Sluttrapport:

Lett på nett

(2016/RB83349)

Norges Parkinsonforbund

Forord

Gjennom dette prosjektet har personer med parkinson og deres pårørende fått anledning til å stille spørsmål knyttet til deres situasjon med parkinson til 11 ulike fagpersoner gjennom 2016. Vi ønsker å takke alle fagpersoner som har stilt opp i dette prosjektet, alle som har sendt inn sine spørsmål og ikke minst til ExtraStiftelsen for den økonomiske støtten.

Sammendrag

Bakgrunn og målsetting

Med en parkinsondiagnose følger mange ulike symptomer, og de slår ulikt ut fra person til person og over tid. Medisinering fastsettes av nevrolog, og er individuelt tilpasset etter symptombildet. Ettersom sykdommen stadig utvikler seg kan nye symptomer dukke opp, andre forverres, og medisindoseringen må følges opp ved hver konsultasjon. For mange blir det derfor en stor utfordring når sykdomsbildet endrer seg hurtig, eller når nye symptomer dukker opp, og det er lenge til neste nevrologtime. Det kan også oppleves som vanskelig å rekke å ta opp alle symptomer man opplever i løpet av den tiden man har med nevrologen.

Målsettingen med dette prosjektet var å nå ut til personer med parkinson og pårørende med et bredt spekter av faglig og relevant informasjon som kan bedre deres hverdagssituasjon, ved å gjennomføre 10 nettmøter med ulike fagpersoner i løpet av 2016.

Gjennomføring og metode

Tidlig i prosjektet ble den skisserte planen for nettmøtene noe revidert. Vi la opp til 11 nettmøter i stedet for 10. Alle fagpersonene som svarte på nettmøtene har bred erfaring med å jobbe med personer med parkinson, og hadde et godt utgangspunkt for å forstå situasjonen rundt de ulike spørsmålene som kom inn. Nettmøtene ble annonsert i flere kanaler. Innsenderne benyttet et spørreskjema på parkinson.no eller sendte e-post til sos@parkinson.no. Spørsmålene ble mottatt og anonymisert av prosjektkoordinator, før de ble videresendt eller skrevet ut til fagpersonen for nettmøtet. Ca halvparten av fagpersonene svarte fra forbundskontoret til NPF, de andre svarte via e-post til prosjektkoordinator. Koordinator publiserte deretter svarene fortløpende på parkinson.no. Ved publisering ble spørsmålene ytterligere anonymisert ved behov. Enkelte spørsmål var såpass sensitive at de kun ble besvart på e-post tilbake til avsender og ikke publisert på nett.

Spørsmål og svar ble publisert fortløpende på nettsidene, og ble også liggende på nett i etterkant, slik at de kan leses av andre. De kommer også opp blant resultatene etter nettsidesøk på parkinson.no, i tillegg til fag- og nyhetsartikler.

Resultater

I prosjektet har vi avholdt 11 vellykkede nettmøter med ulike fagpersoner og fokusområder. Informasjon om nettmøtene har vært sendt ut til alle medlemmer, gjennom medlemsblad og e-post, og ble annonsert på våre nettsider og i sosiale medier. Direktesendt e-post til medlemmer med registrert e-postadresse gav størst effekt. Spørsmål og svar ligger fremdeles på våre nettsider. Vi er svært fornøyde med resultatet av prosjektet, og ønsker å bruke erfaringene fra prosjektet til å

avholde liknende nettmøter i fremtiden. Alle de publiserte svarene kan vi også henvise til i fremtiden for personer som har liknende spørsmål.

Oppsummering

I prosjektet «Lett på nett» har det blitt avholdt 11 nettmøter med 11 ulike fagpersoner. Det har i prosjektet blitt publisert ca 450 spørsmål og svar på våre hjemmesider, som også andre enn innsenderne kan finne frem til ved behov. Vi opplevde at mange sitter inne med spørsmål til fagpersoner som de ikke har fått besvart tilstrekkelig ved konsultasjoner. De ulike spørsmålene og svarene kan vi benytte i andre sammenhenger, for eksempel ved seminaret og liknende. Vi ønsker også å tilby sporadiske nettmøter i tiden fremover.

Innhold

Forord 2
Sammendrag 2
Innhold 4
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting 5
Kap. 2 Prosjektgjennomføring og metode 5
Kap. 3 Resultater og resultatvurdering 7
Kap. 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer 8

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på ulike sykdommer som likner hverandre og som er knyttet til nedsatt bevegelighet. Ca 80% av personer med parkinsonisme har Parkinsons sykdom, de øvrige har andre og mindre vanlige diagnoser.

