntak av en opplever lite eller ingen begrensninger i forhold til dette. Variasjon i skår er 0-35%, gjennomsnitt/median 3,6/1,5% før og 5,4/3% etter treningsperioden. Det er ingen endringer i mobilitet etter treningsperioden.

Kroppslig ubehag

PDQ-39 inneholder 3 spørsmål knyttet til smerter, spasmer og ubehagelig varme/kuldefølelse (

Tabell 10). Alle deltagerne bortsett fra fire, rapporterte om at de relativt ofte har et betydelig kroppslig ubehag knyttet til Parkinson sykdom. Etter treningsperioden rapporter syv av fjorten om en til dels betydelig reduksjon i kroppslig ubehag, to deltagere rapporterer om en moderat økning, mens for fem deltagere var det ingen endringer. De fleste deltagerne som hadde fått redusert det kroppslige ubehaget, er de som i utgangpunktet hadde hyppige plager. Variasjon blant alle deltagerne er 0-50% og gjennomsnitt/median er 27/29% før treningsperioden og 19/21% etter. Selv om det for mange deltagere er en klar tendens til redusert kroppslig ubehag etter treningsperioden, er ikke resultatet signifikant; diff gjennomsnitt/median 8/4.

Tabell 10. Resultat av deltester PDQ-39 før og etter treningsperioden i %.

Deltager	Kroppslig ubehag Pretest	Kroppslig ubehag Retest	Kr. u.Diff *	Kommunikasjon Pretest	Kommunikasjon Retest	Ko. Diff *	Kognisjon Pretest	Kognisjon Retest	Kogn. Diff *
L10m	50	33	17	8	25	-17	19	31	-13
L12k	33	25	8	17	8	8	25	0	25
L14m	8	8	0	33	42	-8	19	19	0
L15k	42	17	25	0	0	0	38	31	6
L16k	25	25	0	8	0	8	31	31	0
L17m	50	33	17	0	0	0	6	0	6
L1m	17	33	-17	0	0	0	13	13	0
L20k	42	42	0	0	0	0	19	6	13
L2m	17	0	17	0	25	-25	44	38	6
L3m	0	0	0	25	17	8	19	19	0
L4m	42	0	42	50	42	8	0	0	0
L5k	8	17	-8	17	17	0	38	44	-6
L6k	8	8	0	17	0	17	0	6	-6
L8m	42	25	17	8	25	-17	19	50	-31
Gj.snitt									
/	27/	19/	8/	13/	14/	-1/	21/	21/	0/
Median	29	21	4	8	12,5	0	19	19	0

* Differansen er utformet slik at et positivt tall innebærer en forbedring av testresultatet.

Kommunikasjon

PDQ-39 inneholder 3 spørsmål knyttet til kommunikasjon (

Tabell 10). Dette er et av de områdene der en del av deltagerne opplever å ha problemer. Variasjonen er fra 0-50%, gjennomsnitt/median 13/8% før og 14/12,5% etter treningsperioden. Det er ingen endringer i kommunikasjon etter treningsperioden; diff gjennomsnitt/median -1/0.

Kognisjon

PDQ-39 inneholder 3 spørsmål knyttet til kognisjon (

Tabell 10). Det spørres da om konsentrasjonsvansker, følelse av at hukommelsen svikter og vonde drømmer og hallusinasjoner. Dette er også et av de områdene der en del deltagere opplever å ha noe problemer. Variasjonen er fra 0-50% og gjennomsnitt/median både før og etter trening er 21/19%, dvs ingen endringer.

Følelsesmessig velvære – depresjon – sosial støtte - stigma

PDQ-39 inneholder 6 spørsmål knyttet til følelsesmessig velvære (isolasjon, nedstemthet, bitterhet, engstelse, bekymring for fremtiden og behov for å skjule sykdommen), også testene MADRS og HOPE adresserer lignede problemstillinger (Tabell 11). MADRS brukes til å avdekke depresjoner og HOPE angir deltagernes forventning og tro på fremtiden. Også spørsmålene PDQ-39 sosial støtte og PDQ-39 stigma adresserer spørsmål relatert til psykisk helse

Tabell 10). Alle testene viste samme tendens; de fleste deltagerne var lite deprimerede både før og etter treningsperioden.

Skår på PDQ-39 (følelsesmessig velvære) var lav (dvs god) for de aller fleste deltagerne før treningsperioden. Variasjon 0-33%, gjennomsnitt/median 12/8%. Etter treningsperioden er gjennomsnitt/median på alle deltagerne redusert til 7/4%. Denne forbedringen er ikke statistisk signifikant. Dersom vi analyserer dataene uten å ta med en deltager som hadde en veldig negativ utvikling (fra 17% til 46%), så får vi en signifikant forbedring i deltagernes følelsesmessige velvære. Åtte deltagere forbedret sin skår, mens fire deltagere var uendret (tre av disse fire skåret i utgangspunktet 0 og kunne ikke forbedre sitt resultat).

Tabell 11. Resultat av PDQ-39 Følelsesmessig velvære, MADRS og Herth før og etter treningsperioden i %.

Deltager	PDQ39 Følelsesmessig velvære Pretest	PDQ39 Følelsesmessig velvære Retest	PDQ39 Føl.v. .Diff*	MADR S Prestest	MADR S Retest	MADR S Diff*	HERTH Pretest	HERTH Retest	HERTH Diff*
L10m	8	0	8	0	0	0	43	38	5
L12k	0	0	0	4	2	2	36	43	-7
L14m	17	0	17	4	8	-4	36	37	-1
L15k	4	0	4	4	0	4	41	47	-6
L16k	8	8	0	0	2	-2	43	42	1
L17m	33	8	25	2	2	0	44	45	-1
L1m	0	0	0	6	8	-2	39	42	-3
L20k	0	4	-4	6	6	0	46	48	-2
L2m	25	8	17	16	6	10	38	41	-3
L3m	0	0	0	2	0	2	43	44	-1
L4m	29	4	25	2	4	-2	40	41	-1
L5k	21	13	8	6	0	6	39	40	-1
L6k	8	4	4	0	4	-4	41	43	-2
L8m	17	46	-29	2	2	0	38	38	0
Gj.snitt / Median	12/ 8	7/ 4	5/ 4	4/ 3	3/ 2	1/ 0	41/ 40,5	42/ 42	-2/ -1

* Differansen er utformet slik at et positivt tall innebærer en forbedring av testresultatet.

Deltagerne skårer lavt (dvs godt) på MADRS-depresjonstest (Tabell 11). Skår mellom 0-9 poeng innebærer at personen ikke regnes som deprimert og skår mellom 10-19 poeng indikerer en lett depresjon, ikke medikamentell behandling. Alle deltagerne skåret lavere enn 9 ved retest. Det betyr at ingen ville blitt klassifisert med depresjon. Før treningsperioden var det en person med skår 16 (lett depresjon) ellers skåret alle lavere enn 9. Variasjonen i materialet var 0-16, gjennomsnitt/median før treningsperioden var 4/3 poeng og etter treningsperioden var skår 3/2 poeng. Dette er lavt.

PDQ-39 inneholder 3 spørsmål knyttet til stigma (Tabell 12). Det spørres da om man er bekymret for andre menneskers reaksjon..., følt seg brydd offentlig....eller unngått å spise på offentlige steder. Deltagerne opplever dette i svært liten grad. De aller fleste skårer 0 på disse spørsmålene, men to personer skårer fra 25-50%. For den ene personene har skår økt og for den andre er skår redusert etter treningsperioden. Det er altså ingen endringer her.

PDQ-39 inneholder 3 spørsmål knyttet til sosial støtte (Tabell 12). Her adresseres opplevelse av å få støtte av personer i nære personlige forhold. De fleste deltagerne (10 av 14) opplever få eller ingen problemer med nære relasjoner, variasjon er 0-33%, gjennomsnitt/median for alle før treningsperioden var 9/8% og etter perioden 5/4%. Det var en liten forbedring også her, men den er ikke signifikant.

ADL – aktiviteter i dagliglivet – hygiene, spising og påkledning.

PDQ-39 inneholder 6 spørsmål knyttet til dagligliv og hygiene, slik som å dusje, spise og kneppe knapper etc (Tabell 12). Mange av deltagerne har lite problemer og skårer derfor lavt også på disse spørsmålene, men en deltager i gruppen skårer høyt her. Variasjonen er fra 0-46%, gjennomsnitt/median er 14/10% før og 12/4% etter treningsperioden. Det er ingen endringer i ADL etter treningsperioden.

Tabell 12. Resultat av deltester PDQ-39 før og etter treningsperioden i %.

Deltager	ADL Pretest t	ADL Retest t	ADL Diff *	Stigma Pretest t	Stigm a Retest	Stigm a Diff*	Sosial støtte Pretest	Sosial støtte Retest	Sos.s . Diff*
L10m	8	8	0	0	0	0	8	0	8
L12k	8	0	8	0	0	0	0	0	0
L14m	29	29	0	38	25	13	17	8	8
L15k	0	4	-4	0	0	0	0	0	0
L16k	13	4	8	0	0	0	0	8	-8
L17m	13	4	8	0	0	0	0	0	0
L1m	8	17	-8	0	0	0	17	0	17
L20k	4	4	0	0	0	0	0	17	-17
L2m	21	13	8	6	0	6	8	8	0
L3m	46	46	0	0	0	0	8	0	8
L4m	13	4	8	0	0	0	25	0	25
L5k	0	4	-4	0	0	0	8	8	0
L6k	0	0	0	0	0	0	0	0	0

L8m	29	33	-4	25	50	-25	33	25	8
Gj.snitt									
/	14/	12/	1/	5/	5/	0/	9/	5/	4/
Median	10	4	0	0	0	0	8	0	0

* Differansen er utformet slik at et positivt tall innebærer en forbedring av testresultatet.

UPDRS-motorisk

UPDRS-motorisk del omfatter vurdering av tale, skjelving, rigiditet (stivhet), bevegelse, positur med mer. Testen gir derfor et mer samlet bilde av funksjonsnivå. Deltagerne skårer UPDRS-motorisk del med en del variasjon, fra 9 poeng til 43 ved pretest. Etter treningsperioden er differansen positiv gj.snitt/median 6/4,5 poeng. Dette er en signifikant forbedring, resultatet er nærmere kommentert i Kap 5.3.

Tabell 13. Resultat av UPDRS som poengskår og Thoraks-ekskusjon målt i cm før og etter treningsperioden.

Pasient	UPDRS Pretest	UPDRS Retest	UPDRS Diff*	Thoraks- ekskursjon Pretest	Thoraks- ekskursjon Retest	Thoraks- ekskursjon Diff*
L10m	12	10	2	6	6,5	0,5
L12k	20	7	13	6	7,5	1,5
L14m	36	36	0	6	8,5	2,5
L15k	33	23	10	7	6	-1
L16k	21	11	10	6	7	1
L17m	24	19	5	3	4	1
L1m	24	21	3	6	6,5	0,5
L20k	25	17	8	7	10,5	3,5
L2m	24	20	4	5	4	-1
L3m	26	26	0	4	4	0
L4m	29	16	13	7	5,5	-1,5
L5k	23	20	3	3	3,5	0,5
L6k	9	8	1	3	6,5	3,5
L8m	43	26	17	4,5	6,5	2
Gj.snitt/ Median	24,9/ 24	18,6/ 19,5	6/ 4,5	5,3/ 6,0	6,2/ 6,5	0,9/ 0,9

* Differansen er utformet slik at et positivt tall innebærer en forbedring av testresultatet.

Thoraksekskursjon

Innebærer at man måler bevegelighet i brystkassen i 4.intercostalrom (under armhulen) ved maksimal innspirasjon (innpust) og ekspirasjon (utpust) og ser hvor stor forskjellen er. Det er målt en del forskjeller i bevegelighet mellom før og etter treningsperioden (Tabell 13), men ingen vesentlig forbedring; gjennomsnitt/median for differansen før og etter er 0,9. Det er sannsynlig med en viss målefeil her, da deltagerne ikke ble avkledd ved undersøkelsen og påkledningen var ganske forskjellig i august og november da målingene ble utført.

Opplevelse av øvelsene

Treningen bestod av en rekke forskjellige øvelser (beskrevet i Vedlegg 3) Disse ble delt inn i tre hovedgrupper (Tabell 14.)

Tabell 14. Svar på spørsmål knyttet til øvelsene på treningen.

Spørsmål	Min	Maks	Gjennomsnitt
15a. Hvor viktig er øvelsene stående som Margreet ledet (Jass-U)	1	6	4,4
15b. Hvor viktige er øvelsene med stemmebruk som Bente ledet?	2	6	5,0
15c. Hvor viktig er øvelsene som gjøres liggende på matte?	2	6	4,1

Tabell 14 viser at øvelsene med stemmetrening ble skåret som de viktigste, mens matteøvelsene var av minst betydning, øvelsene som ble gjort stående fikk skår midt i laget. Den store forskjellen mellom min og maks skår, viser at det var stor variasjon i hvordan deltagerne opplevde trening. Et par stykker mente at treningen var "lite viktig/liten betydning" (skår 1 og 2). Mens mange gav høy skår til treningen. Det relativt gode gjennomsnittet viser at de fleste opplevde treningen som "svært viktig/av stor betydning" (skår 5 og 6).

Deltagerne utdypet sin opplevelse av treningen da vi halvveis i treningsperioden arrangerte et møte med deltagerne i to grupper, der det ble gjennomført et fokusintervju. De ble også intervjuet i etterkant av treningsperioden. Det som kom fram på fokusintervjuet var sammenfallende med de kommentarene som kom i etterkant av treningsperioden. Det ble også gjort en del mindre justeringer på treningen etter fokusintervjuet og observasjon av treningen.

Når det gjelder de enkelte øvelsene ble deltagerne også intervjuet om hvordan de opplevde disse og hvilke øvelser de ville trekke fram som spesielt positive eller negative, dvs øvelser som de hadde problemer med å utføre. Et utvalg av svarene som kom fram i det kvalitative intervjuet er presentert under, noe informasjon er utelatt for å sikre anonymitet. Utvalget viser mangfoldet i opplevelsen av treningen.

Spørsmål: Hvordan opplevde du treningen? Svar: - Margreet ble bedre og bedre, tror at hun fikk en del signaler etter møtet midtveis. Hun var usikker på øvelsene i starten og var veldig avhengig av å følge med på jukselappen. På slutten var instruksjonen helt grei. Jeg har tro på øvelsene. Bente er jo veldig engasjert, men hun har jo mer bakgrunn i det hun ledet, mer liv.

Tror at pusting har effekt, at du får økt kapasitet. Det at du gjør to innpust øker kapasiteten og det er viktig å nytte den kapasiteten en har. Jeg savnet sammenheng mellom musikk og øvelsene. Bente var flink med det, men ikke Margreet. Det med å beholde stemmen er så viktig, jeg har sett så mange med problemer i stemmen. Jeg gjør pusteøvelsene litt. Egentlig så slet jeg mer med øvelsene til Bente enn Margreet. Jeg er mer vant til å bruke kroppen enn stemmen. Gjenspeiler vel at jeg har mer behov for det. Hadde veldig problem med reglene, sangene jeg har hørt før var lett, reglene jeg ikke kjente var vanskelig å lære. Matteøvelsene var mer vanlige fysioterapiøvelser, men pustinga kom i tillegg selv om instruktøren ikke fokuserte like mye på pusting her. Jeg mestret ikke øvelsene på knærne, har ikke med Parkinson å gjøre.

Spørsmål: Vil du trekke fram noen av øvelsene som viktige? Svar: Særlig de øvelsene der du får koordinert både fotan og hendene. Det er de øvelsene som er viktigst. Prøve å få til dem; åttetall og store bevegelser. Solhilsen er veldig god øvelse, føler virkelig at du får inn mye luft og får det ut igjen. Synes nesten den er best, for den kan du ta innimellom også. Baktrekk av armer har vært veldig godt for ryggen. Følte at jeg løfta fotan godt og det har vi trent mye på i prosjektet. Gjør fingerøvelser noen ganger, det har jeg gjort mer enn det kanskje står i treningsdagboka, men ikke noen flere øvelser. Det som er best er åpne og knytte nevene, fordi at fingran er litt stiv. Det kan du gjøre mens du sitter der.

Spørsmål: Har du merket noe forskjell på hendene etter treningen? Det er vanskelig for meg å si, så det vet jeg ikke. Har problemer med langstanga.

Spørsmål: Hvordan opplevde du treningen? Svar: - Har blitt mer bevisst på at pusten er viktig, for det er presisert hver gang. Øvelsene har vært veldig greie. Treningen ble misoppfattet på forhånd av de andre deltagerne, da de trodde det var dans. Men jeg ble ikke skuffet. - Gikk til saken med åpent sinn og tok det jeg fikk servert.

Spørsmål: Hvordan opplevde du de stående øvelsene? Svar – Er topp viktig. (Hun viser fram fingerøvelsene som ble brukt i treningsprogrammet.) For min del så var det arbeidsbevegelsene og strikking er viktig for meg. Øvelser jeg liker var ”sola, bøye fram i hofta med grimaser og skru armene”. Pluss gåinga, med det å løfte kneea høyt.

Spørsmål: Var noen øvelser vanskelig? Svar: - Balanseøvelse, det å stå på hæl. Det måtte jeg la være, for jeg har dårlig balanse. Lyspæreskruing har vært positivt, for de har fått meg til å bevege den vonde armen.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene med stemmetrening? Svar: -Var jo kjempebra, - for da fikk vi pust og stemmebruk og... Det med pusten syntes jeg var veldig bra. Fint å få innspill på, for vi puster jo feil, var lystbetont slik at det var lett å gjøre hjemme. Gjør tungegym når jeg vasker koppa, gjøre det mens jeg gjør noe annet samtidig. Gjør jo også mye grimaser, de gjør jeg faktisk hver dag og så massasje av ansiktet.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene på matte? Svar: -Var sikkert viktig, men fikk ikke til å gjøre alle øvelsene, ble så vondt i ryggen. Jakthund fikk jeg til, den var bra, tøye fram gikk bra. Fikk ikke til bekkenheving, prøvde ikke heller, ble for det ble for vondt. Sidebevegelse knær og hofte gikk bra, men var litt forsiktig. Er litt plaget med ryggen.

Spørsmål: Hvordan oppleves det er å gjøre ”lyspæreskruing” når det er vanskelig å få til? Svar: - Jeg får ikke til noe mer selv om jeg prøver, kunne ønske det var et bedre resultat. Men føler ikke at det er noen som ser på og da er det ikke plagsomt at jeg ikke får det til heller.

Sier også følgende på telefon senere: -Det er lett å gjennomføre de øvelsene som er mest behagelig og jeg liker lyspæreøvelsene dårlig, likevel har jeg presset meg til å ta den inn i det treningsprogrammet som jeg gjør daglig. For jeg vet det er viktig.

Spørsmål: Føler du deg bedre etter trening? Svar: – Jeg har hatt Parkinson i mange år, men føler at jeg er ganske bra fortsatt. Når jeg har fulgt øvelsene føler jeg meg faktisk bedre etterpå. - Vanskelig å gjøre lyspæreøvelsene, de var vanskelig for jeg har vondt for å gjøre flere ting samtidig.

Spørsmål: Var det avhengig av dagsformen om du fikk det til? - Noen dager fikk jeg det til og andre ikke. Har gjort lyspærene noen få ganger hjemme, (mer enn 1 og mindre enn 5 ganger).

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene? Svar: - Jeg tror jo at det var bra øvelser for ... (oss). Det i starten, gikk på var at det var litt for tamt, nær sagt. Likte det her med lypære, likedan det å lage åttetall og litt sånn. Sier: - Jeg subber mindre med beina nå, er bedre enn tidligere, tror det er blitt litt likar i treningsperioden. Sier: - Synes at stemmen min er bedre, i forhold til før kurset. Har jobbet litt med stemmen hjemme. Mannen sa ofte før at jeg måtte snakke høyere, men han sier det ikke nå lenger.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene? Svar. - Musikken passet ikke til treningen. Musikken skulle være med å bygge opp om øvelsene den gjorde ikke det. Var bare med som bakgrunnsmusikk. Marsmusikken var grei, kanskje litt tam, for det var langt mellom takslagene, så med korte steg var den ikke passende. Popmelodiene var ikke passende. Vi hadde en forventning om musikk som var med å støtte opp under øvelsene og det gjorde ikke musikken. Sier: - jeg har noen kommentarer til slik noen av øvelsene ble ledet. Det var litt uprofesjonelt, med dødpunkter i instruksjonen. Det ble bedre. Det var stor forskjell etter at du (undertegnede) hadde hatt en gjennomgang.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene? Svar: - Hadde ikke behov for å dusje etter trening. Var egentlig ganske skuffet. Da vi begynte var det liksom dans vi skulle ha, men musikken ble helt borte. Og når vi tenker på hvor viktig musikken kan være. Det er så mye moro en kan gjøre. *Spørsmål: Hvorfor fortsatte du på treningen når du ikke syntes det var så bra?* Svar - Jeg har fortsatt å trene fordi noen har tatt et initiativ. *Spørsmål: Føler du deg bedre når du har trent?* Svar: - Ja, generelt, men en eller to ganger har jeg blitt dårligere etter trening. Holdt på å svime av. Det er skremmende å bli svimmel. Det har skjedd en gang etter trening i Parkinsongruppa, tre ganger totalt i det siste.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene med stemmetrening? Svar: Instruktøren var veldig flink, åpnet seg fullstendig, og flink til å få oss i gang med treningsøvelser og pusteteknikk. Problemene med pusten er at vi låser oss og blir anspent. Jeg merker at jeg holder pusten når jeg blir anspent. Greit å få trent stemmen og fysiske øvelser. Likte godt notebruk og C-duren, heve og senke stemmen. Og de skikkelige brølene, det er godt for skrotten. *Spørsmål: Gjør du noen øvelser hjemme?* - Ja, jeg vrir på ansiktet og slår på brystet og brøler hjemme.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene med stemmetrening? Svar: - Synes ikke at stemmetreningen har gitt noe spesielt, tror ikke at det er noen effekt av trening. Da må det drives mer intensivt enn jeg har gjort, har ikke trent stemmen. Fikk et stemmeøvelsesprogram "et annet sted", men har ikke kommet i gang. Det er ikke motiverende å trene stemmen, fordi øvelsene er uvante og fortoner seg komisk. Det er fremmed. Mer naturlig å trene andre muskler i kroppen, det føles vant. Men tunga trener jeg. Fører den rundt i munnen.

