

Sluttrapport:

Parkinson Arena

2018/HE1-215711

Norges Parkinsonforbund

Periode: 01.01.2018-31.12.2018



ParkinsonArena-arrangement på Litteraturhuset i Oslo. Foto: Olav Heggø/Fotovisjon

Forord

Takk til ExtraStiftelsen for prosjektstøtte! Og takk til alle de mennesker som gjennom prosjektet har gjort en frivillig innsats for andre med parkinson, og som etter prosjektavslutning også fortsetter sitt sterke engasjement for å bistå andre med parkinson og deres pårørende med opplysning, kunnskap og oppfølging. Det er i prosjektet gjennomført et stort parkinsonseminar på Litteraturhuset i Oslo, hvor brukere, pårørende og en rekke ulike fagpersoner deltok for å belyse ulike sider av livet med sykdommen. Prosjektgruppen ønsker å takke konferansier Jan Bjørneboe og alle som delte sine erfaringer med sykdommen og sin kunnskap under «ParkinsonArena-seminaret» 11. april. Storsalen på Litteraturhuset var fylt opp, det var stort engasjement fra brukere og pårørende i salen, og vi opplever at seminaret var et viktig og nyttig bidrag som opplysnings- og kunnskapsarena for alle deltakerne og alle de som fulgte live streamingen av seminaret. Takk til alle som bidro til å gjøre dette viktige parkinsontiltaket til den positive møteplassen det ble!

Sammendrag

I prosjektet er det gjennomført et konkret arrangement «ParkinsonArena» på Litteraturhuset i Oslo. Vi fylte storsalen med 200 deltakere. Arrangementet har vært et viktig bidrag i arbeidet med å skape arenaer og tilrettelegge for målgruppens muligheter til informasjonsinnhenting og mer opplysning og kunnskap om egen sykdom. Arrangementet har inspirert mennesker med parkinson til aktiv deltakelse for bedre hverdagsmestring, og styrke deres muligheter for å kunne orientere seg i informasjonssamfunnet.

Vårt utgangspunkt for gjennomføringen av prosjektet var å:

- Etablere «ParkinsonArena»-konseptet og arrangere et arrangement for «en bedre hverdag med kunnskap og opplysning», hvor formidling og utveksling av kunnskap og informasjon om parkinson med fokus på opplysningsarbeid overfor målgruppen, er innholdet.
- Bedre brukernes muligheter til økt livskvalitet og egenmestring ved at flere med parkinson og deres pårørende får tilgang til en arena hvor det snakkes med og ikke om de som lever med parkinson i hverdagen. En arena hvor brukere og pårørende kommer i kontakt med andre som lever med sykdommen i hverdagen og får muligheten til å formidle egne personlige historier i møte med fagpersoner.

I prosjektet har vi gjennomført og levert arrangementet «ParkinsonArena».

Temaer det ble spesielt fokusert på under arrangementet:

- Impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom
- Ny stamcellebehandling for parkinson
- Tverrfaglig behandling – hva kan ulike fagpersoner gjøre for deg?

Antall personer i målgruppen nådd i prosjektet: 200 på arrangementet, 1100 har så langt sett filmen, et stort antall så livestream, flere tusen er nådd gjennom vår Facebook-side og arrangementsfilmen lever videre i sosiale medier.

Innholdsfortegnelse:

Forside	1
Forord	2
Sammendrag	2
Innholdsoversikt	3
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet	4
Kap. 2 Målsetting og målgruppe	4
Kap. 3 Prosjektgjennomføring/Metode	5-8
Kap. 4 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering	9-10
Kap. 5 Oppsummering/konklusjon/videre planer	11

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet

Forbundet har gjennom flere år sett et behov for å gi grupper av parkinson-rammede som ofte lever i isolasjon, på siden av informasjonssamfunnet og ofte med redusert kapasitet til selv å innhente kunnskap om egen sykdom, tilbud om tilrettelagte aktiviteter på brukernes premisser i tilpassede fora.