Med en parkinsondiagnose følger mange ulike symptomer, og de slår ulikt ut fra person til person og over tid. Parkinsonisme innebærer at man har minst to av de tre motoriske symptomene akinesi, tremor og rigiditet, men i tillegg kommer en rekke ulike ikke-motoriske symptomer. Medisinering fastsettes av nevrolog, og er individuelt tilpasset etter symptombildet. Ettersom sykdommen stadig utvikler seg kan nye symptomer dukke opp, andre forverres, og medisindoseringen må følges opp ved hver konsultasjon. For mange blir det derfor en stor utfordring når sykdomsbildet endrer seg hurtig, eller når nye symptomer dukker opp, og det er lenge til neste nevrologtime. Det kan også oppleves som vanskelig å rekke å ta opp alle symptomer man opplever i løpet av den tiden man har med nevrologen.

De mange ulike ikke-motoriske symptomene gjør også at en vil ha behov for å konsultere andre fagpersoner. Det kan dreie seg om mage-/tarmproblemer, depresjon og fatigue, søvnforstyrrelser, hallusinasjoner, kognitive utfordringer, munntørrhet, med mer.

Parkinsonisme rammer mennesker i ulike aldersgrupper, samtidig som det generelt er flere eldre enn yngre. Yngre mennesker som får en parkinsonismediagnose vegrer seg ofte for å møte andre med liknende diagnose da de er redd for å "møte fremtiden". Samtidig ser vi at flere av de yngre er aktive på internett, via parkinson.no, forbundets medlemsforum, sosiale medier og liknende.

Målsettingen med dette prosjektet var å nå ut til personer med parkinson og pårørende med et bredt spekter av faglig og relevant informasjon som kan bedre deres hverdagssituasjon, ved å gjennomføre 10 nettmøter med ulike fagpersoner i løpet av 2016. Slik vil vi også på en lettforståelig måte vise viktigheten av andre aspekter ved sykdommene enn kun det nevrologiske og medisinske.

Har Parkinsons pasienter rett på gratis logoped? *| 16.11.2016 11:24*

Svar fra logopeden: *Ja, det har de rett på etter Opplæringsloven §§4A-2 annet ledd og 5-1, eller lov om folketrygd §5-10.*

Kap. 2 Prosjektgjennomføring og metode

Inger T. Tømte har ledet prosjektet. Tømte har vært tillitsvalgt i forbundet i flere år, og har blant annet tidligere ledet prosjekter om IKT og parkinson. Administrasjonen i Norges Parkinsonforbund har bidratt med det praktiske rundt annonsering og praktisk gjennomføring og Kathrine Veland fungerte som prosjektkoordinator. Ulike fagpersoner har besvart spørsmålene som har kommet inn fra medlemmene.

Tidlig i prosjektet ble den skisserte planen for nettmøtene noe revidert. Vi la opp til 11 nettmøter i stedet for 10, slik at det kun var juli måned som stod uten nettmøte. I tillegg ble nettmøtene planlagt slik at de temamessig passet inn i forbundets øvrige arrangementer, for eksempel stilte juristen opp i forkant av et arbeidslivsseminar og familieterapeuten i forkant av en familiecamp som også var et

prosjekt støttet av ExtraStiftelsen. Ved å koordinere prosjektene opp mot hverandre, ble det også en mer samkjørt annonsering rundt de aktuelle temaene.

Forbundet har god kontakt med aktører med kompetanse på parkinson i de ulike fagmiljøene. Vi opplevde derfor ingen store utfordringer med å få gode fagpersoner til å stille opp for oss. Alle fagpersonene som svarte på nettmøtene har bred erfaring med å jobbe med personer med parkinson, og hadde et godt utgangspunkt for å forstå situasjonen rundt de ulike spørsmålene som kom inn.

Mannen min har veldig mye kramper i føttene på morgenen. Han tar Madopar forte om kvelden og bruker Magnesium. *| 12.12.2016 11:07*

Svar fra nevrologen: *Krampe i føttene om morgenen skyldes i alminnelighet at medisinnivået i kroppen er blitt for lavt. Mange våkner på morgensiden og en liten medisindose da kan hjelpe.*

Nettmøtene ble annonsert i flere kanaler, blant annet medlemsbladet Parkinsonposten, nettsidene parkinson.no, sosiale medier og direktesendt e-post til medlemmer med registrert e-postadresse. E-postene viste seg å være det mest utslagsgivende for hvor mange spørsmål som kom inn.

