

Prosjektet Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?



Sluttrapport

Audun Myskja, lege, PhD, prosjektleder

Sammendrag

Prosjektet *Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?* har systematisert tiltak for egenomsorg, i nær dialog med brukergruppen og dens fagpersoner. Det er samlet betydelig viten og erfaring gjennom prosjekterfaringer og vedvarende kontakt med nasjonale og internasjonale forskningsmiljøer som kommer brukergruppen direkte til gode, i form av konkrete og symptomrettede tiltak som kan tilpasses den enkelte. Prosjektet har nådd parkinsonrammede over hele landet, med en landsomfattende seminarserie og en rekke foredrag om hva som virker best innen egenomsorg. Læringsmateriell er utviklet på flere plattformer, inkludert treningsvideo og videosnutter med instruksjon i prosjektets hovedtemaer: Trening, stressmestring, ernæring, avspenning og indre ro, relasjoner, bearbeide følelser, mestre vanskelige tanker, tiltak mot energimangel, søvn. Prosjektet har utført både kvantitative og kvalitative langtidsstudier på virkning av trening over tid, og hvilke tilnærminger til trening som virker best. Oppslutningen om prosjektets arrangementer har vært uvanlig stor, en av de mange indikatorene på at prosjektet traff brukergruppen.

Forord

Parkinsons sykdom (Parkinson) er en kronisk degenerativ sykdom som belaster enkeltpersoner og familier og medfører store plager og omkostninger.

Behandling av Parkinson og andre kroniske lidelser er en samfunnsutfordring, både medisinsk og økonomisk. Det er enighet om at en i større grad trenger å satse på forebygging, mestringsstrategier og ta i bruk personens egne ressurser i større grad i rehabilitering av kroniske lidelser. Medisinens behandlingstankegang blir i økende grad supplert av forebygging, egenomsorg, helsebygging med vekt på pasientens egne ressurser. Denne tendensen blir supplert av en økende helsebevissthet i befolkningen, understøttet av forskning som viser at egentrening i mange tilfeller kan være minst like effektivt som tradisjonell medisinsk behandling. Prosjektet *Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?* oppsto som et uttalt behov i brukergruppen om å få systematisert viten om hva man kan gjøre for å få til god egenomsorg i hverdagen over tid. Det ble uttrykt ønske både om allmenne prinsipper og svar på de spesifikke forhold og behov som er knyttet til Parkinsons sykdom. Støtten til å gjennomføre dette prosjektet har gjort en bred og dyp tilnærming til dette temaet mulig, og Extrastiftelsen fortjener honnør for å ha gjort det mulig.

Prosjektleder ønsker i tillegg å takke

- NPFs forbundsledelse ved Magne Wang Fredriksen, Knut-Johan Onarheim, Thyra Kirknes – en spesiell takk også til Sverre Nilsen.
- Faggruppen i prosjektet, ved fysioterapeuter Per Ola Wold- Olsen, Anette Vistven, Linda Rennie, sykepleier og qi gong-instruktør Karin Rød, qi gong-instruktør Inger Johanne Vesje og brukerrepresentant Rune Vethe.
- Lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund - en særlig takk til Skjalvor Larsen (Lofoten) og Anne Wildhagen (Hedmark), og til Nord-Trøndelag Parkinsonforening ved Gunnar Kvaal, Bjørn Myrvang, Viktor Iversen og Alf Magne Bye.
- Anders Leines, for konstruktivt og viktig samarbeid om filmdokumentasjon
- Jan Bjørneboe, for viktige bidrag til avslutningsseminaret og til viten om hva parkinsonrammede kan gjøre selv

- Som alltid må jeg takke min familie, særlig Reidun som raust har gitt anledning til å drive fram et prosjektarbeid som har hatt liten respekt for normale arbeidstider.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
FORORD	3
KAP 1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING	6
KAP 2. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE	8
KAP 3. RESULTATER OG RESULTATVURDERING	14
KAP 4. OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER	27
REFERANSER/LITTERATUR	29

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Dr. Audun Myskja har samarbeidet med Norges Parkinsonforbund fra 2002 om utvikling av egenomsorgs- og treningsprogrammer basert på musikk, og har fått utstrakt erfaring med pasientgruppen og dens behov.

Prosjektet «Å finne rytmen» baserte seg på bruk av metoden rytmisk auditiv stimulering for å bedre gangfunksjonen hos Parkinson-pasienter. Dette prosjektet ble så vellykket at det førte til et vedvarende samarbeid mellom NPF og Myskja, med undervisning for personer med parkinson og deres pårørende i alle regioner, treningsprosjekter med oppfølging og flere mindre studier i Østfold, Follo, Bærum og Oslo samt undervisningsmaterieell for brukere og for helsepersonell.

Prosjektet «Rytmisk trening», også støttet av Extrastiftelsen, utvidet fokus på musikk og rytme i egenomsorg til en generell empirisk utforskning av optimal trening og implementering av rytmisk baserte treningsprogrammer. Flere treningsgrupper ble fulgt opp med både kvantitative og kvalitative metoder, i Ski, Fredrikstad og Oslo. Prosjektet utviklet:

- instruksjonsDVDer
- filmsnutter om trening
- instruksjonsbrosjyrer
- avspennings- og oppmerksomhetsCDer
- ny viten som vakte stor interesse i brukergruppen

I intervjuer og øvrig dialog med pasienter og deres pårørende under prosjektet «Rytmisk trening», kom det fram stor interesse for et utvidet opplegg for egenomsorg: Det uttalte behovet var ikke bare for fysisk trening per se, men alle de viktigste helsefaktorene som kan hjelpe pasienter med kronisk sykdom å få bedre mestring av symptomer. I samråd med aktuelle fagmiljøer, pasientene og NPF i prosjektet «Rytmisk trening» bygde prosjektleder opp en stor empirisk database på de ulike tiltakene som hjelper pasienter å oppnå bedre mestring. Dette ble satt sammen til et egenomsorgskonsept: «Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?». En seminardag om temaet møtte stor interesse. 50 parkinsonpasienter med noen pårørende deltok i et todagers kursopplegg som gikk igjennom de viktigste temaene for egenomsorg, med grunnlag i intervjuer med parkinsonrammede i tidsrommet 2002-13. Seminaret ga rom for andre spørsmål som særlig trykket på hos brukergruppen. Slik utviklet prosjektledelsen økt viten om pasientperspektivet på egenomsorg. Dr. Audun Myskja fikk i samme tidsrom henvendelser fra ulike pasientorganisasjoner og brukergrupper som ønsket større viten om praktiske tiltak for mestring og egenomsorg ved kronisk sykdom. Med utgangspunkt i disse erfaringene ønsket NPF å systematisere sin

viten om brukergruppens behov innen egenomsorg. Prosjektsøknaden la vekt på praktiske tiltak med direkte nytteverdi for brukergruppen, og metoder for å sikre at disse tiltakene når ut til flest mulig. Prosjektledelsen ønsket å bygge opp en systematisk implementeringsmodell for trening, samt et utvidet egenomsorgstilbud som på tilsvarende måte kan implementeres i alle regioner og følges opp etter prosjektslutt, slik at prosjektet bidrar til varige endringer i kunnskap og praksis om egenomsorg ved parkinson – det var også et ønske om å utvikle viten som kunne komme andre brukergrupper til gode.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

NPF sentralt: Styringsgruppe og faggruppe

Prosjektet satset bredt og dypt for å nå målgruppen, og styringsgruppen besluttet å satse på hovedområdene som beskrives senere i kapittel 2.

