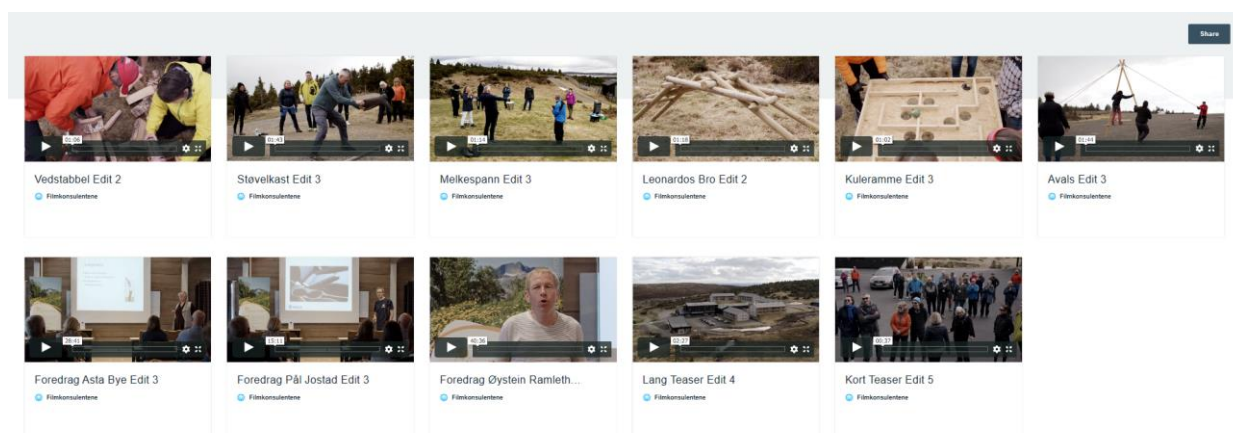


Rapport 61 grader nord med parkinson #2019/HE1-262263



Forord

Målet med denne rapporten er rapportere resultatet av prosjektet «61 grader nord med parkinson». Prosjektgruppen har gjennom godt samarbeid gjennomført og evaluert samlingen som fant sted på Pellestova Høyfjellshotell 24-26 mai 2019. Takk til prosjektgruppen og til Stiftelsen Dam for støtten.

Sammendrag

I dette prosjektet ble forbundets yngrekontakter mobilisert sammen med medlemmer gjennom en nasjonal aktivitetssamling 24-26 mai 2019 på Pellestova Høyfjellshotell. Samlingen var inspirert av det populære TV-konseptet 71 grader nord og gjennom oppgaver, teambuilding og konkurranser fikk deltakerne inspirasjon, kunnskap og verktøy for å takle sykdommen bedre. Aktivitetene ble kombinert og supplert med foredrag, workshops og samtalegrupper.

Bakgrunn for prosjektet

Sykdomsutviklingen varierer fra person til person, og fører med seg både de karakteristiske motoriske symptomene som skjelving, stivhet og trege bevegelser, i tillegg til en eller flere ikke motoriske symptomer, deriblant depresjon, apati, søvnforstyrrelser og kognitive endringer. Stadig flere får konstatert sykdommen når de er yngre enn 55 år. Denne gruppen regnes som "yngre med parkinson" og anses som en betydelig minoritet innenfor Norges Parkinsonforbund's målgruppe. Flere yngre med parkinson har uttrykt at de vegrer seg for å delta på lokale medlemsmøter der de bor, på grunn av aldersforskjellen til de øvrige lokale medlemmene. Bakgrunn for prosjektet var å gjennomføre en nasjonal samling hvor yngre med parkinson fikk en egen møteplass med tilpasset informasjon og aktiviteter.

Målsetting og målgruppe

Dette prosjektet ble gjennomført med en målsetting om å tilrettelegge for nettverksbygging, motivere til trening, samt gi nyttig informasjon om sykdommen gjennom aktiviteter og foredrag på en nasjonal samling på Pellestova Høyfjellshotell. I tillegg var målet å engasjere til liknende tiltak lokalt ved å gi inspirasjon og nyttige verktøy til videreføring ved bruk av video. Målgruppen var personer med parkinson under 55 år og deres nærmeste pårørende.