Innsenderne benyttet et spørreskjema på parkinson.no eller sendte e-post til sos@parkinson.no. Det var ikke krav om å legge inn e-postadresse eller annen informasjon i nettskjemaet, slik at det der var mulighet for å være anonym. Spørsmålene ble mottatt og anonymisert av prosjektkoordinator, før de ble videresendt eller skrevet ut til fagpersonen for nettmøtet. Ca halvparten av fagpersonene svarte fra forbundskontoret til NPF, de andre svarte via e-post til prosjektkoordinator. Koordinator publiserte deretter svarene fortløpende på parkinson.no. Ved publisering ble spørsmålene ytterligere anonymisert ved behov. Enkelte spørsmål var såpass sensitive at de kun ble besvart på e-post tilbake til avsender og ikke publisert på nett.

Spørsmål og svar ble publisert fortløpende på nettsidene, og ble også liggende på nett i etterkant, slik at de kan leses av andre. De kommer også opp blant resultatene etter nettsidesøk på parkinson.no, i tillegg til fag- og nyhetsartikler.

Hei! Moren min har fått Parkinson, men vil ikke snakke om det. Jeg fant det ut med å konfrontere faren min med de symptomene jeg etter hvert oppdaget. Da hadde de visst om det i over tre år. Det er slitsomt at det er et ikketema hos oss, jeg vil heller at vi skal ha en åpen dialog om det. Jeg er 25 og bor ikke hjemme, men jeg opplever at dette gjør familiesammenkomster litt kunstige. Hva kan jeg gjøre? Skal jeg bare la det ligge? *| 30.05.2016 10:44*

Svar fra familieterapeuten: *Hei og takk for at du tar opp eit viktig tema! Kronisk sjukdom er for mange eit tabubelagt og skamfullt tema. Det kan ta lang tid for den som er sjuk å forsone seg med situasjonen. Taushet om sjukdomen kan forlenge denne prosessen. Derfor tenker eg at du har eit godt poeng, når du skriv at du ønskar ein åpen dialog om Parkinson. Du spør kva du skal gjere. Eg trur ikkje du skal la det ligge. Kan du snakke meir med faren din? Har du søsken du kan*

drøfte med? Om dere møter sjukdomen og konsekvensar den har, med forståelse for kor vanskelig det kan vere for mor di, kan ho oppleve det tryggare å åpne for dialog. Det har og ein eigenverdi at dere som pårørande har ein dialog om situasjonen. Du kan kanskje begynne med å formidle til henne (muntlig, skriftlig eller på sms) at du veit at ho har Parkinson, og korleis du fekk vite det (at du tok det opp med faren din). La henne vidare få vite at du ikkje er redd for å snakke med henne om det dersom ho vil. Så er det slik at ein eventuell dialog rundt Parkinson ikkje skal fortrenge alle dei andre tinga ein snakkar om i familien og i familiesamankomstar. Dialogen om Parkinson kan kome som eit godt tillegg til alt det andre. Lykke til!

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

I prosjektet har vi avholdt 11 vellykkede nettmøter med ulike fagpersoner og fokusområder. Informasjon om nettmøtene har vært sendt ut til alle medlemmer, gjennom medlemsblad og e-post, og ble annonsert på våre nettsider og i sosiale medier. Direktesendt e-post til medlemmer med registrert e-postadresse gav størst effekt.

Alle fagpersoner som stilte til nettmøtet hadde erfaringer med å jobbe med personer med parkinson og deres pårørende innen sitt felt.

Temaene flest hadde spørsmål rundt var forskning og generelle henvendelser rundt sykdommen (nettmøtet med nevrologen).

Selv om noen av nettmøtene hadde få spørsmål, var de spørsmålene som kom inn her nyttige for organisasjonen, da vi fikk et bedre inntrykk av hvilke problemstillinger som kan dukke opp for personer med parkinson og deres pårørende knyttet til disse temaene.

En del innsendere sendte inn flere spørsmål, noen sendte oppfølgingsspørsmål, og noen av fagpersonene grupperte like spørsmål til felles svar. Sensitive og svært spesifikke spørsmål ble kun besvart på e-post og ble ikke publisert på nett. Antall innkomne spørsmål kan derfor telles på ulike måter, men i følgende tabell er det skissert omtrent hvor mange spørsmål som ble besvart til hvert nettmøte. Til sammen ble ca 450 spørsmål besvart i løpet av prosjektperioden.

Har en arbeidsgiver lov til å ¨mobbe¨ en arbeidstaker ut fra sin stilling på grunn av sin sykdom? Bakgrunn er at min leder hever at jeg jobber for sakte, og at bedriften må benytte økt timeantall på andre for å få løst alle oppgavene.