Styringsgruppen i prosjektet har bestått av ledelsen i NPF, prosjektleder Audun Myskja og brukerrepresentant Rune Vethe, med NPFs forbundsleder som assosiert medlem. Styringsgruppen i prosjektet har hatt møter fysisk og per telefon månedlig siden prosjektstart, for å sikre fremdrift og riktige prioriteringer. I tillegg har en faggruppe erstattet prosjektgruppen.

Faggruppen besto av fageksperter på mestring av kronisk sykdom og egenomsorg som har vært samlet hvert halvår i prosjektet. Da setter man av rause tidsrammer for å diskutere viktige spørsmål rundt trening og egenomsorg. Faggruppen har bestått av:

- Lege, prosjektleder Audun Myskja
- Fysioterapeut/forsker Linda Rennie, Sunnaas og Karolinska Sjukhuset
- Ledende fysioterapeuter Per Ola Wold-Olsen og Annette Vistven, Unicare Fram rehabiliteringssenter
- Logoped Katrine Kvisgaard, Oslologopedene
- Logoped Gry Sandland, Logopedisk institutt
- Sykepleier og instruktør for qi-gong-trening Karin Rød, Sandefjord helse
- Trener i qi-gong og tai chi for parkinson Inger Johanne Vesje, Tønsberg,
- Rune Vethe, brukerrepresentant

Faggruppen har kommet med sentrale funn, poenger og kunnskap som har blitt en sentral bidragsyter, også i NPFs store nysatsning, ParkinsonNet.

Ledelsen i NPF har sett denne gruppen som svært oppløftende og medlemmene av faggruppen har spilt en viktig rolle også på arenaer utenfor prosjektet. Man har diskutert på regelmessige fagmøter og dratt fram viktig viten rundt trening og egenomsorg ved at fagpersoner på ulike hold supplerer hverandre og lærer. Faggruppen har dratt inn sine ulike vinklinger og fagmøtene har vært allment evaluert som særs fruktbare når det gjelder å bygge et nytt paradigme. En unngår således bias i forhold til at en fagperson og en faggruppe vil kjøre fram sitt syn ensidig. En forholder seg til europeiske guidelines, og søker samtidig å spisse og tilpasse disse retningslinjene slik at de kan sammenfattes i tekst, bilder og film for opplærings- og instruksjonsformål både for helsepersonell, pasienter og pårørende. NPF ønsker å fortsette en slik faggruppe.

Rapportene fra medlemmene i faggruppene og hva de har oppnådd ble såpass tydelige at Helsedepartementet og Helsedirektoratet etter anbefaling fra NPF inviterte faggruppens kjernemedlemmer samt en nevrolog og andre fagpersoner spesifikt knyttet til NPF. Vi har fått rapporter om at dette møtet var så overbevisende at var en av faktorene som bidro til at helseminister Bent Høie ga finansiering til det banebrytende pilotprosjektet ParkinsonNet. Vi har fått høre fra flere hold at prosjektets aktivitet har vært et av de viktige bidragene som gjorde en slik satsning og en direkte finansiering fra Helsedepartementet mulig.

Brukerrepresentant Rune Vethe har ledet en brukerstyrt treningsgruppe som nå knytter seg tettere til prosjektet. Gruppen har evaluert ulike treningsformer og har fokusert på følgende tre:

- Fotball
- Sykling
- Boksing

Fotball har erstattet vekter som styrketrening, i og med at aktiviteten oppleves som motiverende og allsidig aktiverende. Sykling har vist gode resultater ved Parkinson, særlig sykling over lengre distanser. Mange Parkinsonrammede opplever at de kommer inn i en tilstand av flyt, og blir mykere etterpå. Boksing har vært en nyvinning som treningsgruppen først ble oppmerksom på via et par av deltakerne under World Parkinson Congress i Montreal i 2013. De har tatt kontakt med Oslo bokseklubb og har fått instruksjoner i boksing. De funksjonelle resultatene er spennende, både på å behandle kinesisi og koordinasjonsvansker. Tre av deltakerne skal ta opplæringen som instruktør i Rock Steady Parkinson-boksing, slik at man i prosjektets regi vil få en større evalueringsbase av boksing som tiltak mot Parkinson, innenfor en fagbasert ramme. Prosjektledelsen har intervjuet deltakerne for N=20 i treningsgruppen, vi legger fram resultatene i kapittel 3.

Undervisning

Det er et vedvarende behov for økt kunnskap innen prosjektets temaområder, i tråd med en økende interesse for egenomsorg innen gruppen av Parkinsonrammede, deres pårørende, innen helse og omsorg, og i samfunnet forøvrig: Man kan trygt si at dette prosjektet har truffet planken på en trend i tiden. I det første prosjektet med støtte fra Extrastiftelsen, «Å finne rytmen», møtte man hos en stor del av pasientene og pårørende at det er holdningen «det er behandlingen som skal ordne opp»: Forventningen til stamcelleforskning var stor, og håpet om helbredelse var skjøvet ut i en lysende nær framtid da stamcelletransplantasjon kunne gi kurativ behandling. I nåværende prosjektperiode merker man en klar endring over hele landet i retning av en økt interesse for alt som har med egenomsorg å gjøre. Bevisstheten rundt gode valg

når det gjelder trening, kosthold og mentale holdninger, har blitt en klart større del av mediebildet og av NPFs arbeid.

Samtidig er viten om egenomsorg blitt langt mer nyansert. Eksempelvis har forskning på trening gitt muligheter til å trene enkelte muskelgrupper målrettet på en helt annen måte enn tidligere. Vår viten om kosthold er blitt langt mer nyansert og spesifikk. Målet til prosjektet er å komme videre fra allmenne holdninger som

- «Trening er bra»,
- «Det er viktig å spise sunt»,
- «Slapp av, pust dypt med magen»,
- «Slapp av, tenkt positivt».

Prosjektet har arbeidet med å komme under klisjeene og inn i et reproduserbart, empirisk verifisert verktøy som kan tilpasses den enkelte på en tydelig måte. Prosjektets undervisningsaktivitet har vært særlig stor, ikke minst i antall oppmøtte, og i aktivitet som sprer seg etter undervisningen. Undervisningen omfattet Nærmere beskrivelse av undervisningsaktiviteten finnes i kapittel 3.

