Aktiv Alene - 2017/HE1-164897

Rapport 2017







Forord

Målet med denne rapporten er rapportere resultatet av prosjektet «Aktiv alene». Prosjektgruppen har gjennom godt samarbeid gjennomført og evaluert samlingen som fant sted på Gålå 3-5 november 2017. Takk til Extrastiftelsen for støtten.

Sammendrag

Med prosjektet «Aktiv alene» har Norges Parkinsonforbund gjennomført et verkstedseminar for personer som har parkinson som bor alene. Programmet har bestått av fysisk aktivitet, kreative verksted, råd fra fagpersoner og erfaringsutveksling mellom deltakerne. Mestring av ulike aktiviteter og motivasjon til fysisk og sosial aktivitet står sentralt i prosjektet. På samlingen åpnet vi opp for at støttepersoner (for eksempel venner og søsken) fikk muligheter til å delta. Denne gruppen har fått delvis eget program som har gitt de verktøy på hvordan å være en god støtteperson for en som har parkinson og bor for seg selv. Deltakelsen ble totalt 33 personer med parkinson og 12 støttepersoner.

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

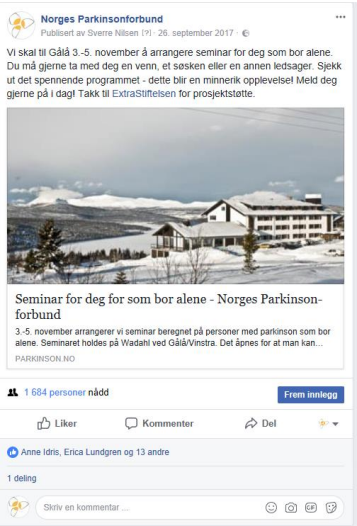
Norges Parkinsonforbund arbeider for at alle som er berørt av parkinsonisme skal oppnå økt livskvalitet, for å ivareta deres interesser og for at alle deler av samfunnet skal tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene. Vi har ca. 40 lokal- og fylkesforeninger som tilbyr et variert medlemstilbud, med for eksempel temamøter og trimgrupper. De aller fleste sier de aldri ville klart

seg uten den nærmeste pårørende og vi vet derfor at de som bor alene har en ekstra utfordring i hverdagen. Med dette som bakteppe var det ønskelig at samlingen «Aktiv alene» skulle gi denne gruppen noe ekstra. Målet var å arrangere et verkstedseminar for 40 personer med parkinson som bor alene og deres støttepartnere med følgene delmål.

Delmål 1: Utarbeide nyttig, lettlest og visuell informasjon på nett til andre personer i målgruppen.
Delmål 2: Gi faglig og praktisk nyttig informasjon til deltakerne som de kan ta med seg videre hjem, og der det er aktuelt til sine lokalforeninger.
Delmål 3: Etablere nettverk for deltakerne, basert på alder, geografi og/eller interesser.
Delmål 4: Lage en oversikt over behov hos målgruppen via deltakerne på verkstedseminaret, til videre arbeid for gruppen om temaer vi ser mange mangler eller ønsker mer informasjon om.
Delmål 5: Gi nyttig informasjon til og oppfordre til erfaringsutveksling mellom støttepersoner som er med som ledsagere.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektgruppen har bestått av 2 personer som selv er i målgruppen, samt en person fra forbundsstyret og 2 fra administrasjonen. Prosjektgruppen har deltatt i utformingen av søknaden og programmet for seminaret, mens administrasjonen har hatt ansvaret praktiske for- og etterarbeidet med seminaret. I forarbeidet hadde prosjektgruppen 2 fysiske møter og ellers har det meste av kommunikasjonen foregått per mail og telefon. Prosjektet ble tidlig annonsert gjennom følgende kanaler som facebook, hjemmesiden, parkinsonposten og mail direkte til medlemmene. Her er et par eksempler på hvordan annonseringen så ut:





Seminaret ble avholdt på Wadahl Hotell på Vinstra helgen 3-5 november 2017 med totalt 56 deltakere. 33 av deltakerne var personer med parkinson og som bor alene, 12 deltakerne var ledsagere/pårørende og resterende var kursholdere, foredragsholdere og prosjektgruppen. Programmet ble utformet og gjennomført etter prosjektets opprinnelige plan med et faglig program, samt korte verksteder som gav deltakerne muligheter til å lære nye ting, samt lære eller utvikle egne hobbyer. Eksempelvis så var et av kursene som også sosiale medier og formidling av egen hverdag til andre i samme situasjon, for eksempel gjennom facebook. I tillegg kunne de også velge mellom trening i basseng, fotokurs og boksning. Se programmet i sin helhet under. Deltakerne fikk få dager etter seminaret muligheter til å gi oss en evaluering av seminaret som igjen har blitt evaluert av prosjektgruppen.

Program

Fredag 3. November

13:30 Registrering og enkel matservering

14:00 Velkommen v/Norges Parkinsonforbund

14:30 Hva er Parkinson? v/nevrolog Krisztina K. Johansen

15:30 Pause

15.45 Forskingsnytt v/nevrolog Krisztina K. Johansen

16.30 Pause

16:45 Minikurs 1: Bassengtrening/boksing/sosiale medier/foto

18.45 Pause

20.00 Middag

Lørdag 4. November

Frokost

09.00 Ikke motoriske symptomer v/psykolog Aleksander Hagen Erga

10.00 Pause

10.15 For hoveddeltakere: Hjelpemidler v/Erling Sørbøen, Nav Hjelpemiddelsentral

For ledsagere: Hvordan være en god støtteperson? v/psykolog Aleksander Hagen Erga

11.15 Pause

11.30 Quiz med mobilen (Kahoot)

12.00 Lunsj

13.00 Minikurs 2: Bassengtrening/boksing/sosiale medier/foto

15.00 Pause med enkel servering

15.30 Minikurs 3: Bassengtrening/boksing/sosiale medier/foto

17.30 Pause

19:30 Middag

Søndag 5. November

Frokost

09.00 Motivasjonsforedrag med idrettspedagog v/Roar Seim Larsen

10.30 Pause

10.45 Kåring av beste bilde

11.15 Pause m/utsjekk

11.45 Gruppesamtaler

12.50 Avslutning

13.00 Lunsj

16.00 Bussavgang

Bekrivelser av kurs

Merk: Kursene vil være like begge dagene, slik at dere får mulighet til å delta på flere kurs dersom dere ønsker det. Velger du kun bassengtrening vil dette være like kurs hver dag.

Bassengtrening

Vær med å prøv en gøy og utfordrende treningsform i basseng. Dette kurset er tilpasset personer med Parkinson, men er åpent for alle deltakere. Kursholder er Pål Jostad, fysioterapeut/teamkoordinator Parkinson på Ringen Rehabiliteringssenter. Kursets varighet vil være 1 time og det er satt av god tid i forkant og etterkant til skift. Maks 25 deltakere
Ta med: badetøy

Boksing

Dette kurset i boksing er tilpasset personer med Parkinson, men er åpent for alle deltakere. Kursholder er Roar Seim Larsen, idrettspedagog og sertifisert instruktør i Rock Steady Boxing. Han jobber til daglig ved rehabiliteringssenteret på Unicare Fram. Kursets varighet vil være 1 time og det er satt av god tid i forkant og etterkant til skift. Gjør deg klar for en morsom treningsøkt.
Ta med: Treningstøy, gode sko og vannflaske.

Sosiale medier

Har vi egentlig noe privatliv på nett? Hvordan kan vi kontrollere hva andre ser, og hva er ok å legge ut? Hvor personlig skal du være, og hvor mye bør vi dele om sykdom? Hvordan kan du finne din egen stemme på sosiale medier? Kurset vil ha en rask innføring i forskjellige sosiale medier som facebook, instagram, twitter, blogg og snapchat. Hovedfokuset vil ligge på facebook og snapchat, hvor du vil lære tips og triks i bruk av disse kanalene. Vi vil tilpasse nivået.
Ta med: Mobil eller nettbrett.