Spørsmål: Hvordan opplevde du øvelsene? Svar: - Ja, det har nok noe for seg. - Men jeg føler meg ikke så stiv i kroppen at jeg har behov for å skru på armene. På treningen på sykehuset i Levanger varmet vi opp før tøy og bøy - har lært på "gymnskole" at det skal vi gjøre. Mange (av treningene her) begynte med å løfte hendene. Solhilsen og skru lypærer var øvelser jeg ikke likte. *Spørsmål: Var det noen øvelser du ikke fikk til?* Svar: Nei, det gikk greit, men jeg hadde problemer med å bøye i knærne samtidig med lypæreskruing. (- Men likte likevel å bli utfordret på å prøve å gjøre det.) Sier: - Det var

for mye sol-tak og fingerbevegelse, det er sikkert viktig for de som er dårligere enn meg. Ville gjerne hatt mer springing og styrkeøvelser.

Spørsmål Hva motiverte deg til å delta? Svar: Jeg har møtt opp fordi det gagnar meg, ser nytten i det. Det er treninga som er viktigst, men også hyggelig med kaffestund. Nyttig den tida etterpå. Får høre litt forskjellig tips. F.eks. -hvis en har glemt å ta tabletten, så absorberes det hurtigere hvis man løser opp i vann. Det å komme sammen er veldig flott, blir jo en familie.

Spørsmål: Hvordan opplevde du treningen? Svar: - Det kunne være mer styrketrening, savnet armhevinger. Viktig det med hendene og styrke fingrene. Driver med det innimellom, -stadig vekk. Det var vanskelig å gjøre øvelsene med to ting samtidig, men ble lettere etter hvert. Sier han klarte å gjøre alle øvelser. - Fint at vi fikk trimme stemmen. Den er blitt svakere og når jeg tror at det hjelper å trene, må man jo trene. – Men ikke brøle, det gjør jeg ikke hjemme, men jeg masserer musklene i ansiktet.
Spørsmål om merket forbedring stemme? Sier: - Nei, kan ikke si at jeg har det. Får stadig høre at jeg snakker for lavt hjemme.

Spørsmål: Hvordan opplevde du treningen? Svar: - I en sånn trening er det viktig at en har øvelser som en kan yte litt forskjellig ut fra ståsted. Gruppa har veldig forskjellig funksjonsnivå, men det har fungert. Treningen har fungert greit for meg. Noen har etterlyst mer dans og musikk. Det som det går på i prosjektet er rytme og pust. Lyspære og diagonalen har vært best. Fordi jeg fungerer så pass bra og i og med at jeg kan gå ned og bøye i knærne, så er det blitt mer utfordring å skru lyspærer. Løftet på beina har også vært bra. Øvelsene jeg har gjort mest av hjemme er jakthund på kne, skru lyspærer og dunk bak rygg.
Jeg er med og synger og bruker stemmen veldig mye, så stemmen min er på topp. Merker at jeg er stivere rundt kjakan, men selv opplever selv ingen endring i stemmen min. Likte øvelsen der vi gikk inn i sirkel og "hoyet".

Spørsmål: Hvordan opplevde du treningen? Svar: - For mitt vedkommende passe anstrengende, men jeg var ikke med på øvelsene på golvet. Mange øvelser var vanskelig for meg. Jeg klarer ikke rette ut fingrene. Vanskelig med lyspærer mot taket. Det med stemmen er noe en tenker lite over. Var helt nytt for meg. Sikkert viktig. *Kommer du til å fortsette å trene i treningsgruppa?* – Nei, Jeg tror ikke jeg blir med på den kjøringa. De som er med på det er for spreke for meg. De savner hardere trening og det er ikke jeg kapabel til.

Spørsmål: Har du det morsomt på trening? Svar: Ja, jeg liker å trene, men vil ikke kalle det morsomt. Litt for lett å sette seg i stolen og ikke komme i gang, viktig å trene til faste tider.
Treningene er viktige på den måten at jeg får mulighet til å trene og det er koselig å prate. Jeg er ikke avhengig av denne treningen da jeg får best trening på helsestudio. Øvelsene gjør jeg for lite av hjemme. Vet at øvelsene gjør godt – jeg har tid og mulighet, men gjør de ikke.

5 DISKUSJON

5.1 Representativitet

Vi har intervjuet og testet personer med diagnosen Parkinsons sykdom som deltar i spesialisert gruppetrening for personer med denne diagnosen. (I undersøkelsen er det også med 4 personer som ikke trener i Parkinsonsgrupper, men er fysisk aktive med annen trening). Deltagerne er med i tre forskjellige treningsgrupper, to av disse i Nord-Trøndelag og en i Akershus fylke. Alle deltagerne har Parkinsons sykdom, og noen har også andre tilleggsdiagnoser. Vi har valgt å inkludere alle som ønsket å delta i undersøkelsen, uavhengig av funksjonsnivå og andre diagnoser. Aldersspennet er fra 53 til 83 år og det er god variasjon i alderssammensetning hvis vi ser alle gruppene som en helhet. Fordi Parkinson er en progredierende sykdom, vil "de friskeste" oftest være unge eller de med kort tid siden diagnose. Et viktig unntak her er de pasientene som får Parkinson sykdom i relativt ung alder (som oftest har en arvelig variant) (30). Vi har med noen deltagere som tilhører denne kategorien.

Vi har med 43 av 45 deltagere som deltok med i gruppetreningen på undersøkelsestidspunktet. Det er dokumentert at individer som er villig til å stille opp som forsøkspersoner kan være forskjellig fra den generelle populasjonen (31), men siden 96% av deltagerne i gruppene er med, så vurderer vi representativiteten fra deltagerne i gruppetrening som meget god. Funksjonsnivået på deltagerne varierer mye. Noen har fått diagnosen samme år – andre har levd med Parkinsons sykdom i minst 25 år. Den sprekeste deltager løper maraton, mens den fysisk svakeste er avhengig av rullator for å gå. I henhold til "Hoehn&Yahr-stadium" har vi deltagere fra stadium 1 til 4, men majoriteten (alle unntatt to) blir klassifisert til stadium 2 og 3. I følge litteraturen vil mellom 52% og 77% av alle med Parkinson diagnose tilhøre stadium 2 og 3 (32). Det er en tendens til at når funksjonsnivået faller under et visst nivå, vil mange ha problemer med å delta i gruppetrening som arrangeres utenfor hjem eller institusjon.

Et utvalg på 43 personer og tre grupper er et begrenset antall, men vi vurderer det slik at resultatene fra de tre gruppene samlet gir verdifull kunnskap om personer med Parkinson sykdom som deltar i slike treningsgrupper og deres funksjonsnivå. Resultatene kan imidlertid ikke overføres til personer med Parkinsons sykdom i sin alminnelighet, da vi har svært begrenset informasjon om personer med Parkinsons sykdom som ikke deltar i treningsgrupper.

5.2 Forskjeller mellom gruppene

De tre gruppene har fått litt forskjellig treningsprogrammer, men det er også en del felles trekk i en del av øvelsene som gruppene har fått. Gruppene representerer ingen randomisert utvalg, og vi finner det ikke riktig å tolke testresultatene fra treningsgruppene som en effekt av den spesifikke treningen som er gjennomført i hver enkelt gruppe. Det er kun Levanger-gruppa som er testet to ganger; før og etter en 3 måneders treningsperiode. Effekten av dette treningsprogrammet er vurdert i Kap 5.3.

Det er noen forskjeller mellom gruppene på Ski, Steinkjer og Levanger når det gjelder antall deltagere i gruppene, kjønn, alderssammensetning og sykdomsutvikling. Resultatene viser likevel at gruppene skårer relativt likt på mange variable, men det er også noen forskjeller. Generelt kan vi si at Levanger-gruppa er "sprekest og yngst",

Steinkjer-gruppa er "eldst med lavest funksjon" og Ski-gruppa et sted "midt i mellom". Variasjonene i antall deltagere (spesielt det lille antallet i enkelte grupper) vil særlig påvirke data-analysene, slik at det blir vanskeligere å påvise signifikante forskjeller mellom gruppene.

Hvis vi ser alle gruppene under ett, er det overvekt av menn (63%) mot kvinner (37%). En tilsvarende prosentfordeling (62% menn og 38% kvinner) fant vi i en del andre studier som ser på trening av personer med Parkinson sykdom (33) (34) (35) (36) (2) (5) (37) (38). Gruppa i Steinkjer skilte seg ut, der var det 80% kvinner og 20% menn, mens det ellers var en stor overvekt menn i de andre gruppene. Deltagernes alder var i gjennomsnitt/median 68,5/70 år. Variasjonen mellom de forskjellige treningsgruppene (gj.snitt) er fra 66 til 71 år (medianverdi 66 til 73 år). Dette er om lag samme aldersfordeling som ble rapportert i treningsstudiene; her er gj.snittet fra 64 til 72 år (33) (34) (35) (36) (2) (5) (37) (38). I de samme undersøkelsene rapporteres også år siden diagnose i gj.snitt å være fra 5,6 til 8,7 år. Vår samlede gruppe har i gjennomsnitt 6,5 år siden diagnose, mens variasjonen mellom gruppene er fra 4,8 til 12,2 år. Hvis vi ser alle gruppene under ett, kan vi si at alderen til deltagerne våre er om lag som alderssammensetningen i de ovennevnte forskningsrapporter.

Analyser av forskjeller i svarene mellom kvinner og menn, viser at selv om kvinnene i gjennomsnitt var litt eldre enn mennene, så var det med ett unntak ikke forskjell mellom kjønn i hvordan de skårer testene. (Unntaket gjelder thoraksekskursjon der kvinner normalt ligger lavere enn menn). I litteraturen rapporteres det som oftest ikke kjønnsforskjeller på disse testene. Hvordan de enkelte informantene skårer på de ulike testene, sier også mye om sykdomsutvikling og som vist i Kap 3.2, er det store individuelle variasjon i skår på noen tester, spesielt 2-minutter kneløft som krever styrke, utholdenhet og koordinasjon og FES-I som har spørsmål om redsel for å falle. Også på noen av deltemaene i PDQ-39 er det betydelig individuelle variasjoner. Med noen unntak som er kommentert i avsnittet under, er det ikke signifikante forskjeller mellom gruppene på de ulike testene, men det er en tendens til at Levanger-gruppa "skåret best" på de fleste testene. Levanger-gruppa er også den yngste gruppa og en kan derfor kanskje forventet at denne gruppa ville skåre best på mange tester? Det er også viktig å merke seg at vi har brukt de innledende testverdiene fra Levanger-gruppa for å sammenligne mellom gruppene. De gode testresultatene til Levanger-gruppa kan derfor ikke tilskrives det spesielle treningsprogrammet som ble benyttet for denne gruppa (da måtte vi ha sammenlignet med retest-verdiene).

Det er signifikant forskjell i skår på MADRS (som kartlegger grad av depresjon) og PDQ-39-SI (alle tema samlet) mellom de deltagerne som ble retestet i Levanger (L) og de fem deltagerne i Levanger som ikke ble retestet (LU). Også på mange andre tester, var det en tendens til at LU-gruppa skåret svakt. Blant disse fem i LU-gruppa var det en deltager som ikke fullførte treningsperioden, to var bortreist ved retest og to deltagere møtte ikke fram til retest. Disse fem har en relativt høy gjennomsnittsalder og alder kan kanskje forklare noe av test-resultatene? Det er også mulig at resultatene indikerer en viss sammenheng mellom grad av depresjon og fysisk funksjon? Men det er vanskelig å trekke konklusjoner med så få deltagere i denne gruppa.

Det var også signifikant forskjell mellom gruppa i Ski og gruppa på Levanger på testen 2-min kneløft. Her var Levanger-gruppa bedre enn Ski-gruppa. Det er godt dokumentert at

prestasjon på denne testen, faller med økende alder (39) – så noe av forskjellen i prestasjon mellom gruppene kan forklares med aldersforskjell mellom gruppene. Det er også signifikant forskjell når gruppene i Levanger og Steinkjer når de rapporterer om selvopplevd mobilitet PDQ-39(mobilitet). Nesten ingen i Levanger-grappa opplever å ha problemer, mens mange i Steinkjer opplever dette.

5.3 Endring av funksjonsnivå etter treningsprogrammet i Levanger.

Deltagerne har blitt testet med en rekke standardiserte tester. Noen er prestasjonsbaserte fysiske tester som gir objektiv informasjon om funksjonsnivå og andre tester kartlegger ulike sider av helserelatert livskvalitet. Sammenligningen av prestasjoner i gruppene (KAP 3), viste at gruppa i Levanger som ble retestet (L) var ”den yngste og den sprekeste” av de tre gruppene som ble undersøkt. Med i treningsgruppa i Levanger var også noen deltagere som ikke ble retestet (LU). Disse deltagerne var eldre og hadde et dårligere funksjonsnivå, enn den delen av gruppa som stilte til retesting etter treningsperioden. Vi fikk derfor bare målt effekten av treningen på de sprekeste deltagerne som i utgangspunktet hadde god funksjon.

Et annet moment når vi skal vurdere de fysiske testene opp mot selvrapportert opplevelse av helse, er at personens egen opplevelsen av fysisk funksjon er knyttet til den fysiske evnen den enkelte har til å oppfylle personens mål (40). Derfor kan en persons egen opplevelse av funksjon oppleves som god, selv om den kanskje av andre ville bli vurdert til å være mindre god. Det er også vanlig at personer med begrensninger i en spesiell funksjon vil ha adaptert til omgivelsene og derfor ikke oppleve å ha en begrensning (41). Vi har ikke kapasitet til å vurdere samvariasjon (korrelasjon) mellom deltagerens skår på de forskjellige testene. Slike analyser ble utført på dataene fra gruppa som trener i Ski. Disse er rapportert i Bachelior-oppgaven til Ludvigsen og Johnsrud (17) . Dataene i denne undersøkelsen gir også grunnlag for slike analyser.

Når vi skal vurdere resultatene, er det også viktig å være oppmerksom på at den tre måneder lange treningsperioden varte fra september og ut november og pretest og retest ble gjort umiddelbart før og etter treningsperioden. Dette er en tid på året med redusert uteaktivitet og en kunne kanskje ha forventet en viss reduksjon i funksjon hos mange av deltagerne, dersom det ikke hadde vært gjennomført et slikt treningsprogram?

Gangfunksjon var i utgangspunktet god og uendret etter treningsperioden

Det er som forventet at vi ikke kan se noen forbedring på testen TUG (tid brukt på å reise seg fra stol og gå 3 meter og returnere) da deltagerne skårer denne testen veldig godt. To minutter kneløft-testen er betydelig mer utfordrende og på denne testen viser mange deltagere en klar forbedring (selv om resultatet ikke er signifikant for gruppen som helhet). På de to selvrappporterende testene FES-I(redsel for å falle) og PDQ-39(mobilitet) er det ingen endringer, men gruppa har i utgangspunktet gode testresultater på disse testene. Når deltagerne tester godt og opplever lite problemer med gangfunksjon, så kan vi heller ikke forvente å måle endringer på dette som følge av treningsprogrammet. Noen av deltagerne kommenterte likevel at de opplevde at de ”løfte beina bedre” etter treningsperioden.

Kroppslige ubehag er redusert og deltagerne har forbedret skår på UPDRS

UPDRS motorisk test brukes for å vurdere hvor langt Parkinsons sykdom har utviklet seg. Testen er sammensatt av en rekke forskjellige deler og omfatter vurdering av mange ulike motoriske funksjoner som tale, skjelving, rigiditet (stivhet), bevegelse, positur med mer og regnes som "gullstandard" i forhold til å kartlegge Parkinson pasientens funksjonsnivå (25), men det oppleves også som krevende å skåre deltagerne "riktig" på denne testen. Som diskutert i Kap 2.5 stilles det også i litteraturen spørsmål om UPDRS sin evne til å undersøke og kartlegge symptomer hos pasienter (22) og det anbefales også at det er samme person som skårer deltagerne ved pretesting og retesting (26). I vår undersøkelse er dette ivare tatt og deltagerne har signifikant forbedret testresultat på UPDRS etter treningsperioden.

Noen av de elementene som vurderes i UPDRS er også knyttet til kroppslig ubehag (bl.a. rigiditet). Det var også en klar forbedring i deltagernes skår på svar i PDQ-39 (kroppslig ubehag) og når vi ser alle gruppene samlet var det kroppslig ubehag som hadde høyest skår (dvs ble oppfattet som mest problematisk) og mange av deltagerne sier at det er stivhet og smerter i kroppen som plager dem mest. Vi er litt tilbakeholdne med å trekke for bastante konklusjoner basert på testresultater fra UPDRS, men at deltagerne rapporterer om reduserte kroppslige plager etter treningsperioden, er et meget godt resultat. Spesielt fordi vi vet at ubehag og smerter lett fører til inaktivitet og adferd som forsterker de negative symptomene (42).

Ingen endringer i kognisjon - ADL - thoraksekskursjon

Også spørsmål knyttet til PDQ-39 (kognisjon) har høy skår (dvs oppleves om problematisk av deltagerne). Spørsmålene knyttet til kognisjon går på konsentrasjonsvansker, følelse av at hukommelsen svikter og vonde drømmer og hallusinasjoner. Deltagerne hadde ingen endringer i skår her etter treningsperioden og det er vel ikke å forvente at et fysisk treningsprogram skal gi målbare effekter på selvrapportert opplevelse av hukommelse?

Det var heller ingen endringer i skår på aktiviteter i dagliglivet som å spise, dusje, kneppe knapper osv. De fleste i Levanger-gruppa skårer meget lav (dvs godt) på ADL-spørsmålene både før og etter treningsperioden og det var derfor ikke å forvente at vi skulle måle forbedringer her. Deltagerne i de andre treningsgruppene rapporterer om større problemer med ADL-aktiviteter og ved intervju sier også noen i Levangergruppa at de har problemer med finmotoriske oppgaver som å knappe klær og skrive. Når mange med Parkinson sykdom opplever dette som et problem, bør et treningsprogram inneholde øvelser som adresserer finmotorikk. Treningsprogrammet i Levanger hadde slike øvelser.

Thoraksekskursjonen viser store individuelle variasjoner blant personer med Parkinson sykdom på samme måte som det er store variasjoner blant friske. Det ble ikke målt klare endringer før og etter treningsperioden, men det var også noen måletekniske problemer knyttet til denne testen (se Kap.2.5). Parkinson sykdom vil for de fleste medføre reduksjoner i pustevolum, men dette er en utvikling som pågår over mange år. Treningsprogrammet hadde i tillegg til stemmeøvelsene hele tiden fokus på pusten under øvelsene, men en treningsperiode på 3 mnd er antagelig for kort for å gi målbare endringer i maksimal pustevolum?

Følelsesmessig velvære ble forbedret – deltagere i treningsgrupper er lite deprimerte

Treningsperioden har gitt signifikant forbedring i skår på PDQ-39(følelsesmessig velvære) for deltagerne i gruppa (når vi unntar en deltager fra analysen). Svarene på PDQ-39(sosial støtte) og PDQ-39(stigma) viser at de aller fleste opplever ingen eller lite problemer i forhold til disse temaene. MADRS depresjonstest viser at ingen av deltagerne som fullførte treningsprogrammet i Levanger er klinisk deprimerte.

Tendensen fra MADRS ble også bekreftet i skår på Herth Hope Indeks; deltagerne har tro på fremtiden til tross for at de har en kronisk progredierende sykdom! Det er en tendens til forbedringer på disse fire testene, men med et utgangspunkt i meget gode skår, er det heller ikke mulig å forbedre dette resultatet i vesentlig grad. I tillegg til de psykiske aspekter opplever mange av deltagere en klar forbedring i kroppslig ubehag. Vi vet at smerter også betyr mye for psykisk velvære.

Resultatene fra de andre treningsgruppene viser også liten forekomst av depresjon. Det var bare en deltager i Ski og en av de som ikke ble retestet i Levanger, som skåret MADRS til å ha en mild depresjon. De fire personer i Trøndelag (TU) som ikke er med i treningsgrupper, var alle fysisk aktive med trening på egen hånd og ingen av disse var deprimerte. Fra internasjonal litteratur vet vi at ca 40% av personer med Parkinsons sykdom er plaget med depresjon (1). Man kan spørre seg om hva som er årsak og hva som er virkning her:

- Er det bare de "lite/ikke deprimerte" personene med Parkinson, som har motivasjon nok til å delta i treningsgrupper?
- Gjør deltagelsen i slike grupper at man blir i bedre fysisk form og mindre deprimert av den grunn?
- Er det sosiale aspektet av slik gruppetrening viktig for deltagerens psykisk helse? (De aller fleste deltagerne framhever det sosiale fellesskapet som en viktig del av treningen.)

Litteraturen (Bandura) viser også at tillitt til egen mestring er viktig og personer som har høy forventning til egen kapasitet, vil utføre oppgaven med stor tillitt. Egen mestring påvirker i høy grad hvilke aktiviteter individet velger å engasjere seg i (43). Mange av deltagerne (men ikke alle) har livslang erfaring med mye fysisk aktivitet og trening. Alt dette vil påvirke de valgene individet gjør. Undersøkelsene gir ikke entydige svar på hvorfor vi finner så liten forekomst av depresjon blant deltagerne, antagelig er alle momentene av betydning? En undersøkelse blant personer med Parkinson som ikke deltar i treningsgrupper, ville belyst disse spørsmålene ytterligere.

I dette forskningsprosjektet har vi sett på tre treningsgrupper med 43 deltagere, lokalisert til to forskjellige regioner i Norge (Trøndelag og Østlandsområdet). Resultatene med hensyn til depresjon er så entydig at vi tror kanskje resultatet kan generaliseres til også å gjelde deltagere i lignende treningsgrupper i Norge?

Stemmetreningen ble opplevd som positiv – lite endringer

Vi hadde ikke objektive mål på stemme før og etter treningsperioden og har derfor bare en begrenset evaluering av stemmetreningen. Mange deltagere sier at stemmen er et problemområde og de fleste deltagerne opplevde stemmetreningen i Levanger som

svært positiv. Likevel viste PDQ-39(kommunikasjon) ingen endringer i deltagerne egen opplevelse av stemmen. Noen deltagere hadde gjort litt stemmetrening hjemme, men de fleste deltagere sa også i intervjuet etter treningen at de ikke hadde opplevd noen tydelige endringer i stemmen, selv om enkelte mente stemmen var forbedret.

Manglende objektivt resultat av stemmetreningen kan skyldes flere forhold blant annet:

- Vi manglet måleinstrumenter egnet til å evaluere effekt av stemmetrening.
- Stemmetrening krever mer intensiv trening enn 15 min per uke, for å gi målbare resultater?

Treningsprogrammet LSVT- LOUD har dokumentert god effekt på stemmen til personer med Parkinsons sykdom (44). Dette programmet, innebærer intensiv stemmetrening hver dag i en måned (veiledet eller som hjemmetrening). Vår prosjektet viser imidlertid at stemmetrening oppleves som svært viktig for personer med Parkinson, så stemmetrening bør vektlegges høyt for pasientgruppen.