Dybdeseminaret «Hva kan jeg gjøre selv?» har gått over to dager, en med undervisning og en dag med oppfølging, til grupper som får lære egenomsorg etter oppsettet i prosjektet. Deltakerne utførte egnevaluering ved standardiserte skjemaer og ved intervjuer, for å øke viten om hvor skoen trykker og om egenomsorg. Dette kvalitative undervisnings- og forskningsopplegget vil kunne generere viktige data som blir med i kunnskapsgrunnlaget for retningslinjer for å håndtere både motoriske og ikke-motoriske symptomer. Seminardagen «Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?» hadde følgende enkeltpunkter:

- . *Kostråd: Hva motvirker Parkinson - forskning og erfaringer*
- . *Kosttilskudd – trenger vi dem?*
- . *Å finne rytmen: Bruk av rytmisk stimulering for å bedre gangfunksjonen*
- . *De beste øvelsene mot Parkinsonsymptomer*
- . *Stemmetrening – enkelt og effektivt*
- . *Stressmestring og avspenning*
- . *Takle sykdommen – arbeid med vanskelige følelser*
- . *Selvilde og egenverd – det finnes hjelp!*
- . *Tankens kraft – hva skal til?*
- . *Ikke-motoriske symptomer: Hvordan håndterer jeg*
 - Søvnvansker
 - Fatigue; apati
 - Depresjon

- Angst
- Seksualitet og andre livsområder der Parkinson rammer funksjon.

Det fulltegnede seminaret ble arrangert i Ski, Lofoten (Leknes), Haugesund og Sandefjord.

Rytmisk trening med Parkinson

Det femårige forskningsprosjektet «Rytmisk trening med Parkinson», med Nord-Trøndelag Parkinsonforening har fortsatt gjennom hele prosjektperioden. I og med at langtidsstudier er mangelvare, er det satt økende ressurser inn i denne delen av prosjektet. Treningsprosjektet har generert flere viktige funn. Tendenser fra tidligere faser av treningsprosjektet er blitt tydelige i senere fase: De som ikke gjør egentrening utover treningssamlingen, gjør det svakere enn de som gjør litt egentrening, som igjen gjør det svakere enn de som gjør mye egentrening. Funn fra denne studien kan tyde på at vi i dag er underdosert i treningsanbefalingene. Et interessant funn ved siste målinger årsskiftet 2017/18 viser at treningsgruppen faktisk intensiverer sin trening over tid – en mulig forklaring på de uventet sterke resultatene. De kvalitative intervjuene har gitt mange anvisninger på motivasjonsfaktorer:

- Gruppetrening er en større motivasjonsfaktor enn tidligere antatt.
- For å få til hjemmetrening trengs tettere oppfølging enn det som til nå har vært vanlig.
- Allmenne oppfordringer om å trene, når ofte dem som ikke trenger oppfordringene.
- Der man skal få tak i de som sliter med motivasjon eller fysiske hindringer for trening, trenger man tett oppfølging som er spesifikk og tydelig.
- Det er ikke nok å gi instruksjoner, man må i detalj sikkerstille at instruksjonene er blitt forstått, og sammen med personen komme til et beslutningspunkt.
- Det er viktig at målene starter ved lavterskel, slik at de ledsages av mestring.
- Der treningsinstruksjonene blir for omfattende, opplever mange fravær av mestring, og mister motivasjon. Intervjuene viser best resultater der man har startet i det små og vekket entusiasme.
- Man må også undersøke personers treningsvaner nøye: Mange angir at de trener daglig. Når man spør i detalj om treningen, innebærer treningen å gå tur. Den spesifikke treningen av å gå tur er liten for Parkinson-rammede. Man trenger en mer spesifikk treningsaktivitet. De som mister diagonalgang, stivner til og får kortere steg, tar med seg disse tendensene inn i vanlig gange, uansett om man jogger.

- Det er derfor av sentral betydning at personen får spesifikk trening i hovedfaktorene som vi har funnet i prosjektet: bevegelse i de store ledd, riktig rytme, eventuelt støttet av musikk eller metronom, rotasjonsbevegelser med store utslag fra side til side, store bevegelser med store utslag.

Metodisk har prosjektet startet med et standardisert treningsopplegg, men tilpasset treningsopplegget til deltageres og treneres respons underveis. Resultatet har vært at det har vært en stigende deltakertilfredshet med opplegget, til tilfredsheten er 100 prosent nå ved prosjektavslutning. Man har hatt et uvanlig lavt frafall fra gruppen, i og med at de fire som har måttet slutte, har sluttet på grunn av forverring av sykdommen eller tilgrensende sykdommer som slag eller operasjonsskade. Samtidig har gruppen nyrekruttert, slik at den nye gruppen har 23 deltakere. De nyrekrutterte er ikke blitt innlemmet i opprinnelig materiale, men prosjektledelsen har skaffet separate kvantitative og kvalitative data for denne undergruppen. De nye deltakerne har ikke endret de grunnleggende konklusjonene; tvert imot har deres respons bekreftet allerede eksisterende data.

Spesifikk funksjonell trening

Naprapat Gøril Hustad er blitt leid inn til et underprosjekt på grunn av sin spesialkompetanse på balansen mellom ulike muskelgrupper og hvordan man mobiliserer disse ved målrettede øvelser og treningsprogrammer. Etter undervisning med Oslo Vest Parkinsongruppe med prosjektleder, ble det ytret ønske om å få et mer spesifikt treningsopplegg som kunne gi hver enkelt mer detaljerte anvisninger om hvordan de kunne bedre funksjon med trening. Etter evaluering av ulike treningsopplegg og trenere, fant man at det aller mest presise og spesifikke lå i tilnærmingen til Hustad. Treningshelger à tre dager hver ble gjennomført 4 helger i 2016. Hustad undersøkte hver enkelt av de 20 deltakerne grundig. Det gjøres gruppetrening og tilpasning av trening hos den enkelte, slik at hver person går ut med et detaljert treningsprogram som også blir sendt med illustrasjoner på mail. Responsen på opplegget har vært svært positiv og oppfølgingen har gitt tydelige funksjonelle resultater – se kapittel 3.

Forskning

Prosjektleder har arbeidet med en sammenfatning av forskningsresultater på rytmisk stimulering, trening, ernæring og ikke-motoriske symptomer. Arbeidet er i en tidlig fase, men vil sammenstilles i artikler som planlegges ferdigstilt i løpet av tredje prosjektår. Parkinson-prosjektet i Nord-Trøndelag er inne i sitt femte år, og det er investert prosjektmidler i funksjonsmålinger og kvalitative intervjuer. Forskningsprosjektet er nyskapende og viktig i og med at Parkinson-

forskningen mangler langtidsstudier, og en har ikke funnet studier av tilsvarende varighet.

Prosjektet har også startet opp to forskningsprosjekter i samarbeid med Vestfold Parkinsonforening:

- 1 Qi gong for Parkinson, Sandefjord: En gruppe med 12 deltakere ledet av sykepleier og qi gong-mester Karin Røed. Dette forskningsprosjektet fokuserer særlig på øvelser i balanse og avspenning ved hviletremor.
- 2 Tai chi, Tønsberg: Tai chi-mester Inger Johanne Vesje. Med enn gruppe på 12 deltakere vil vi forske på tai chi, med særlig vekt på øvelser for flyt og balanse for å motvirke rigiditet og balanseproblemer.

