

Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening for personer med Parkinsons sykdom

Medvirkningsbasert forsknings- og
kvalitetsutviklingsprosjekt

Sluttrapport

Liv Helene Jensen
Marthe Lyngås Eklund



Asker
kommune



Norges Parkinsonforbund





Liv Helene Jensen og Marthe Lyngås Eklund

Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening for personer med Parkinsons sykdom

Medvirkningsbasert forsknings- og
kvalitetsutviklingsprosjekt

Sluttrapport

© 2019 Liv Helene Jensen og Marthe Lyngås Eklund
Universitetet i Sørøst-Norge
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap
Drammen, 2019

Skriftserien fra Universitetet i Sørøst-Norge nr. 31

ISSN: 2535-5325 (Online)

ISBN: 978-82-7860-377-2 (Online)



Utgivelser i publiseres som Creative Commons*
og kan kopieres fritt og videreformidles til andre
interesserte uten avgift. Navn på utgiver og
forfatter(e) angis korrekt. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no>

Forord

Denne sluttrapporten beskriver organiseringen, kunnskapsgrunnlaget og resultatene fra forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjektet *Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening for personer med Parkinsons sykdom*.

Prosjektets overordnede målsetting var å utvikle, prøve ut og evaluere kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening i grupper for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom i en kommune. Utvikling av kunnskapsbasert gruppetrening innebar i dette prosjektet integrering av kunnskap fra internasjonal forskning om Parkinsons sykdom og internasjonale faglige retningslinjer for fysioterapi og logopedi. Faglige avgjørelser i utviklingen av treningsprogrammene er i tillegg basert på erfaringskunnskap og nettverkssamarbeid med fagpersoner på tvers av private, kommunale- og rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten. Treningsprogrammene er tilpasset personer med Parkinsons sykdom, gjennomført og evaluert etter 6 og 12 måneder. Resultatene fra prosjektet bidrar med ny kunnskap om nytten av kunnskapsbasert fysisk gruppetrening og stemmetrening i grupper for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom.

Prosjektet ble gjennomført i Asker kommune i samarbeid med private fysioterapeuter, logoped og forskere fra Universitetet i Sørøst-Norge i perioden 2016-19. Ressurspersoner innen rehabilitering i spesialisthelsetjenesten ved Unicare Fram AS og spesialist i nevrologi ved Drammen sykehus, brukerrepresentant fra Asker Parkinson forening og Norges Parkinsonforbund har bidratt med verdifull kunnskap og erfaringer.

En spesiell takk til alle personene med Parkinsons sykdom som var villige til å delta på fysisk gruppetrening og eller stemmetrening i grupper. Takk for at dere var med på tester og intervjuer og delte av deres erfaringer. En særlig takk til fysioterapeutene Hege Nickelsen og Henriette Kirkeby Husebø og logoped Anne Guro Zahl for faglige dyktighet, engasjement og meget godt samarbeid.

Takk til leder i virksomheten for samfunnshelse i Asker kommune som har støttet gjennomføringen av prosjektet og til ressurspersoner ved Unicare og Norges Parkinsonforbund som bidro positivt underveis. Takk til Fylkesmannen i Oslo og Akershus for finansiering. Uten denne tildelingen av midler hadde ikke prosjektet latt seg gjennomføre.

Drammen, 15.08.2019

Liv Helene Jensen og Marthe Lyngås Eklund

Universitetet i Sørøst-Norge, Institutt for sykepleie- og helsevitenskap

Sammendrag

Denne studien viser hvordan kunnskapsbasert fysisk gruppetrening og stemmetrening i grupper kan tilpasses og gjennomføres for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom i en kommune.

