RAPPORT: LØP FOR LIVET!



AKTIVITETS- OG INFORMASJONSPROSJEKT FOR MENNESKER MED EPILEPSI

Et prosjekt av Norsk Epilepsiforbund og
Norsk Epilepsiforbunds Ungdom

Sammendrag

«Løp for livet» var et toårig samarbeidsprosjekt mellom Norsk Epilepsiforbund og Norsk Epilepsiforbunds Ungdom. Gjennom prosjektet utviklet og gjennomførte vi et nettbasert treningsprogram for medlemmer i 2012, og sendte deltagere på National Epilepsy Walk i Washington og Holmenkollstafetten i 2013.

Hensikten med prosjektet var å skape oppmerksomhet om de positive effektene trening har for mange med epilepsi, både med hensyn til anfallssituasjon og vanlige psykososiale følger av å leve med epilepsi. Kampanjen ble profilert gjennom nyhetssaker på nettsiden vår og i medlemsbladet Epilepsinytt. Utgave nr. 2/2012 handlet i all hovedsak om fysisk aktivitet.

I august 2012 startet vi en 3 måneders aktivitetskonkurranse for medlemmer. Denne ble gjennomført i samarbeid med firmaet Dytt, som både ga oss et godt tilbud, og hadde nyttig erfaring fra andre aktivitetskampanjer i firmaer og organisasjoner. Dytt stilte med skrittellere til påmeldte, og en egen nettsideløsning med treningsdagbok, som vi kunne linke til via våre egne hjemmesider. Deltagerne måtte møte et aktivitetskrav som tilsvarte 7500 skritt per dag. Det ble trukket ut månedlige vinnere blant de som møtte aktivitetskravet underveis. På slutten ble 5 hovedvinnere trukket ut, som fikk bli med til Washington for å delta på markeringen National Epilepsy Walk. Turen ble gjennomført i april 2013. Deltagerne i konkurransen fikk også tilbud om å komme til Oslo og delta på Holmenkollstafetten i mai. Der klarte vi å stille med et fullt lag, selv om det var noe sykdom i siste liten.

Etter vår mening har prosjektet gjort mye for å spre bevissthet om den positive effekten av trening for mennesker med epilepsi. Kampanjen hadde stor synlighet blant våre 5500 medlemmer, og det ser og ut som at vi har klart å bidra til større aktivitet hos enkeltpersoner.

Bakgrunn for prosjektet

For ikke mer enn et par tiår tilbake ble det sagt fra medisinsk hold at mennesker med epilepsi i all hovedsak burde holde seg borte fra fysisk aktivitet. Det var en utbredt oppfatning at fysisk aktivitet førte til økt anfallstendens. Denne holdningen er en medvirkende årsak til at mennesker med epilepsi er mindre aktive enn mennesker uten

diagnosen. Mot slutten av 90-tallet ble det gjennomført en studie ved det som den gang het "Statens senter for epilepsi" (Avdeling for kompleks epilepsi, Oslo Universitetssykehus). Studien undersøkte hvordan mennesker med alvorlige tilfeller av terapiresistent epilepsi reagerte under moderat til hard trening. Stikk i strid med det man tidligere hadde trodd, viste det seg at de aller fleste fikk en bedring av anfallssituasjonen når de drev jevnlig med fysisk aktivitet. I tillegg viste studien at det var svært sjeldent at anfallene forekom mens man holdt på med aktiviteter. Senere har også flere andre studier vist at kortvarig og intens fysisk aktivitet reduserer forekomsten av epileptisk aktivitet i EEG hos majoriteten av mennesker med epilepsi.

Prosjektet «Løp for livet» ble gjennomført for å gjøre mennesker med epilepsi bevisste på fordelene ved trening. Dette handlet ikke bare om effekt på anfallssituasjon, men også for en del fysiske og psykiske følger av å leve med epilepsi. Mange personer med epilepsi, særlig de med dårlig anfallskontroll, har tilleggsproblemer av forskjellig art. Noen er overbeskyttet, passive og deprimerte. Andre er engstelige, muskulært anspent og har lav selvfølelse.