En vil søke ved hjelp av kvalitative og kvantitative data å illustrere hva disse treningsformene kan tilby Parkinson-rammede.

I qi-gong-studien har en fått gode forskningsdata på balanse over tid, og utvikling av sykdommen via PDQ-39-skjemaet. En har ennå ikke ferdig skriftlig materiale til disse to studiene, i og med at siste datainnsamling skjedde rundt prosjektlutt desember 2017/januar 2018.

Implementering

Prosjektledelsen har samarbeidet med en rekke fagpersoner, rehabiliteringssentre og kommuner om implementering av prosjektideene over tid. En har innledet et systematisk samarbeid med Unicare Fram, og vil også starte et prosjekt sammen med Kastvollen rehabiliteringssenter i Trøndelag for å sikre oppfølging, etter prosjektmøte ved årsskiftet 2017/18. Prosjektet har satt spor mange steder, og det er håp om at mye av implementeringsarbeidet kan gå inn i det landsomfattende arbeidet med ParkinsonNet.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Undervisning

I undervisningen har NPF sentralt i samarbeid med prosjektleder bygd opp et regionalt undervisningsopplegg som nådde Parkinsonrammede med regionale samlinger i alle de store regionene. Oppsettet for dagene:

- 1) En Parkinsonrammet forteller om vellykkede egenomsorgstiltak og hvordan de er utformet.
- 2) En lokal nevrolog forteller om ny viten og hvilke konsekvenser den har for pasientene og hvordan man kan bruke den nye viten.
- 3) Prosjektleder Audun Myskja forteller om prosjektets metoder, illustrerer med forskningsresultater og videoer, og viser hvordan deltakerne kan bruke metodene.

Undervisningen har foregått i regionsentrene

- Skien (Sørlandet)
- Lillehammer (Innlandet)
- Levanger (Midt-Norge)
- Tromsø (Nord-Norge)
- Bergen (Vestlandet)
- Tønsberg (Oslofjorden).

510 deltakere var med, noe som illustrerer interessen, og opplegget fikk toppevalueringer.

I tillegg har lokalforeninger bedt om undervisning og fått dette, i

- Oslo Vest,
- Asker og Bærum,
- Sandefjord,
- Arendal,
- Haugesund,
- Hordaland,
- Nordmøre,
- Elverum og Hedmark,
- Nord-Trøndelag,
- Sør-Trøndelag,
- Lofoten og Vesterålen,
- Gjøvik,
- Ålesund.

Responsen har vært optimal. Ut fra Extrastiftelsens visjon må det legges særlig vekt på at oppmøtet har vært i toppskiktet over hele landet, slik at undervisningen nådde mange, i alt over 2000 deltakere. Tilbakemeldingene har gått på at undervisningen er

- inspirerende
- nyttig
- klart formidlet

En deltakers respons kan illustrere:

«Jeg skjønnte hva jeg kunne gjøre selv, på en annen måte enn før. Nå forstår jeg mer om hvordan jeg kan ta vare på meg selv.»

Undervisningen har vært landsdekkende, og fortsetter i flere lokallag og regioner i 2018, etter prosjektslutt. 21.12.17 fikk ansatte i Sandefjord kommune kurs på Helsecampus i Sandefjord. 15.01.18 ble 200 sykepleierstudenter, helsearbeidere og Parkinsonrammede kurset i prosjektets ideer, metoder og funn. I løpet av februar vil tilsvarende undervisning finne sted på Helgeland og i Vestfold.

Faglig undervisning og samarbeid

Prosjektleder har lagt fram prosjektet og deres funn på Movement Disorder Society i august 2015, og på World Parkinson Congress i Portland i september 2016. Responsen har vært stor, ut fra mangelen på langtidsstudier innen feltet. Prosjektleder har fått internasjonale tilbud om samarbeid og undervisning, og kunne ha reist rundt på fulltid med prosjektets funn, dersom tid og økonomi hadde tillatt det. Man knytter bånd til internasjonale fagmiljøer, og søker å få i stand et mer systematisk samarbeid om egenomsorg både i nordiske land og internasjonalt.

I Norge har prosjektleder tatt fram prosjektet i en rekke sammenhenger. I treårsperioden 2015-17 er prosjektet blitt skissert i rundt 300 foredrag for rundt 20 000 tilhørere i ulike sammenhenger, både i helsevesenet og i det offentlige rommet. Rundt 10 % av disse har hatt prosjektet som hovedtema.

Eksempler fra de siste måneder er Rehabiliteringskonferansen i Sandefjord, Hurtigrutekurset for allmennpraktikere og Parkinsonseminaret i Hedmark for Parkinsonrammede og helsearbeidere. Bare på disse tre undervisningsstedene fikk over 600 helsearbeidere innblikk i prosjektet og dets metoder.

Rytmisk trening i Nord-Trøndelag

Prosjektet viste at gruppetrening gir gode resultater både fysisk og psykisk. Deltagelse i treningsgruppe i tre måneder gav deltagerne reduserte smerter og

stivhet i kroppen og de opplevde forbedret følelsesmessig velvære. Til tross for Parkinson sykdom utvikler seg over tid, presterte deltagerne like godt på testene knyttet til gangfunksjon og balanse to år etter. Det er også oppsiktsvekkende at de aller fleste deltagerne har god psykisk helse og er lite deprimerte. Mange deltagere framhever også det sosiale samholdet i tilknytning til treningsgruppene som viktigst. De aller fleste vektlegger betydningen av at treningen er spesielt tilpasset diagnosen Parkinson og at de får trene med likesinnede. Parkinsonsforbundets treningsprosjekt i Levanger viser at gruppetrening gir gode resultater på mange områder, både fysisk og psykisk. Testresultatene etter 3 måneders trening viste at det gjorde en forskjell å komme i gang i en organisert treningsgruppe med tilpassede øvelser, sammenlignet med trening på egen hånd. Resultatene fra undersøkelsen er et godt argument for at kommunene rundt om i landet bør gi denne pasientgruppen et tilbud i egne treningsgrupper. Noen av resultatene:

Redusert smerte og stivhet

Deltakerne opplevde at «kroppslig ubehag», spesielt smerter og stivhet ble redusert. Forbedringene var statistisk signifikante.

Økt følelsesmessig velvære

Deltakerne opplevde også at «følelsesmessig velvære» ble forbedret etter tre måneders deltagelse. Disse forbedringene var statistisk signifikante.