Metode: Medvirkningsbasert aksjonsforsknings- og kvalitetsutviklingsdesign. Gjennomført i samarbeid med to private fysioterapeuter og en privat logoped, Asker kommune og forskere fra Universitetet i Sørøst-Norge, representanter fra Unicare og Norges Parkinsonforbund, samt faglige ressurspersoner. Organisert i faser som bygger på hverandre med lokal forankring og nettverksbygging, kunnskapstilegning, hospitering og opplæring av terapeutene, individuell kartlegging og opplæring av personer med Parkinsons sykdom, tilpassing og gjennomføring av stemme- og fysisk gruppetrening, individuell retesting og evalueringer. Data: PDQ-39, MNA, VHI, ROMP, Voice Analyst, TUG, 5xReise/sette seg, Step Test, 8M gangtest, 6 Min Gåtest, Borg skala. Individuelle kvalitative intervjuer ved inklusjon, etter 6 og 12 mnd trening, samt fokusgruppeintervjuer. Multivariate forskningsanalyser.

Resultater. 31 personer med Parkinsons sykdom gjennomførte 60 minutter fysisk treningsprogram inspirert av Parkinson Wellness Recovery, PWR to ganger pr uke i 12 mnd. PDQ-39 viste ingen signifikante endringer. Fysiske tester med StepTest, Reise/sette seg test, 8M gangtest, 6Min gåtest viste signifikante forskjeller med bedring i funksjon fra oppstart og etter 12 måneders fysisk gruppetrening. Deltagerne rapporterte at treningsprogrammet bidro til økt styrke, balanse og hurtighet. Standardisert testing hver 6 mnd og trening i gruppe styrket treningsmotivasjonen.

14 personer med Parkinsons sykdom gjennomførte 60 minutter stemmetreningsprogram inspirert av Pitch Limiting Voice Treatment, PLVT tre ganger pr. måned i 12 mnd. Radbound Oral Motor Inventory for Parkinsons disease (ROMP) og Voice Handicap Index (VHI) viste ingen signifikante endringer. Stemmetest med Voice Analyst Test viste signifikant forskjeller med bedring i stemmekvaliteten, pitch, fra oppstart til etter 12 måneder stemmetrening. Deltagerne rapporterte at de lærte å korrigere stemmen og bruke den dype stemmen ved bevisstgjøring, terping på øvelser samt ny kunnskap. Standardisert testing hver 6 mnd, stemmetreningsøvelser og samtaler i grupper var motiverende.

Konklusjon og anbefalinger: Personer med Parkinsons sykdom har ulik fysisk funksjon og ulik grad av endringer i stemmen. Gruppetrening må organiseres kontinuerlig, tilpasses den enkelte og ledes av fysioterapeuter og logoped med spesiell opplæring. Treningen er diagnosespesifikk og antiparkinsonistisk. Personer med Parkinsons sykdom trenger tid og repetisjoner for å lære øvelsene, gjøre de riktig og gjennomføre 60 minutters gruppetreningsprogram. Informasjon om effekten av stemme – og fysisk gruppetrening for personer med Parkinsons sykdom bør spres til alt helsepersonell; 'Trening nytter'.

Innhold

Forord

Sammendrag	2
1. Innledning	5
Bakgrunn.....	5
Hva innebærer Parkinsons sykdom?.....	6
Lokalbasert utvikling av kunnskapsbasert praksis	7
2. Organisering av prosjektet	8
Hvor foregikk prosjektet?	8
Organisering og medvirkning	8
Etiske overveielser	11
Finansiering	12
3. Forskningsdesign, datainnsamling og analyser	13
Rekruttering, inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
Hvem var med?	15
Datainnsamlingsmetoder og analyser	16
4. Resultater	19
Modell for kunnskapsbasert stemme- og fysisk gruppetrening	19
Utvikling, utprøving og evaluering av treningsprogrammene	20
Kunnskapsgrunnlaget for det fysiske gruppetreningsprogrammet	20
Treningsprotokollen for det fysiske treningsprogrammet.....	22
Fysioterapeutenes evalueringer av treningsprogrammet	25
Kunnskapsgrunnlaget for stemmetreningsprogrammet	28
Protokoll for stemmetreningsprogrammet	28
Logopedens evalueringer av stemmetreningsprogrammet	30
Krav til fysiske omgivelser ved gruppetrening	31
Lokal organisering og nettverksbygging	31
Resultater fra deltakere i gruppetrening	33
Deltakere i fysiske treningsgrupper	33
Deltakere på stemmetreningsgruppene.....	34
Fysisk og psykisk funksjon ved inklusjon, etter 6 og 12 måneder trening	35