5.4 Opplevelse av Treningsprogrammet – motivasjonsfaktorer for trening

Treningsmotivasjon

For svært mange av deltagerne er det viktig at de på treningen treffer andre med samme sykdom. Det er flere forhold av betydning her. Selv om deltagerne skårer lavt på spørsmål i PDQ-39 som omhandler stigma knyttet til sykdommen, så nevner noen av deltagerne at det er "enklere" å komme til en treningsgruppe med likesinnede. Dette er imidlertid ikke av like stor betydning for alle og noen deltagere trener gjerne også i andre type grupper eller individuelt.

Deltagerne tror også at trening er svært viktig for å bremse utviklingen av sykdom og gir dette spørsmålet høyest skår av alle. Noen av deltagerne ble også motivert til å begynne å trene da de fikk Parkinsons diagnose. At treningen bremser utviklingen av Parkinson er kanskje den aller viktigste begrunnelsen for at de velger å delta på treningene, men mange andre faktorer er av betydning. Annen "bonus" av en sykdomsspesifikk treningsgruppe er muligheten til å lære av de andre deltagerne og utveksle sykdomserfaringer.

Mange, men ikke alle opplever også at de føler seg bedre etter at de har trent. De fleste framhever det sosiale som en svært viktigste faktor for deltagelse, de aller fleste opplever også å ha det morsomt på trening og alle har glede av å være i aktivitet. En del sa også at når de hadde meldt seg på et slikt forskningsprosjekt, så følte de seg forpliktet overfor prosjektet til å møte opp på trening og fullføre. Følelsen av å ha forpliktet seg i forhold til de andre deltagerne var også viktig.

Deltagerne ble oppfordret til å gjøre øvelsene hjemme. Treningsdagbøkene og det avsluttende intervjuet viste at det var relativt få deltagere som hadde en systematisk hjemmetrening av de fysisk krevende øvelsene. De fleste som trente hjemme brukte øvelser de kjente fra før. Noen få deltagere gjorde øvelser fra gruppetreningen systematisk hjemme, noen flere gjorde øvelser "av og til". Et unntak var noen av øvelsene knyttet til stemmetrening, disse opplevde deltagerne som "enkle å utføre" og ble brukt av en del deltagere. Noen var også motivert for fingerøvelsene og gjorde disse i et visst omfang. En deltager sa at han brukte det lille utdelte treningsprogrammet hjemme hver dag. En del av deltagerne deltok i annen organisert trening utenfor hjemmet (treningsstudio, annen gruppetrening og trening hos fysioterapeut), men det

var for noen deltagerne var treningsgruppa den viktigste fysiske aktiviteten i uka. Mange sa at de burde ha trent mer hjemme, men denne undersøkelsen viser (*som en rekke andre studier ref. kommer*) at dette ofte ikke blir gjennomført. Dette viser at deltagelse i gruppetrening er viktig for å fremme aktivitet for denne pasientgrupper. Deltagerne framhever også betydning av at øvelsene er rettet spesielt mot de problemområdene som er viktig for personer med Parkinson.

Deltagerne skåret også lavt når de skulle bedømme viktighet av de fleste av insitamentene for trening. Av minst betydning var videoen med alle øvelsene, noen få hadde brukt denne og mange hadde ikke sett på den. Treningsdagboken var heller ikke motiverende, mens det lille skriftlige treningsprogrammet som ble delt ut, var av betydning for noen. Mange mente at dersom de hadde fått et treningsprogram som var spesielt laget for dem, så ville det økt motivasjonen for å trene hjemme. Deltagerne visste at de ville bli retestet etter treningsperioden. For noen var det av betydning, mens de fleste mente at det hadde liten betydning for deres treningsmotivasjon. De fleste av deltagerne i Levanger opprettholdt det aktivitetsnivået som de hadde fra før av under testperioden. Noen oppgav at deltagelse i prosjektet hadde vært motiverende for at de "kom seg ut på tur". Det er verd å merke seg at treningsperioden ble gjennomført i høstmånedene – i en periode da aktivitetsnivået hos mange vanligvis synker.

Det er også interessant at Levangergruppa som ble startet opp i forbindelse med dette treningsprosjektet, skårer "viktighet av fellestreningene" litt lavere enn de to andre gruppene som har holdt på lenger. Dette indikerer at verdien av denne type treningsgrupper blir større over tid.

Å bli "pushet" til trening av ektefelle/familie er viktig for noen, men ikke alle. Mange sier likevel at det er viktig for dem at familien støtter dem i treningen og enkelte av deltagerne var avhengig av familien for å komme seg til treningene. Tidspunkt for treningene på dagen er også viktig, og for personer med Parkinson sykdom er det viktig at treningen ikke kommer for tidlig på dagen. Noen av deltagerne var i jobb, men med redusert stilling hadde de anledning til å ta fri for å delta på treningen. For mange var det viktig å slippe å dra så langt til treningen. –Men det var også deltagere som reiste ca 5 mil hver vei for å være med.

Utfordringer og suksesskriterier for treningsgrupper

Utfordringen med diagnosespesifikke grupper er å tilrettelegge treningen slik at alle deltagerne får utfordringer og relevant trening i forhold til sitt funksjonsnivå. Erfaringen fra treningsgruppen i Ski (som i enkelte perioder har et deltagerantall på 15+) og den store treningsgruppen i Levanger (18+), var at det er behov for flere instruktører i så store grupper, spesielt når funksjonsnivået i gruppene spriker. Steinkjer-gruppa hadde flere eldre deltagere med dårligere funksjonsnivå. Denne gruppa var mindre enn de andre og treningen var godt tilrettelagt for de som deltok med dårlig funksjon. Det er lettere å gjennomføre en slik tilrettelegging i små grupper, enn i større treningsgrupper.

Margreet Hartmann som hadde hovedansvaret for treningen i Levanger, opplevde også at gruppa ble stor og at det var krevende å instruere gruppa når det var så stort sprik i funksjonsnivå. Her var det en person som sluttet etter tre trening med begrunnelse at treningen var for krevende for hennes funksjonsnivå. Intervjuet i etterkant av

treningsperioden, viste at de andre personene i denne gruppa som hadde et relativt lavt funksjonsnivå, opplevde treningen som tilfredsstillende, selv om de ikke alltid klarte å gjøre alle øvelser. Som oftest var det andre sykdommer eller funksjonsbegrensninger enn Parkinson, som var årsak til at deltagerne ikke klarte å gjennomføre alle øvelsene. De fleste deltagerne med et høyt funksjonsnivå mente at øvelsene gav dem utfordringer, selv om øvelsene var tilrettelagt slik at flest mulig skulle klare å delta. Enkelte deltagere ønsket seg mer styrketrening og opplevde treningen som "litt puslete".

I Levanger var det to instruktører med forskjellig bakgrunn. En slik tverrfaglig ledelse var en suksess, Det viste intervjuet med instruktørene som opplevde dette som veldig positiv og tilbakemeldingen fra deltagerne i gruppa var også gode. I Levanger forsøkte de høsten 2012 å starte opp en treningsgruppe for Parkinson-pasienter med et lavere funksjonsnivå, men fikk ikke nok deltagere til å opprettholde et slikt tilbud.

Opplevelse av treningen og øvelsene

De to instruktørene i Levanger fikk en dags opplæring i øvelsene og en video med øvelsene for egen læring og et detaljert program som beskrev øvelsene. Fysioterapeuten som hadde hovedansvaret for de fysiske øvelsene, opplevde at opplæringen ble for dårlig og at hun på de første treningene ikke mestret alle øvelsene godt nok. Hun sa i intervju etter avsluttet treningsperiode at hun på de første treningene opplevde seg selv som usikker og at øvelsene var mer krevende å lære bort enn hun i utgangspunktet hadde regnet med. Også deltagernes tilbakemeldinger under veis og etter prosjektgjennomføring, støtter hennes opplevelse av at de første treningene ikke fungerte så godt.

Ved rekruttering av deltagerne til treningen var det signalisert at treningsopplegget ville bestå av mer musikk og dans. Det var derfor skapt forventninger til treningen som ikke ble innfridd. Etter å ha gjennomført to treninger var det derfor behov for mer informasjon til treningsgruppa og det ble sendt ut et informasjonsskriv som beskrev øvelsene og formålet med treningen mer detaljert.

Halvveis i prosjektperioden ble det avholdt et "dagsseminar". Treningsgruppa ble delt i to undergrupper og det ble gjennomført et fokusintervju med hver av gruppene. Her kom deltagerne med tilbakemeldinger til Audun Myskja og Gro Hege Ludvigsen på opplevelse av treningen og det ble diskutert mulige forbedringer. I tillegg var Ludvigsen observatør på en gruppetrening. I etterkant ble det gitt muntlig og skriftlige tilbakemeldinger til instruktørene om hva som fungerte godt og mulige forbedringspunkter. Etter denne gjennomgangen opplevde både instruktører og deltagere at øvelsene fungerte mye bedre. Dette viser at det er behov for grundig opplæring av personale, når det er nye øvelser som skal testes ut. Det viser også at tett oppfølging og prosesser under veis, er viktig for å gjennomføre et slikt forskningsprosjekt.

Det var i hele perioden relativt tett kontakt mellom instruktørene lokalt og Ludvigsen som stod for den praktiske oppfølgingen av prosjektet. Utfordringene under veis ble også tydelig målbåret av deltagerne i programmet og det ble gjort justeringer på noen øvelser under veis.

Alle deltagerne opplevde etter hvert at de mestret mange av øvelsene, men noen hadde problemer med enkelte øvelser. Som oftest var slike problemer knyttet til andre

diagnoser enn Parkinsons sykdom. Spesielt øvelsen "lokomotivet" ble opplevd som for krevende i forhold til fysiske begrensinger hos en del deltagere. Denne øvelsen ble tatt ut av programmet.

Den tette dialogen mellom deltagere, instruktører og prosjektledelse, var viktig for å utvikle treningsprogrammet. De fleste deltagerne var fornøyd med treningene generelt, to deltagere var mindre fornøyd med treningen og sa at de hadde ønsket seg mer intensive øvelser med større fokus på styrke. Stemmetreningen fikk veldig bra tilbakemelding fra samtlige deltagere, med unntak av en som ikke var helt fornøyd med utvalget av "sanger". Deltagerne framhever også betydning av at mange av øvelsene er rettet spesielt mot de problemområder som er viktig for personer med Parkinson. Svært mange var fornøyd med øvelsene og det klare fokuset på pust og stemmetrening.

Til tross for stor variasjon i fysisk funksjon blant deltagerne, har de fleste deltagerne i disse treningsgruppene opplevd at treningen har fungert godt for dem. Deltagelse i gruppetrening er viktig for å fremme aktivitet for denne pasientgruppen.

LITTERATURLISTE

1. **Parkinsonforbundet.** <http://parkinson.no/parkinsons1/parkinsons1/>.
<http://parkinson.no/parkinsons1/parkinsons1/>. [Internett] [Sisert: 6 April 2011.]
2. **Ellis, T., et al.** Efficacy of a Physical Therapy Program in Patients With Parkinson`s Disease: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*. April 2005.
3. **Cakit, B.D., et al.** The effects of incremental speed-dependent treadmill training on postural instability and fear of falling in Parkinson`s disease. *Clinical rehabilitation*. 2007, ss. 698-705.
4. **O`Brien, M., Dodd, K.J. og Bilney, B.A.** A qualitative analysis of a progressive resistance excercise programme for people with Parkinson`s disease. *Disability and Rehabilitation*. 2008, ss. 1350-7.
5. **Smania, N., et al.** Effect of Balance Training on Postural Instability in Patients With Idiopathic Parkinson`s Disease. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2010, ss. 926-834.
6. **Hackney, M.E. og Earhart, G.M.** Effects on Dance on Gait and Balance in Parkinson`s Disease: A Comparison of Partnered and Nonpartnered Dance Movement. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2010, ss. 384-392.
7. **Tamir, R., Dickstein, R. og Huberman, M.** Integration of Motor Imagery and Physical Practice in Group Treatment Applied to Subjects With Parkinson`s Disease. *Neurorehabilitation Neural Repair*. 2007, ss. 68-75.
8. **Ridgel, A.L. og Vitek, J.L.** Forced, Not Voluntary, Exercise Improves Motor Function in Parkinson`s Disease Patients. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2009, ss. 600-608.
9. **Combs, S.A., et al.** Boxing Training for Patients With Parkinson Disease: A Case Series. *Physical Therapy*. 2011.
10. **Nocera, J.R., et al.** Knee extensor strength, dynamic stability, and functional ambulation: are they related to Parkinson`s disease? *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2010, ss. 589-95.
11. **Stewart, E.H. og Crosbie, J.H.** Aerobic fitness in people with Parkinson`s disease: a review of the evidence. *Physiotherapy Ireland*. 2009, ss. 21-6.
12. **Pereira, D.D.C., et al.** Group physical therapy program for patients with Parkinson disease: alternative rehabilitation. *Fisioterapia em Movimento*. 2009, ss. 229-37.
13. **Hackney, M.E. og Earhart, G.M.** Tai Chi improves balance and mobility in people with Parkinson disease. *Gait Posture*. 2008, ss. 456-460.
14. **Schmitz-Hubsch, T., Pyfer, D. og Kielwein, K. et al.** Qigong exercise for the symptoms of Parkinson disease: a randomized controlled pilot study. *Movement Disorders*. 2006, ss. 543-548.

15. **Deane, K., et al.** *Physioterapy for Parkinson`s disease: a comparison of techniques (review)*. s.l. : The Cochrane Library, 2009.
16. **Deane, K., et al.** *Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson`s disease (review)*. s.l. : The Cochrane Library, 2009.
17. **Ludvigsen, G.H. & Johnsrud M.B.** *Fysisk funksjon og opplevelse av det å ha Parkinson sykdom hos deltagerer i et gruppetilbud*. Oslo : Oslo University College, Bachelor Programme in Physioterapy, 2011.
18. **Peto, V., Jenkinson, C. og Fitzpatrick, R.** Determining minimally important differences for the PDQ-39 Parkinson's disease questionnaire. *Age and Ageing*. 2001, ss. 299-302.
19. **Hagell, P. og Nygren, C.** The 39 item Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39) revisited: implications for evidence based medicine. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2007, ss. 1191-1198.
20. **Jenkinson, C., et al.** The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age and Ageing*. 1997, ss. 353-357.
21. **Norsk geriatrisk forening. Den norske legeforening. Falls Efficacy Scale-International(FES-I)Pdf-versjon.**
http://www.legeforeningen.no/asset/31516/1/31516_1.pdf. [Internett] 2011. [Sitert:]
22. **Song, J., et al.** The Relationships Between the Unified Parkinson`s Disease rating Scale and Lower Extremity Functional Performance in Persons With Early-Stage Parkinson`s Dsease. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. September 2009, ss. 657-661.
23. **undersøkelse, NEVRO-NEL. Norsk Nevrologisk forenings prosedyrer. Del I og II Unified Parkinson`s Disease rating Scale Del III: UPDRS-motorisk.]**
24. **Rikli, R.E., Jones, C.J. og Beyer, N.** *Senior Fitness Test: fysisk formåen hos eldre: manual og referanceværdier*. København : FADL`s forlag, 2004.
25. **Pearson, M.J.T., et al.** Validity and inter-rater reliability of the Lindop Parkinson's Disease Mobility Assessment: a preliminary study . *Physiotherapy*. June 2009, ss. 126-133.
26. **Palmer, J., et al.** Unified Parkinson's Disease Rating Scale-Motor Exam: inter-rater reliability of advanced practice nurse and neurologist assessments. *Journal of Advanced Nursing*. 2010, ss. 1382-1387.
27. **Hoehn, M.M. og Yahr, M.D.** Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*. May 1967, ss. 427-42.
28. **Dowding, C.H., Shenton, C.L. og Salek, S.S.** A review of the Health-Related Quality of Life and Economic Impact of Parkinson`s Disease. *Drugs Ageing*. 2006, ss. 693-721.

29. **Delbaere, K., et al.** The Falls Efficacy Scale International (FES-I). A comprehensive longitudinal validation study. *Age and Ageing*. 2010, ss. 210-216.
30. **Dietrichs, E.** Parkinsonisme og andre bevegelsesforstyrrelser. [bokforf.] Helseth E, Rootwelt T Gjerstad L. *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksne*. 5.utgave. Høvik : Forlaget Vett og Viten, 2010, ss. 471-490.
31. **Domholdt, E.** *Rehabilitation research. Principles and applications*. St. Louis, Miss. : Elsevier Saunders, 2005.
32. **Goetz, C.G, et al.** Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: Status and recommendations The Movement Disorder Society Task Force on rating scales for Parkinson's disease. *Movement Disorders*. September 2004, ss. 1020-1028.
33. **van Nimwegen, M., et al.** Design and baseline characteristics of the ParkFit study, a randomized controlled trial evaluating the effectiveness of a multifaceted behavioral program to increase physical activity in Parkinson patients. *BMC Neurology*. 2010, ss. 1471-2377.
34. **Carne, W., et al.** Efficacy of multidisciplinary treatment program on long-term outcomes of individuals with Parkinson's disease. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 2005, ss. 779-786.
35. **White, D.K., et al.** Changes in walking activity and endurance following rehabilitation for people with Parkinson disease. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2009, ss. 43-50.
36. **Cakit, B.D., et al.** The effects of incremental speed-dependent treadmill training on postural instability and fear of falling in Parkinson's disease. *Clinical rehabilitation*. 2007, ss. 698-705.
37. **Jones, D.K., et al.** *Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease (Review)*. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2001, Issue 3*. s.l. : John Wiley & Sons, 2009.
38. **Hackney, M.E. og Earhart, G.M.** Effects on Dance on Gait and Balance in Parkinson's Disease: A Comparison of Partnered and Nonpartnered Dance Movement. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2010, ss. 384-392.
39. **Rikli, R. og Jones, J.** Development and validation of a functional fitness test for community residing older adults. *Journal of Aging and Physical Activity*. 7 1999, ss. 129-161.
40. **Spirduso, W.W., MacRae, P.G. og Francis, K.L.** *Physical dimensions of ageing*. 2nd edition. Champaign : Human Kinetics, 2005.
41. **Ferrer, M., et al.** Comparison of performance-based and self-rated functional capacity in Spanish elderly. *American Journal of Epidemiology*. 1999, ss. 228-235.
42. **S., Knardal.** Kroniske smerter - gjør vi alt galt? *Tidsskrift Norsk Lægeforening*. nr 22,

121:2620-2603, 2001, Vol. 2001, 121.

43. **Bandura, A.** *Self-efficacy. The exercise of control.* New York : W.H. Freeman and Company, 1997.

44. **Fox, C., Morrison, C., Ramig, L., & Sapir S.** Current perspectives on the Lee Silverman Voice Treatment (LDVT). *American Journal of Speech-Language Pathology.* 11, 111-123, 2002, Vol. 2002, 11.

Vedlegg 1 Kort informasjon om Parkinsprosjektet i Levanger 2011-2012

Prosjektet er et samarbeid mellom Levanger kommune og Nord-Trøndelag Parkinsonforening. Se detaljert prosjektplan for lokal organisering.

Prosjektet inngår også som en del av prosjektet: "Rytmask trening – en nøkkel i rehabilitering av Parkinsons sykdom og andre kroniske lidelser". Ansvarlige for dette prosjektet er Parkinsonsforbundet og lege Audun Myskja. Prosjektet har midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

Jeg heter Gro Hege Ludvigsen og har ansvaret for intervju og kartlegging av deltagerne. Jeg bistår også Audun Myskja i opplæring av de fysioterapeutene som skal trene dere. Jeg er nyutdannet fysioterapeut (turnuskandidat). (Jeg har også bakgrunn som seniorforsker ved Bioforsk der jeg har jobbet med landbruk, vannkvalitet og spøytemidler.)

Treningsprosjektets mål:

Er å samle faglig viten om hvilke former for trening som er mest effektive for Parkinsonspasienter og bygge opp en database med ulike øvelser og øvelsesprogrammer tilpasset ulike funksjonsnivåer.

Hva innebærer deltagelse for deg?

Du må først gjennomføre et intervju om helsetilstand og tilgrensende spørsmål (anamnese). Du må svare på en del spørreskjemaer som har til hensikt å kartlegge din funksjon nå før trening. Du må til slutt gjennomføre noen enkle fysiske tester.

Så må du delta på (flest mulig) av de ukentlige treningene i 3 mnd i perioden 1.september til 1.desember. Du vil også få en instruksjonsvideo som instruerer deg i treningsmetodene.

Du må føre en treningsdagbok og registrere hvor mye fysisk aktiv du er i tillegg til den ukentlig treningen.

Etter treningsperioden vil vi kartlegge en gang til med spørreskjemaer og tester for å se om du har opplevd/oppnådd endringer.

Det kan også hende vi intervjuer deg og/eller pårørende underveis for å få din mening om hvordan treningen oppleves, hva er bra og hva fungerer dårlig.

Hvilke tester skal gjennomføres?

Alle testene er "internasjonale standardiserte" tester som er utviklet for å kartlegge ulike formål. De fleste tester tar det kort tid å gjennomføre.

To spørreskjema skal fylles ut på egen hånd og leveres inn:

1. PDQ39 (Parkinson Disease Questionary 39). Skjemaet har 39 spørsmål og er laget spesielt for Parkinsonspasienter. Det måler hvordan det er å leve med Parkinson og din egen opplevelse av problemene sykdommen medfører.

2. FES-I (Redsel for å falle). Dette er 10 spørsmål om hvor redd du er for å falle i ulike situasjoner. Gir et godt bilde av fallrisiko som kan øke pga Parkinson.

De følgende spørreskjemaer fylles ut av meg etter intervju eller undersøkelse:

3. UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale): motorisk del og Hoehn&Yahr stadium. Dette bruker legene for å vurdere hvor langt Parkinsons sykdom har utviklet seg. Omfatter vurdering av tale, skjelving, rigiditet (stivhet), bevegelse med mer. Hoehn&Yahr stadium fylles ut på bakgrunn av UPDRS.

4. MADRS (Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale). 10 spørsmål som kartlegger grad av depresjon.

5. Herth Håp Indeks. 10 enkle spørsmål som kartlegger forventninger til framtiden.

Tre raske fysiske tester som kartlegger fysisk funksjon knyttet til forflytning, utholdenhet og pust:

6. TUG (Time Up & Go) Innebærer å reise seg fra en stol, gå 3 meter, snu og sette seg igjen. Man har en prøverunde og tar så tiden to ganger.

7. To minutter kneløft. Innebærer å gå på stedet med høye kneløft i 2 min. Man teller hvor mange doble kneløft hver enkelt klarer.