I utarbeidelsen av prosjektsøknaden hadde vi stor tro på at prosjektet «ParkinsonArena», hvor det skal gjennomføres et skreddersydd seminar hvor «hele bildet» av parkinson blir belyst på et lekmannsnivå, og hvor brukere og pårørende får muligheten til selv å fremføre erfaringer og utfordringer knyttet til dagens parkinsonsorg, ville være et positivt bidrag for at gruppen på best mulig måte skal kunne ivareta egne rettigheter, få kunnskap om de muligheter som finnes og ha et så selvstendig liv som mulig med sykdommen. Det var utgangspunktet.

Ved å gjennomføre et prosjekt som «ParkinsonArena», ville det være et bidrag av betydning for å gi målgruppen økt innsikt, større muligheter for egenmestring og bedre livskvalitet for målgruppen.

Kap. 2 Målsetning og målgruppe

Hovedmålet i prosjekt var å bedrive opplysningsarbeid om parkinson, og tilrettelegge for å kunne gi en bred innsikt i ulike sider ved sykdommen. Det skulle skapes en arena, der brukere selv, mennesker med parkinson var i sentrum, og hvor det på deres premisser skulle bli formidlet oppdatert informasjon om oppfølging, tilbud og tiltak som kan bidra til en bedre hverdag med sykdommen og gi muligheter for pårørende til et verdig familieliv.

I prosjektet har det vært et mål om at alle temaer som tas opp under «ParkinsonArena» vil ha brukerne i sentrum, at programmet er gjennomarbeidet og at det legges opp for å gi brukerne økt innsikt i hva som gjøres innen ulike fagområder som berører parkinson, og hva det betyr for deres muligheter for et anstendig liv med en alvorlig progredierende sykdom.

Gjennom det konkrete arrangementet «ParkinsonArena» på Litteraturhuset i Oslo har vi skapt en arena og tilrettelagt for målgruppens muligheter til informasjonsinnhenting og mer opplysning og kunnskap om egen sykdom. Arrangementet har inspirert mennesker med parkinson til aktiv deltakelse for bedre hverdagsmestring, og styrke deres muligheter for å kunne orientere seg i informasjonssamfunnet.

Prosjektgruppen mener at målsetningen i prosjektet er oppnådd ved at arrangementet ga målgruppen en talestol for å kunne stille fagpersoner spørsmål om egen sykdom, og at brukermedvirkningen ble ivaretatt gjennom hele prosjektet ved å tilrettelegge for at brukerne skulle delta aktivt i planleggingen, programarbeidet og konkret delta i arrangementet som likeverdige aktører.

Målgruppe

Målgruppen i prosjektet har vært:

- Personer med Parkinsons sykdom/parkinsonisme
- Pårørende av personer med Parkinsons sykdom/parkinsonisme

I prosjektet deltok rundt 200 personer (fullsatt sal) i målgruppen på arrangementet på Litteraturhuset i Oslo 11. april. Vi nådde mennesker sort sett litt opp i årene, 55 +, mens

filmoptakene og direktesendingen fra arrangementet, har nådd mennesker over hele landet. De kan i etterkant se filmopptaket når de vil og hvor de vil. Opptaket er tilgjengelig på vår YouTube-kanal: <https://www.youtube.com/watch?v=wywkctGVcng&list=PLW33Xb851by3t0WtGz9PoiY2ORU4f-7bk>

Kap. 3 Prosjektgjennomføring og metode

Vårt utgangspunkt for gjennomføringen av prosjektet var å:

- Etablere «ParkinsonArena»-konseptet og arrangere et arrangement for «en bedre hverdag med kunnskap og opplysning», hvor formidling og utveksling av kunnskap og informasjon om parkinson med fokus på opplysningsarbeid overfor målgruppen, er innholdet.
- Bedre brukernes muligheter til økt livskvalitet og egenmestring ved at flere med parkinson og deres pårørende får tilgang til en arena hvor det snakkes med og ikke om de som lever med parkinson i hverdagen. En arena hvor brukere og pårørende kommer i kontakt med andre som lever med sykdommen i hverdagen og får muligheten til å formidle egne personlige historier i møte med fagpersoner.

I prosjektet har vi gjennomført og levert arrangementet «ParkinsonArena».

Rundt 200 deltakere møtte fram 11. april 2018 da «ParkinsonArena» ble arrangert i storsalen på Litteraturhuset i Oslo. Arrangementet var gratis og åpent for alle.

