

Sluttrapport: Sånn er parkinson



Målsetting

Målet med prosjektet er å utvikle verktøy for å kunne vise og fremstille ulike symptomer og utfordringer med Parkinsons sykdom. Det vil bli utarbeidet en billedbank som viser ulike symptomer og situasjoner. Gjennom en hel dag skal filmselskapet følge fem personer med parkinson i hverdagssituasjoner og i ulike faser av sykdommen on(bra medisiner), off (mangler medisiner) og over on (for mye medisiner). Målet er å få så mange bra bilder som mulig. Ti filmer vil beskrive hvordan noen av symptomene oppstår og 10 filmer vil vise ulike symptomer/utfordringer og noen løsninger. Bildene og filmene skal anvendes til å formidle informasjon og kunnskap om sykdommen og for å skape en større forståelse for det sykdommen bringer med seg. Alt skal ligge tilgjengelig på Youtube kanalen SE, og kan lastes ned av alle som vil bruke det.

Målgruppe

Filmene og bildene vil gi nye måter å kunne fremstille ulike symptomer ved parkinson på. Det vil øke forståelsen for sykdommen og føre til en bedre parkinsonomsorg. Personer med parkinson er derfor hovedmålgruppen. Verktøyene kan anvendes av alle som ønsker å gi informasjon eller undervise om parkinson. Helsepersonell, ansatte i organisasjon, tillitsapparat i Norges Parkinsonforbund og ansatte ved utdanningsinstitusjoner blir målgruppe to.

Bakgrunn

Nevrologiske sykdommer er nå den ledende kilden til uførhet globalt, og parkinson er den sykdommen som øker mest i antall i verden. Fra 1990 til 2015 har antallet med diagnosen Parkinsons sykdom fordoblet seg til 6 millioner. Hovedårsaken er en høyere populasjon av eldre. Innen 2040 forventes det å være 12 millioner parkinsonrammede i verden. Faktorer som lengre levetid, nedgang i antall røykende og økende utslipp fra industrien kan øke antallet med parkinson til 17 millioner verden over (i 2040) (fakta fra Journal of Parkinson's Disease, desember 2018, Dorsey, R m.fl.) Økningen kan sammenlignes med pandemier og samfunnet må være rustet til å møte den raskt økende populasjon av personer med parkinson. Norges Parkinsonforbund ønsker å være en viktig deltaker i denne

opprustning, ved å bidra med kunnskap og informasjon. Ansatte i Norges Parkinsonforbund og tillitsvalgte er ofte ute og holder foredrag for personer med sykdommen, pårørende, kommende helsepersonell, helsepersonell, ulike aktører i samfunnet og i politiske sammenhenger. Ofte møter vi utfordringer i å skulle beskrive en del av symptomene. Noen av symptomene kan også ligne på hverandre og kan være vanskelig å kjenne igjen for de som skal anvende informasjonen. Feil oppfattelse av symptomer vil føre til iverksetting av gale tiltak. I verstefall kan dette forverre en allerede kompleks sykdomssituasjon. Vi ser et behov for å kunne fremstille disse symptomene visuelt med videoer og bilder av symptomene. Hjernen er et komplekst organ. Hvorfor og hvordan ulike symptomer oppstår kan være utfordrende å beskrive enkelt. Professor Espen Dietrichs er en ekspert på å gjøre nettopp det. Vi ønsker derfor å få han til å beskrive hvorfor ti ulike symptomer oppstår i korte videoer, som kan anvendes i foredrag og informasjonsarbeid. Foreningen har også fornyet sine hjemmesider. Videoene av symptomer og beskrivelsene av symptomene vil anvendes for å klargjøre og forsterke informasjon som ligger på parkinson.no.

Måloppnåelse

Kandidatene som meldte seg hadde et rikt omfang av symptomer. Prosjektgruppen ble derfor enige om å filme 15 ulike symptomer i stedet for å ta bilder. I tillegg ble det opprett tre spillelister og ikke to som prosjektert. En spilleliste som kun viser symptomer, en som viser symptomer mens Dietrichs forklarer og en spilleliste som viser kun forklaringen til Dietrichs. Valget ble tatt for å kunne dekke alle tenkelige måter å kunne anvende materialet på. Det er dermed lagt ut tre spillelister a 15 filmer på forbundets youtubekanal, SE (totalt 45 filmer).

Antall personer vi har nådd

Det er lagt ut en annonse om prosjektet og filmene på parkinson.no og forbundets facebookside. Fra 17.1.2020 - 31.01.2020 er:

- 1) Spilleliste «Sånn er parkinson: Espen Dietrichs forteller om symptomer» sett 908 ganger.
- 2) Spilleliste: «Sånn er parkinson: Symptomer» sett 1 021 ganger.
- 3) Spilleliste «Sånn er parkinson: Forklaringer og illustrasjoner sett 3 103 ganger.

Vi har ingen oversikt over antall videre visninger hos de som har sett og lastet de ned.

Prosjektgjennomføring/metode

Det ble sendt en invitasjon med informasjon til alle med parkinson, som er medlemmer i Norges Parkinsonforbund, om å bidra i prosjektet. De 30 som ønsket å la seg filme fylte ut et skjema på nett. Der krysset de av hvilke symptomer de hadde. Helsefaglig rådgiver tok kontakt med dem. Hun ga de ytterligere informasjon og spurte mer om symptomene. Etter denne runden var kun 15 kandidater igjen. De ble innkalt til et intervju med Filmkonsulentene og helsefaglig rådgiver. 5 Kandidater gikk ikke videre etter denne runden. Dette skyldes etiske vurderinger og manglende filmatiske forutsetninger. De ti kandidatene skrev under på samtykkeskjema, fikk dato og tid for filming. Filmingen ble gjennomført over en og en halv dag. Etter mange redigeringsrunder fikk Espen Dietrichs og filmkandidatene se filmene. Kandidatene godkjente filmene. Dietrichs utarbeidet manus for sine forklaring og ble filmet uken etter. Filmene ble så redigert og lagt ut på forbundets youtube kanal. Alle medlemmene våres ble i et informasjonsbrev informert om filmene og bruksområder.

Resultat og resultatvurdering

De 45 filmene som er laget belyser ulike symptomer ved parkinson på en troverdig, etiske, reflektert og beskrivende måte. Dette er et nyttig tilskudd som vil bli anvendt til videre opplysningsarbeidet om parkinson.

Oppsummering og videre planer

Nettsiden til forbundet, parkinson.no, er under fornying. Filmene vil bli anvendt her for å belyse ulike symptomer. Noen steder er det naturlig å vise symptomer med forklaring, andre ganger kun symptomer, mens noen ganger kun forklaring av symptomer.

Norges Parkinsonforbund vil anvende filmene i ulike sammenhenger for å kunne spre kunnskap om sykdommen.

Medlemmene i Norges Parkinsonforbund er informert om filmene. De er oppfordret til å bruke dem i undervisningssammenhenger, for å forklare sykdommen til nære og spre kunnskap om at de finnes. Filmene og prosjektet vil bli omtalt i vårt medlemsblad «Tema Parkinson» nr. 1-2020.

Under fagsamlinger for ParkinsonNet i Norge vil filmene bli anvendt for å belyse ulike symptomer ved parkinson. Deltakerne vil få vite hvor de ligger, så de også kan anvende de i undervisningssammenhenger.