8. Thoraks-ekskusjon. Innebærer at man måler omkrets av brystet (under armhulen) ved innpust og utpust og ser hvor stor forskjellen er.

Anonymitet:

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og du tildeles derfor et nummer som opplysningene blir registrert under. Audun Myskja har sendt søknad til Regional Etisk komité for formell godkjenning av prosjektet. Dette er standard når man samler inn personopplysninger for forskningsformål. Du kan til enhver tid trekke deg fra undersøkelsen, alle opplysninger om deg vil da bli slettet.

Svarslippen under leveres i underskrevet stand senest torsdag 1. september.

Jeg kan kontaktes på telefon: 909 47 430 for spørsmål.

Håper du har lyst til å være med! Hilsen Gro Hege Ludvigsen

Svarslipp - Samtykkeerklæring

Jeg har lest ovenstående informasjon, og sier meg villig til å delta i undersøkelse i forbindelse med utprøving av treningsmetoder egnet for Parkinsons sykdom.

Jeg er klar over min rett til underveis, også etter treningsperioden er ferdig - uten begrunnelse - å kunne trekke meg fra deltakelse i undersøkelsen.

Dato:_____

Sign:_____

Vedlegg 2 Spørsmål knyttet til treningsmotivasjon

1. Trening før sykdom: spesifisert på tidspunkt <20 år, 20-40 år 40-60 år

2. Hvordan fikk du vite om treningstilbudet?

3. Hvor ofte på felles treningene?
- hva avgjør om du kommer deg på trening?

4 Hvor ofte egentrening
- hva slags egentrening?.....

5. Hvor ofte vil du si at du driver fysisk aktivitet I form av trening eller mosjon?

	Aldri
	Sjeldnere enn 1 gang pr 14 dag
	1 gang hver 14. dag
	1 gang I uken
	2 ganger I uken
	3-4 ganger I uken
	5-6 ganger I uken
	1 eller flere ganger pr dag

6. Hvor mange timer siste uken har du vært I fysisk aktivitet? Det er kun aktiviteter som varer I minst 10 minutter I strekk som skal rapporteres.

	Ingen
	< 1 time
	1-2 timer
	3-4 timer
	> 4 timer

Treningsmotivasjon

Kryss av et tall for grad av viktighet/betydning skala 1-6. I tillegg vil jeg skrive ned svarene dine på oppfølgingsspørsmålene.

7. Jeg treffer andre med samme sykdom

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	
Hvorfor er det viktig?.....					

8. Jeg tror treningen er viktig for å bremse utvikling av sykdommen

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	
På hvilken måte?.....					

9. Jeg føler meg bedre når jeg har trent

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Hva med neste dag?.....

Gir treningen mindre symptomer?.....

10. Jeg har det morsomt på treningen

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Hva er morsomt?.....

11. Jeg har glede av å være i aktivitet

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

12. Min ektefelle/venner/familie sier at jeg bør være fysisk aktiv og trene

12. Hvilken betydning/verdi/rolle har det for deg som fysisk aktivitet og trening?					
1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	
Forklar litt.....					

13. Treningssted og tid er slik at det er lett for meg å være med

18. Treningstid og du er sikker på at det er rett for meg å være med					
1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	
Hvordan kommer du deg til trening?.....					

14. Hvor viktig var instruktøren for treningen?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

15. Type øvelser

a. Hvor viktige er øvelsene stående som Magreet ledet (Jazzu)

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Er det noen øvelser du mestrer godt eller veldig dårlig?.....

b. Hvor viktige er øvelsene med stemmebruk som Bente ledet

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Er det noen øvelser du mestrer godt eller veldig dårlig?.....

c. Hvor viktige er øvelsene som gjøres liggende på matte

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Er det noen øvelser du mestrer godt eller veldig dårlig?.....

d. hvilke øvelser savner du på treningen?.....

gjør du noen av disse øvelsene hjemme?.....

18. At du fikk et lite skriftlig treningsprogram. Hadde det betydning for din treningsinnsats?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

19. At du fikk utdelt en video. Hadde det betydning for din treningsinnsats?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

20. Hvis du hadde fått utarbeidet et personlig treningsprogram tror du at det ville det hatt betydning for din treningsinnsats?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

21. At du skulle føre treningsdagbok, tror du at det har vært av betydning for din treningsinnsats?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

22. At du skulle testes igjen etter 3 måneder, tror du at det har vært av betydning for din treningsinnsats?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

23. Hvor viktig er fellestreningene i Parkinsonsgruppa i Levanger for deg?

1	2	3	4	5	6
Ikke / lite viktig (betydning)		middels viktig (betydning)		svært viktig (stor betydning)	

Kan du utdype?.....

Vedlegg 3 Treningsprogram for Parkinsongruppa Levanger

Gro Hege Ludvigsen og Audun Myskja

Stikkord for treningen er koordinasjon og balanse for å trimme hjerne og kropp. Veldig viktig at hver enkelt kjenner på sitt funksjonsnivå og ikke overdriver i starten. Pusteteknikken er også viktig, men må doseres forsiktig i starten for å unngå hyperventilasjon. En del øvelser skal gjøres med "dobbel-bevegelse" og dobbel-pust inn. Noen ganger er det naturlig med dobbel pust ut også, men oftest bare ett utpust. NB! Alle aktive innpust gjennom nesen og utpusten er med åpen avslappet munn. Tunga kan holdes oppe i ganen på innpust..

Foreslår en 3 delt trening

1. Oppvarming med diagonalgang og "Jass-U"-øvelser" sittende/stående
2. Alle stående: bredstående og langsstående og rotasjon og gå og hilse og snu og bruke stemmen, holde sammen i sirkel osv.
3. Matteøvelser med avspenning til slutt.

Foreslår at dere legger inn stemmetrening i/etter gangøvelsene, men dette må dere vurdere selv.

"Oppvarming" – gjøres sittende eller stående alt etter funksjonsnivå. Ved innlæring til gruppa kan øvelsene gjøres både sittende og stående. Foreslår at kanskje en av dere sitter og en står og viser samme øvelse, når dere trener inn disse videre med gruppa? De aller fleste har så godt funksjonsnivå at de bør kunne stå allerede på neste trening? Pass på å riste løs litt mellom mange av øvelsene og legg inn solhilsen minst 3-4 ganger under veis. Jeg foreslår at dere gjør disse øvelsene uten musikk for å få fokus på pusten. Det er svært viktig at det jobbes med pusten hele veien.

Mange av øvelsene under er også illustrert i boka "The Secret art of Seamm Jasani – 58 Movements for Eternal Youth from Acient Tibet av Asanaro. ISBN 1-58542-241-X. Kan kjøpes på AMAZON.COM.

1. **Diagonalgang – Passgang:** Flekterte armer – høyre arm mot venstre kne som løftes – motsatt. Repeter 10-12 ganger. STOPP. Ta ett dypt innpust. Gjør passgang: løft høyre bein mot høyre albu og motsatt venstre 10-12 ganger. STOPP. Ta ett dypt innpust. Gjør så diagonal-gang igjen. *Instruer den inn veldig sakte i starten. Observer om hvor mange som fremdeles er i passgang under oppstart og under veis Her kan man veksle fram og tilbake mellom diagonal og passgang noen ganger (5 tot). NB! ALLTID AVSLUTT I DIAGONALGANG. Kan varieres med mer ledig diagonal-gang. Diagonalgang kan med fordel legges inn flere ganger under veis.*
2. **Solhilsen:** – samle armene i supinert stilling nede foran kroppen, lillefingre mot hverandre –flat hånd. Beskriv en stor sirkel opp til tomlene møtes. Dypt innpust på vei opp, hold litt igjen der oppe og rolig ned med et dypt utpust. Gjøres to ganger etter hverandre. *Denne kan legges inn mange ganger under programmet for å samle deltagerne og bryte de andre øvelsene.*

3. **Lyspære skruing:** - start med å gå på stedet, - strake armer fram, - skru lyspærer (supinasjon og pronasjon). Så armer rett ut til siden og fortsett og skru. Avslutt med armene opp og skru lyspærer. *Kan øke vanskelighet med å bøye seg ned i knærne samtidig.*
4. **Sint-glad-skyvet:** – Fell fram fra hoften med strake armer – skyv fra deg all "aggresjon og innestengt gjør" med et sint uttrykk. Trekk tilbake med et stort smil mens du puster inn "alt som er godt". *Ansiktmimikken er viktig! Ta en 4-5 skyv.*
5. **Kne-ankel-øvelsen:** - .Hold på knærne, A. Opp med hælene i dobbel bevegelse (dobbelt-innpust) – ned på utpust – repeter. *Ha en langsom rytme til å begynne med, fokuser på store utslag, økt takten forsiktig etter hvert.*
B. Deretter sideskyv av knærne to ganger høyre (dobbelpust) og midtstill (utpust) – to ganger venstre (dobbelpust) og midtstill –repeter.
6. **Svømme:** – utgangstilling lett bredbent med flekterte albuer trukket bakover – fell fram i hoften – høyre arm litt over venstre – skyv ut i stor sirkel – avslutt med albue bakover inntil kroppen. *Pusten er reversert i forhold til vanlig svømming, du puster inn på framover-bevegelse og ut når du skyver rundt.*
7. **Vindusvask "sinnets vindu":** – gå på stedet – armer fram og opp all bevegelse i horisontalplanet. La armene beskrive små og store sirkler mens du går. *Vanskelighetsgrad kan økes med å bøye ned i knærne.*
8. **Horisonten** – utgangstilling mye bredbent og fotbladene litt utover – flekterte albuer trukket bakover – flekter i hoften – strake armer og beskriv en stor sirkel fra din høyre side fram og over til venstre (innpust) – trekk inn armer (utpust). *Motsatt vei. Stående gjøres denne med bred beinstilling.*
9. **Liggende åttetall:** – la armene beskrive et liggende åttetall som krysser i midtlinjen.

Håndøvelser: kan gjøres både stående og sittende.

10. **Åpne og knytte hendene.** Store utslag – så hurtig som mulig. Kan også gjøres i fire trinn: 1 -åpen håndflate 2 -dip-ledd strake 3 -dipledd bøyd 4 -tommel inntil.
11. **Finger-tap.** Tommel mot – pekefinger, - langfinger, - ringfinger, - lillefinger. Start på nytt – så hurtig som mulig.
12. **Rist løs m. knyttede never** – Knyttede never holdes foran brystet med fleksjon i albu, rist håndleddene så godt det lar seg gjøre.

Nakkeøvelser: kan gjøres både stående og sittende, et passende antall ganger.

13. **Hode: - rotasjon:** To innpust sammen med dobbel rotasjon til høyre side, ett lang utpust til venstre. Gjenta noen ganger før stopp i midtstilling og gjør dobbel innpust til motsatt side. *Rolige bevegelser, men ikke veldig seint.*
14. **- fleksjon og ekstensjon:** - Se i taket på to innpust og dobbelthake på to utpust. Gjenta noen ganger.
15. **- øret på skulder** (lateral fleksjon), også her to innpust til siden og utpust til andre. Pass på at alle holder lave skuldre.
16. **Roter hodet** – start med haken nede på brystet og roter hodet en gang helt rundt på innpust. Tilbake på utpust.

Skulderøvelser: kan gjøres både stående og sittende, et passende antall ganger.

- 17. Arm-vippen.** Hold overarmer vannrett ut fra skulder og vipp opp underarm to ganger med åpen hånd på innpust, slipp ned underarm på utpust, skal gi god rotasjon på "rotator-køffen". *Forsiktig ved skuldervondt.*
- 18. Arm-dunken.** Hold høyre arm opp over hodet og dunk to ganger forsiktig mot nakken, den andre armen bak i en innoverrotasjon og dunker ryggsøylen i thoraks-området – to innpust. Slipp begge ned langs siden på ett utpust og bytt side.
- 19. Ristede knyttnever.** Hold opp hendene foran ansiktet med ca 90° fleksjon i albue. Knytt nevene lett med tommel utenpå og rist løs.

Gjenta gjerne følgende øvelsene med alle i stående – nr 1 lyspæreskruing, 2 solhilsen, 3 sint-glad-skyvet, Så kan følgende øvelser gjøres stående:

- 20. Auduns "i kroppen" øvelse - Bredstående** - med liggende åttetall og god rotasjon i trunkus.
- 21. Balanseorganøvelsen - Langsstående** med god avstand mellom bena og vektoverføring.
- 22. Lokomotivet:** - utgangsstilling med armene lang siden, - trekk albuer flektert og bakovertrukket, sammen med to innpust. Tøy to ganger ned (ned og så enda lenger) *på dobbel utpust* - tilbake med albue opp og bak med to utpust. *Gjenta flere ganger og økt tempoet litt slik at alt speedes opp. Be om at alle gjør dette forsiktig i starten.*
- 23. Tøy ned:** - nesten samme øvelse som lokomotivet – men start med strake armer foran deg på innpust, sakte ned og tøy en gang rett ned på utpust, deretter andre tøy ned på innpust og reis opp på utpust – repeter.
- 24. Tøy opp:** - utgangsstilling armene langs siden Strekk rett opp og pust inn hold strekk opp og slipp ned skuldrene mens pust ut, strekk opp på tærne hvis du klarer – pust inn – slipp armer og hæl ned på utpust.

Deretter er det bare å gjøre gå-øvelser i salen gå og hilse og snu og bruke stemmen, holde sammen i sirkel og HOYE osv. *Her er det bare å slippe løs fantasien og det er sikkert aktuelt å bruke noen marsjer eller annen musikk til dette. Matteøvelsene kan også evt. få litt musikk.*

FOKUSER PÅ STORE BEVEGELSER OG LAAAANGE SKRITT.

Matteøvelser:

- 25. Jakthund:** - Utgangsstilling knestående. Høyre arm og venstre ben strekkes ut på to innpust – hold og senk ned på ett utpust. Bytt.
- 26. Rotasjon:** -Utgangsstilling ryggliggende og ca 60° vinkel i knær. La knærne falle ned til en side med to innpust og over til andre siden på utpust.
- 27. Bekkenhev:** -Utgangsstilling ryggliggende og ca 60° vinkel i knær. Armene støtter. Hev bekkenet opp to ganger på to innpust og senk det sakte på to utpust.
- 28. Tøy fram (hamstrings):** - Utgangsstilling. Straksittende ben, lett bakoverlent støttet på strake armer. Tøy fram to ganger på innpust og bak igjen på ett utpust.
- 29. Vipp opp:** - Utgangsstilling mageligg med ansikt ned mot matten og overarmene trukket ut 90° fra kroppen 90° fleksjon i albuer. Vipp opp hendene og løft hodet opp på to innpust. Senk ansiktet ned mot matten og legg hendene ned i matten.

30. Avspenning til slutt: Utgangsstilling på ryggen med lukkede øyne. Instruer en enkel avspenning, start i venstre arm: "føl armen mot underlaget" "alt som er – er venstre arm" gå til venstre ben og gjenta, høyre ben og høyre arm, kan også kjenne på ryggen mot underlaget og bakhodet mot underlaget. Ligg i stillhet til slutt og "kjenn på felles-skapet og hva treningen har gjort for deg". Blunk litt forsiktig med øynene og åpne dem så forsiktig.

LYKKE TIL! Noter hva dere gjør og hva som fungerer bra og mindre bra.

Vedlegg 4. Info om treningsprogrammet for Parkinsongruppa i Levanger

Gro Hege Ludvigsen og Audun Myskja 20.sept 2011

Hvorfor akkurat disse øvelsene?

Stikkord for treningen er flyt, store bevegelser, koordinasjon og balanse, hensikten er å trene både musklene i kroppen og hjernen samtidig. Dette treningskonseptet er utviklet av lege Audun Myskja som har mange års erfaring med hva som er problemet og hva som fungerer for personer med Parkinson sykdom. Øvelsene som er valgt er basert på hans erfaringer og noen av øvelsene er hentet fra en treningstradisjon fra Østen kalt Seamm Jasani. Disse såkalte oppvarmingsøvelsene kalles Jass-U og en del av disse ligner "vanlige fysioterapeutiske treningsøvelser", men de utføres litt forskjellig og med en spesiell pusteteknikk. Videoen (som dere har fått) er laget for Parkinsonforbundet med Audun Myskja som viser hvordan alle øvelsene utføres i praksis⁴.

Hos Parkinson vil redusert dopamin-produksjon i hjernen fører til at nerve-impulsene som styrer bevegelse endres. Dette påvirker hvordan bevegelsene hos Parkinson utføres. Vi vet også fra forskning at faktorer som er påvirkbare av trening er; utholdenhet, muskelstyrke, bevegelighet, koordinasjon og balanse. Fingerøvelser er ett praktisk eksempel på dette. Da vi testet dere, så skåret de som var høyrehendte best på høyre hånd, selv om høyre var "den dårlige siden". Rett og slett fordi høyre brukes mye mer en venstre og den blir trent gjennom dagens gjøremål. Dette prinsippet kan overføres til hele kroppen. På engelsk heter det "Use it or loose it" og dette er ekstra viktig for Parkinson.

Øvelsene griper derfor tak i de viktigste problemene for mange med Parkinson og adresserer ulike deler av kroppen. Til sammen utgjør øvelsene en helhet, men man trenger ikke nødvendigvis gjøre alle øvelsene hver gang. Øvelsene har ikke fokus på å trene styrke og mange av dere vil ha godt utbytte av å trene styrke eller andre treningsformer i tillegg til disse øvelsene. – Men for noen av dere, er øvelsene likevel så utfordrende at de gir en styrke-effekt. For mange av dere utfordrer øvelsene utholdenhet, på den måten at bevegelsene gjentas mange ganger og repetisjon av bevegelser ofte er vanskelig for Parkinson.

Målet for treningen er å opprettholde funksjon og noen vil kanskje oppleve en bedret funksjon gjennom treningsperioden også? Testene viste at de fleste av dere er i god fysisk form og har moderate plager av Parkinson. Tre måneder er kanskje for kort tid til å måle konkrete effekter på testene? Det vil vise seg når vi tester på nytt etter treningsperioden. - Men vi er også ute etter deres opplevelse av treningen og hva som fungerer godt og mindre bra? Hvordan skal slik trening gjennomføres?

⁴ En del av øvelsene er illustrert i boka "The Secret art of Seamm Jasani – 58 Movements for Eternal Youth from Acient Tibet av Asanaro. ISBN 1-58542-241-X. Kan kjøpes på AMAZON.COM.

Hva har øvelsene fokus på?

Øvelsene i treningsprogrammet har fokus spesielt på de problemene som Parkinsons sykdom gir. Vi har fokus på hele kroppen og når du gjør øvelsene bør du fokusere på:

- FLYT i kroppen.
 - *Mange av øvelsene er rettet mot å skape "flyt i kroppen". Her blir det litt samme prinsippet som ved dans. En lager en serie av bevegelser som "smører maskinen" og får bevegelsene til å gli lettere. Pusteteknikken er også med på å skape flyten.*
- STORE bevegelser og alle øvelsene skal gjøres med store og gode bevegelser.
 - *Ved Parkinson har bevegelsene lett for å bli små og ofte trippete, derfor må du hele tiden tenke på å gjøre bevegelsene større enn det som føles naturlig for deg.*
- STREKK i kroppen.
 - *Det er mange av øvelsene som innebærer strekk av kroppen. For Parkinson er det veldig viktig å beholde en oppreist stilling og ikke falle sammen i overkroppen. Her er styrking av skuldermuskulatur og det å bevare en oppreist holdning og bevegelighet i skuldre viktig. Derfor må du hele tiden tenke på å "fylle rommet rundt deg" og ta ut bevegelsene i alle leddene.*
- KOORDINASJON av kroppen.
 - *Noen av øvelsene innebærer at du gjør flere bevegelser samtidig, slik at både over og underkroppen beveges på forskjellig måte. Dette er god "hjernetrim" og viktig for å beholde fleksibiliteten i bevegelsene og evnen til å gjøre "flere ting på en gang".*
- BALANSEN i kroppen.
 - *Hos Parkinson er balanseorganene påvirket. De forteller oss hvor kroppen til enhver tid befinner seg og redusert balanse og fallproblemer er et stort problem når sykdommen har utviklet seg. Mange av øvelsene trener balansen på ulike måter og det er viktig at du tør utfordre balansen uten å falle.*

Veldig viktig at hver enkelt kjenner på sitt funksjonsnivå og ikke overdriver øvelsene i starten slik at du skader deg, men forsøk likevel å utfordre deg selv. Øvelsene er slik at du selv kan øke vanskelighetsgraden ved f.eks å bøye ned i bena eller øke utslaget i bevegelsene.

Litt om pusteteknikken.

Pusteteknikken er en viktig del av treningen. Parkinson påvirker også pustemuskulaturen slik at man ofte puster overfladisk med liten utvidelse av brystkassen. Dette er noe man selv ikke legger merke til, fordi man har stor reservekapasitet i lungene og først merker pusteproblemer når lungevolumet blir halvert. Selv om Parkinson ikke direkte reduserer lungevolum, er det viktig å

oppretholde en god lungefunksjon og trene på pusten. Ett av de objektive målene på treningen, er nettopp å måle eventuell volumendring av brystkassa på innpust og utpust.

Alle Jass-U øvelsene er derfor ledsaget av et fokus på pusten. En del øvelser skal gjøres med "dobbel"-bevegelse og "dobbel"-pust inn og deretter ett langt utpust, dette øker oksygenopptaket. Noen andre øvelser har "reversert pusten" slik at man puster motsatt av det som "kan føles naturlig". Begge disse pustemåtene har en hensikt og gir en god effekt.

Du puster slik: Inn gjennom nesen og ut gjennom en åpen avslappet munn. Kan godt forme munnen til en O. Du må gjerne overdrive og pusten skal høres tydelig. Hvis du vil øke effekten enda litt mer kan du holde tunga opp i ganen på innpust.

Hvis du puster på denne måten lenge, kan du av og til oppleve å bli litt svimmel. Vær derfor litt forsiktig i starten hvis du merker at du er svimmel. Men tren gjerne på denne pusteteknikken litt hver dag hjemme.

Stemmeøvelsene og forslag til hjemmeøvelser

Bente gjør stemmeøvelser med dere og vi har lagt vekt på å få stemmetrening med i programmet fordi redusert stemmevolum, endret rytme og/eller redusert artikulasjon tidlig blir et problem for personer med Parkinson.

Da vi spurte Parkinsongruppa som trente ved Ski sykehus om hva som plaget de mest, var det stemmen og finmotorikken i hendene som skåret høyest. Det vi har sett gjennom å intervju gruppa i Levanger stemmer med dette. Gruppa i Ski fikk i vinter et hjemmetreningsprogram av Gro Hege på 15 min som vi anbefalte å gjøre daglig. Jeg sender ut dette programmet også til dere. Der har dere et lite utvalg av øvelsene som gjøres på treningen hver torsdag, som dere gjerne kan gjøre hjemme. Har du lyst, gjør du også flere av øvelsene som dere gjør på trening.