Overordnet mål:

- Skape god livskvalitet for mennesker med epilepsi

Hovedmål:

- Utvikle interaktiv treningsdagbok
- Gjennomføre Holmenkollstafetten
- Delta på National Epilepsy Walk i Washington, USA

Delmål:

- Spre informasjon om epilepsi og fysisk aktivitet
- Bidra til å øke livskvaliteten til deltakerne i tiltaket
- Øke kunnskapen om kosthold som et viktig tiltak for å kontrollere eget liv

Målgruppe:

Mennesker med epilepsi

Gjennomføringen av prosjektet

Da prosjektet ble innvilget støtte, begynte vi umiddelbart å se etter samarbeidspartnere for det nettbaserte treningsprogrammet. Etterhvert inngikk vi en avtale med firmaet Dytt, som både ga oss et godt tilbud, og hadde nyttig erfaring fra andre aktivitetskampanjer i firmaer og organisasjoner. Dytt stilte med skrittellere til påmeldte og en egen nettsideløsning med treningsdagbok, som vi kunne linke til via våre egne hjemmesider.

Et spørsmål tidlig i prosessen var hvilket aktivitetsnivå vi skulle legge oss som mål. Anbefalt aktivitet ligger på omtrent 10 000 skritt per dag, men vi var redd for at dette ville utelukke de medlemmene våre som har lavest funksjonsevne. Vi satt derfor et mål om 7 500 skritt per dag. Opprinnelig ønsket vi også å la kampanjen vare i omtrent 6 måneder, slik at det var kort tid mellom kampanjeslutt og avreise til Washington. Dytt mente imidlertid at kampanjen ikke burde vare i mer enn 3 måneder, siden deres erfaring var at det ble stort frafall over lengre perioder. Dette valgte vi å ta til følge.

Kampanjen ble profilert gjennom nyhetssaker på nettsiden vår og i medlemsbladet Epilepsinytt. Utgave nr. 2/2012 handlet i hovedsak om fysisk aktivitet. Foruten en artikkel om selve kampanjen, kunne man lese intervjuer med en mann som gikk Europa på langs for å spre bevissthet om epilepsisaken, en klinisk epileptolog som forteller om fordelene ved fysisk aktivitet, og en mann som selv har epilepsi og bruker trening som middel for å bevare god livskvalitet.

Kampanjen ble satt i gang i midten av august 2012, og varte til 18. november. I løpet av den tiden skulle hver deltager gå en virtuell rute fra SSE til Epilepsihospitalet Filadelfia i Danmark. 65 personer meldte seg på, og fikk tilsendt skritteller. De fikk også en personlig side på dytt.no, hvor de kunne melde inn antall skritt og aktiviteter, og se hvor langt de var kommet på den virtuelle ruten. Siden deres ble også jevnlig oppdatert med tips fra en treningsrådgiver. For å holde på interessen ble det trukket ut 2 delvinnere hver måned blant de som hadde nådd aktivitetskravet så langt. Disse fikk en tursekk hver.

35 deltagere nådde aktivitetskravet for hele kampanjeperioden. Av disse ble 5 vinnere trukket ut til å bli med til Washington på National Epilepsy Walk, og reisen ble gjennomført i april 2013. Samtidig var forberedelsene i gang for Holmenkollstafetten. Man trengte 15 deltagere for å kunne stille til start. Dette klarte vi, men sykdom i siste liten gjorde at et par medlemmer av administrasjonen måtte tre inn på selve løpsdagen. Under selve arrangementet hadde vi også et anfall, men det var likevel ikke verre enn at alle deltagerne kunne stille friske og opplagte til middag på kvelden. Tilbakemeldingene fra deltagerne tydet på at Holmenkollstafetten var et svært positivt tiltak som fristet til gjentagelse.

Resultater og videre planer

Etter vår mening har prosjektet gjort mye for å spre bevissthet om den positive effekten av trening for mennesker med epilepsi. Kampanjen hadde stor synlighet blant våre 5500 medlemmer, og det ser og ut som at vi har klart å bidra til større aktivitet hos enkeltpersoner. Mange av de som var meldte om mest aktivitet gjennom kampanjeperioden var mennesker som vi vet har vært lite fysisk aktive før. Siden kampanjen baserte seg på selvrapportering, er vi avhengige tillit, men alt tydet på at det lå reell aktivitet bak rapportene. Flere av de som rapporterte om stor økning i aktivitetsnivå stilte for eksempel også opp på Holmenkollstafetten.

I dette prosjektet har vi sett at fysisk aktivitet kan være en kilde til gode mestringsopplevelser, også blant de av våre medlemmer som ikke har trent så mye tidligere. NEF og NEFU vil fortsette å spre bevissthet om fordelene ved fysisk aktivitet gjennom kurs og rådgivning. Vi vil også jobbe med å bevare løpsgleden som vi klarte å vekke med deltagelse på Holmenkollstafetten. I år vil vi imidlertid delta på Sentrumsløpet, slik at deltagelsen ikke står i fare for alle dersom noen blir syke.