Prosjektgjennomføring og metode

Yngreutvalget bestående av 5 deltakere har vært sterkt involvert i utforming av søknad, samt i planlegging og gjennomføring av seminaret på Pellestova 24-26 mai. Alle 5 har bidratt på helt frivillig basis og er alle yngre rammet av parkinson. Deres bidrag har vært svært viktige. Vi var tidlig i kontakt med Tom Stiansen og Birgit Skarstein som dessverre ikke kunne bidra slik som opprinnelig tenkt. Alternativer ble funnet og det ble jobbet mye med å lage gode uteaktiviteter som sto i tråd med konseptet 61 grader nord med parkinson. Alt fra melkespannholdning, quiz og støvlekast ble noen av aktivitetene og gjennomført lagvis. I tillegg fikk vi med oss gode foredragsholdere som nevrolog, ernæringsfysiolog, fysioterapeut og parkinsonssykepleiere. Følgende program ble lansert og gjennomført:

FREDAG 24. MAI

	Individuell ankomst og innsjekk (bussavgang fra Lillehammer togstasjon ca.12.48 og ca.15.37)
16.30	Registrering
17.00	Velkommen v/ generalsekretær Magne Wang Fredriksen
17.30	Gruppesamtaler ledet av yngreutvalget
18.30	Enkel utelek
19.30	Middag i restauranten

LØRDAG 25. MAI

09.15	Møtestart og gjennomgang av dagen
09.30	Hva er parkinson? v/nevrolog Øistein Ramleth , Sandvika Nevrosenter AS
10.30	Pause
10.45	Hva gjør vi med maten? v/ernæringsfysiolog Asta Bye
11.30	Pause
11.45	Viktigheten ved trening? v/ fysioterapeut Pål Jostad
12.30	Lunsj og skifte til uteklær
14.00	Utekonkurranse «61 grader nord». Lagvis.
19.45	Dagens video og kåring av vinnerlag.
20.00	Middag i restauranten
	Liveband i baren etter middag

SØNDAG 26. MAI

09.30	Morgenstrekking og gruppeinndelinger
10.00	For pårørende: Hvordan være en god støtteperson? v/ parkinsonsykepleier Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund
10.00	For personer med parkinson: Hva kan jeg gjøre selv? v/parkinsonsykepleier Inger Lise Stam , Ringen rehabiliteringssenter
10.00	For yngrekontaktene: Kan vi få til lignende arrangement lokalt? Utarbeidelse av maler.
11.00	Pause med utsjekk
11.30	«Stopp stress, skap trivsel selv» ved Live Landmark.
12.30	Avslutning. Hva har vi fått ut av helgen? Hva tar vi med oss hjem?
13.00	Lunsj og hjemreise (bussavgang kl.14.00 til Lillehammer togstasjon)

Markedsføring av seminarerne ble gjort via parkinson.no, på mail direkte til medlemmer under 55 år, på facebook og gjennom annonse i parkinsonposten. Egen invitasjon ble sendt til foreningenes yngrekontakter.

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

I dette prosjektet har vi mobilisert yngrekontakter sammen med medlemmene (personer med parkinson og pårørende) gjennom en nasjonal aktivitetssamling som ble gjennomført på Pellestova 24-26 mai 2019. Seminaret var fulltallig med 59 deltakere, inkludert yngrekontakter, administrasjon/prosjektgruppe og foredragsholdere. Seminaret gikk for seg som planlagt, og vi er fornøyd med gjennomføringen og måloppnåelse.

Delmål 1 i prosjektet var å inspirere og engasjere fylkes- og lokallagsrepresentanter gjennom kunnskap og praktiske øvelser på workshopen. Under seminaret på Pellestova ble det gjennomført en workshop med yngrekontaktene hvor det ble diskutert hvordan man kan få til arrangementer lokalt og hvordan samarbeide på tvers av fylkene. Videoopptak av aktiviteter og foredrag ble gjort under seminaret for å gi yngrekontaktene og foreningene flere forskjellige verktøy de kan bruke til å planlegge, gjennomføre engasjerende vellykkete aktivitetsdager lokalt uten store kostnader. Resultatet ble en verktøykasse som inneholder 6 inspirasjonsfilmer til aktiviteter, 3 foredragsfilmer, en sjekkliste for arrangementer og 2 markedsføringsfilmer. Dette ble delt med alle foreninger og yngrekontakter via epost, totalt 300 personer. En lokal yngresamling tok i bruk denne verktøykassen til et arrangement lokalt i Trøndelag i oktober 2019.