Resultater av fysiske tester ved inklusjon, etter 6 og 12 måneder trening	36
Resultater stemmefunksjon	38
Resultater fra ernæringsstatus	40
Deltagernes evaluering av gruppetreningsprogrammene	43
Deltagernes evaluering av stemmetreningen i grupper	43
Deltagernes evaluering av fysisk trening i grupper	45
5. Oppsummering av resultater og veien videre	47
Hva har vi lykkes med og hva var utfordringene?	47
Hva innebærer trening og rehabilitering for personer med Parkinsons sykdom?	49
Anbefalinger	50
6. Referanser	51
7. Vedlegg.....	56
Oppsummering av mål og resultater	56
Informasjonsfolder	59
Tematisk intervjuguide	60
Forespørsel til helsepersonell om deltakelse i forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjektet	61
Forespørsel til personer med Parkinsons sykdom om deltakelse i forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjekt	62
Stadium Hoehn & Yahr	63
Poster til World Parkinson Congress 2019, Kyoto, Japan	63

1. Innledning

Denne sluttrapporten beskriver organiseringen, kunnskapsgrunnlaget og resultatene fra forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjektet *Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening for personer med Parkinsons sykdom*. Den overordnede målsetting var å utvikle, prøve ut og evaluere effekten av kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening i grupper for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom i en kommune. Utvikling av kunnskapsbasert praksis innebærer at faglige beslutninger og løsninger er basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap og internasjonale faglige retningslinjer, erfaringskunnskap, samt pasientenes ønsker og behov. Utvikling av kunnskapsbasert praksis innen helsetjenestene omfatter i tillegg vurdering av tilgjengelige ressurser og muligheter for nettverkssamarbeid på tvers av private-, kommunale- og spesialisthelsetjenester.

Bakgrunn

Bakgrunnen for utvikling av kunnskapsbasert stemme- og fysisk treningstilbud for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom har grunnlag i nasjonale mål for fremtidens primærhelsetjenesten (Meld. St. 26 (2014-2015), Primærhelsetjenestemeldingen) med større vekt på aktiv omsorg, egenmestring og hverdagsrehabilitering og Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering som vektlegger utprøving av nye modeller for bedre behandling og oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer uavhengig av alder (HOD, 2016). Personer med Parkinsons sykdom har behov for bred tverrfaglig behandling over lengre tid for å optimalisere funksjon og bedre mestringsevnen. Både kommunene og spesialisthelsetjenesten har ansvar for å sørge for at personer med Parkinsons sykdom får nødvendig rehabilitering. Alle vil i perioder ha behov for tjenester på begge nivåer. For å få til dette er det nødvendig med endringer i arbeidsformer og styrking av tverrfaglig kompetanse. En forutsetning for et godt rehabiliteringstilbud er koordinering og samarbeid mellom tjenesteyterne og nettverksbygging lokalt og regionalt. Dette gjelder internt i kommunen, mellom kommunen og private terapeuter og mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten. Derfor vil et godt kommunalt tilbud og et godt tilbud for brukerne ikke bare kreve større kapasitet, men fremfor alt endrede arbeidsformer og innretning av tilbudet både i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det er også behov for større faglig bredde og bred kompetanse på et høyere faglig nivå hos tjenesteyterne. Tjenestene må støtte opp under og utløse alle de ressurser som ligger hos brukerne, deres familier og sosiale nettverk, i nærmiljøet og lokalsamfunnet.

Hva innebærer Parkinsons sykdom?