Gangfunksjon stabil

Gangfunksjon var stabil sett i snitt, med store individuelle variasjoner. Jo mer deltakerne trente, desto bedre langtidsresultat. Testene der deltagerne selv skulle rapportere sin egen opplevelse av funksjonsnivå FES-I og "PDQ-39" gav følgende resultat: Deltagerne var blitt mer redd for å falle, men i snitt falt de ikke signifikant mer. Flere opplevde at en del aktiviteter i dagliglivet var blitt vanskeligere å gjennomføre. Likevel viste den objektive testen som måler utviklingen av sykdommen, UPDRS, motorisk del, at Parkinson aktiviteten har utviklet seg svært lite over tid. De objektive fysiske testene som målte gangfunksjon og balanse, TUG og 2-min kneløft, viste også uendret funksjon, nær normalområdet for en frisk eldre befolkning. Disse funnene viser at trening nytter og er viktig for å opprettholde gangfunksjon.

Stemmestyrke intakt

Stemmetap er det store skjulte handicap ved PS Vi vet at mange med Parkinsons sykdom sliter med lav stemme og ofte også utydelig uttale. Dette gir ofte begrensninger i det sosiale liv. Det ble derfor lagt inn en bolk med stemmetrening i treningsprogrammet. I Levanger ble stemmetreningen ledet av

en musikkpedagog. Stemmetreningen ble opplevd som nyttig og mange deltakere framhevet den som spesielt god. Vi hadde ikke objektive mål på stemmefunksjon, men målte endringer av bevegelighet i brystkassen ved inn-og utpust (thoraxekskursjon). Etter 6 ½ år er thoraxekskursjon høy, helt oppe i normalområdet på 5 cm, mens en kontrollgruppe uten stemmeøvelser lå på 3 ½ cm. Systematisk stemmetrening oppleves som viktig for personer med Parkinson også blant de som har tilfredsstillende tale.

Lite depresjon, framtidshåpet intakt

Fra litteraturen vet vi at en stor andel personer med Parkinson opplever seg som deprimerte. I undersøkelser er det rapportert at andelen med klinisk depresjon varierer fra 20% og opp mot 50%. Blant de som deltok i treningsgruppene på Steinkjer og Levanger over tid var depresjon nesten helt fraværende. Bare to deltagere (10%) skåret testen MADRS slik at de vurderes som deprimerte etter to år. Etter 6 ½ år var kun en deltaker i grenseområdet mot depresjon – mer knyttet til livssituasjon enn sykdommen per se. Testen Herth Håp Indeks viste at deltagerne hadde positive forventninger til framtiden til tross for Parkinson sykdom.

Hjemmetrening øker over tid hos gruppedeltakere

Deltagerne fikk en video der øvelsene var demonstrert og de ble oppfordret til å trene systematisk hjemme. De førte også treningsdagbok i en 3 månedersperiode. Undersøkelse etter to år viste at mange er flinke til å gå turer, men det var bare noen få som klarte å drive systematisk trening med øvelser hjemme, i første periode. Organisert oppfølging gjennom treningsgrupper er antagelig nødvendig for at de fleste skal opprettholde funksjon etter som sykdommen utvikler seg.

Over tid så vi en interessant utvikling: De som fortsetter i gruppene oppdager verdien av trening og trener gradvis mer utenom gruppetrening, både hjemme og med andre tilbud – litt som ordtaket «*mye vil ha mer.*» Intervjuene indikerer at årsaken er at systematisk trening er nytt for deltakerne, og at de gjennom gruppe prosessen oppdager verdien av trening. Når de merker resultater, kommer inspirasjonen.

Sosialt fellesskap rundt trening: Viktigere enn antatt

I de treningsgruppene var det stor spredning i funksjonsnivå. Dette var utfordrende for instruktørene og krevde spesiell tilretteleggelse av treningen. De fleste deltagere fremhevet likevel betydningen at alle i gruppa hadde samme diagnose. Deltakerne la også vekt på at de fikk nyttige tips fra hverandre for å håndtere sykdommen bedre.

Noen av deltakerne sluttet i treningsgruppene i perioden. De som sluttet hadde vansker med å følge treningen av ulike grunner. Det var også deltagere med som skåret testene dårlig og som var preget av sin sykdom, men som klarte å fortsette å delta i gruppetreningen. De aller fleste vektlegger betydningen av at treningen er spesielt tilpasset diagnosen Parkinson og at de får trene med likesinnede.

Prosjektet i Levanger har fått fram kunnskap om hva som motiverer deltagerne til å fortsette å trene i grupper. Instruktørene vil alltid være viktige og opplevelsen av å mestre øvelsene er grunnleggende. Kunnskap om at trening er viktig for å bremse utviklingen av sykdommen ligger i bunn hos den enkelte, men det sosiale samholdet er for mange av deltagerne avgjørende for at de kommer seg på fellestrening en gang i uka.

Denne studien ble presentert på WPC i 2016, og har vakt internasjonal oppsikt på grunn av sin varighet – man kjenner ikke til tilsvarende femårsstudier der man har fulgt en treningsgruppe med både kvantitative og kvalitative variabler. Kvaliteten på arbeidet har ført til at Nord universitet, HUNT og NTNU har gått aktivt inn i samarbeidet for å bygge opp gode kvantitative og kvalitative studier fra materialet i denne treningsgruppen. Vi har retrospektivt fått til en kontrollgruppe, og får viktige data som er mulig blant annet med støtte i befolkningsdataene som ligger i den store HUNT-studien fra 1986 og utover.

En planlegger publikasjon i løpet av 2018. En har også fulgt opp en treningsgruppe i Haugesund og Tysvær som ble opprettet etter besøk av prosjektleder tidlig i prosjektet. En har også både kvantitative og kvalitative data fra en treningsgruppe i Oslo. Ellers har man fokusert på Parkinson-arbeidet i Vestfold og har samarbeidet med sykepleier og qi-gong-lærer Karin Røed og tai chi-instruktør Inger Johanne Vesje i henholdsvis Sandefjord og Tønsberg. I Sandefjord er det et særlig sterkt Parkinson-arbeid med fysioterapitrening, qi-gong og logopedi, som en rekke pasienter følger. Det har vært gjort målinger og intervjuer med denne gruppen. Resultatene legges ved. Selv om prosjektet ikke er et forskningsprosjekt, vil det kunne ut i forskning som gir ny viten om hva som er viktig ved trening for Parkinson.

Funksjonell trening

I denne pilotstudien gikk man i dybden, med grundige undersøkelser av hver enkelt av de 20 deltakerne. Eksempel:

Tidligere toppidrettsmann med nærmere 20 norgesmesterskap. Utstrakt løpetrening. Første samling januar 2016: Stivhet i hofte med nedsatt bevegelighet til følge. Spesifikke øvelser for å mobilisere og frigjøre hofte. Andre samling juni 2016: Tydelig økning av mykhet og bevegelighet i hofteledd. Sjekket bevegelighet med svært lavt utslag i begge ankelledd. Det er tilpasset øvelser for

ankelleddet. Den kliniske betydningen av slik trening kan illustreres av at personen har fått økte mobilitetsproblemer, balanseproblemer og falltendens. Treningsopplegget har allerede ført til en mer oppreist holdning, som gir bedre balanse, og man har tro på at målrettet frigjøring av ankelledd vil øke denne tendensen til bedring.

