

Sluttrapport 2012/3/0363

Unge Herr Parkinson mot nye høyder

SAMMENDRAG



BAKGRUNN

Sykdomsutviklingen varierer fra person til person, og fører med seg både de karakteristiske motoriske symptomene som skjelving, stivhet og trege bevegelser, i tillegg til en eller flere ikke-motoriske symptomer, deriblant depresjon, apati, søvnforstyrrelser og kognitive endringer.

Stadig flere får konstatert sykdommen når de er yngre enn 55 år. Denne gruppen regnes som ”yngre med parkinson” og anses som en betydelig minoritet innenfor Norges Parkinsonforbunds målgruppe. Flere yngre med parkinson har uttrykt at de vegrer seg for å delta på lokale medlemsmøter der de bor, på grunn av aldersforskjellen til de øvrige lokale medlemmene.

Det er gjort mye forskning på betydningen av fysisk aktivitet for personer med parkinson, og det er bevist at det å ikke være i fysisk aktivitet gjør at symptomene ved sykdommen forverres i et raskere tempo. Overfor yngre med parkinson, som fortsatt gjerne er i arbeidslivet og har unge barn, blir det derfor spesielt viktig å nå ut med budskapet om viktigheten av fysisk aktivitet. Vi ønsket å samle yngre med parkinson til et seminar som skulle gi deltakerne mulighet til å prøve ut aktiviteter de kunne fortsette med hjemme – både innendørs og ute i naturen.

GJENNOMFØRING

Prosjektgruppen for seminaret bestod av tre personer som selv var yngre med parkinson, en pårørende og en prosjektkoordinator.

Seminaret ble annonsert bredt i interne medier, og i e-post til alle våre medlemmer under 55 år.

Selve seminaret ble gjennomført 14.-17. november 2013. Det var parallelle fysiske aktivitetstilbud til deltakerne, heriblant natursti, trim i trimrom, svømming, hundekjøring, påleklatring og kassestabling. Fysioterapeut Pål Jostad fortalte om viktigheten av fysisk aktivitet ved Parkinsons sykdom, Lars Sommervold holdt foredrag om sine egne erfaringer med å ha parkinson og å ta ansvar for egen helse, helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket gav praktiske hverdagstips og svarte på deltakernes spørsmål, og Per Hoen som selv har parkinson holdt innføring i tai chi. Forbundets yngreutvalg stilte med quiz og andre sosiale aktiviteter på kveldene, og seminaret ble avsluttet med en femkamp.

- Jeg har fått en påminnelse om hvor viktig det er å ha en strategi for framtida og hva en skal bruke tiden på. Hjemme er det mest individuell trening med yoga, turgåing og dans. Jeg har i grunnen danset hele livet. Denne helgen har jeg også møtt noen jeg har mange felles interesser med, og den kontakten vil nok fortsette videre framover.

- Seminardeltaker



- Innføringen i Tai Chi slo godt an blant mange, og for min del tror jeg den vil fungere veldig bra som daglig egentrening når jeg kommer hjem

- Seminardeltaker

RESULTATVURDERING

Seminaret gikk for seg som planlagt, og vi er fornøyd med gjennomføringen. Deltakernes evalueringer av seminaret viser at også disse var fornøyd. 93 % oppgav at seminaret hadde gjort dem mer inspirert til å trene.

- Eg trong eit puff for å komme i gang att!

- Seminardeltaker

Deltakerne fikk inspirasjon til mange ulike aktiviteter de kan ta med seg og videreføre i sin hverdag. Med et bredt spekter av aktiviteter, ble det noe for enhver smak. For deltakerne var det også verdifullt å se at de ikke var alene om å ha parkinson i ung alder.



OPPSUMMERING OG VIDERE PLANER

Medlemsbladet Parkinsonposten vil fortsette å følge opp med artikler om yngre med parkinson og fysisk aktivitet til inspirasjon for andre, med bakgrunn i seminaret.

- Det handler ikke nødvendigvis om å løpe så langt, sier Gerd, og minnes et godt råd som Grethe Waitz ga; "Lag din egen maraton". - Den kan være 200 meter eller en etappe i Holmenkollstafetten, smiler Gerd.

Utdrag fra Parkinsonposten 4-2013

Norges Parkinsonforbund vil fortsette å ha fokus på de yngre med parkinson i tiden fremover, for å sikre at også disse har et godt nok medlemstilbud. Vi ser for oss at vi bør ha flere landsdekkende arrangementer for denne aldersgruppen, da de er for få til å ha et tilstrekkelig medlemstilbud i alle våre lokale foreninger.

Fysisk aktivitet er svært viktig for personer som har Parkinsons sykdom og vi kommer til å fortsette informasjons- og motivasjonsarbeid på dette feltet. Her kommer evalueringene fra deltakerne på seminaret om de ulike aktivitetene de fikk prøve ut der godt til nytte.