Til slutt

Håper dette har bidratt til å motivere deg for utvalget av øvelser og hva som er viktig å ha fokus på? Noen hadde kanskje ønsket seg mer dans på treningen og dans er dokumentert å ha god effekt på Parkinson, så sørg for å danse mest mulig! – Men på denne treningen de neste tre månedene blir fokuset på flyt, store bevegelser, koordinasjon og balanse, hensikten er å trene både musklene i kroppen og hjernen samtidig.

Vi har løpende kontakt med Margreet og Bente og håper dere får noen fine treningsøkter sammen. Gro Hege kommer på besøk i slutten av oktober for å følge med på hvordan treningen går. Hva er bra og hva kan gjøres bedre? Dere kan også sende meg mail hvis dere har spørsmål eller kommentarer:
groxhege@gmail.com

Lykke til videre!

Beste hilsen fra,

Gro Hege Ludvigsen og Audun Myskja

PS: Husk å føre treningsdagbok!

Vedlegg 5. Hjemmeøvelser delt ut til Parkinsongruppa i Ski og Levanger

Til: Parkinsonsgruppa på Ski
Fra: Gro Hege Ludvigsen

Forslag til 15 minutter hjemmeøvelser.

Hvorfor disse øvelsene?

Ut fra testresultatene og intervjuene er det særlig finmotorikk av hender, stive skuldre og stemmetrening som er fellesnevneren for det mange av dere sliter med. Stemmetrening får jeg ikke gjort med dere nå, men jeg har beskrevet noen få øvelser som legger vekt på trening av hender og armer. Hensikten med håndøvelsene kan kort sies å være å trene enkelt-muskler og muskelgrupper til "presisjonsarbeid" samtidig som hjernen trimmes i til å sende riktige signaler. Diagonalgangsovelsen og åttetallet er også viktige øvelser for å komme i gang og for "å holde flyten" i kroppen.

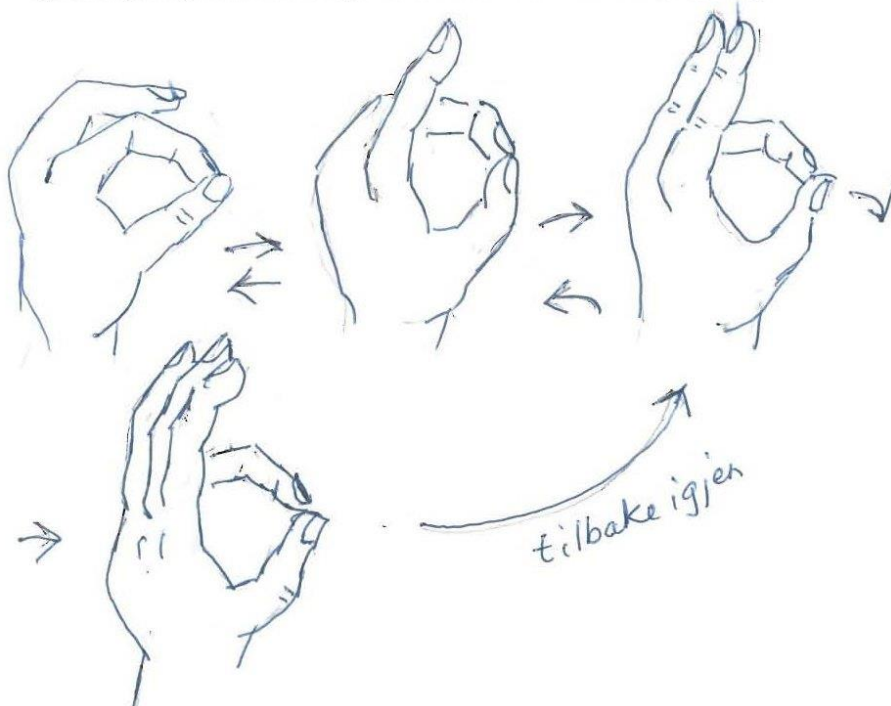
Hvor mye av hver øvelse?

Gjør helst minimum 30 sek gjerne 1 minutt, eller så lenge dere klarer.
Repetér gjerne 3 ganger. Gjør øvelsene helst en gang om dagen eller to eller så ofte du har lyst – en gang i uka er bedre enn ingen! Øvelsene kan gjøres sittende eller stående.

1. Fingergym

Tommel mot - pekefinger, tommel mot - langfinger, t.m. - ringfinger, t.m. - lillefinger, t.m. - ringfinger, - langfinger, - pekefinger osv. Det samme om igjen.

Start veldig rolig, så dere får det til, økt hastigheten og gjør det så hurtig som mulig. Gjør gjerne høyre og venstre samtidig, men det er ok å ta en hånd av gangen også.

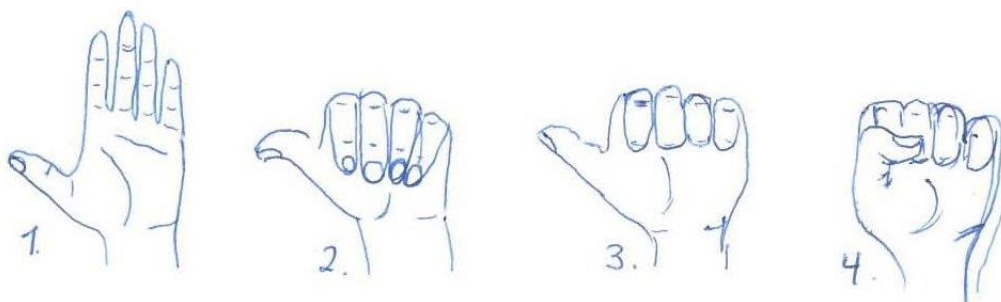


Knyttneve

To varianter, start med A den enkleste, gjør B når dere mestrer A:

A. Åpne og lukke hånden, så raskt som mulig. Pass på at dere åpner hånden helt opp.

B. Åpne og lukke hånden i fire trinn: 1. Åpne helt. 2. Bøy knoke og inneste fingerledd. 3. Bøy ytterste fingerledd. 4. Legg tommelen over. Se tegning under. Gjenta mange ganger raskt – gjerne begge hender samtidig.



2. Riste knyttnever

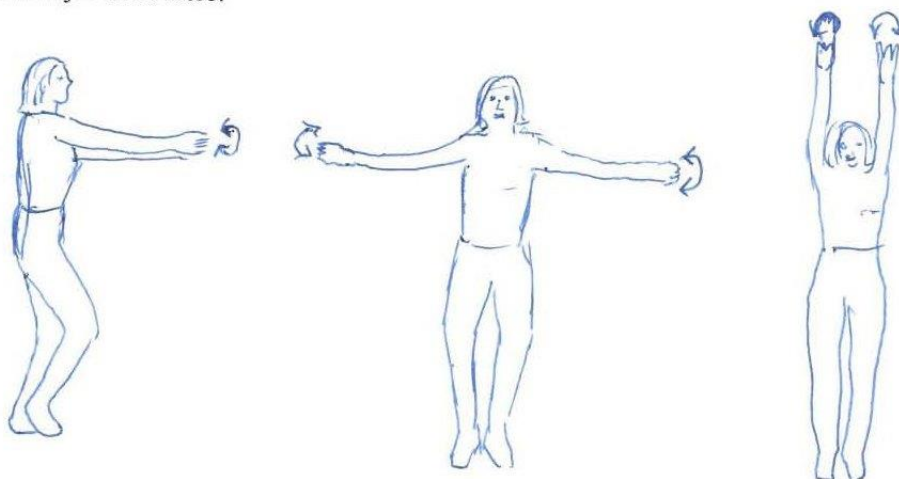
Knytt nevene. Holden armene opp foran deg, litt under ansiktshøyde. Rist på hendene – opp og ned fra håndleddet. Slappt håndleddet og knyttet neve hvis du klarer. Du får til denne øvelsen best hvis du står.



3. Skru lyspærer

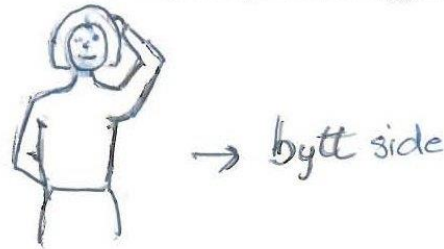
Hold armene strakt fram og tenk at du holder på to lyspærer. Vri fram og til bakte så langt du kommer i så raskt tempo som du får til. Du kan også veksle mellom å holde armene strake rett ut til siden når du skrur i pærene og gjerne fram og så høyt opp du klarer. Stopp og ta en pause når du blir sliten.

Hvis du vil ha større utfordring kan du "gå eller jogge" på stedet samtidig, da utfordrer du koordinasjon ennå mere!



Skulder/armøvelser

Knytt hendene. Gjør samme bevegelse som da jeg skulle "måle fleksibilitet" i skulder: En av armene over hodet og mot nakken og den andre opp og bak på ryggen (som for å klø seg). Dunk forsiktig på ryggraden/nakken to ganger. Bytt om armene og gjør det samme andre veien. F.eks 5 ganger hver. Skru opp tempo så mye at det ikke gjør vondt.



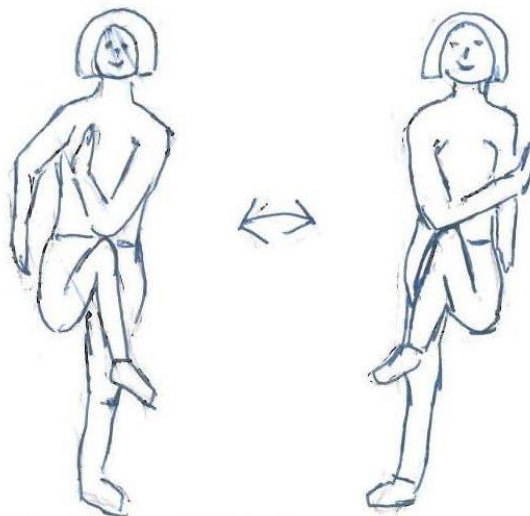
Diagonalgang

Mange med Parkinsons mister den naturlige armsvingen og diagonalgangen. Diagonalgangsøvelser hjelper til med dette og kan også hjelpe deg med "å komme i gang" når det er tungt å starte en bevegelse. Turgåing med staver eller skitur er selvfølgelig supert, men du kan også gjøre diagonalgang sittende eller stående. Best utbyttet hvis du gjør denne øvelsen minst en gang eller gjerne flere ganger daglig.

"Diagonalen": Løft venstre bein og dunk høyre albu mot kneet, løft høyre bein og dunk venstre albu mot beinet. Gjør det 10-12 ganger, ta en pause og pust dypt – Gjenta gjerne 3 ganger.

Hvis det er vanskelig å få til diagonalbevegelsene, kan du starte med å gjøre samme side samtidig: "Homolateralen". Da løfter du høyre albu mot høyre kne og så venstre albu mot venstre kne. Gjør dette 10-12 ganger og stopp og ta en liten pause. Trekk pusten dypt og gjør så "Diagonalen" 10-12 ganger.

Du vil også få et godt utbytte av å veksle mellom å gjøre "Diagonalen" og "Homolateralen", men slutt alltid med å gjøre "Diagonalen". Du kan veksle mellom disse så mange ganger du orker. MEN - jeg gjentar: - Det er **VELDIG VIKTIG** at den siste øvelsen du gjør er "Diagonalen".



Liggende åttetall

Kan gjøre stående eller mens du går. Sving armene i et liggende åttetall og forsøk å ta ut gode bevegelsesutslag i kroppen. Bøy gjerne i knærne. Dette gir koordinasjon og flyt og bevegelse i kroppen. Du kan også få utbytte av å gjøre bevegelsen bare med øynene mens du sitter stille. Da trener du øyemuskulaturen samtidig og du skaper forbindelser mellom hjernehalvdelene både når du bruker armer og øyne.

**Hva ellers bør du trene på?**

De fleste av dere trener aktivt og har god kjennskap til egnede øvelser. Fortsett med det dere gjør! Jeg har dessverre ikke kapasitet til å lage et tilpasset treningsprogram til hver enkelt nå.

En tommelfingerregel er at øvelser som ”er vanskelig” å få til på trening, er øvelser dere har stor behov for å gjøre. Så forsøk å gjøre noen av de vanskelige øvelsene hjemme? Det er selvfølgelig flott om dere gjør øvelser som er lette å få til også ☺.

Treningsmotivasjon?

Alle som ønsker det får tilbud om ny testrunde med Senior Fitness test. Planlegger å gjøre det sist i Mars først i April. Kanskje kan det motivere for trening i vinter?

Lykke til med hjemmeeøvelser!

☺ Gro Hege ☺

Vedlegg 6. Tilbakemelding til instruktører etter "midtveismøte" 27.oktober.

Gro Hege Ludvigsen

30.okt 2011

Først: Tusen takk for en fin dag og lærerik dag i Levanger. Basert på intervju og observasjon vil jeg dele noen umiddelbare refleksjoner om treningen og noen tanker om hvordan fokusere i videre jobbing i perioden fram til 1. des.

Først litt knyttet til observasjonen jeg gjorde av treningen:

- Det var en fornøyelse å se at deltagerne faktisk mestret øvelsene veldig mye bedre enn da vi startet innlæringen 1.sept. Her vil jeg også tilføye fra intervjudelen at det var mange av deltagerne som også sa at de opplevde at de mestret mange av øvelsene mye bedre nå enn til å begynne med.
- Jeg observerte også at dere har lyktes veldig godt i å få de fleste ut av "passgang". Det er et veldig bra resultat.
- Dere har gjort en kjempejobb i forhold til å jobbe med pusten under øvelsene, både inn i Jass-U øvelsene og i stemmetreningsdelen. (– Og deltagerne har fått inn pusteteknikken i Jass-U mye bedre enn jeg hadde forventet!).
- Kjempeflott at dere får til så fint samarbeide dere i mellom Bente og Margreet.

Fortsett med å ha fokus på dette, så blir det veldig bra. Jeg har noen konkrete innspill om små justeringer på detaljer dere som kan vurdere å endre på for å optimalisere enda mer. Dere må imidlertid ta dette som "gode råd" og bestemme selv hva som dere tror vil fungere:

Generelt:

1. De fleste mestrer øvelsene i stående svært godt og det holder at dere setter fram noen få stoler som kan velges av de som trenger det (sparer litt arbeid).
2. Ta en "kritisk gjennomgang" sammen av musikk-bruken fra CD. Jeg syntes marsmusikken fungerte kjempegodt til "gang-delen", men kanskje bør dere kjøre Jass-U øvelsene uten musikk og bare fokusere på pust? Matte-øvelsene er kanskje mer egnet til å følge musikken, men sjekk rytmen i musikken. Prøv også å kjøre opp skikkelig volum når dere først spiller musikk? (Under matte-arbeidet kan kanskje en kan styre musikken og trykke på pause som et kort signal hver gang dere skal bytte øvelse?).
3. Observer deltagernes utholdenhet, tror dere kan strekke øvelsene over litt lenger tid nå? Det å klare å holde på en øvelse over litt lenger tid, er en viktig trening for Parkinson og vil også øke følelsen av "å ha trent" at de presses litt på utholdenhet. (Fokuser også litt på at de faktisk klarer å gjøre øvelsene over et lengre tidsrom nå.)

Oppvarming, diagonalgang og Jass-U øvelsene:

4. Fokuser på overgangene mellom øvelsene så de det blir mest mulig "raske og flytende". De fleste deltagerne har øvelsene inne nå og trenger litt mindre verbal detaljinstruksjon.

5. Fokuser på å utfordre litt mer nå og vis en litt vanskeligere utgave av øvelsene, - f.eks. bøy ned og opp i knærne under vindusvask og lyspæreskruing. Bruk det verbale til å utfordre de litt mer... – strekke litt mer – fokusere litt mer - men fortsett å være tydelig og styr øvelsene også gjennom pusten slik du allerede gjør veldig bra.
6. Noen små detaljer som kan justeres på enkelt-øvelser.
 - Diagonalgang-passgang. Gjøres med ett skift (ikke to ganger til hver side som slik det gjøres i en del av Jass-U-øvelsene.) Husk stopp og pust godt inn før et evt bytte til passgang og alltid slutt med diagonal-gang. Gjør denne øvelsen før dere tar marsj-øvelsen på gulvet. (Kan også ta en sjekk med stående diagonalgang, etter marsjøvelsen på gulvet og se at alle har oppnådd diagonal-gang etter marsj-øvelsen?).
 - Solhilsen-lyspære-sint-glad-svømme-øvelsene gjøres fint. Vindusvask: – fint at du fokuserer på "glassflaten". Hold midtlinjen med begge hender foran på/side av kroppen under øvelsen (ikke gå til en side med begge hender.) Øvelsen kan "utvikles" både med at du halv-veis endrer retning på hendene, (først i begge sirkler innover og så begge sirkler utover). Og at du bøyer ned i knærne samtidig.
 - Finger-øvelser. Økt tempoet litt mer – de fleste får det til... Ta med åpne og knyttede hender, (enkleste variant) og ta riste løs hendene rett etter dette. Når du rister løs hendene skal albue holdes nede (vertikalt) foran deg.
 - Skulderøvelsene (tas kanskje etter finger og før nakkeøvelsene?) (-Sjekk om det fungerer bedre enn det forslaget jeg opprinnelig hadde laget?).
 - Nakke-øvelser. Kanskje lurt å ta ned tempoet ett hakk her. (Noen av deltagerne opplevde at de utførte dette med for mye rykk. Se og spør hvordan de fungerer.)
 - Du har tatt ut lokomotivet av øvelsene (det er ok), men vurder om du har plass til tøye-ned og opp i langsom versjon, så de får litt av disse bevegelsene også.

Gå-øvelsene i salen:

Mars-delen fungerer bra. Fokuser på diagonalgang og be om lange skritt. (Pass på at diagonalgang-rytmen holdes selv om det er lange skritt og store bevegelse. Kan også variere med å ta litt høye kneløft og så lange skritt igjen. Ta gjerne inn raske snu av retning i gangen også. (evt. også å gå litt bakover til slutt i seansen, se om det fungerer).

Stemmedel og øvelsene i tilknytning til dette:

Veldig fin kombinasjon av stemmebruk og fysiske øvelser.

Pass på å få mest mulig lange skritt når dere går sammen. Beina godt fra hverandre ved vektskifte – sidelengs og framover....

Veldig fint med dunkene under kravebein og som jeg sa under treningen, og så kan Bente bare gå videre med landets første kor av Parkinson-pasienter! Dette er kultur og helse sammen! Tusen takk for super dokumentasjon av gjennomføringen av treningen Bente. Det var veldig detaljrikt og informativt.

Intervjuene av deltagerne:

Det som kan fram under fokus-intervjuene kommer jeg mer tilbake til når jeg har fått analysert opptakene.

Kort sagt så var mange av deltagerne var fornøyde, det var også innspill som gikk konkret på:

- gjennomføringen av en del av øvelsene (har forsøkt å fange opp litt av det som kom fram i rådene gitt over),
- manglende flyt i instruksjonen,
- manglende forståelsen av hvorfor gjøre disse øvelsene /behov for forklaring av øvelsene,
- forventningene om dans (som vi diskuterte på møtet),
- synspunkter på musikkbruken.

Den delen av treningen som gikk på stemmetrening var alle deltagerne veldig fornøyd med.

Intervjuer med treningsgruppe i Levanger, Nord-Trøndelag Parkinsonforbund

N = 16

Bakgrunn

I august 2011 ble det startet ukentlig demensgruppe i Levanger, i regi av Nord-Trøndelag Parkinsonforening under Norges Parkinsonforbund (lokal koordinator Gunnar Kvaal, nasjonal koordinator, generalsekretær Magne Wang-Fredriksen, i samarbeid med Levanger kommune og Høgskolen i Nord-Trøndelag. Faglig lokal koordinator: Kultursjef Odd Håpnes og leder for Helse- og sosialavdelingen i Levanger kommune, ergoterapeut Inger Lise Helgesen.

Fagveileder og fagansvarlig: Overlege Audun Myskja, i samarbeid med fysioterapeut Gro Hege Ludvigsen.

Man evaluerte et ukentlig treningsopplegg, skissert i DVD-en «Use it, don't lose it», der treningsopplegget/intensjonen ble justert underveis i dialog med undervisningsledere og deltakere. Lokale undervisningsledere var fysioterapeut Margret Hartmann og musikkpedagog Bente Stensgård. Funksjonsmålinger og kvalitative intervjuer etter to år.

- 1 Kvalitative intervjuer er basert på en interaktiv observasjon i dialog med deltakerne, respons og veiledning underveis i treningstimer.
- 2 Kvalitative intervjuer, semistrukturerte intervjuer, semistrukturert, basert på EPICURE-prinsippene, kvalitativ intervjuteknikk ad modum Tjora. Intervjuene ble transkribert, N = 6, og kombinert mellom transkripsjon og feltnotater, N = 10. Intervjumaterialet ble analysert i gjentagende gjennomgang av det skriftlige materialet ved intervjuer Audun Myskja, og Odd Håpnes noterte setninger og kategorier som stakk seg ut, ut fra gestaltanalyse av materialet. Via diskusjoner og vedvarende analyse ble det funnet representative kategorier og meningsenheter.

Utlekning av materialet

Utsagn ble sammenlignet med intervjuene foretatt før treningsopplegget startet og et halvt år etter at treningsopplegget startet.

Treningsopplegget

Evaluerings før

Frustrasjon over tap av treningstilbud ved Levanger sykehus på grunn av innstramninger i sykehusbudsjettet. Ønske om videre treningstilbud ble vurdert som motivasjonsfaktor.

Evaluerings etter et halvt år

9 av deltakerne uttrykte tilfredshet med øvelsesopplegget:

«Bra å ha tilbudet.»

«Øvelsene gjør meg mykere.»

7 av deltakerne uttrykte misnøye eller grader av utilfredshet med øvelsesopplegget:

Negative utsagn fokuserte rundt fravær av dans, fravær av musikk (kjerneelementer i forrige treningsopplegg).

Øvelsenes vanskelighetsgrad: 2 opplevde dem som for vanskelig, 2 for lett. «Finner ikke rytmen, klarer ikke gjennomføre.» «Vi blir for lite presset, jeg blir ikke svett en gang.»