Foto

Dette er et kurs for nybegynnere i fotografering av portretter og situasjoner. Kursholder er fotograf og journalist i NRK, Anders M. Leines. Han har også vært prosjektleder og fotograf av fotoutstillingen "Dette er parkinson" som viser bilder av personer med tidlig debut av Parkinsons sykdom. Kanskje tar du helgas beste bilde?
Ta med: Eget kamera og gjerne bærbar PC for de som ønsker dette (husk kabel for å laste inn bilder på pc). Godt telefonkamera fungerer også. Dersom været tillater det vil fotograferingen forgå utendørs, ta derfor også med gode klær tilpasset værmeldingen.

Resultater og resultatvurdering

Som en del av prosjektet var det definert 4 delmål som alle ble gjennomført og som har gitt oss gode erfaringer og kunnskap. Under er en oppsummering av måloppnåelsen.

Delmål 1: Utarbeide nyttig, lettlest og visuell informasjon på nett til andre personer i målgruppen.
Ettersom mange i målgruppen som deltok på samlingen ikke er så mye på nett, valgte vi å publisere den visuelle informasjonen i parkinsonposten. Her kunne man i utgaven som ble utgitt rett før jul i

2017 lese 5 portrettintervjuer av deltakere på samlingen.

FEM PÅ KURS

Om å bo alene med parkinson

Tekst og foto: Bente Bolstad

Den som bor alene med parkinson kan gjøre ting i sitt eget tempo uten at noen maser. Mange mener også at de er mer selvstendige enn de som bor med en partner. Når de ikke får hjelp, må de strekke seg og mestre mer selv.

Det kan også være strevsomt å bo alene med parkinson. Noen føler seg ensomme. Andre har store praktiske problemer. Men også fordelene kom fram på f orbundets seminar som ble holdt på Wadahl hotell i Peer Gynts rike.

Parkinsonposten spurte fem seminardeltakere om hva det innebærer å bo alene med parkinson.

Ta ikke fra meg parkinson!

Astrid Nielsen Skauge er 65 år og kommer fra Trondheim. Hun har tre voksne barn og to søsken. Men ingen av dem bor i nærheten av henne. Hun jobber i 40 prosent stilling.

– Den dagen jeg trenger hjelp, har jeg ingen å lene meg på. Mens jeg har mine fulle åndsevner har jeg nå tatt kontakt med kommunen, slik at de vet en del om meg før jeg blir for dårlig til å greie meg selv. Som bruker med langvarige behov for kommunale helse- og omsorgstjenester ba jeg om å få satte opp en Individuell plan (også kalt IP). Først fikk jeg avslag fordi kommunen mente jeg ikke brukte kommunens tjenester. Men det gjør jeg jo. Det er kommunen som er ansvarlig for å koordinere tjenestene fra spesialisthelsetjenesten (nevrolog, spesialisert rehabilitering) og primærhelsetjenesten (fastlege, logoped, fysioterapeut, ergoterapeut). Det er riktig at jeg ikke har noen kommunale vedtak om tjenester ennå, men jeg mener retningslinjene ikke setter slike begrensninger.

Jeg anket, og ble enig med kommunen om å sette opp en enkel Individuell plan. Der står det at den eldste datteren min er hovedkontaktperson for familien. Den dagen mine barn får innsynsrett, gjelder den likt for alle tre. Planen beskriver blant annet mitt mål, som er å stå i arbeid til pensjonsalder. Om jeg greier det, vet jeg ikke.

Astrid er vokst opp i et hjem hvor far slo. Hun fikk tidlig sosial angst, og i 11-12-års alder utviklet hun en depresjon. Denne bar hun med seg gjennom fem tiår til hun fikk parkinson-diagnosen i 2010. Med diagnosen og medisiner forsvant depresjonen.

– Prøv bare ikke å ta fra meg parkinson! Siden jeg fikk sykdommen og ble medisinert har jeg ikke vært deprimert en eneste dag.