Internasjonale undersøkelser viser at mellom 100 – 150 personer pr. 100.00 innbyggere får Parkinsons sykdom (Keus et al. 2014) og antallet vil trolig dobles fram mot 2030 som følge av økning i antall eldre (Dorsey et al., 2007). Sykdommen rammer vanligvis mennesker mellom 50-70 år, men forekommer også hos yngre. Det er høyere forekomst hos menn enn kvinner (Dahm& Reinart, 2009; Hanstvedt, 2012). Parkinson er en kronisk og gradvis progredierende hjernesykdom av ukjent årsak, som fører til tap av dopaminproduserende nevroner i substantia nigra og dannelse av Lewylegemer i de gjenværende nevronene. Mangel på dopamin fører til celledød, og symptomene forverres ved økende tap av celler (Alves et al. 2008; Wyller 2012). Fordi sykdommen ofte har en snikende utvikling og dermed er utfordrende å diagnostisere, viser forskning at produksjon av dopamin i gjennomsnitt er nedsatt til 60% ved diagnosetidspunkt (Trail et al. 2008). Sykdommen kjennetegnes av gradvis utvikling av kroppslige forandringer med symptomer som skjelvninger (tremor), sene bevegelser, treghet, rigiditet med muskelstivhet, lutende holdning, små skritt, ustøhet og fare for fall. Personer med Parkinson kan utvikle ikke-motoriske symptomer som apati som vises ved motivasjonssvikt og manglende initiativ, depresjon, kognitiv svikt og demens (Reijnders, Ehrt, Weber, Aarslaland & Leentjens 2008; Herd et al, 2012). Kognitiv svekkelse kan føre til vanskeligheter med valg av ord, språkforståelse, koordinering, samt vansker med doble oppgaver som å snakke og gå (Herd et al, 2012).

Personer med Parkinsons sykdom lider ofte av tale- og stemmeproblemer (også kalt "dysartrofonii") med nedsatt artikulering, hes eller monoton stemme med redusert tonehøyde variabilitet (monopitch) og så rask uttale at personen blir vanskelig å forstå (Sapir, 2001; Skodda, Grönheit, Mancinelli & Schlegel, 2013). Personer med Parkinson får ofte også reduserte gester og mimiske bevegelser, som kan påvirke personens evne til å delta i muntlig kommunikasjon (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, 2010). Disse symptomene øker i frekvens og intensitet med sykdomsprogresjon (Herd et al, 2012) og påvirker evnen til å kommunisere i dagliglivet (Miller et al, 2006). Disse flerdimensjonale endringene i stemmen har tradisjonelt blitt tilskrevet dopaminunderskudd som manifesterer seg i hypokinesi og stivhet av larynxmuskulene, mens andre studier ikke har klart å vise et klart årsaksforhold mellom dopaminerg dysfunksjon og total tale ytelse (Skodda, 2010). Det er derfor blitt foreslått at endringer av stemme og tale ved Parkinsons sykdom ikke skyldes kun dopamin mekanismer, men i tillegg endring av sensorimotorisk synkronisering og timing av talebevegelser (Sapir et al, 2001; Skodda, 2010).

Lokalbasert utvikling av kunnskapsbasert praksis

Utvikling av kunnskapsbasert praksis fordrer lokal forankring. Dette prosjektet ble utviklet innenfor Asker kommunes plan for Helse og omsorg – Strategi 2020, som skal sikre at Askers innbyggere tilbys gode helse og omsorgstjenester. Asker kommune tilbyr rehabilitering i hjemmet, dag- og hverdagsrehabilitering og gir tilskudd til flere private fysioterapeuter med kommunal avtale. Kommunen har ikke hatt spesifikke tjenester innen opptrening og rehabilitering for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom. For at personer med Parkinsons sykdom skal oppnå egenmestring og selvstendighet i hverdagen er de avhengige av å få behandling i henhold til vitenskapelig dokumentasjon. Målsettingen i dette prosjektet er derfor å utvikle, prøve ut og evaluere kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening i grupper for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom i samarbeid med helsepersonell i kommunen, spesialister innen rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og private fysioterapeuter med kommunal avtale, samt logoped.