Evaluerings etter to år

Intervjuene indikerte en generell tilfredshet med treningsopplegget:

Ingen av intervjuobjektene uttrykte misnøye med de aktuelle øvelsene i den formen de hadde fått etter justeringer gjennom treningsperioden. En uttrykte misnøye med musikken:

”Å synes musikken verke gammeldags, som om vi e gamlinga aill i hop.” Samme person og to andre opplevde at musikken var lite passende til treningen. To ønsket mer musikk. To ønsket dans som del av opplegget. En måtte spe på med annen trening, som styrketrening, for å få nok trening, men var fornøyd med treningsopplegget per se. To hadde et tilpasset treningsopplegg med fysioterapeut 1-2 dager i uka som tilleggstrening, men uttrykte tilfredshet med det samlede treningstilbudet:

”Æ føle at de to træningan går godt sammen for mæ, som hånd i hanske.”

Metodevalg⁵

I studiene prosjektleder gikk igjennom i oversikt over eksisterende forskning (review) før prosjektstart, ble det funnet to hovedvarianter i utforming av de treningsoppleggene som ble evaluert:

- 1) Treningsopplegg der deltakerne blir satt i en fri ramme til å trene gangtrening med apparater eller lignende, uten en detaljert beskrivelse av opplegget eller spesifikke mål for opplegget
- 2) fastlagte øvelser, som ved LSVT Big, der treningsopplegget består av forhåndsdefinerte øvelser som blir kjørt uendret gjennom treningsperioden. Treningsopplegget er standardisert, og blir ikke justert i tråd med deltakernes funksjonsnivå og behov underveis.

Ut fra erfaringer fra tidligere treningsprosjekter ble det valgt et metodisk opplegg som besto av starte med ett sett øvelser, og justere opplegget undervise i dialogisk evaluering med lokale trenere, pasienter og pårørende, samtidig som man også underveis undersøkte faglitteraturen for å se på nye funn som kunne ha relevans for å lage et bedre treningsopplegg.

Målsetting for treningen

- Motorisk funksjonsforbedring på gangvariabler, steglengde, skritthastighet, symmetri, flyt, diagonalgang.
- Koordinasjon, grovmotorisk og finmotorisk.
- Depresjon, forekomst av depresjon.
- Nivå av håp og andre positive følelser. Sosial stimulering og integrering.
- Generell livskvalitet.

Metodisk tilnærming til trening

Samtlige intervjuere uttrykte tilfredshet med den interaktive tilnærmingen. Utsagn: «Fint at det går an å tilpasse til de enkelte. Vi ser jo at folk kan forskjellige ting, og noen er i bedre form enn andre. Det blir vanskelig å finne et nivå som passer til alle.»

⁵ Sett inn tekst her?

Tre ble stilt direkte spørsmål om de trodde det lave frafallet delvis kunne ha med dette å gjøre. Alle svarte bekreftende.

Brukermedvirkningens rolle

«Fint å bli hørt.»

«Det er klart det er motiverende når vi kan si ifra om noe og vi merker at det blir tatt hensyn til.»

«Jeg skal innrømme at jeg holdt på å hoppe av i begynnelsen. Jeg tror ikke jeg ville vært med i dag, hvis ikke det hadde vært sann at det gikk an å si ifra, og så blir det endret. Det blir litt gi og ta. Alle lærer og alle blir bedre.»

Fire av intervjuobjektene ble spurt direkte om de opplevde at lærerne hadde utviklet seg underveis. Alle svarte bekreftende.

«Jeg må innrømme at jeg hadde litt mistillit til NN til å begynne med. Det virket ikke som om hun kunne like mye som noen av de andre jeg har trent med. Men fordi det gikk an å komme med våre tilbakemeldinger, så vi at hun lærte av det. Vi kom mer på nett, på en måte.»

«Det er klart det er motiverende med framgang. Ikke bare for oss selv, men når vi ser at de som skal lære oss, også blir bedre. Det er ingen tvil om at opplegget ble bedre underveis.»

Samtidig betonet intervjuerne betydningen av hvorfor man gjør øvelser. «Det som har vært greit med å gå turer, gå på ski og jogge – da blir det naturopplevelser og du vet at du får bedre kondis – slik er det med styrketrening også. Da vet du at du blir sterkere og får bedre muskulatur og mer muskelkraft.»

«I begynnelsen skjønte vi ikke hva vi skulle oppnå med øvelsene. Det betød veldig mye at du var innom (AM) og forklarte hva øvelsene gjorde. Det motiverer enormt. Det er klart det er tungt for oss å komme i gang, men når vi vet hvorfor vi går igjennom programmet og hva vi kan stå igjen med, så er det noe helt annet enn om vi bare skulle ha prøvd å gjøre noen øvelser.»

Forbedring av treningsprogrammet

Underveis ble det innlemmet stemmeøvelser. Det viste seg at 45 minutter sammenhengende bevegelsestrening ble uttrøttende og skapte demotivasjon. «Jeg merket at jeg gikk i stå», sa ett av intervjuobjektene. Da stemmepedagogen foreslo å ta stemmeøvelser midt i treningsprogrammet, ble dette prøvd ut i andre semester. Alle deltakerne opplevde at dette ga forbedring både på resultater og motivasjon. Flere hadde merket at de ble ansente ved å

anstrengte seg fysisk underveis i programmet. Da fagleder ble kontaktet om dette problemet, ble det foreslått å legge inn avspenningstrening, ledet av musikkpedagog som hadde blitt instruert av faglig leder. Ti minutter i slutten av programmet, før en avsluttende liten treningsrunde. Dette eksperimentet var også så vellykket at det også ble innlemmet i det faste programmet. Litt sang før treningsprogrammet.

«Vi håper vi får øvelser som er lagt opp for oss.»

«Jeg ønsker meg drahjelp til å kunne trene eller stille åpent.»

Intervjuer etter et halvt år

Positiv respons: «Det er fint å kunne få instruksjon i øvelser. Vi lærer nye bevegelser, og det synes jeg er fint. Jeg merker at jeg blir mykere.»

Negative utsagn: «Øvelsene virker rare. De er ulogiske og virker meningsløse. Jeg skjønner ikke hvorfor vi gjør dem. De utfordrer meg litt for lite fysisk.» «Flere av øvelsene klarer jeg ikke å gjennomføre.»

Negative utsagn kom generelt fra de høyest og lavest fungerende, med flest positive utsagn i midtsjiktet, med hensyn til funksjon og grad av sykdomsaktivitet.

Intervjuer etter to år

«Vi er veldig godt fornøyd med treningsprogrammet. Det er tilpasset oss, vi får veiledning.»

«Jeg merker at jeg blir mykere når jeg har trent.»

Opplevde resultater av treningsopplegget

Etter et halvt år

«Vanskelig å si.»

«Jeg opplevde det veldig bra å trene. Jeg tror jeg blir mykere.»

«Motiverende å få være med på opplegget.»

Negative utsagn

«Jeg merker ikke noe særlig forskjell før og etter, men jeg synes det er meningsfullt å være med.»

Etter to år

«Jeg merker at det er viktig at vi innlemmer lek og moro.» (Før treningsprogrammet hadde gruppen det siste året gradvis innlemmet spill som innebandy og enkle ballspill.)

«Det gir glede og moro og gjør at det blir lettere å motivere seg til å trene.»

«Jeg merker jo at sykdommen fester grepet. Det er tydelig at Parkinson utvikler seg i nesten alt jeg gjør, men øvelsene klarer å bremse. Det er akkurat som om det er noe jeg setter inn som gjør at jeg holder Parkinson på en armlengdes avstand.»

«Jeg merker at treningen holder meg mykere.»

«Det har ikke vært så lett å se på virkningen av treningen, tenkte jeg, men i sommer hadde vi en lengre pause fra treningen. Da merket jeg virkningen nokså momentant. Selv om det var fint vær og jeg gikk mye på tur, så jeg at det ikke var nok. Jeg gikk betydelig nedover. Jeg merket at når jeg kom i gang med treningen igjen, så tok jeg meg opp igjen. Så jeg trenger ikke noe mer overbevisning – det er nok for meg.»

«Jeg merker at det blir vanskeligere å gjøre snu-bevegelser når jeg skal snu meg for å hente ting, for eksempel. Det betyr utrolig mye at du (AM) kommer og gir oss spesifikke instruksjoner, slik som jeg fikk når det gjelder øvelser som gjør det lettere å snu seg.»

«Jeg har et treningsrom der jeg bor, og kan trene på mange måter. Men jeg merker at Parkinson går sin gang. Når jeg får øvelser som kan gjøre noe med akkurat det jeg sliter mest med, er det det jeg trenger aller mest. Det gjør meg veldig motivert i forhold til gruppa.»

(Kategori: Betydning av spesifikk treningsveiledning.)

«Det som betød utrolig mye, var da du kom innom da høsten begynte, og ga oss alle personlig veiledning på treningen. Det vi måtte jobbe med, svakhetene våre der vi sto fast, det gjorde at gruppa fikk et skikkelig løft. Vi har vært kjempemotiverte hele høsten etter denne runden.»

«Jeg synes det er helt utrolig. Jeg har hatt Parkinson i sju år nå, og merket jo at det begynte å gå ganske fort en tid. Men etter at jeg kom i gang i treningsgruppa, synes jeg at jeg har holdt meg helt stabil. Jeg tror ... nei, jeg er ganske sikker på at jeg ville ha vært mye dårligere i dag og klart meg mye dårligere uten gruppen.»

Oppfølging av treningsstunder med egentrening hjemme

Flere av deltakerne klarte ikke å gjennomføre spesiell hjemmetrening. 15 av 16 gikk turer i sitt lokalmiljø, i skog og mark og i fjellet, sommer som vinter. To gjorde styrketrening på

treningssenter. En tredje hadde et eget fitnessopplegg med personlig trener. En påpekte at musikken ble spilt for tilfeldig, og rytmen i musikken var ikke tilpasset øvelsene. Dette førte til at punktet ble tatt opp med gruppelederne. Man ble enig om at denne gruppedeltageren skulle få være medansvarlig ved å velge musikkseleksjoner til treningene. Personen var i god fysisk form, men hadde stivnet en del, og mente at et mer nennsomt utvalg av musikk til øvelsene, ville styrke effekten av øvelsene, slik AM fant i prosjektet «Å finner rytmen» på et tidligere stadium i trening med Parkinson-pasienter.

Forslag til forbedring

«Jeg kunne gjerne tenkt meg å trene to ganger i uka. En gang er for lite. Det er litt vanskelig å motivere seg hjemme.»

«Jeg skal prøve å komme i gang med hjemmetrening. Jeg innrømmer å ha vært litt slapp med det, men hvis det er slik at jeg bare kan gjøre noen av øvelsene her og der, så vil jeg gjerne prøve på det.»

«Jeg liker når vi synger rytmisk til øvelsene. Jeg vil gjerne at vi skal gjøre mer av det.»

Resultater – depresjon

Depresjonsnivået, vurdert ved MADRS (Montgomery-Aasberg Depression Rating Scale) og intervjuer ved prosjektstart og etter et halvt år, lå oppsiktsvekkende lavt sammenlignet med pasientgruppen som helhet. Særlig tatt i betraktning at flere av deltakerne har hatt Parkinsons sykdom i over ti år. Depresjonsmålingene lå tilsvarende lavt etter to år. (se tabell). Intervjuene bekrefter de kvantitative målingene: De eneste to som anga depressive perioder, var deltaker 4, som hadde hatt perioder med endogen depresjon siden ungdomsårene, lenge før Parkinson brøt ut, og pasient 14, som hadde hatt store personlige tap og vanskelige hendelser i nærmeste familie i nær fortid, og anga selv at han hadde merket endret psyke i forbindelse med disse hendelsene – lettere nedstemt, nærtagende og irritabel. Angivelsen av håp for framtida har ligget svært høyt ved alle målinger sammenlignet med funn fra andre studier.

Betydning av gruppetrening

Samtlige 16 betonet verdien av gruppetrening. 14 av 16 betonet den sosiale komponenten: «Kaffemøtene etter trening har en sosial verdi i seg selv. Særlig det å komme sammen med andre som er i samme båt. Det er akkurat som å bli forstått uten å måtte forklare om Parkinson.»

«Vi snakker ikke mye om sykdom, vi snakker om livene våre, blir kjent med hverandre. Jeg tror det har stor betydning at det ikke bare blir sykdomsprat, sånn det lett blir med folk som oss. Vi kan snakke om det vi sliter med uten å bli misforstått, uten at noen sier 'hvordan *har* du det?' eller ser på deg som om du var et rart dyr.»

«Jeg slapper av. Det er viktig å ha det som et pustehull.»

To av deltakerne hadde et stort sosialt nettverk, og anga at den sosiale komponenten i gruppetreningen ikke betød noe for dem. Derimot mente også disse to at treningen i gruppe er motiverende og gjør det lettere å gjennomføre trening, også trening på egenhånd:

«Det hindrer at man faller fra. Når jeg har dårlige perioder, så vet jeg at jeg skal i gruppa, og det hjelper meg veldig å se at det også er andre som sliter. Da kan jeg tenke at jeg kan komme som jeg er. Slik hadde det ikke vært på et treningssenter med unge og spreke folk. Da hadde jeg skammet meg. Da hadde jeg ikke våget å gå.»

Åtte av deltakerne betonet spesifikt at de kunne bruke gruppa som drahjelp i dårlige perioder. Ti av seksten betonet at gruppetreningen førte til at de klarte å opprettholde treningsaktivitet også i dårlige perioder. Dette er den mest markerte forskjellen mellom inneværende gruppe og en komponentgruppe av Parkinson-pasienter med tilsvarende funksjonsnivå, som ikke har vært i gruppetrening. I denne gruppa så vi at mennesker falt av trening parallelt med funksjonsfall eller av sykdommen (perioder med sykdomsforverring). I denne gruppa har flere hatt dårlige perioder uten at de har falt av. Eksempelvis har deltaker nummer 4 hatt depressive perioder, slik vedkommende har hatt siden ungdommen. Før gruppetreningen begynte har han da også falt av trening og blitt passivisert. Han har nå fortsatt i treningsgruppen også i depressive perioder.

«Jeg merker at det viktigste med gruppa for meg, er at jeg kan komme som jeg er. Jeg trenger ikke å forklare noe, det er ingen som graver og spør. Alle kjenner meg, og de ser det på meg, men de bare er der og hjelper meg. Jeg merker at det løfter meg og gjør det lettere å komme igjennom. Jeg har faktisk hatt kortere depresjonsperioder etter at jeg ble med i gruppa. Jeg tror det har med trening å gjøre, men aller mest har det med gruppefellesskapet å gjøre. Vi har et kjempegodt fellesskap. Det er som å være i et team.»

Flere brukte uttrykket «team» om gruppa, og et utsagn som gikk igjen var «å løfte hverandre», «få drahjelp av gruppa».

Ved intervjuer etter et halvt år ble problemene med ulikt funksjonsnivå betonet av flere av deltakerne, særlig av de høyest og lavest fungerende, som vurderte å slutte. etter to år nevnte ingen forskjell i funksjonsnivå som et problem.

«Vi kan hjelpe hverandre gjensidig. Alle har noe å bidra med.»

Diskusjon

Både kvantitative målinger av funksjonsstatus og kvalitative intervjuer gir støtte til hypotesen, og at treningsprogrammet «Use it, don't lose it» er av verdi for å hjelpe pasienter med Parkinsons sykdom. Sammenlignet med tilsvarende grupper er funksjonsnivået stabilt. Forekomsten av sekundære symptomer er lav, særlig gjelder dette depresjon, smerter og fatigue. Fraværet av randomisering og systematisk kontrollgruppe svekker pilotgruppens vitenskapelige verdi. Jeg ønsker derfor ut fra pilotstudiens preliminnære resultater å utvide til en kontrollert studie.

De kvalitative intervjuene betoner betydningen av en interaktiv tilnærming til treningsprogrammer. Intervjuene betoner likeledes betydningen av rytmisk musikk for å ledsage øvelser, verdien av stemmetrening og betydningen av avspenning for å gjennomføre fysisk aktivitet over tid. Intervjuobjektene betoner samtidig betydningen av gruppetrening. En stor del av gruppa betoner betydningen både på motivasjon, på faktisk utføring av øvelsene, på drahjelp i forhold til fysisk funksjon (beskrives: omtrent som et felt med syklistene som drar hverandre) og også å møte likesinnede eller folk i samme båt på det sosiale planet. Selv om det siste punktet ikke ble opplevd som viktig av alle intervjuobjektene. Intervjuene betoner at gruppetrening har en større betydning for å opprettholde trening og for å få gode resultater av trening over tid, enn det som til nå har vært poengtert i faglitteraturen på trening for Parkinson og andre degenerative sykdommer.

Prosjektet Rytmisk trening søkte å presentere øvelsene som et rendyrket treningsprogram. Deltakerne opplevde imidlertid savnet av rytmisk stimulering via stemme, sang og ferdiginnspilt musikk. Det funksjonelle resultatet ble forbedret hos over halvparten av deltakerne da man introduserte rytmisk-auditiv stimulering. Primært ble dette elementet brukt av musikkpedagog og deltakerne selv via rytmisk stimulerende sang og rop, å la «Napoleon med sin hær» og andre rytmiske sangstubber. «Ett-to, ett-to, en støvel og en sko». Flere av deltakerne hadde vært med i en dansegruppe og savnet rytmisk musikk som akkompagnement. Treningslederen hadde ikke opplæring i individualisert musikk eller musikkompetanse. Musikkutvalget var det deltakerne uttrykte størst misnøye med. Fraværet av kompetanse innen individualisert musikk er blitt løst ved at deltakerne har tatt med sin musikk, og fått sette inn denne under deler av treningen, som akkompagnement til øvelsene, til dels også som opplæring av de andre.

Et konsistent og slående funn fra intervjuene er at deltakerne uttrykte varierende grader av misnøye med treningsopplegget etter et halvt år. Ved intervjuene etter to og et halvt år hadde ingen av deltakerne ønske om forbedring av opplegget. I forsøket på å penetrere denne forskjellen var det også konsistent oppfatning av at brukermedvirkningen var en vesentlig faktor. Det ble lagt særlig vekt på at det ble tatt individuelle hensyn til funksjonsnivå.

Tre deltakere som vurderte å droppe ut av gruppen etter to år, har fortsatt etter at prosjektleder var til stede ved en trening og ga individuell veiledning ut fra den enkeltes utfordring. Den ene hadde vansker med å fortsette trening på grunn av falltendens, og fikk fallforebyggende øvelser i august 2013, som ved nytt tilsyn og intervju i desember 2013 hadde hatt god effekt med resultat 0 forekomst av fall. Den andre begynte å stivne til og hadde vansker med en del av øvelsene. Det ble gitt øvelser for rotasjon og oppmykning med god effekt. Dette intervjuobjektet opplevde større mykhet og stabil fysisk form ved re-intervju i desember 2013.

En deltaker opplevde at et tidligere høyt treningsnivå gjorde at øvelsesprogrammet ikke utfordret nok. Denne utfordringen ble løst ved et intensivert treningsprogram på treningsstudio, slik at deltakeren fikk opplevelsen av å bli gjennomsvett og muskulært utmattet, som vedkommende knyttet til økt utbytte. I og med at drop-out fra trening er en av de store utfordringene i treningsopplegg med Parkinson, er dette intervjufunnet av betydning: Det er indikasjon på at individualisert intervensjon når personen møter barrierer eller blir demotivert, kan sikre videre treningsaktivitet når intervensjonen er presist tilpasset den enkeltes behov.

Intervjumaterialet gir klar indikasjon på at brukermedvirkning og individuell tilpasning er vesentlig for å oppnå kontinuitet og gode resultater av trening over tid. Det sosiale utbyttet av å trene i grupper er større enn tidligere antatt, og rommer flere komponenter: Betydningen av sosialt fellesskap med noen som er i samme båt, motivasjonen med å trene sammen – vi drar hverandre videre. Betydningen av samvær og fellesskap etter treningstimene ble betonet av alle deltakerne unntatt to. De to som ikke vektla denne dimensjonen, var de to med sterkest sosialt nettverk.

«Jeg har nesten for mange venner som det er. Den sosiale delen betyr mindre for meg.»

Paradoksalt nok var betydningen av det sosiale fellesskapet både knyttet til å kunne snakke om sykdom og symptomer med noen som forstår og det å kunne være sammen med andre med samme plager uten å snakke sykdom.

«Det viktigste med å være sammen, er at vi har det skikkelig moro sammen. Og så hjelper vi hverandre til ikke å tenke på sykdommen.»

Stemmetreningen ble satt pris på av alle deltakerne. Stemmekvaliteten var lite endret i prosjektperioden. Bakgrunnen for resultatene på stemme er svakere enn i prosjektleders egne Parkinson-grupper. En mulig grunn kan være at i Levanger-gruppen er det brukt allmenn stemmetrening, mens det i prosjektleders grupper er brukt stemmetrening spesielt tilpasset Parkinson-teknikker hentet fra LSVT Loud Rhythmic Speech Cuing og artikulasjonstrening og trening av ansiktsmuskulatur. Alle deltakerne var enige i at stemmetrening var en essensiell del av treningstimene.

Avspenning ble inkludert fordi flere av deltakerne stivnet til med kontinuerlig trening. Dette punktet er ikke berørt i eksisterende treningslitteratur, og må tillegges vekt: Flere av deltakerne anga at de ville ha lyttet til gruppen dersom de ikke fikk denne lille pausen.

Avspenning ble ofte presentert som en enkeltstående aktivitet eller en langvarig aktivitet. I denne gruppen hadde man erfaring med at avspenning i kortere tidsrom, fem minutter og helt ned i to minutter, kunne gi en vesentlig effekt: Muskulatur som har lett for å stivne, får mulighet til å mykne og komme inn i *recovery*-fase.

Et interessant forskningsspørsmål vil være om man ved å introdusere avspenning systematisk i treningsgrupper for Parkinson, vil kunne unngå den store forekomsten av drop-outs i trening for denne gruppen.

En lavere forekomst av depresjon i gruppen vil også være interessant å forske videre på med robust metodikk: Depresjonsforekomsten var langt lavere enn snittforekomsten av depresjon målt opp mot gruppens funksjonsnivå og varighet av sykdom i utgangspunktet. Dette kan tyde på at de som er interessert i trening i utgangspunktet, kan ha et lavere nivå av depresjon enn de som velger å ikke delta i systematisk treningsopplegg.

En slik seleksjon vil kunne åpne for mer spesifikk tilnærming til trening. De som allerede er høymotiverte, har lavere forekomst av depresjon, og kan settes rett inn i spesifikke og intensive treningsgrupper. De som har høyere forekomst av depresjon, vil kanskje trenge tilpassede treningsopplegg med større vekt på motiverende tiltak og individualisert tilnærming. I intervjumaterialet var det en trend at deltakerne som hadde depressive trekk, la

større vekt på individuell tilpasning enn de som ikke hadde depressive tendenser. Men materialet er lite og må tolkes med forsiktighet.