Astrid Nielsen Skauge synes innimellom det er vanskelig å få til å leve et regelmessig liv med aunn mat og nok søvn.

Delmål 2: Gi faglig og praktisk nyttig informasjon til deltakerne som de kan ta med seg videre hjem, og der det er aktuelt til sine lokalforeninger. I tillegg til all informasjon gitt gjennom foredrag og kurs i løpet av helgen ble alle presentasjoner fra foredragene (bortsett fra nevrologens) sendt til deltakerne i etterkant.

Delmål 3: Etablere nettverk for deltakerne, basert på alder, geografi og/eller interesser.
Ved hjelp av gruppearbeid fikk medlemmene muligheter til å bli bedre kjent å knytte nettverk. Det var flere sosiale sammenkomster som var lagt til rette for de å knytte bekjentskaper. De ble tipset om facebook grupper der de med parkinson diagnosen utveksler erfaringer og råd mellom hverandre.

Delmål 4: Lage en oversikt over behov hos målgruppen via deltakerne på verkstedseminaret, til videre arbeid for gruppen om temaer vi ser mange mangler eller ønsker mer informasjon om. Også her gjennom gruppearbeidet ble det kartlagt hvilke utfordringer denne gruppen har i det daglige. Dette ble presentert for hverandre som en del av gruppearbeidet, men også til prosjektgruppen og forbundet som videre jobber for å se hvilke tiltak man kan jobbe videre med. Alle tilbakemeldinger er tatt vare på og vil brukes i videre arbeid for målgruppen.

Delmål 5: Gi nyttig informasjon til og oppfordre til erfaringsutveksling mellom støttepersoner som er med som ledsagere. Under seminaret fikk støttepersonene egen tid sammen med psykolog Aleksander Hagen Erga slik at de kunne stille spørsmål om hvordan være en god støtteperson. I tillegg var de satt sammen som egen gruppe under gruppearbeidet sli at de kunne utveksle egne erfaringer.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Oppsummert var de aller fleste fornøyd, men vi ser at det kunne vært satt av mer tid til gruppearbeid og gjerne satt dette inn tidligere i programmet. Denne tilbakemeldingen tar vi med oss videre til liknende arrangementer. Her er et utdrag av tilbakemeldingene fra evalueringen, både positive og negative:

- Supert tilbud til oss som bor alene! I samlinger med par, blir vår situasjon ekstra synlig og vi blir på sett og vis "utenfor"
- Å tilbringe tid i gode og avslappete omgivelser med likesinnete. Jeg kommer alltid beriket hjem fra møter og samlinger i regi av Norges Parkinsonforbund
- Bra med dyktige fagfolk som visste hva de snakket om og som det var mulig å stille spørsmål til
- Å lære mer om Parkinson, slik at jeg kan være en bedre medhjelper for min venn når det røyner på. Og så var det viktig å få pratet med andre pårørende
- Kunne tenke meg at det ble satt av en dag, de forskjellige p.-foreningene kunne fortelle litt om sine program og aktiviteter. Gi hverandre tips om å sette i gang nye ting Viktig å komme ut i et fellesskap. og ikke bli sittende hjemme.
- Mer gruppediskusjon, med erfaringsutvekslinger, mer råd og tips på hvordan å klare seg alene
- Gruppediskusjon tidligere i programmet

Dette prosjektet har gitt oss en god indikasjon at det er vanskelig for personer som bor alene å klare seg alene. Erfaringene og tilbakemeldingene på evalueringen fra denne gruppen gir oss en klare signaler på at det er behov for slike samlinger hvor de kan møte likesinnede og motta oppdatert informasjon. Det blir derfor viktig å se på mulighetene for å fokusere enda mer på målgruppen og eventuelt få det inkorporert i forbundets arbeidsprogram i neste periode. Videre kan man også bruke oppsummeringen fra gruppearbeidene som et grunnlag for et større informasjonsprosjekt rettet mot gruppen. Vi er allerede inne på tanken om å utarbeide eget brosjyremateriell for de som bor alene med råd og tips.