Svar fra juristen: *Det har selvfølgelig ikke arbeidsgiver lov til. Det er også forbud mot å trakassere i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (dtl). Se:*

§ 8.Forbud mot trakassering
Trakassering på grunn av nedsatt funksjonsevne er forbudt. Med trakassering menes handlinger, unnlatelser eller ytringer som virker eller har til formål å virke krenkende, skremmende, fiendtlige, nedverdigende eller ydmykende.

Spørsmål og svar ligger fremdeles på våre nettsider. Et delmål i prosjektet var i utgangspunktet å utvikle en godt søkbar database der alle spørsmål og svar ble tilknyttet emneknagger etter innhold. I 2016 startet Norges Parkinsonforbund arbeidet med utvikling av nye hjemmesider. Vi vurderte det derfor slik at det var viktigere å få på plass en langvarig løsning i de nye nettsidene, som lanseres i løpet av 2017. Man kan likevel finne igjen spørsmål og svar ved hjelp av den alminnelige søkefunksjonen på de nåværende hjemmesidene.

I løpet av prosjektperioden hadde nettsiden med spørsmål og svar til nevrologen (ett av de 11 nettmøtene) 5063 unike treff, ifølge Google Analytics. Dermed ble denne også den 4. mest besøkte undersiden av våre hjemmesider i 2016.

Vi er svært fornøyde med resultatet av prosjektet, og ønsker å bruke erfaringene fra prosjektet til å avholde liknende nettmøter i fremtiden. Alle de publiserte svarene kan vi også henvise til i fremtiden for personer som har liknende spørsmål.

Dato	Tema	Fagperson	Antall spørsmål
26. januar	Rettigheter	Atle Larsen	24
24. februar	Selvhjelp	Audun Myskja	30
11. mars	Pårørende	Ragnhild Støkket	35
21. april	Fysioterapi	Annette Vistven og Per Ola Wold-Olsen	40
30. mai	Familieterapi	Bjørn Tore Bergem	12
17. juni	Psykologi	Aleksander Erga Hagen	20
30. august	Ergoterapi	Victoria Croker	16
6. september	Ernæring	Asta Bye	30
11. oktober	Forskning	Mathias Toft	85
16. november	Logopedi	Katrine Kvisgaard	51
12. desember	Nevrologi	Arnulf Hestnes	100+
Sum			**443**

Tabell: Avholdte nettmøter med antall spørsmål og svar

Kap. 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer

I prosjektet «Lett på nett» har det blitt avholdt 11 nettmøter med 11 ulike fagpersoner med kunnskap om parkinson. Det har i prosjektet blitt publisert ca 450 spørsmål og svar på våre hjemmesider, som også andre enn innsenderne kan finne frem til ved behov. Vi opplevde at mange sitter inne med spørsmål til fagpersoner som de ikke har fått besvart tilstrekkelig ved konsultasjoner. Enkelte spørsmål har også vært av sensitiv karakter, disse har blitt besvart via e-post og ikke blitt publisert på nettsidene.

De ulike spørsmålene og svarene kan vi benytte i andre sammenhenger, for eksempel ved seminaret og liknende. Vi ønsker også å tilby sporadiske nettmøter i tiden fremover.

Vi takker ExtraStiftelsen for støtten til dette prosjektet.

Jeg har stor ansvarsfølelse for min ektefelle som har Parkinsons, for at han skal ha et godt liv, for at han ikke skal føle seg ensom eller engstelig. Hva kan jeg gjøre for å redusere den ansvarsfølelsen? *| 17.06.2016 12:45*

Svar fra psykologen: *Takk for at du stiller dette spørsmålet. Det er nok mange pårørende som vil kjenne seg igjen i dette. Først et konkret tiltak: kommunehelsetjenesten har flere tilbud som kan være aktuelle for din ektefelle, og som kan gi deg trygghet om at ektefellen ikke blir ensom, og som ser til han. Ta kontakt med fastlegen, som ofte har kontroll på hjelpetiltakene i kommunen du bor i.*

Som pårørende kan det være vanskelig å sette grenser, og vite hvor pårørende-rollen begynner og hvor den slutter. Mange kan få dårlig samvittighet når en bruker tid på seg selv, er med venner eller gjør aktiviteter pasienten ikke kan delta på. Balansen mellom å være pårørende/omsorgsgiver og et individ med egne behov er utfordrende. Derfor vil jeg oppfordre deg som pårørende å tenke på denne balansen, prøve å definere hvilke behov du har selv, og diskutere dette med din ektefelle. Studier har vist at noen pårørende opplever ensomhet og en følelse av sosial isolasjon; noe som understreker hvor viktig det er å ha aktiviteter utenfor det å være pårørende.

STØTTET AV EXTRASTIFTELSEN