Det er imidlertid av stor betydning at nivået av depresjon holdt seg lavt og var faktisk noe lavere ved kontroll etter 2 ½ år enn ved oppstart. Deltakerne var i en fase av sykdommen der forekomst og nivå av depresjon er i betydelig økning hos denne gruppen. Man har dermed indikasjon på at integrert treningsopplegg med brukermedvirkning, individuell tilpasning og en sterk sosial komponent, motvirker depresjon også over tid. Man vil betegne dette som en av studiens mest robuste og slående funn. Dette funnet bør få konsekvenser for videre forskning på effekter av trening.

Konklusjon

En treningsgruppe (N = 16) i Levanger kommune har trent sammen i to år, og det er foretatt funksjonsmålinger samt kvalitative intervjuer ved prosjektoppstart, etter et halvt år og etter to år. Resultatene indikerer at utbyttet av gruppetrening, både funksjonelt, psykologisk, sosialt og på livskvalitet, er større enn man til nå har trodd. Modellen som er blitt testet ut, er basert på interaksjon og videreutvikling av modellens treningselementer i dialog mellom fagleder, deltakere og treningsledere. Den store forskjellen i tilfredshet med treningsopplegget mellom et halvt år og to år, taler sterkt for at denne interaktive tilnærmingen til trening gir større compliance og bedre resultater over tid, sammenlignet med frie egentreningsopplegg eller fastlagte treningsopplegg som ikke kan justeres underveis.

De gode funksjonelle resultatene over tid poengterer både betydningen av trening generelt og dette spesifikke treningsopplegget. Av særlig interesse er den lave forekomsten av depresjon, fatigue og andre sekundærsymptomer i materialet, langt under det man ville forventet for en gruppe av denne typen. Disse funnene bør utforskes nærmere i en større kontrollert studie.

Et eksempelintervju – utdrag:

ML, 63 år.

Jeg har hatt Parkinson i åtte år. Det har gått ganske fort nedover. Jeg er blitt stivere og stivere. Da jeg måtte slutte på kontoret gikk det nedover. Jeg isolerte meg og ble sittende mer og hjemme. Mannen min er fortsatt i jobb, og jeg følte meg parkert. Mer og mer håpløs og nedfor. Jeg merket at kroppen ikke funket, og nevrologen sleit med å finne medisiner som kunne hjelpe.

Da jeg fikk tilbud om å bli med i treningsgruppen hadde jeg lite lyst og lite håp. Det var tungt å komme i gang. Kroppen ville ikke. Men jeg merket at jeg fikk håp allerede første gangen. Ikke at jeg fikk det til, det gjorde jeg ikke. Men kurslederen kunne forklare hva øvelsene gjorde. Da begynte jeg å tenke: ”Ja, kanskje er det vits i det likevel.” Og han var entusiastisk, det hjalp. Det viktigste var kanskje at jeg traff andre som hadde det som jeg. Det høres kanskje dumt ut, men å se andre som sliter gir følelsen av å være i samme båt. Og litt tanker som ”hvis hun kan, så kan jeg”. Det blir ikke så uoppgjørelig. Hvis du er hjemme og holder på å gi opp, så synker du sammen. Men hvis du kan snakke med de andre i gruppa om det, vet du at de forstår hvordan du har det. Og at G har hatt det sånn og så har kommet videre, det gjør det lettere å stramme seg opp.

Så jeg kom i gang, og jeg ble med i gruppa. Etter hvert ble det en vane. Og så kom resultatene. Øvelsene skulle få i gang flyt i kroppen. Det var bare ord til å begynne med. Men så gikk det en tre måneder eller så. Vi trente hver uke sammen. Og jeg trente litt hjemme, det jeg husket av øvelsene. Jeg begynte å merke at det var litt som en ekstra medisin som jeg tok hver dag, som gjorde meg mykere og gladere. Jeg er jo ikke en trist person. Det er jo sykdommen. Så når kroppen begynte å fungere igjen, steg humøret. Nå er jeg blitt avhengig av treningen. Jeg merker at jeg blir verre når det er ferier og det er pause i gruppa. Og vi har en god tone. Det er mye fleip, galgenhumor er kanskje rette ordet. Og jeg er ikke så redd for sykdommen lenger. Jeg har tablettene, de virker på sin måte. Men jeg er aller mest avhengig av treninga. Øvelsene setter kroppen i gang, pleier jeg å si. Av og til tenker på hvor jeg hadde vært med sykdommen i dag hvis jeg ikke kom i gang med treninga. Det er skummelt å tenke på. Så jeg kommer til å fortsette uansett. Jeg klarer meg ikke uten lenger. Det er å få myket opp og beveget i leddene og musklene. Og jeg vil ha avspenningen og stemmetreningen også. Jeg har nesten ikke hatt noe stemmeproblemer. Det er litt uvanlig. Det er treninga, tror jeg. Om jeg skulle bli verre etter hvert kommer jeg til å fortsette å gjøre øvelsene, tror jeg, uansett om jeg må justere litt. At jeg kom med i denne gruppa.. det er det beste som har skjedd meg etter at jeg fikk Parkinson.

VEDLEGG C

Prosjektet *Rytmisk trening*

for Parkinsonpasienter

Pilotstudie Levanger høsten 2011

Kultur og helse i Levanger

Prosjektrapport

**Levanger kommune (enhet Helse og
rehabilitering, kultur)**

**og tverrfaglig senter for kultur og helse i
samarbeid med**

Norges Parkinsonforbund, avd Nord-Trøndelag

Levanger, 6. februar 2012

Audun Myskja
Lege og musikkterapeut
Senter for livshjelp Ski

Odd Håpnes
prosjektleder tverrfaglig senter for
kultur og helse, Levanger

Prosjektet *Rytmask trening* Norges Parkinsonforbund

Prosjektrapport pilotstudie innenfor kultur og helse i Levanger høsten 2011

Bakgrunn

Parkinsons sykdom og andre nevrologiske lidelser er kroniske, degenerative sykdommer med stort funksjonstap. Medisinsk og kirurgisk behandling er krevende og gir ofte utilfredsstillende resultater. Det er derfor et uttalt behov for supplerende tiltak som kan påvirke symptomer og funksjon. Regelmessig trening er grunnlaget for de fleste supplerende tiltak for å motvirke de onde sirklene ved degenerative prosesser. Fysioterapi har vært grunnlaget for slik trening, men trenger å utvikle stadig mer spesifikk viten om hva som virker for å utvikle sin evidensbase.⁶ Vi vet i tillegg at hjemmetrening kan være et effektivt tiltak når pasienten får adekvat instruksjon og god oppfølging.⁷ De senere årene har vi også fått forskning som viser at trening ikke bare motvirker degenerasjon og påvirker sykdomsutvikling positivt, men også bidrar til mestring og styrker håp og andre positive følelser.⁸

Nevrologisk musikkterapi tar i bruk musikalsk rytme som støtte i rehabilitering av bevegelsesapparatet, både for enkle og komplekse bevegelser, og har fått god dokumentasjon ved Parkinsons sykdom og andre nevrologiske lidelser,⁹ men har i liten grad vært tatt systematisk i bruk i Norge. Rytme organiserer fysiologiske prosesser, og er en nøkkel til å forstå hvordan de komplekse prosessene i vår fysiologi kan koordineres,¹⁰ særlig når disse komplekse reguleringsprosessene svikter, som ved Parkinsons sykdom.

Et tilbud med dans for Parkinsonpasienter ved Sykehuset Levanger ble avsluttet per 31.12.2010 med utgangspunkt i iverksetting av Samhandlingsreformen. Parkinsonpasienter i regionen har dermed et betydelig behov for systematisk oppfølging. Nord-Trøndelag Parkinsonforening har ønsket et samarbeid med Levanger kommune med tanke på et ukentlig treningstilbud. Det er behov for en faglig mer solid evaluering av rytmisk trening som tiltak i Parkinsonomsorgen. Behovet for dette er uomtvistelig: Internasjonalt er det et stadig økende fokus i medisinske kretser på å innlemme trening i behandlingen av Parkinsonpasienter. Likevel er det per i dag liten konsensus på hvilken form treningen skal ta, og hvilke tilnærminger til fysisk aktivitet som gir best resultater over tid. Det er derfor ønskelig å bygge

opp en mer systematisk tilnærming til denne problemstillingen i form av et prosjekt som gradvis bygger opp slik viten. Det er naturlig at et slikt prosjekt samarbeider med prosjektet *Rytmask trening*, i regi av Norges Parkinsonforbund (NPF) i samarbeid med Norsk Fysioterapiforbund (NFF). Deler av prosjektet vil inngå i arbeidet med tverrfaglig sentrum for kultur og helse, se Vedlegg.

Målsetting

- Få økt innsikt i hvordan rytmisk trening for utsatte grupper kan bygges opp på en mest mulig motiverende og hensiktsmessig måte, gjennom et spesifikt opplegg basert på forskning på musikk, stemme, pust, flyt og bevegelse
- Avdekke og identifisere motivasjonsfaktorer for egenomsorg, samt hvordan både standardisering og individualisering kan ivaretas.
- Gjennomføre og evaluere et rytmisk treningsopplegg for å bedre funksjonsnivå som også kan overføres til andre brukergrupper

Metode – intervensjon

En pilotstudie er over 3 måneder gjennomført høsten 2011. Rekruttering skjedde i samarbeid med styret i Nord-Trøndelag Parkinsonforening via foreningens medlemskartotek, og i samarbeid med NPF sentralt. Seleksjonskriterier var diagnostisert Parkinsons sykdom, Hoehn & Yahr stadium < 3 og subjektiv treningsmotivasjon. 20 deltakere ble selektert, øvrige kandidater ble satt på venteliste.

Kort beskrivelse av innholdet:

Ukentlige treninger med et rytmisk treningsforløp basert på nevrologisk forskning og tidligere prosjekterfaringer utviklet av overlege Audun Myskja.

Man tok utgangspunkt i øvelser¹¹ utviklet gjennom forskning på musikalsk og rytmisk stimulering av hjerne og nervesystem, samt den motiverende effekten av trening¹². Særlig vekt i seleksjon av øvelser ble lagt på bevegelser som er blitt funnet egnet til å styrke flytsystemet i kroppen.¹³

Opplegget tar utgangspunkt i øvelsessekvens presentert i DVD-ene

Stemme, kropp og rytme og *Use it - don't lose it*.¹⁴ Gruppen samles ukentlig gjennom 12 uker til treningstimer av 60 minutter varighet. Opplegget har en ramme på 60 minutter, hvorav 10

minutter innlednings- og avslutningsvis må settes av for å tilpasses startvansker, bevegelseshemming og andre begrensninger knyttet til Parkinsons sykdom, slik at aktiv treningsperiode ligger på 40-45 minutter. Dette er i samsvar med anbefalte treningsperioder i faglitteraturen¹⁵. I forberedende periode 01.06.11 – 31.08.11 er treningsgruppen samlet, har fått utdelt materiale og instruksjon i øvelser som skal gjennomføres i intervensjonsperioden. Det er opprettet samarbeid med enhet Helse og rehabilitering, Levanger kommune. Ut fra gjensidig læringseffekt og lokal kompetanseutvikling med generaliseringsverdi som ligger innbakt i prosjektets metodeopplegg, omdisponerer Avdeling Helse og rehabilitering, Levanger kommune fysioterapiressurser for å gjennomføre treningsopplegget etter forutgående opplæring gitt av fagveileder i tre bolker, forsterket med instruksjonsmateriell på DVD (Referanse 6). Treningen administreres dermed av fysioterapiteamet ved Levanger kommune, enhet for Helse og rehabilitering. Faglig ansvarlig: Overlege og musikkterapeut er Audun Myskja i samarbeid med fysioterapeut Gro Hege Ludvigsen og Odd Håpnes i Tverrfaglig Senter for kultur og helse. Nær dialog med avdleder m Inger Lise Helgesen ved enhet helse og rehab og med prosjektleder Peter Daniel Aune fra samme enhet.

Treningsopplegget suppleres med hjemmetrening i samhandling med pårørende, dokumentert ved treningslogg inkludert personlige kommentarer knyttet til erfaringer med, og opplevd effekt av, trening. For å lette oppfølgingen vil pasientene få tilgang til et systematisk hjemmetreningsopplegg i form av instruksjonsvideo med øvelser tilpasset den enkeltes funksjonsnivå, med øvelser fra DVD'en *"Use it – don't lose it"* tilpasset brukergruppen, bygd på systematisk utprøving blant Parkinsonpasienter. Tanken er at den strukturerte treningstimen en gang i uken skal følges opp med kortere treningsperioder hjemme, daglig ut fra den enkeltes funksjonsnivå, muligheter og motivasjon. I tillegg til bevegelsestrening vil opplegget også omfatte to andre hovedbolker: avspenning i form av avspennings-CD for Parkinson's sykdom, og stemmetrening. De inkluderte pasientene vil dermed få tilgang på en avspennings-CD med musikk og instruksjoner, og vil også få et individuelt tilpasset opplegg for stemmetrening.

Metode – evaluering

I forbindelse med valg av relevante variabler for å evaluere deltakernes respons på tiltaket – både subjektivt og objektivt – ble det utført en litteraturgjennomgang av trening ved Parkinsons sykdom, og av rytmisk stimulering av bevegelser ved Parkinsons sykdom. Litteraturgjennomgangen viste behovet for økt viten om kvalitative data som motivasjonsfaktorer og hva som påvirker gjennomføring av treningsopplegg over tid. Mangelen på langtidsoppfølging i litteraturen påvirket metodevalget: Det ble lagt større vekt på evalueringsmetoder som kunne gi grunnlag for gode langtidsdata, enn på målinger som vise kortsikt gevinst av trening i øyeblikket. En metodisk tilnærming med vekt på integrering av kvantitative og kvalitative variabler som gjensidig kunne belyse studiens problemstillinger fra ulike perspektiver, førte til følgende oppsett:

Effektmål (Kvantitative data)

Pasientene ble evaluert før oppstart av trening, midt i treningsperioden og ved avsluttet treningsperiode – etter 3 måneder. Følgende effektmål ble tatt i bruk:

PDQ-39

PDQ-39 er et sykdomsspesifikt spørreskjema som er designet for å vise hvordan det er å leve med Parkinsons sykdom, og brukes også for å vurdere hvordan behandling virker inn på "myke variabler". Skjemaet består av åtte skalaer: Mobilitet, ADL, følelser, stigmatisering, sosial støtte, kunnskap, kommunikasjon og kroppslige ubehag.

UPDRS

UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) har vært i bruk fra 1987, og er per i dag det internasjonalt anerkjente instrumentet for å dokumentere og kartlegge utviklingen av Parkinsons sykdom. Skjemaet er delt inn i fire hoveddeler: 1. Vurdering av mental status 2. ADL (dagliglivets funksjoner) 3. Motorisk funksjon 4. Komplikasjoner av behandling.

Hoehn & Yahr

Hoehn & Yahr er en grovere vurdering av stadium og utvikling av sykdommen. Dette skjemaet er enklere og raskere i bruk enn UPDRS, og vil brukes supplerende der det er ønskelig med raskt overblikk, men vil ikke brukes som del av de endelige data.

Herth Håpsindeks

Herth Håpsindeks er et validert skjema, oversatt til norsk¹⁶, som gir informasjon om mestring og motivasjon over tid ved kronisk sykdom.

MADRS

MADRS (Montgomery_Aasberg Depression Rating Scale) er et mye brukt spørreskjema for å avdekke pågående depresjon. Skjemaet brukes også til måling av endring i depressive symptomer over tid. Skjemaet skal skåres av behandler på bakgrunn av intervju med pasient.

En vil i tillegg søke å få tilgang på funksjonsdata og vurdering av sykdommens progresjon fra behandlende nevrolog, og følge videre utvikling.

Randomisering vil verken være mulig eller egnet for denne typen treningsoppfølging på det nåværende pilotstadiet. En vil derimot følge nøye sykdomsutviklingen under treningsperioden, sammenligne med normalforløp av Parkinsons sykdom og forventet sykdomsutvikling ut fra sykdomsprogresjon fram til treningsprosjektet startet. Fysioterapigruppen vil i samråd med nevrolog og prosjektledelsen foreta kvantitative funksjonsmålinger.

Dybdeintervjuer og interaktiv observasjon (kvalitative data)

Fagveilederne overlege Audun Myskja og fysioterapeut Gro Hege Ludvigsen, har intervjuet pasientene/deltakerne i forhold til compliance, motivasjon og opplevde resultater. Det er laget et prosjektspesifikt intervjueskjema som utgangspunkt for kvalitative

intervjuer, med utgangspunkt i Charmaz' tilnærming til grounded theory¹⁷. Dataanalysen og tilnærmingen til dialogen med deltakerne vil bli basert på EPICURE-prinsippene presentert av Stige et al.¹⁸ I tillegg har fagveilederne samt deltakende fysioterapeuter og musikkpedagog evaluert deltakerrespons underveis ved hjelp av interaktiv observasjon.¹⁹

I prosjektperioden vil deltakerne underveis skaffet data på empiri ved trening – hva som letter gjennomføring og hva som gir best resultater. Slik vil treningsopplegget ikke være en statisk pakke, som et evaluerbart medikament, men samtidig et datagenererende erfaringsbasert prosjekt som vil gi ny viten om hvilke tilnærminger til trening som hjelper, helt ned på detaljnivå med hvilken vanskelighetsgrad for kjerneøvelser som fungerer best på ulike stadier av sykdommen.

En vil således få generert både kvantitative og kvalitative data av betydning for forståelsen av hvordan trening kan tilpasses brukergruppen. Prosjektet vil også ta sikte på datagenerering ved hjelp av treningsloggbok der pasienter og pårørende kan skrive ned egne erfaringer.

Metode - gjennomføring

Forberedelse og planlegging (februar – juli 2011)

I forbindelse med et voksende tverrfaglig samarbeid med prosjektet *Rytmisk trening*, i regi av Norges Parkinsonforbund (NPF) i samarbeid med Norsk Fysioterapiforbund (NFF), utviklet tverrfaglig senter for kultur og helse i Levanger og enhet Helse og rehab i Levanger kommune en dialog med Nord-Trøndelag Parkinsonforening som ledd i bestrebelsen på å forankre arbeidet med sammenhengen mellom kultur og helse i dialog med et aktivt brukerperspektiv. Senter for kultur og helse har hatt en intensjon om å bidra til å imøtekomme utfordringene knyttet til økt vekt på forebygging og den lokale forankringen skissert i *Samhandlingsreformen*. Ut fra denne voksende dialogen ble behovet for et treningsopplegg for brukergruppen kombinert med ønsket om å utvikle viten om hvordan trening kan utformes optimalt.

Implementering (august – november 2011)

Opplegget ble gjennomført som planlagt 01.09 – 01.12.11. Antall deltakere (utgangsverdi n=20) i samlingene varierte fra 13-17, snittdeltakelse 14,1. To deltakere falt ut i løpet av første treningsmåned. Disse ble intervjuet ut fra semistrukturert oppsett. Begge anga aktiv sykdomsperiode som årsak, og at det derfor ble vanskelig å følge med på øvelsene (se også

Resultater). Selve opplegget ble ellers funnet egnet, også for de to dropouts` vedkommende. De øvrige deltakerne (n=18) uttrykte alle motivasjon for å fortsette treningsopplegget etter endt

Allerede før treningsperioden ble treningsprogrammet justert noe ut fra komparentopplysninger og faglige innspill. Deretter ble opplegget justert underveis gjennom de tolv treningssamlingene, ut fra uformelle intervjuer med deltakerne etter Charmaz` tilnærming til grounded theory i deltakernes naturlige miljø²⁰ samt kliniske observasjoner fra faggruppen som ga grunnlag for justering av opplegget.

Inervensjonens utforming under de avsluttende treningene fulgte følgende oppsett (kan sammenlignes med utgangsupplegget via DVD *Use it - don` t lose it*):

- Hilsning med store bevegelser for å bygge fellesskap og trygghet
- Solhilsen(den store sirkelen) – samlende bevegelser for å binde de forskjellige bolkene sammen
- Oppvarming gående i ring med musikk tilpasset bevegelsene: lange skritt, mye diagonalgang og snubevegelser
- Blant bevegelighetsøvelsene (flytøvelser) velges ut øvelser for skuldre, hofter, rygg og knær; ”Skrulypærer”, sint-glad, hæl-tå og sidelengs knebevegelser, ”vindusvask”, skyvebevegelse, svømmebevegelse – deretter finger/håndleddsøvelser og nakkeøvelser og avsluttende diagonalgang (alle er illustrert i DVD *Use it - don` t lose it*)
- Stemmeøvelser ledsaget av rytmiske bevegelser med vekt på åttetallsbevegelser ledet av musikkpedag og
- Ryggøvelser; rytmisk vridning, tøye- og strekkebeveglser; smidighetsøvelser på matte, ledsaget av rytmisk tilpasset musikk (ca 15 minutter)
- Avspenning med instruksjon (med eller uten musikk) - avslutter med samlende bevegelser og rom for tilbakemeldinger fra deltakerne.

Opplegget ble gjennomført av fysioterapeut ved enhet helse- og rehab /Margreet Hartmann) og musiker og musikkpedagog fra enhet kultur, Kulturskolen (Bente Steensgaard)

Den dialogiske tilnærmingen til justering av øvelsesopplegget ble angitt å være medvirkende til at treningsmotivasjonen hadde økt underveis i treningsperioden (se under Resultater).

Resultater

Studiens opplegg har tatt sikte på å generere en samling av kvantitative og kvalitative data som belyser hverandre gjensidig. De kvantitative data har tatt sikte på å gi en optimal grunnvoll for langtidsoppfølging av funksjonsdata, snarere enn å servere ”bevis” for korttidseffekter av trening. De kvalitative data har søkt å generere økt basal viten om sentrale faktorer i evaluering av betydningen av egentrening, som motivasjon, compliance, hvilke treningsopplegg oppleves mest effektive og hva som bidrar til oppfølging over tid gjennom ulike sykdomsfaser.