Se alle filmer her:

https://parkinson1.sharepoint.com/:f:/g/EhTCRkFeyhtAkPL8v_EDvMcBKr34Gy8udO12NGgdcQVqvQ?e=qVVcQJ

Alle deltakere ble i forkant informert om at det ville bli filmet under samlingen og at det var muligheter for å reservere mot eksponering. En deltaker ønsket ikke å bli filmet og reservasjon ble overholdt.

Delmål 2 var å gi nyttig informasjon, inspirerer å motivere deltakerne på aktivitetsdagen slik at de kan takle sin hverdag med parkinson på best mulig måte. Dette ble gjort ved nøye utvalgte foredrag om trening, ernæring og om sykdommen, samt tilpassede aktiviteter.

Delmål 3 var å etablere nettverk mellom deltakerne lokalt, basert på alder, geografi og/eller interesser. Knytte de opp mot lokalforeningen. Dette ble gjennomført ved å dele gruppesamtalene og lagene opp etter geografisk nærhet. Flere fra yngreutvalget og yngrekontakter var godt involvert både i gruppesamtalene og som ansvarlige på de forskjellige postene i uteaktivitetene.

Delmål 4 var å legge til rette for erfaringsutveksling og nettverksbygging for de pårørende. Dette ble gjennomført ved å ha et eget foredrag for de pårørende i regi av en parkinsonsykepleier.

Deltakernes evalueringer av seminaret viser at også disse var fornøyde. 92 % oppgav at de var «svært fornøyd» eller «fornøyd» med samlingen totalt sett.

1	Svært fornøyd	17 (62,96 %)
2	Fornøyd	8 (29,63 %)
3	Hverken fornøyd eller misfornøyd	2 (7,41 %)
4	Misfornøyd	0 (0 %)
5	Svært misfornøyd	0 (0 %)
Gjennomsnitt		1,56
σ		0,63
Besvarelser		27

Det kommer også fram fra kommentarer i evalueringen på spørsmålet om hva de satte mest pris på ved samling:

«Samtalene med ansatte og yngrekontakter»

«Å møte andre på omlag same alder, og i omlag same situasjon»

«Sosialt treff med andre i samme situasjon. Alltid noe nytt å få med seg vedr foredrag, helt topp»

«Er imponert over innsatsen fra Yngrekontaktene.»

«Både fagliginnhold og fysisk aktivitet og har tid til å mingle sosialt.»

Vi spurte også deltakerne om det var noe de savnet, eller ønsket til et senere seminarer. Her er noen av tilbakemeldingene vi vil ta med oss videre.

«Savnet noe mer fokus på de følelsesmessige sidene og reaksjonene ved å ha fått parkinsons, og mer om de ikke- motoriske sidene ved sykdommen. Kunne vært noen parallelle sesjoner å velge mellom. Det var relativt krevende å være ute i fire timer på lørdag. Kunne kanskje vært to alternativer»

«Foruten mer gruppesamtaler, og da for pårørende i egne grupper-så kunne jeg tenkt kanskje et foredrag av en som har Parkinson, og fått hans/hennes erfaringer og utfordringer ?»

«Gjennomgang av tilgjengelige medikamenter, fordeler/ulempes, bivirkninger»

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Det var en vellykket samling som deltakeren satte stor pris på. Det å få møte andre i samme situasjon, være i aktivitet og få informasjon om sykdommen har vært svært verdifullt for de som deltok. Det at vi også har fått til en verktøykasse for arrangementer med innhold som foredrag, inspirasjonsfilmer til aktiviteter, sjekkliste for arrangementer og markedsføringsfilmer er et godt resultat som vil kunne bidra til at foreningene lokalt kan gjennomføre liknende type arrangementer uten for store kostnader. Dette vil vi videre oppfordre foreningene til å benytte. Vi har også gjennom evalueringen fått gode innspill på hva vi har gjort bra og hva vi kan gjøre bedre til neste gang. Dette er alltid viktige tilbakemeldinger som hjelper oss til å bli bedre.