

Sluttrapport:

Animerte parkinsonsymptomer

2015/RB8051

Norges Parkinsonforbund



Forord

Takk til Extrastiftelsen for økonomisk støtte.

Takk til alle familier som har hjulpet oss med sine erfaringer – uten dere hadde det aldri blitt noen film.

Takk til Svensk Parkinsonförbund for samarbeid. Takk til de andre nordiske lands parkinsonforening for støtte og ønske om å oversette.

Takk til Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) for faglig bistand.

Takk til Bivrost film for seks flotte filmer på fem språk og for fleksibilitet og velvilje gjennom hele prosjektperioden.

Sammendrag

Bakgrunn og målsetting

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke nevrologiske sykdommer som ligner på hverandre og som kjennetegnes ved at det særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet. En rekke ulike ikke-motoriske symptomer følger også med sykdommen, men hvilke man opplever varierer fra person til person.

Det finnes en del skriftlig informasjon om parkinson, men vi kunne ikke finne norske filmer som forklarer symptomene på en enkel måte. Norges Parkinsonforbund ønsket derfor å lage animasjonsfilmer. Filmene skulle både forklare hvordan ulike symptomer arter seg og hvordan det kan oppleves.

Gjennomføring og metode

Animasjonsfilmserien "Livet med Parkinson" handler om en helt vanlig familie på fire der pappa får Parkinsons sykdom.

Pappa (45), mamma (45), datter (15), sønn (10). Pappa har fått parkinson, og det er datteren som forteller. Datteren sliter med mange følelser i om pappas diagnose. Hun synes veldig synd på pappa, men kan også bli flau i enkelte situasjoner hvis hun har med venner hjem. Gutten er mest lei seg fordi pappa ikke orker å gjøre så mye sammen med ham som de pleide før pappa ble syk.

Serien består av seks filmer med ulike ikke-motoriske symptomer som temaer.

Filmene er laget i samarbeid med Parkinsonförbundet i Sverige, men har også inngått som en del av et nordisk samarbeid og finnes på norsk, svensk, dansk, færøysk og finsk.

Resultater

Filmserien består av seks filmer med følgende tema: Søvnforstyrrelser, apati og depresjon, kognitive endringer, impulskontrollforstyrrelser og fatigue. De ligger tilgjengelig på våre YouTube-sider og er blitt delt i sosiale medier og vist på ulike arrangementer. Filmene er laget i samarbeid med Parkinsonförbundet i Sverige. I tillegg har de inngått som en del av et nordisk samarbeid og finnes på norsk, svensk, dansk, færøysk og finsk.

Oppsummering

Vi har gjennom prosjektet produsert 6 filmer om ikke-motoriske symptomer ved parkinson på 5 ulike språk. Prosjektet ble større enn vi hadde sett for oss, men vi er veldig fornøyde med å kunne nå ut med filmer av god kvalitet til et bredt publikum.

Filmene er nokså tidløse og vil leve videre på nettet i mange år. Vi vet at de blir brukt i undervisning, både av forbundets tillitsvalgte, ansatte og av helsepersonell. Vi håper etter hvert å kunne bygge videre på universet vi har skapt med denne familien gjennom flere filmer.

Kapittel 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke nevrologiske sykdommer som ligner på hverandre og som kjennetegnes ved at det særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet. En rekke ulike ikke-motoriske symptomer følger også med sykdommen, men hvilke man opplever varierer fra person til person.

Det finnes en del skriftlig informasjon om parkinson, men vi kunne ikke finne norske filmer som forklarer symptomene på en enkel måte. Ved hjelp av film kan man fortelle mye på kort tid. Norges Parkinsonforbund ønsket derfor å lage animasjonsfilmer. Filmene skulle både forklare hvordan ulike symptomer arter seg og hvordan det kan oppleves. De skulle være enkle, og ikke kreve forkunnskap om parkinson. De skulle passe for voksne, men også være nyttige for ungdommer og litt større barn. Det var også viktig at de ikke bygget oppunder eksisterende fordommer om hvordan «den typiske personen» med parkinson ser ut.

Vi hadde sett for oss at de skulle være 2-5 minutter lange og at de skulle kunne ses uavhengig av hverandre. De skulle gjøres være tilgjengelig på nett. Den primære målgruppen for prosjektet var personer med parkinson og deres pårørende.