(Hoved)funn:

1. Treningsopplegget som ble evaluert, opprettholder funksjonsnivået hos Parkinsonpasienter, målt ved UPDRS, Hoehn & Yahr og PDQ-39
2. Regelmessig trening i gruppe med et strukturert opplegg er i seg selv motiverende og skaper gode funksjonelle sirkler, ut fra funn ved kvalitative intervjuer. Trening i gruppe gir bedre oppfølging og større utbytte. Ut fra intervjufunn kan dette både bunne i sosial stimulering og direkte stimulering av motoriske bevegelser (entrainment)²¹
3. Det er viktig med et strukturert treningsopplegg og tydelige instruksjoner fra starten av trening. Dette styrker både motivasjon, compliance og evne til å gjennomføre opplegget
4. Etter oppstart er det tilsvarende viktig å justere treningsopplegget som følge av systematisk observasjon og tilbakemeldinger fra ulike grupper av aktører, både deltakere og fagpersoner
5. Et integrert opplegg, med motoriske øvelser (rytmisk trening), stemmeøvelser, avspenning og drikkepause underveis gir bedre subjektivt utbytte, sammenlignet med et kontinuerlig opplegg med motoriske øvelser (rytmisk trening) alene
6. Et øvelsesopplegg trenger å være mest mulig individuelt tilpasset, særlig med henblikk på funksjonsnivå. Det er derfor viktig at grupper settes sammen med henblikk på et rimelig samsvar mellom deltakernes funksjonsnivåer
7. Rytmisk auditiv stimulering i form av rytmisk musikk eller tilpassede stemmeøvelser gjør det lettere å gjennomføre øvelser og gir større subjektivt utbytte av trening
8. Musikk tilpasset øvelsene styrker treningsmotivasjon og utbytte av trening

9. Et opplegg som tar ovennevnte hensyn har høy pasienttilfredshet og compliance. Dropouts i materialet (n=2) ble angitt å bunne i for lavt funksjonsnivå i forhold til øvrige deltakere og studiens opplegg, ut fra systematisk observasjon og kvalitative intervjuer
10. Ved lavt funksjonsnivå, vurdert ved funksjonstester og performance på inkluderte øvelser, er det viktig å sette inn øvelser spesifikt tilpasset funksjonsnivå, vurdert via systematisk observasjon og kvalitative intervjuer.
11. Tverrfaglig samhandling der også brukergruppen ble inkludert, ga økt opplevd effekt og sterkere utvikling av øvelsesopplegget
12. Strukturert interaktiv observasjon ga økt viten om relevante variabler og sentrale faktorer i utviklingen av optimaliserte treningsopplegg
13. Prosjektet har generert viten om faktorer som styrker motivasjon for trening og gjennomføring av tilpassede treningsopplegg over tid.

Utfyllende kommentarer i forhold til funn:

1. Data fra de kvantitative undersøkelsene indikerer at et systematisk treningsopplegg på kort sikt stabiliserer funksjonsnivå hos Parkinsonrammede i tidlige stadier. Planlagt langtidsstudie vil kunne gi viten om treningsopplegg som blir fulgt over tid kan påvirke forløpet av sykdommen.
2. Kvalitative intervjuer²² viste at en kobling mellom kategoriene samhandling og motivasjon. Konkret ga dette seg uttrykk i en opphopning av utsagn til støtte for betydningen av den ekstra motivasjonen både på kort og lang sikt ved å trene i gruppe. Deltaker TS sa det slik:

Det er ofte lett å miste lysten til å trene... jeg merker det går tregt og det er vanskelig å holde seg i gang... jeg vet jo at det er bra å trene, men det er å få det til. Noe av det viktigste med treninga har vært å gjøre det sammen med de andre. Jeg vet at de vet nøyaktig hvordan jeg har det, for de kjenner det på kroppen selv.. jeg slipper å forklare. Da går det lettere, og jeg merker at det er lettere å følge opp utenom treningene også.

Ut fra intervjufunn kan indikasjonene på at trening i gruppe gir bedre oppfølging og større utbytte både bunne i sosial stimulering og direkte stimulering av motoriske bevegelser ved gjensidig forsterkning av bevegelser i gruppe, via observasjon og resonans (entrainment).²³

3. Det er viktig med et strukturert treningsopplegg og tydelige instruksjoner fra starten av trening. Dette styrker både motivasjon, compliance og evne til å gjennomføre opplegget. I loggen datert fra musikkpedagog og musiker står det: Fysioterapeut MH (møtereferat):

B og jeg må prøve oss fram, hva fungerer og hvor mye av alle øvelser skal vi bruke. Hva er bakgrunn for øvelsene i dette prosjektet, hvor mye skal dette vektlegges hvor mye skal vi bruke musikk, hvor mye skal vi ta vanlig trening?

Kommentaren fra fysioterapeut illustrerer at aktører i helsevesenet i utgangspunktet er opplært til prosedyrer, og derfor i utgangspunktet vil være avhengige av grundige instruksjoner i forkant. I samarbeidet med musikkpedagog anga fysioterapeut økte ferdigheter i å improvisere og justere opplegget etter signaler underveis, noe som illustrerer betydningen av tverrfaglig gjensidig læring (se under). For nye prosjekter bør det legges økt vekt på tydelig instruksjon i øvelsene før prosjektstart. Samtidig ga den organiske utviklingen av øvelsesopplegget betydelig læring i form av skjerpet observasjon av reaksjoner på opplegget og økt evne til selvstendige kliniske vurderinger.

Etter oppstart er det tilsvarende viktig å justere treningsopplegget som følge av systematisk observasjon og tilbakemeldinger fra ulike grupper av aktører, både deltakere og fagpersoner. Tverrfaglig dialog med ulike innfallsvinkler fra samarbeidspartnere med helsefaglig og musikkfaglig bakgrunn ga økt grunnlag for konstruktive endringer i opplegget, ut fra supplerende observasjoner.

4. Et integrert opplegg, med motoriske øvelser (rytmisk trening), stemmeøvelser, avspenning og drikkepause underveis gir bedre subjektivt utbytte, sammenlignet med et kontinuerlig opplegg med motoriske øvelser (rytmisk trening) alene. Interaktiv observasjon av deltakerrespons førte til en gradvis justering av opplegget i retning av større variasjon. Justeringen skjedde delvis på bakgrunn av direkte observasjon, dels på bakgrunn av verbale tilbakemeldinger fra deltakerne. Justeringen førte til optimalisert dialog og deltakertilfredshet.
5. Et øvelsesopplegg trenger å være mest mulig individuelt tilpasset, særlig med henblikk på funksjonsnivå. Det er derfor viktig at grupper settes sammen med henblikk på et rimelig samsvar mellom deltakernes funksjonsnivåer. Deltakerne med lavest funksjonsnivå hadde utfordringer i forhold til gjennomføre opplegget. Årsaken var primært at de høyere fungerende deltakerne satte en standard som var vanskelig å følge, og at det var for liten anledning til å justere opplegget

individuell. Et tilsvarende treningsopplegg med Parkinsonpasienter i Ski viste at når øvelser ble individuelt justert, fikk man også compliance, stabilitet og tilfredshet hos de lavere fungerende deltakerne.

6. Rytmisk auditiv stimulering i form av rytmisk musikk eller tilpassede stemmeøvelser gjør det lettere å gjennomføre øvelser og gir større subjektivt utbytte av trening. Et tidligere treningsprosjekt med bruk av rytmisk musikk for Parkinsonpasienter, ”Å finne rytmen”, tok i bruk rytmisk auditiv stimulering med godt resultat. I dette prosjektet satset man i utgangspunktet på motorisk trening. Det viste seg imidlertid at både resultater av, og motivasjon for, trening, økte når musikalsk stimulering ble tatt i bruk. I dette prosjektet ble rytmiske stemmeøvelser brukt systematisk, og viste seg enda mer fleksibelt og effektivt enn ferdiginnspilt musikk, ut fra deltakernes respons og fagpersonenes observasjoner.
7. Musikk tilpasset øvelsene styrker treningsmotivasjon og utbytte av trening. Pasientintervjuene betonet betydningen av ”musikk som drahjelp” samt at musikkens form og rytme var tilpasset treningsopplegget. I tillegg er det observert flere gunstige kliniske virkninger som er kongruente med øvrig forskning innen området.²⁴ Musiker/musikkpedagogen uttaler i sin logg:

Observasjoner på stemmebrukdelen: Mange av deltagerne har godt av å trene pusteapparatet, være tilstede i egen kropp, tørre å høre sin egen stemme og øke volumet på stemmen, gjøre bevegelser, gjøre grimaser, artikulere, smile. Jeg skal gjøre øvelsene tydelige, slik at deltagerne også kan gjøre øvelsene hjemme. Hovedfokus: pusteapparatet, artikulasjon, øke volum på stemmen.

8. Et opplegg som tar ovennevnte hensyn har høy pasienttilfredshet og compliance. Dropouts i materialet (n=2) ble angitt å kunne ha vært lavt funksjonsnivå i forhold til øvrige deltakere og studiens opplegg, ut fra systematisk observasjon og kvalitative intervjuer. Deltakerintervjuer ved prosjektavslutning viser stor tilfredshet med opplegget. Alle deltakerne ønsker å fortsette. Dropouts som nevnt over er lavt, og er vurdert knyttet til funksjonsnivå. Ut fra intervjudata er tilpasning av øvelser til funksjonsnivå for å unngå nederlagsfølelse og fall i motivasjon av avgjørende betydning for å vedlikeholde treningsaktivitet hos pasienter som er
9. Ved lavt funksjonsnivå, vurdert ved funksjonstester og evnen til å gjennomføre de inkluderte øvelsene, er det viktig å sette inn øvelser spesifikt tilpasset

funksjonsnivå, vurdert via systematisk observasjon og kvalitative intervjuer. Ved oppfølgingsprosjekter er det ønskelig med en grundig forutgående kartlegging av hvilke øvelser som er egnet for de som ikke klarer å gjennomføre vanlige treningsopplegg og trenger tilpassede øvelser. Det er ønskelig med fagpersoner som utvikler spesialkompetanse i samarbeid med internasjonale fagmiljøer for å nå de gruppene som faller utenfor og dermed raskt kommer inn i en ond sirkel der de blir pleietrengende.

10. Tverrfaglighet viste større betydning for metode- og fagutvikling enn antatt. Møtet mellom fysioterapeuter og musikkpedagog ga en faglig dialog som både faggrupper og brukergruppen betonet som viktig for resultatet. I konklusjonen fra rapport fra treningstimene er dette understreket:

Jeg føler at deltagerne, fysioterapeut og jeg har utviklet oss sammen i denne prosessen.

Det i seg selv har vært spennende for meg.

En av deltagerne hadde et alvorlig ansiktsuttrykk på mange treninger. Etter hvert ble det flere og flere smil. På siste trening spurte jeg under hilserunden hvordan det stod til : «Så bra som jeg kan ha det», og med et stort smil.

Andre fagpersoner og instanser ble interessert i prosjektets oppsett, og spredning av prosjektets opplegg er allerede iverksatt. Et sitat fra rapport fra treningstime 11 illustrerer dette forholdet:

Fysioterapeuten fra Steinkjer deltok aktivt, og ble veldig begeistret over opplegget. Hun har selv erfaring med Qigong, og syntes derfor at øvelsene var flotte og ga umiddelbar virkning. Hun ønsker å benytte dem på sin pasientgruppe.

Fagpersonene anga selv at de prosedyreorienterte fysioterapeutene fikk økte ferdigheter i å improvisere og bruke pasientrespons til justering av eget opplegg, mens musikkpedagogen fikk verdifull skoloring i stringens og klinisk tenking som ble opplevd å styrke eksisterende kompetanse.

11. Strukturert interaktiv observasjon ga økt viten om relevante variabler og sentrale faktorer i utviklingen av optimaliserte treningsopplegg. Et sitat fra treningslogg kan illustrere utviklingen gjennom treningsperioden:

På mellomgolvsøvelsen så jeg for første gang at flere av deltagerne hadde skikkelige bevegelser. Det hjelper med trening!

12. Prosjektet har generert viten om faktorer som styrker motivasjon og gjennomføring. Intervjusekvenser med deltakere i prosjektet illustrerer betydningen av dialogisk tilnærming:

Vi har opplevd tiltaket som et svært positivt opplegg som gir oss muligheten for å få drahjelp og utveksle erfaringer. Treningsopplegget var gjennomtenkt, og jeg satte særlig pris på den gode dialogen i gjennomføringen. Jeg følte at våre erfaringer ble tatt på alvor, og at opplegget ble tilpasset vår gruppe for å gi best mulig utbytte. Jeg tror det er hovedgrunnen til at våre medlemmer er så ivrige etter å fortsette (GK).

Diskusjon

Eksisterende forskning på trening ved Parkinsons sykdom har i liten grad definert type trening, dose-respons eller andre sentrale faktorer for å evaluere effekt.²⁵ Metoden LSVT har evaluert et strukturert opplegg gjennom flere studier.²⁶ Medforfatter AM har utdanning innen denne metoden, men fant ved applikasjon av treningsopplegget at flere av øvelsene var lite egnet eller tilpasset brukergruppens behov. En svakhet ved denne tilnærmingen til trening er derfor at det ikke innlemmer ny empirisk viten underveis. Det var derfor ønskelig å forene et tydelig treningsoppsett med systematisk justering underveis i tråd med fagpersoners observasjoner og brukergruppens erfaringer. Noe av det viktigste ved dette prosjektet er at det er fundert på en kombinasjon av basalforskning innen nevrovitenskap, eksisterende evidens knyttet til betydningen av trening for Parkinsonpasienter samt tidligere prosjekterfaringer på fagområdet. Videre er prosjektet gjennomført med små kostnader, bruk av flerfaglig kompetanse innen kultur- og helsefag, samt bruk av pasienters kompetanse og ressurser i planleggingsfasen.

En kritisk suksessfaktor er å utvikle enkle metoder i dialog mellom fagpersoner og brukergrupper som tar i bruk tilgjengelige ressurser og systematiserer det beste de eksisterende rutiner som sikrer at metodene er anvendelige og tilpasset gruppens behov og funksjonsnivå. En sentral utfordring i det eksisterende forskingspanoramaet er mangelen på oppfølging med data over langtidseffektene av trening, samtidig som eksisterende forskning i liten grad har evaluert spesifikke og strukturerte opplegg. Derfor har dette prosjektet lagt særlig vekt på å utvikle solid viten nettopp innen disse to hovedområdene, i håp om at denne vektleggingen kan gi viten som kan overføres direkte til andre brukergrupper. I

samhandlingsreformen blir et stort ansvar for tiltak ved kroniske lidelser overført til kummene, og det er et stort behov for systematiske opplegg som kan overføres til pasientgrupper uten at viten om egnede opplegg for å motvirke funksjonsfall må genereres på nytt i hver lokale sammenheng. Derfor er det lagt vekt på solide data som gir viten som både er forskningsbasert og følger allment aksepterte forskningskriterier, samtidig som metodikken sikrer at pasienterfaringer former utviklingen av treningsopplegget. Det er lagt særlig vekt på tilnærminger som lar seg implementere i en hverdag uten vedvarende ekstern tilførsel av økonomiske og andre ressurser. En vedvarende og aktiv bruk av lokalsamfunnets ressurser har vist seg avgjørende i så måte: Prosjektet hadde ikke midler til å hyre inn lokal kompetanse for å følge opp fagveiledernes treningsopplegg. Gjennom en aktiv dialog med lokale aktører ble kommunale ressurser omdisponert, slik at opplegget kunne gjennomføres og samtidig tilføre lokalsamfunnet avrig kompetanse, internt generert og holdt ved like. Dette vil gi større langtidseffekt enn ensidig bruk av ekstern ekspertise, ut fra respons under prosjektevalueringer, særlig når fagutviklingen skjer i aktiv dialog med lokal brukergruppe. Den viten vi har samlet om hva som skal til for å gjennomføre enkle musikktiltak i en klinisk hverdag, vil dermed kunne nyttiggjøres utenfor prosjektets rammer.

Stortingsmelding 25 legger eksplisitte føringer på framtidens eldreomsorg. Dersom både medisinsk behandling og kulturell stimulering skal gjennomføres, vil vi stå overfor en kostnadseksplasjon som vil gjøre det umulig å gjennomføre adekvat behandling av institusjonaliserte eldre.

Møte mellom ulike profesjoner kan kaste nytt lys over hvordan rytmisk musikk og kunnskap fra fysioterapifeltet og kunnskap fra musikkterapi og musikkpedagogikk kan gi en merverdi som ikke kan frambringes på annen måte og bidrar ellers til å gi ny kunnskap til kultur- og helsefeltet.

Ut fra intervjuer og direkte respons fra deltakere er det enkelte punkter som bør gis større vekt i planlagt sammenliknende oppfølgingsstudie i 2012:

- 1) Det er ønskelig å utforske hjemmetrening parallelt med treningsgruppene. I forbindelse med dette vil det bli introdusert et enkelt opplegg med store rytmiske bevegelser i forbindelse med ADL (hverdagsaktiviteter), kombinert med et enkelt sammendrag fra treningsoppsettet av kortere varighet. Utbyttet av disse hjemmebaserte tilakene vil bli fulgt opp ved intervjuer, observasjoner og innlemmet i den pågående samlingen og oppfølgingen av funksjonsdata.

2) Det er ønskelig at pårørende blir trukket mer aktivt inn i treningsopplegget og i gjennomføringen av hjemmebaserte øvelser, samt at de fulgt opp som informanter gjennom semistrukturerte intervjuer. Dette er planlagt gjennomført i 2012.

3) Man har desember 2011 rekruttert en kontrollgruppe som planlegges fulgt opp via funksjonsdata og intervjuer på samme måte som intervensjonsgruppa gjennom 2012.

Konklusjon

En pilotstudie med 20 Parkinsonpasienter evaluerte et strukturert treningsopplegg gjennom 12 samlinger av 60 minutters varighet over en 12 ukers periode. Opplegget ble justert underveis via brukerdiallog og interaktiv observasjon. Funksjonsmålinger via UPDRS, Hoehn & Yahr og PDQ-39 viste svak positiv funksjonsutvikling, MADRS og Herth Håp indeks viste høye verdier på stemningsleie og håp, sammenlignet med det andre studier har vist for denne pasientpopulasjonen. Materialet er for lite og kortvarig til å trekke sikre konklusjoner på funksjonsutvikling, men en kontrollert studie planlegges utført i 2012 som kan generere sikrere langtidsdata.

Intervjuer med deltakerne har vektlagt betydningen av sosialt fellesskap for motivasjon for, og utbytte av, trening. En annen sterk motivasjonsfaktor var den dialogiske tilnærmingen, der deltakernes erfaringer og fagpersonenes observasjoner justerte og formet treningsopplegget. Et tydelig opplegg som blir fulgt opp underveis er viktig for å holde motivasjonen oppe gjennom en lengre periode. Initialt ble treningen gjennomført uten auditiv stimulering, men ut fra deltakernes respons ble rytmisk auditiv stimulering via musikk tilpasset øvelsene og egen bruk av stemme som forsterkning av øvelsene.

Treningsopplegget vil bli fulgt opp etter deltakernes ønske i en studie over langtidseffekten av det justerte oppsettet. Prosjektet har utviklet en tverrfaglig modell basert på brukerdiallog som vil kunne føre til en mer spesifikk og presis tilnærming til trening for Parkinsonpasienter. Treningsresultatene er blitt presentert ved World Congress of Parkinsons Disease oktober 2013, og følges opp fra 2014.

- ¹ De Goede, A. J. The effects of physical therapy in Parkinson's disease: a research synthesis. *Archives of Physcal Medicine and Rehabilitation*. 2001, 82, 509-15.
- ² Papaioannou A. (2003). Efficacy of home-based exercise for improving quality of life among elderly women with symptomatic osteoporosis-related vertebral fractures. *Osteoporosis International*, 14, 677-682.
- ³ Zid, D. Delay the Disease - Exercise and Parkinson's Disease. Zid Publ. 2007.
- ⁴ Nevrologisk musikkterapi er blitt inkludert i et state-of-the-art document om behandling av nevrologiske lidelser, se Johnson R (ed.) *Current Opinion in Neurology*, 1999; 12 (6): 699-700.
- ⁵ Thaut, M. H. (2006). *Rhythm, music and the brain*. New York: Routledge.
- ⁶ De Goede, A. J. (2001). The effects of physical therapy in Parkinson's disease: a research synthesis. *Archives of Physcal Medicine and Rehabilitation*, 82, 509-15.
- ⁷ Papaioannou, A. (2003). Efficacy of home-based exercise for improving quality of life among elderly women with symptomatic osteoporosis-related vertebral fractures. *Osteoporosis International*, 14, 677-682.
- ⁸ Zid, D. (2007). Delay the Disease - Exercise and Parkinson's Disease. Colubus, OH: Zid Publ.
- ⁹ Nevrologisk musikkterapi er blitt inkludert i et state-of-the-art document om behandling av nevrologiske lidelser, se Johnson, R. (Ed.) *Current Opinion in Neurology*, 1999; 12 (6): 699-700.
- ¹⁰ Thaut, M. H. (2006). *Rhythm, music and the brain*. New York: Routledge.
- ¹¹ Myskja, A. (2011). *Use it – don't lose it* (InstruksjonsDVD). Ski: Aion/Livshjelp.
- ¹² Bernatsky, G., Bernatsky, P., Hesse, H-P., Staffen, W., and Ladurner, G. (2004). Stimulating music increases motor coordination in patients afflicted with Morbus Parkinson. *Neuroscience Letters*, 361, 4-8.
- ¹³ Schneck, D. J., & Berger, D. S. (2006). *The music effect*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- ¹⁴ Myskja, A. (2010). Rytmiske bevegelser. I Norges Parkinsonforbund: *Stemme, kropp og rytme* (DVD). Oslo: Norges Parkinsonforbund.
- ¹⁵ Studie referert på <http://www.therapy-cycle.com/>
- ¹⁶ Wahl, A. K. et al. (2004). The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): A psychometric study. *Palliative & Supportive Care*, 2: 255-263.
- ¹⁷ Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ¹⁸ Stige, B., Malterud, K., & Midtgarden, T. (2009). Toward an Agenda for Evaluation of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1504-1516.
- ¹⁹ Tjora, A. (2010). *Kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- ²⁰ Thaut, M. (2005). *Music, rhythm and the brain*. New York: Routledge.
- ²¹ Thaut, M. (2005). *Music, rhythm and the brain*. New York: Routledge.
- ²² Charmaz, K. (2003). *Qualitative interviewing and grounded theory analysis. Inside interviewing: New lenses, new concerns*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ²³ Myskja, A., & Håpnes, O. (2010). Musikk og helse i et lokalsamfunn. Et samordnet opplæringsprosjekt ved fem sykehjem i Midt-Norge. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 1, 3-15.
- ²⁴ Pacchetti C, Aglieri R, Mancini F. (2000). Active music therapy in Parkinson's disease: an integrative method for motor and emotional rehabilitation. *Psychosomatic Medicine*, 62, 386-393.
- ²⁵ Goodwin, V. A. et al. (2008). The Effectiveness of Exercise Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Movement Disorders*, 23, 5, 631-640.
- ²⁶ Ebersbach, G. et al. (2010). Comparing exercise in Parkinson's disease—the Berlin BIG Study. *Movement Disorders*, 25, 12, 1902-1908.