Man har grundige data for mobilitet i samtlige ledd hos deltakerne, og vil bruke dette som et datagrunnlag til å kunne gi spesifisert og detaljert trening bedre enn man kan per i dag. Ryktene om denne treningen har spredd seg, og mange andre brukergrupper ønsker et tilsvarende opplegg. Opplegget er for ressurskrevende til å settes inn som et allment tiltak per i dag, men tankegangen er å få en database av spesifikke øvelser for funksjonsforstyrrelser i de ulike ledd og kroppsdeler, slik at man kan formidle øvelser til grupper av Parkinson-rammede som sliter med lignende problemer. Opplegget vil fortsette også etter 2017. Et tilskudd fra Extrastiftelsen, Extraekspres, har gjort det mulig å kunne gjøre dette prosjektet som en ekstra arm av prosjektet «Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?».

Medieoppslag

Prosjektet har hatt flere medieoppslag, særlig i lokalpressen, og en sitter fra de foregående prosjekter og dette med en stor mappe. Vedlagt er eksempler på medieoppslag i forbindelse med prosjektaktiviteter:

- <https://kulturoghelse.no/2015/10/dans-deg-mer-levende/>
- <https://musikkbasertmiljobehandling.no/2017/03/seminar-musikkbasert-musikkbehandling-en-nyvinning-i-pleie-og-omsorg/>
- <https://www.nrk.no/trondelag/musikk-hjelper-mot-parkinsons-1.7312018>
- <https://www.budstikka.no/helg/pluss/helg/men-parkinson-har-ikke-oss/s/2-2.310-1.7810322>
- <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/hva-kan-du-gjore-selv>
- <https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/kurs-og-arrangementer/jeg-vil-sa-hjerne>
- <https://www.sb.no/nyheter/helse/folkehelse/sandefjordinger-bidro-med-parkinson-kunnskap/s/5-73-158606>
- <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/hva-kan-du-gi%C3%B8re-selv>
- <https://parkinson.no/om-forbundet/parkinsonposten> (Flere saker om prosjektet).

Videodokumentasjon

Prosjektleder har brukt instruksjonsvideoene «Å finne rytmen» og «Use it, don't lose it» som utgangspunkt for trening. I desember ble det spilt inn en revidert instruksjonsvideo. Prosjektleder har også spilt inn to nye avspennings-cd-er som fort ble utsolgt, og som planlegges nyinnspilt i 2018.

Prosjektleder har også spilt inn instruksjons-DVD i digitalt format i prosjektperioden. Øvelsene og instruksjoner blir gjort tilgjengelige både fysisk og digitalt. Brukergruppen er begeistret for opplegget og gir det god evaluering, som egnet for å støtte avspenning og trening.

Prosjektleder har vært på nettprat i NPF med temaet «Hva kan jeg gjøre selv?». Interessen og oppslutningen om nettpraten var stor. Med utgangspunkt i prosjektleders svar på de ulike spørsmålene og problemstillingene kom artikkelen «Hva kan jeg gjøre selv» i Parkinsonposten. NPF ønsker en oppfølging av nettpraten i framtiden.

Professor i film ved NTNU, Sverre Krüger, og filmskaper Emma Jøsok har fulgt Parkinson-gruppen med utstrakt videodokumentasjon som styrker forståelsen av treningseffekt via videoanalysen.

NRK-fotograf og Parkinson-rammet Anders Leines står bak den verdensomspennende utstillingen i bilde og video – «This is Parkinson» – som har gått verden rundt og var det visuelle hovedinnslaget rundt World Parkinson Congress i Portland, USA i oktober 2016. Mange mener at Leines egenhendig har revidert et syn på Parkinson ved å ta fram bilder av unge mennesker i treningsutstyr, på motorsykkel i skinnjakke, sammen med barn, en menneskeliggjøring og en endring av bildet vi har i oss av en skjelvende, krumbøyd gammel mann.

Leines har hatt et nært samarbeid med prosjektleder i prosjektet. Han har hatt flere filmintervjuer og skal fortsette med dette i 2018. Et av prosjektresultatene er de instruktive videosnuttene som er laget for å gi enkel hjelp ved 12 av hovedtemaene for prosjektet. Teaseren med bruk av en Parkinson-rammet som slår ned norgesmesteren i boksing har vakt oppsikt og interesse rundt Parkinson-saken. Ved prosjektslutt er videoene på vei ut på facebook og youtube, og vi får en rekke rapporter fra pasienter og pårørende landet over, som bruker videosnuttene og rapporterer bedring av plager og økt hverdagsmestring.

- World Parkinson Congress 2016 Audun Myskjas presentasjon: <https://www.youtube.com/watch?v=hOvyh9T-oy0>
- <https://www.omicsonline.org/speaker/audun-myskja-norges-parkinson-for-bund-norway/>

I november 2017 hadde prosjektet et avslutningsseminar på Litteraturhuset i Oslo med Parkinson-rammet Jan Bjørneboe som konferansier. Bjørneboe har nettopp gitt ut en bok om å leve med Parkinson der Audun Myskja og prosjektet er tema i ett av kapitlene. Både prosjektleder, generalsekretær i forbundet, Parkinson-rammede og deltakere i prosjektets faggruppe var til stede. En hadde leid et rom med plass til 120 mennesker, og hadde regnet med at det var mer enn stort nok, men selv om en tok inn 30 ekstra måtte mange avvises i døren. Tilbakemeldingene på seminaret var at det viste dybden og bredden i Parkinsonomsorg og hvor langt en er kommet i egenomsorgstiltak.

Facebook: Film fra avslutningsseminaret er sett 2500 ganger.



Norges Parkinsonforbund
Publisert av Sverre Nilsen · 20. november 2017 ·

Se film fra seminaret "Jeg vil så hjemme" på Litteraturhuset i Oslo hvor Audun Myskja, Kaja Nordengen og en rekke ulike fagpersoner delte sin brede kunnskap om parkinson, og kom med gode råd og tips om hva du kan gjøre selv for en best mulig hverdagsmestring. Vi planlegger nå flere slike seminarer. Kunne du tenke deg å delta?

Videoen din er populær i Oslo [Frem innlegg](#)

2,5 k visninger

Liker Kommenter Del

90 Relevante kommentarer

19 delinger

Skriv en kommentar ...

Facebook: Omtale av avslutningsseminaret nådde 2796 personer og fikk 80 «likes».



Filmen fra avslutningsseminaret er publisert på YouTube:

https://www.youtube.com/watch?v=W_GRWqtG3PU

Sett: 123 ganger.

Mine beste råd ved parkinson

I prosjektet er det produsert filmserien "Mine beste råd ved parkinson", hvor Audun Myskja belyser ulike temaer, og hvor han innen hvert av områdene gir gode råd for hvordan du kan mestre parkinson på best mulig måte.