Hele arrangementet ble streamet direkte. Se opptaket her:

<https://www.youtube.com/watch?v=wywkctGVcng&list=PLW33Xb851by3t0WtGz9PoiY2ORU4f-7bk>

Opptaket er foreløpig sett 1104 ganger på vår YouTube-kanal.

Konferansier: Jan Bjørneboe, som selv har parkinson

Program og invitasjoner

Arrangementet ble bredt markedsført gjennom våre ulike kanaler som Parkinsonposten, Facebook, Nyhetsbrev og parkinson.no. I tillegg ble det sendt ut invitasjoner til medlemmer og alle våre fylkes- og lokalforeninger. Gjennom parkinson.no inviteres brukere til å sende inn forslag til aktuelle temaer som betyr mye for dem, og som kan belyses nærmere i «ParkinsonArena-arrangementet».

Impulskontrollforstyrrelser



Nevrolog og professor Mathias Toft fortalte om impulskontrollforstyrrelser ved parkinson. Brukerinnlegg av Alf Magne Bye (til høyre). I tillegg ble ny forskning på feltet presentert av psykolog og stipendiat Aleksander Hagen Erga fra Stavanger universitetssykehus/NKB.

«De gode hjelperne»

Tema: Tverrfaglig behandling – hva kan ulike fagpersoner gjøre for deg?

En rekke fagpersoner stilte opp under seminaret og ga gode råd og tips om hva de som fagpersoner kan bidra med for målgruppen.



Fagpersoner: Parkinsonsykepleier, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, fysioterapeut, logoped og psykolog. Her i samtale med konferansier Jan Bjørneboe (til venstre). Alle foto: Olav Heggø/Fotovisjon.

Det var stort engasjement fra salen og alle som ønsket det kunne stille fagpersonene sine spørsmål.

«Fotobar» med budskap:

Det ble under seminaret rigget opp en «fotobar» for at mennesker med parkinson og pårørende kunne fremme sine budskap om livet med sykdommen. Det var stor interesse for denne aktiviteten



Budskap fra brukerne selv under «ParkinsonArena»: Shaken, not stirred, Team Parkinson, Fight Back, Sammen er vi sterkere, Jeg er mer enn en sykdom, ParkinsonNet til alle, Vi er her for deg,

Kap. 4 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Prosjektgruppen mener den har levert det ønskede hovedresultatet i prosjektet. Nemlig arrangementet «ParkinsonArena» på Litteraturhuset i Oslo. Det ble gjennomført 11. april. 200 deltakere til stede, direkte streaming, filmopptak og medieoppslag i VG (18.4.2018), hvor ett av temaene som ble belyst under arrangementet «Stamcellebehandling ved parkinson», fikk plass på VG-forsiden.



Faksimile VG 18/4-18

Et resultat av prosjektet viser at brukerne som har vært involvert i planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av arrangementet har gått foran og vist vei og vært gode motivatorer og forbilder for andre, og vist at kunnskapsutvikling er mulig til tross for en krevende hverdag med en alvorlig sykdom.

Prosjektet har bidratt til økt fokus på muligheter for å samle mennesker med parkinson, pårørende og fagpersoner med mål om å formidle erfaringshistorier, gi andre i samme situasjon inspirasjon, gode råd og tips om bedre hverdagsmestring. ParkinsonArena har vært en arena for toveiskommunikasjon, hvor brukerne har kunnet stille fagpersoner sine egne spørsmål og få direkte svar.

Prosjektet har bidratt til å sette økt fokus på viktigheten av tverrfaglighet i oppfølgingen av mennesker med parkinson. Arrangementet samlet et stort antall ulike fagpersoner/profesjoner som daglig arbeider med mennesker med parkinson, har prosjektet bidratt til å gi konkret innsikt i hva som gjøres innen de ulike fagområdene som berører parkinson.

Et resultat av arrangementet er at interesserte som ikke deltok på selve arrangementet kan se opptak, her:

<https://www.youtube.com/watch?v=wywkctGVcng&list=PLW33Xb851by3t0WtGz9PoiY2ORU4f-7bk>

Resultatet av prosjektet har vært et viktig bidrag til å tenke nytt. Det er laget en «mal» for en type arrangement med innhold som er knyttet til viktigheten av samhandling mellom brukere, pårørende og fagpersoner.