Kapittel 2 Prosjektgjennomføring og metode

Vi tok kontakt med ulike filmselskaper som ga tilbud, men måtte etter hvert innse at vi hadde budsjettet for lavt til å kunne få det vi ønsket oss. Vi landet i en intensjonsavtale med produksjonsselskapet Bivrost film og arbeidet med å utvikle konseptet samtidig som vi så etter medfinansiering. Bivrost har lang erfaring med kommunikasjon om kompliserte temaer fra tidligere, blant annet fra NRK-serien "Sånn er jeg og sånn er det". De har også erfaring med animasjonsfilm. Mer info: www.bivrostfilm.no.

Animasjonsfilm er velegnet for produksjon på ulike språk, så vi bestemte oss for å prøve å finne samarbeidspartnere blant våre søsterorganisasjoner. På et nordisk samarbeidsmøte presenterte vi ideen og fikk raskt med oss Svensk Parkinsonforbund som hovedsamarbeidspartner. Sammen med dem klarte vi å sikre finansiering til å kunne gjennomføre prosjektet. De andre nordiske landene meldte sin interesse for å få oversatt filmen til sine språk.

Ide og utforming av filmene

Vi fikk inn ulike innspill fra ungdommer som har foreldre med parkinson. Flere sendte inn tekster om hvordan de hadde opplevd det da mamma/pappa fikk sykdommen. I tillegg kunne vi bygge på erfaring med samlinger for barnefamilier der mor eller far har parkinson.

Gjennom samarbeidet med det svenske Parkinsonforbundet og produksjonsselskapet kom vi frem til følgende beskrivelse av filmene:

Filmene skal først og fremst å være informative og lett forståelige.

Vi ønsker i tillegg å lage et helhetlig, varmt og empatisk lite univers der filmene utspiller seg. Det gjør vi ved å bruke samme familie gjennomgående i alle filmene.

I filmen er det en som nokså nylig (1-2 år siden) har fått påvist parkinson. Det er et annet av familiemedlemmene som har fortellerstemmen i filmene og forklarer/ forteller oss hva som skjer.

Vi ønsker å skape en varm, optimistisk og personlig måte å fortelle om dette på som målgruppen kan kjenne seg igjen i og sette pris på utover å bli gitt nøktern informasjon. Det betyr ikke at filmene skal ikke ha handling utover de informative scenene.

Familien er oppdiktet, men deres fortellinger/ de konkrete eksemplene som beskriver symptomene skal ha utgangspunkt i andres erfaringer og arbeidet i prosjektgruppa. Familien skal utformes på en slik måte at vi kan bruke dem til å formidle de mest aktuelle symptomene.

Vi ser for oss en stil der vi blander ekte bakgrunner/miljøer med animerte karakterer. Tanken er å understreke det hverdagslige, alminnelige i omgivelsene. Det at alle kan bli rammet at Parkinson uansett hvem de er eller hvor de bor. Denne blandingen av virkelighet og animasjon gir de korte filmene en fin balanse mellom informasjon og virkelighet. De fiktive, animerte karakterene kan formidle på en varm, personlig måte utover det rent informative, og vi kan identifisere oss med dem siden de nettopp er illustrasjoner på det mange opplever. Tegningene har en barnslig, tydelig og personlig strek. Animasjonene gjøres i cut-out teknikk.

Deretter laget Bivrost film utkast til manus. I arbeidet med kvalitetssikring av det faglige innholdet i filmene fikk vi hjelp fra Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser.

Kapittel 3 Resultater og resultatvurdering

Animasjonsfilmserien "Livet med Parkinson" handler om en helt vanlig familie på fire der pappa får Parkinsons sykdom.

Pappa (45), mamma (45), datter (15), sønn (10). Pappa har fått parkinson, og det er datteren som forteller. Datteren sliter med mange følelser om pappas diagnose. Hun synes veldig synd på pappa, men kan også bli flau i enkelte situasjoner hvis hun har med venner hjem. Gutten er mest lei seg fordi pappa ikke orker å gjøre så mye sammen med ham som de pleide før pappa ble syk.

Serien består av seks filmer med følgende temaer: Søvnforstyrrelser, apati og depresjon, kognitive endringer, impulsforstyrrelser og fatigue.

Filmene er laget i samarbeid med Parkinsonförbundet i Sverige, men har også inngått som en del av et nordisk samarbeid og finnes på norsk, svensk, dansk, færøysk og finsk.