Filmene er publisert på Norges Parkinsonforbunds hjemmeside, parkinson.no:

<https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/hva-kan-du-gi%C3%B8re-selv>

Facebook og YouTube

Filmene er publisert på YouTube-kanalen, SE: Parkinson og Norges

Parkinsonforbunds Facebook-side og ExtraStiftelsen er kreditert i postene:

Gjennomføringsevnen: Slik når du dine mål



YouTube: Sett 54 ganger

Facebook: 1400 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=V7Fv5YHpQ-0>

Mental mestring: Lær å snu de negative tankene



YouTube: sett 68 ganger

Facebook: 1700 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=IX4Ok7IzY5w>

Samlivet: Hvordan styrke parforholdet?



YouTube: Sett 102 ganger.

Facebook: 1500 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=EtYF5ld4LXE>

Maten: Hva bør du spise og hvordan?



YouTube: Sett 166 ganger

Facebook: 1400 visninger

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

Pårørende: Hvor kan du hente krefter?



YouTube: Sett 101 ganger

Facebook: 5300 visninger. 11010 personer nådd.

<https://www.youtube.com/watch?v=L-vcoWN6oyM>

Sov godt: De beste rådene



YouTube: Sett: 131 ganger

Facebook: 1600 visninger

https://www.youtube.com/watch?v=Te_qiM3k1RM

Trett og sliten: Hvordan bygger du energi?



YouTube: Sett 218 ganger

Facebook: 4000 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=4gc09VhuiCM>

Selvbildet: Slik bygger du troen på deg selv



YouTube: Sett: 147 ganger

Facebook: 4900 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=HibuyiA9aBY>

Trening: De beste øvelsene



YouTube: Sett 672 ganger

Facebook: 2700 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=oI22XtKmP3E>

Finn rytmen: Slik holder du deg gående



YouTube: Sett 461 ganger

Facebook: 4100 visninger. 8925 personer nådd.

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

Stressmestring: Slik finner du ro



YouTube: Sett 413 ganger

Facebook: 1800 visninger

https://www.youtube.com/watch?v=8bl9_hN9n-8

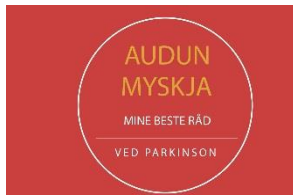
Stemmen: Slik blir du hørt og lyttet til



YouTube: Sett 181 ganger

Facebook: 2000 visninger

Introduksjonsfilm til serien



Audun Myskja: Mine beste råd ved parkinson

YouTube: Sett 888 ganger

Facebook: 4000 visninger

<https://www.youtube.com/watch?v=e5ZnNmMhtC8>

Markedsføringsfilm om serien



Filmene som hjelper deg å takle sykdommen:

YouTube: Sett 706 ganger

Facebook: 19000 visninger. 271 likes. 194 delinger.

<https://www.youtube.com/watch?v=6rigWHGH9ec>

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Prosjektet «Parkinson – hva kan jeg gjøre selv?» har satt spor i Parkinsonmiljøet og i mange andre områder av helsevesenet og samfunnet. Prosjektets systematisering av egenomsorg ved kronisk sykdom har vakt interesse, og utløst en rekke forespørsler fra andre pasientorganisasjoner og fra eldreuniveristeter over hele landet. Prosjektet har gitt sentrale data til Audun Myskjas bok Ungdomskilden og til utviklingen av metoden musikkbasert miljøbehandling, som er med på å sette en ny dagsorden for mestring av kronisk sykdom. Prosjektet har gitt viktig viten om trening ved kronisk langtkommen sykdom, og gjør det mulig å kunne gi detaljert veiledning. Vi kan allerede nå konstatere at langtidseffekten av trening har større konsekvens for forløpet til Parkinsons sykdom enn man til nå har trodd, og at trening i grupper kan motivere kronisk syke til en rekke helsefremmende tiltak som fører til et bedre langtidsforløp av sykdommen. Prosjektet har munnet ut i videoundervisning som har fått sterk respons, og en håper å gå videre med et systematisk opplegg for e-læring og onlinekurs innen prosjektets temaer, funn og verktøy.

Prosjektleder og NPF har arbeidet sammen siden 2002. Samarbeidet går over i en ny fase fra 2018: Prosjektleder er også faglig leder for Nasjonalt kompetansesenter for kultur, helse og omsorg og for nasjonal implementering av musikkbasert miljøbehandling i demensomsorgen. Prosjektledelsen og medlemmer av faggruppen sammen med nevrolog Espen Dietrich, fagveileder, var i møte med Helsedepartementet og Helsedirektoratet i desember 2015. H-dep innkalte NPF på grunn av interesse for det nyskapende arbeidet forbundet driver med, blant annet innen trening og egenomsorg. I kjølvannet av dette møtet har NPF fått støtte til ParkinsonNet, en landsomfattende implementering av kvalitetssikring i helsetjenester, som bygger opp et lignende implementeringssystem. Responsen på prosjektets metoder er at metodene er velegnet og treffer brukergruppen. Utfordringen er å kvalitetssikre tilbudet over hele landet. Det er fortsatt mange områder i Norge der tilgangen på nevrologisk vurdering og trening tilpasset Parkinson er inadekvat. Ressursene i dette nye samarbeidet vil effektivisere prosjektets mulighet til å nå brukergruppen og føre til et større utbytte av prosjektet enn det som var ansett som mulig ved prosjektstart.

Sentralorganisasjonen er svært fornøyd med prosjektet, som nevnt vil den nye beslutningen om støtte fra Helsedepartementet og helseministeren til implementering av ParkinsonNet gi prosjektet atskillig større slagkraft og varighet utover selve prosjektperioden. Både fra andre organisasjoner og andre pasientgrupper er det stor interesse for prosjektets funn. NPF og prosjektleder planlegger fortsatt samarbeid. Temaet «Hva kan jeg gjøre selv?» vil bli en integrert del av NPFs satsning framover, og sikre at prosjektets ideer, metoder

og funn forankrer seg sterkere i prosjektorganisasjonen, i helsevesenet og i samfunnet forøvrig i årene som kommer. En stor takk til EXTRAstiftelsen som valgte å satse på prosjektet!