Filmer

I tillegg til å filme selve arrangementet og livestreaming er det laget flere filmer fra arrangementet som beskriver enkelttemaer.

Film: Sara Nolbrant forsker på å utvikle stamcellebasert behandling for Parkinsons sykdom. Hun forteller i denne filmen mer om den verdensledende svenske stamcelleforskningen ved Lunds universitetet. Se Sara forklare hvorfor de svenske stamcelleforskerne tror at dette er en lovende behandlingsstrategi.

Se filmen: <https://www.youtube.com/watch?v=Fsq2DjFEjaM>

Pappa med parkinson:

Alf Magne Bye var småbarnspappa da han fikk parkinson. I denne filmen beskriver han hverdagslivet og hvordan parkinson har påvirket livssituasjonen.

Se filmen: <https://www.youtube.com/watch?v=0RacGFguup4>

Hvordan håndtere impulskontrollforstyrrelser:

Se filmen: <https://www.youtube.com/watch?v=eAvImzNFUig>

Byr på egen hjerne til forskning:

Jeanette Johansson er en av svært få i verden som har fått implantert hjerneceller fra aborterte fostre. Nå håper hun å kunne være med på å skape håp om en kur mot parkinson.

Se filmen: https://www.youtube.com/watch?v=eGpUAIMg_yk

Vi har målt følgende underveis i prosjektet:

Totalt har flere tusen mennesker sett forbundets ulike web-sendinger direkte og i opptak. I prosjektet er alt filmmateriell og opptak av «ParkinsonArena» tilgjengeliggjort på parkinson.no og YouTube og Facebook (hvor vi har i cirka 5600 følgere). Underveis i prosjektet er info om arrangementet formidlet ut til et bredt publikum.

Prosjektgruppen har vært opptatt av å sikre at mennesker over hele landet, som ikke fysisk hadde mulighet til å være til stede ved arrangementet på Litteraturhuset i Oslo, har hatt mulighet til å nyttiggjøre seg kunnskapen som har blitt formidlet.

Resultatet av formidlingen rundt prosjektet viser:

- Antall deltakere på ParkinsonArena-arrangementet på Litteraturhuset – 200.
- Et stort antall nådd via utleggelse av opptak på parkinson.no. Cirka 30 000 besøk i måneden.
- Mange nådd via markedsføring ut til foreninger og medlemmer og gjennom media
- Vi har formidlet artikler på hjemmesiden, Parkinsonposten, Facebook, våre øvrige sosiale medier, mottatt henvendelser/tilbakemeldinger til prosjektgruppen og forbundet.

ExtraStiftelsen er kreditert i all omtale av prosjektet.

Kap. 5 Oppsummering/konklusjon/videre planer

I ettertid gjennomføres det opplysningsarbeid om arrangementet og innholdet som har blitt belyst. Dette vil øke mulighetene for å gi mange også utenfor «parkinson-miljøet» økt kunnskap om diagnosen og gode råd om mestring av en kronisk sykdom i hverdagen.

Gjennom prosjektet og erfaringer i prosjektperioden og konkret opp mot selve arrangementet «ParkinsonArena», er det etablert en «mal» for en type arrangement med innhold som er knyttet til viktigheten av samhandling mellom brukere, pårørende og fagpersoner. Det er derfor lagt et godt grunnlag for å inspirere våre fylkes- og lokalforeninger over hele landet til å sette opp arrangementer i mindre målestokk etter «ParkinsonArena-oppskriften», hvor erfaringshistorier fra andre i samme situasjon og viktigheten av tverrfaglighet i parkinsonbehandlingen, var fremtredende elementer.

Filmen som er produsert under «ParkinsonArena» vil være tilgjengelig på parkinson.no og vår YouTube-kanal og vil bli oppfordret til å bli benyttet i forbundets fremtidige aktiviteter, informasjons- og opplysningsarbeid og formidlet ut til våre fylkes- og lokalforeninger over hele landet til bruk i deres arbeid. Foredragene vil være tilgjengelig som en kunnskapsdatabase for alle.