I utviklingen av prosjektet har vi i tillegg hatt nytte av erfaringer fra et pilotprosjekt med utvikling av treningstilbud for hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom i en mindre kommune tilknyttet Utviklingspsykehjem i Buskerud (Eklund, Paulsen, Sando og Jensen, 2015). Erfaringene var at personer med Parkinsons sykdom ofte ikke har nytte av generelle treningstilbud, men må ha et tilpasset og kontinuerlig treningsopplegg som virker antiparkinsonistisk.

2. Organisering av prosjektet

Prosjektet er forankret i Asker kommune som et medvirkningsbasert aksjonsforsknings- og kvalitetsutviklingsprosjekt i samarbeid med to private fysioterapeuter og en logoped, forskere fra Universitetet i Sørøst-Norge, ressurspersoner innen rehabilitering i spesialisthelsetjenesten ved Unicare Fram, spesialister i nevrologi, brukerrepresentant fra Asker Parkinsonforening og representanter fra Norges Parkinsonforbund.

Hvor foregikk prosjektet?

Asker kommune med ca 60 000 innbyggere ble valgt som forskningsfelt for denne studien. Kommunen ønsket å styrke samhandlingen med private fysioterapi- institutter og utprøving av gruppebaserte treningstilbud. Asker har 12 fysikalske institutter, hvorav to tilbyr bare psykomotorisk fysioterapi. Av de resterende ti instituttene har fire institutter tilgang til store nok treningslokaler for grupper på ti personer. Disse fire ble invitert til å delta. Tre av instituttene ønsket å delta. To private klinikker med geografisk spredning i kommunen ble valgt i samarbeid med virksomhetsleder for samfunnshelse. Da kommunen ikke har logoped med kommunal avtale, ble en privat logoped med spesialkompetanse innen stemmetrening for personer med Parkinson invitert inn i forskningsprosjektet.

Organisering og medvirkning

For å legge til rette for medvirkning i utviklingen av stemme- og fysisk treningsprogram for personer med Parkinson sykdom, gjennomføre treningsgrupper og evaluere effekten av treningen, ble det etablert en prosjektstruktur med styringsgruppe, prosjektgruppe og arbeidsgruppe. Prosjektansvarlig i Asker kommune var virksomhetsleder for Samfunnshelse og integrering Ann Helene Arnestad. Forskningsansvarlig ved Universitetet i Sørøst-Norge var førsteamanuensis Liv Helene Jensen ved Institutt for sykepleie- og helsevitenskap.

Styringsgruppe

Styringsgruppen ble etablert i mars 2017 med følgende representanter:

- virksomhetsleder for Samfunnshelse og integrering, Ann Helene Arnestad, Asker kommune
- FoU leder Liv Wensaas, Asker kommune (sluttet vår 2018)
- virksomhetsleder i Hjemmesykepleien Vigdis Vagle og virksomhetsleder for Omsorgsboliger Ohna K. Melby, Asker kommune,
- generalsekretær Magne Wang Fredriksen, Norges Parkinsonforbund,
- førsteamanuensis Liv Helene Jensen, Universitetet i Sørøst-Norge

Styringsgruppen godkjente prosjektets mandat, kommunikasjonsplanen, fulgte opp aktivitetene underveis og har hatt særlig ansvar for prosjektets økonomi.

Prosjektgruppe

En tverrfaglig prosjektgruppen med representanter fra ulike aktører og aktuelle ressurspersoner ble etablert i mars 2017 med følgende deltagere:

- førsteamanuensis Liv Helene Jensen, Universitetet i Sørøst-Norge
- førstelektor Marthe Lyngås Eklund, Universitetet i Sørøst-Norge
- fysioterapeut Hege Nickelsen, FysioAktiv A/S
- fysioterapeut Henriette Kirkeby Husebø, Nesbru Fysio og Manuellterapi,
- logoped Anne-Guro Zahl, Lierlogopeden,
- leder Håkon Allergoth, Asker og Bærum Parkinsonforening (ikke deltatt i 2018)
- helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund (barselpermisjon 6 mnd fra 16.06.17)
- fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen, Unicare Fram (permisjon fra 01.05.17 – 07.08.17)
- fysioterapifaglig rådgiver Mette Sand Austnes, Asker kommune (sykemeldt/sluttet i 2018)
- prosjektkoordinator Ann Kristin Kvambekk, Asker kommune (permisjon fra 18.04.17, sluttet høst -17). Rådgiver Rikka Nilsson, Asker kommune kontaktperson fra 2018.