Referanser/Litteratur

- Benoit, C. E., Bella, S. D., Farrugia, N., Obrig, H., Mainka, S & Kotz, S. (2014). Musically cued gait-training improves both perceptual and motor timing in Parkinson's disease. *Frontiers in Human Neuroscience*, vol. 8, art. 4, s.1-11. doi: 10.3389/fnhum.2014.00494
- Bella, S. D., Benoit, C. E., Farrugia, N., Keller, P. E., Obrig, H., Mainka, S. & Kotz, S. A. (2017). Gait improvement via rhythmic stimulation in Parkinson's disease is linked to rhythmic skills. *Scientific Reports*, 24(7), s. 1-11. doi:10.1038/srep42005
- Christoforetti, G., McNeely, M. E., Cambell, M. C., Duncan, R. P. & Earhart, G. M. (2016). Investigation of factors impacting mobility and gait in Parkinson disease. *Human Movement Science*, 49, s. 308-314.
- Conradsson, D., et al. (2015). The effects of highly challenging balance training in elderly with Parkinson's disease. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, vol. 29(9), s. 827-836. doi:10.1177/15459683145671
- Harrison, E. C., McNeely, M. E. & Earhart, G. M. (2017). The feasibility of singing to improve gait in Parkinson disease. *Gait Posture*. doi: 10.1016/j.gaitpost.2017.02008
- Harro, C. C., Shoemaker, M. J., Frey, O. J., Gamble, A. C., Harring, K. B., Karl, K. L., ... Dyke, J. M. et al (2014). The effects of speed-dependent treadmill training and rhythmic auditory-cued overground walking on gait function and fall risk in individuals with idiopathic Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Neurorehabilitation*, 24, s. 557-572. doi:10.3233/NRE-141051.
- Herd, C. P., Tomlinson, C. L., Deane, K. H., Smith, C. H., Sackley, C. M. & Clarke, C. E. (2012). Comparison of speech and language therapy techniques for speech problems in *Parkinson's disease*. *Cochrane Database Systematic Review*, 15(8). doi:10.1002/14651858.CD002814.pub2
- Jarrah, M., Obaidat, H., Betaineh, Z., Walton, L. & Khateeb, A. (2013). Endurance exercise training protects against the uregulation of nitric oxide in the striatum of MPTP/probenecid mouse model of Parkinson's disease. *Neurorehabilitation*, vol. 32, s. 141-147. doi:10.3233/NRE-130831
- King, L. A., Wilhelm, J., Chen, Y., ... Horak, F. B. et al (2015). Does group, individual or home exercise best improve mobility for people with Parkinson's disease? *J Neurol Phys*, 39(4), s, 204-212.
- Kowalak, J. P. & Hughes, A. S. (2002). *Atlas of Pathophysiology*. Pennsylvania: Springhouse.
- Leavy, B., Roaldsen, K. S., Nylund, K., Hagstrømer, M. & Franzen, E. (2016). Pushing the limits: Rethinking motor and cognitive resources after a highly challenging balance training program for Parkinson disease. *Journal of the American Physical Therapy Association*.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488.
- Myskja, A. (2006a). *Den siste song: sang og musikk som støtte i rehabilitering og lindrende behandling*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Myskja, A. (2016). *Den musiske medisin*. Oslo: Cappelen.
- Myskja, A. & Ludvigsen, G. H. (2015). Trening lønner seg med Parkinson! *Parkinsonposten*, nr. 3, s. 20-24.
- Myskja, A. (2013). *Rytmisk trening*. (Prosjektrapport). Oslo; Norges Parkinsonforbund.
- Myskja, A. (2006). *Å finne rytmen*. (Prosjektrapport). Oslo; Norges Parkinsonforbund.
- Myskja, A. (2005). Rytmisk auditiv stimulering i rehabilitering av pasienter med Parkinsons sykdom og andre nevrologiske lidelser. *Fysioterapeuten*, 9, 16-18.
- Myskja, A. (2004). Kan musikkterapi hjelpe pasienter med nevrologiske sykdommer? *Tidsskrift for Den Norske Legerforening*, 124, 3229-30.
- Ni, M., Signorile, J. F., Balachandran, A. & Potiaumpai, M. (2015). Power training induced change in bradykinesia and muscle power in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, Feb;23:37-44.

- Pacchetti C. (2000). Active music therapy in Parkinson's disease: an integrative method for motor and emotional rehabilitation. *Psychosomatic Medicine*, 62, 386 – 93.
- Paker, N., Bugdayci, D., Goksenoglu, G., Sen, A. & Kesiktas, N. (2013). Effects of robotic treadmill training on functional mobility, walking capacity, motor symptoms and quality of life in ambulatory patients with Parkinson's disease: A preliminary prospective longitudinal study. *Neurorehabilitation*, 33(2), s. 323-328.
- Pohl, P., Dizdar, N. & Hallert, E. (2013). The Ronnie and Gardiner Rhythm and Music Method-a feasibility study in Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 35(26), s. 2197-2204. doi:10.3109/09638288.2013.774060
- Rafferty, M. R., Schmidt, P. N., Luo, S. T., Li, K., Marrac, C., Davis, T. L. ... Simuni, T. et al. (2016). Regular exercise, quality of life and mobility in Parkinson's disease: a longitudinal analysis of National Parkinson Foundation quality improvement initiative data. *Journal of Parkinson's Disease*. Nov. 14. DOI: 10.3233/JPD-160912
- Renato, S. M., Cevada, T., Oliveira, B. R. R., Lattari, E., Portugal, E. M. M., Carvalho, A. & Deslandes, A. C. (2015). We need to move more: Neurobiological hypotheses of physical exercise as a treatment for Parkinson's disease. *Medical Hypotheses*, 85, s. 537-541.
- Reynolds, G. O., Otto, M. V., Ellis, T. D. & Golomb, A. C. (2017). The therapeutic potential of exercise to improve mood, cognition and sleep in Parkinson's disease. *Movement Disorder*, 31(1), 23-28. doi:10.1002/mds.26484
- Salgado, S., Williams, N., Kotian, R. & Salgado, M. (2013). An evidence-based exercise regimen for patients with mild to moderate Parkinson's disease. *Brain Science*, vol 3, s. 87-100.
- Shin, M. S., Jeong, H. Y., An, D. I., Lee, H. Y. & Sung, Y. H. (2016). Treadmill exercise facilitates synaptic plasticity on dopaminergic neurons and fibers in the mouse model with Parkinson's disease. *Neuroscience Letters*, vol. 621, s. 28-33.
- Stige, B., Malterud, K., & Midtgarden, T. (2009). Toward an Agenda for Evaluation of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1504-1516.
- Thaut, M. H. (Ed.) (2014). *Handbook of Neurologic music therapy*. Oxford: Oxford University Press.
- Thurman, S. A. (2013). Case study: The Parkinson experience. *Pure Insights*, vol. 2, art. 5, issue 1, s. 1-6.
- Wong-Yu, I. S. K. & Mak, M. K. (2015a). Task and context-specific balance training program enhances dynamic balance and functional performance in parkinsonian nonfallers: a randomized controlled trial with six-month follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(12).
- Wong-Yu, I. S. K. & Mak, M. K. (2015b). Multi-dimensional balance training programme improves balance and gait performance in people with Parkinson's disease: a pragmatic randomized controlled trial with 12-month follow-up. *Parkinsonism and related disorders*, 21, s. 615-621. doi: 10.1016/j.parkreldis.2015.03.022
- Zhao, M., Hu, C., Wu, Z., Chen, Y., Li, Z. & Zhang, M. (2016). Effects of coordination and manipulation therapy for patients with Parkinson disease. *International Journal of Neuroscience*. 14:1-28.
- Ellis, T. et al. (2013). Barriers to exercise in people with Parkinson disease. *Physical Therapy*, 93, 5, 628-36.
- Soudy, A. et al. (2014). The Experience of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Ethnography. *The Scientific World Journal*, 2014, 1-19.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.