Animasjon er en fin måte å fortelle historier med litt distanse og abstraksjon, samtidig som det kan fungere følelsesmessig. Karakterene, og særlig faren i filmen blir levende. Seerne føler med ham og blir glad i ham. Karakterene gir fortellingene varme, en menneskelig undertone. Samtidig som det er lett tilgjengelig, illustrert informasjon som er viktig for dem det er laget for.

Filmene holder seg innenfor ett univers og bygger på hverandre til en større helhet. Vi har vært bevisste på å ikke lage filmer som gaper over alt og forteller for mye. Vi har ikke vært redde for at de blir for enkle, og mener vi har klart å treffe publikum med problemstillingene og temaene som presenteres.

Om filmene

1: Pappa får parkinson:

Vi er en helt vanlig familie. Så dette kunne like gjerne være historien om en annen helt vanlig pappa som får parkinson.



2: Pappa sover dårlig

Pappa har alltid tatt seg av alt om morgenen for oss barna. Vi ble egentlig litt bortskjemt. Så fikk pappa parkinson og begynte å sove dårlig.



3: Pappa melder seg ut

Pappa har alltid hatt masse overskudd og energi til å gjøre ting med oss i familien. Så meldte han seg mer og mer ut.



4: Pappa får problemer

Pappa har alltid vært rask til å lære seg nye ting på jobben, men etter en stund begynte han å få problemer.



5: Pappa mister kontrollen

Pappa var fortsatt interessert i sykler, men han fikk ikke lenger på syklene våre. Han var mer opptatt av å kjøpe nye dingser og deler vi ikke hadde bruk for.



6: Pappa er sliten

Før var pappa en veldig aktiv pappa. Nå er pappa veldig ofte sliten og tiltaksløs.



Spredning

Filmene ble lansert i forbindelse med den internasjonale Parkinsondagen 11. april og i dagene etter. I 2017 var det 200 år siden Parkinsons sykdom ble beskrevet første gang, så det var et jubileum som ga ekstra oppmerksomhet om sykdommen. Vi koblet filmene på den europeiske kampanjen #uniteforparkinsons som var initiert av European Parkinsons Disease Association og Parkinson UK.

Filmene har blitt spredt via hjemmesider og sosiale medier. Vi har også markedsført dem gjennom våre lokalforeninger, i vårt medlemsblad (Parkinsonposten) og gjennom våre kontakter i fagmiljøet. Filmene blir brukt i forbindelse med undervisning og seminarer for ulike målgrupper. De ligger også fast på Norges Parkinsonforbunds youtubekanal Se: parkinson:

https://www.youtube.com/playlist?list=PLYNK1D2f4ufY3s_bdOUVOvNFbWrRx55gr

De andre nordiske landene har gjort tilsvarende. På Færøyene ble filmene vist på TV 11. april og foreningen fikk mye positiv ekstra oppmerksomhet på grunn av det.

Foreløpig rekkevidde for filmene på Facebook for Norges Parkinsonforbund (27.11.2017)

Nådd: 32 389

Visninger: 4500

Liker: 306

Delinger: 71

Eksempler på Facebook-innlegg:



De andre nordiske filmene

Færøyene: <https://www.youtube.com/channel/UCeyfcYFmklK07RyVrojDVRQ>

Sverige: https://www.youtube.com/watch?v=JKOzAY32iik&list=PL_o5rHVihU-hl1Coz1FyKdhieWEN5UOKt

Danmark: <https://www.youtube.com/watch?v=UfXgG1G1-Rk&list=PLyaF5U07GFuF9YuC1tMUMwhcjKh4VOyi3>

Finland: <https://www.youtube.com/watch?v=p5L6sLwh0M0>

Kapittel 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer

Vi har gjennom prosjektet produsert 6 filmer om ikke-motoriske symptomer ved parkinson på 5 ulike språk. Prosjektet ble større enn vi hadde sett for oss, men vi er veldig fornøyde med å kunne nå ut med filmer av god kvalitet til et bredt publikum. Det har vært ekstra spennende å kunne bruke prosjektet i nordisk sammenheng, og vi har sett at dette er en mulighet vi kan benytte oss av i andre sammenhenger også.

Filmene er nokså tidløse og vil leve videre på nettet i mange år. Vi vet at de blir brukt i undervisning, både av forbundets tillitsvalgte, ansatte og av helsepersonell. Vi håper etter hvert å kunne bygge videre på universet vi har skapt med denne familien gjennom flere filmer.