

Parkinson på samisk

Sluttrapport 2015/RB5207



Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Målet med dette prosjektet var å øke kunnskapen om Parkinsons sykdom, hvordan det er å leve med sykdommen, behandling og samarbeid med forbundet og behandlingsapparatet blant den samiske befolkning.

Tidligere var det ikke utarbeidet noe informasjonsmateriell om Parkinsons sykdom og Norges Parkinsonforbund på samisk. Målgruppen i dette prosjektet var mennesker i den samiske befolkningen som har Parkinsons sykdom, deres pårørende og mennesker som kjenner noen med Parkinsons sykdom.

I prosjektet skulle vi oversette to brosjyrer til de tre samiske dialektene som finnes i Norge. Brosjyre en: «Kjenner du parkinson?» forteller om Parkinsons sykdom og det å være pårørende. Brosjyre to: «Parkinsons sykdom, behandling og samarbeid» forteller grunnleggende om sykdommen, forskjellig type behandling og hvordan det kan opprettes et godt samarbeid med hjelpeapparatet. Disse to brosjyrene dekker den viktigste grunnleggende og mest etterspurte informasjon som for eksempel gradvis sykdomsutvikling, medikamentbehandling og doser over tid, pasientens og legens oppgaver etc.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektet har blitt koordinert av administrasjon i Norges Parkinsonforbund. Selve oversettelsen og kvalitetssikringen har blitt utført av eksterne samarbeidspartnere.

Underveis i prosjektet har vi hatt flere utfordringer. Utskiftninger av kontaktpersoner hos samarbeidspartnere underveis har gjort det vanskelig å samarbeide så tett som vi hadde sett for oss. Oversettelse til samisk var dyrere enn først anslått. Vi fikk anbefalt å slå de to brosjyrene sammen til en brosjyre fordi det var en del overlapping i innholdet. Vi fikk hjelp fra en samisk lege i denne prosessen. Vi ble nødt til å velge to dialekter i stedet for tre og landet på syd- og nordsamisk. Til tross for at oversettelsene ble utført av et profesjonelt byrå, fikk vi tilbakemelding på at språket var for dårlig, så vi måtte oversette dem på nytt. De endelige oversettelsene er kvalitetssikret av samisktalende helsepersonell.

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

Resultatet er brosjyrer om Parkinsons sykdom og behandling på sydsamisk og nordsamisk. Brosjyren er ikke trykket, men finnes som nedlastbar PDF. Ved rapportering er den tilgjengelig på parkinson.no og på Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) sine nettsider. I tillegg er den formidlet til den svenske og den finske parkinsonforeningen slik at de kan dele den med den samiske befolkningen i sine land.

Her er en norsk oversikt over temaene som omhandles i brosjyren:

INNHold

Parkinsons sykdom	
Hva skjer i hjernen	
Gradvis sykdomsutvikling	
Behandling.....	
Prinsipper i behandling.....	
Ikke-medikamentell behandling.....	
Medikamentell behandling	
Medikamentbehandling og dosering overtid.....	
Compliance	
Hvordan kan samarbeidet mellom helsepersonell og pasient bli bedre?.....	
Pasientens oppgaver	
Legens oppgaver	
Pårørendes oppgaver.....	
Mestring.....	

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Prosjektet ble mer ressurskrevende enn opprinnelig planlagt, men vi sitter igjen med samisk informasjon om Parkinsons sykdom på to ulike samiske dialekter. Brosjyrene er tilgjengelige elektronisk og vi vil fortsette arbeidet med å spre dem slik at vi kan nå den samisktalende befolkningen med informasjon om sykdommen.

Vi vil gjerne takke for samarbeidet med Samisk Legeforening og de tre samiske legene som har hjulpet oss med å komme i havn med dette prosjektet.

Brosjyrene finnes på www.parkinson.no/bestilling