Deltagerne i prosjektgruppen har bidratt med kunnskap og delt erfaringer underveis. I tillegg har overlege Anne Kari Bjørnarå, Helse-Sørøst/Drammen sykehus, nevrologisk avdeling deltatt på ett prosjektmøte for å oppklare medisinsk faglige spørsmål. Bjørnarå har også deltatt med kunnskap om Parkinsons sykdom på ett lokalt seminarer for hjemmesykepleien i Asker kommune.

Becky Farley, PhD i nevrovitenskap fra University of Arizona, har bidratt med spesiell kunnskap om Parkinsons sykdom og parkinson-spesifikke øvelser, Parkinson Wellness Recovery (PWR4Life).

Arbeidsgruppe

Arbeidsgruppen bestående av de to fysioterapeutene, logopeden, de to forskerne, samt en representant fra Asker kommune har hatt månedlig plan- og erfaringsdelingsmøter.

Arbeidsgruppens mandat var å utvikle nødvendige kartleggingsverktøy og tilpasse treningsprogrammet basert på både forskning, retningslinjer og erfaringsbasert kunnskap. Kunnskap og erfaringer ble utvekslet med deltagere i prosjektgruppen og med andre ressurspersoner.

Terapeutene og forskerne planla og gjennomførte datainnsamlingen. Forskerne Liv Helene Jensen og Marthe Lyngås Eklund har hatt hjelp fra forskningsassistent Anne Marte Grüner Henriksen med transkripsjoner av det kvalitative datamaterialet og professor Leiv Sandvik med bearbeiding av datamaterialet for kvantitative analyser.

Arbeidsgruppen deltok i tillegg på kurs om Parkinson og trening ved Unicare Fram og knyttet nettverkskontakt med fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen som ble invitert og har deltatt i prosjektgruppen. Fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen ved Unicare Fram har gitt viktige innspill til treningsprogrammet. Han har også deltatt på informasjonsmøter ved de to fysikalske instituttene og demonstrert de grunnleggende bevegelsene i PWR for samarbeidende fysioterapeuter.

Arbeidsgruppen har i tillegg samarbeidet med overlege/nevrolog Kari Anne Bjørnå ved Drammen sykehus om faglige, medisinske spørsmål og rådgiver Ragnhild Støkket ved Norges Parkinsonforbund om ernæringsfaglige spørsmål.

Arbeidsgruppen deltok på introduksjonsseminaret for ParkinsonNet våren 2017. De to fysioterapeutene og logopeden har gjennomført grunnkurs hos ParkinsonNet og er inkludert i dette nasjonale nettverket som fagpersoner som kan tilby spesiell behandling for personer med Parkinsons sykdom. Se: <https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/parkinsonnet>

Informasjonsfolder og informasjonsmøter

En informasjonsfolder med foto ble utarbeidet av arbeidsgruppen og distribuert i samarbeid med kommunikasjonsavdelingen i Asker kommune. Informasjonsfolderen ble distribuerte til fysioterapeuter, fastleger samt private og offentlige nevrologer som vil ha behov for skriftlig informasjon om prosjektet (se vedlegg). Informasjonen ble videre spredt med tekst og bilde i ASKERposten, 23.8.17, her: www.aker.kommune.no/ASKER-posten

Prosjektansvarlig Ann Helene Arnestad har informert kommunelegen i Asker om prosjektet.

Prosjektkoordinator og forskningsansvarlig gav informasjon om prosjektet til Asker og Bærum Parkinsonforening og demonstrert noen av PWR øvelsene den 2.3.17.

Etiske overveielser

Forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjektet ble gjennomført i samarbeid med ledere, privat og kommunalt ansatt helsepersonell i Asker kommune. Deltagende helsepersonell fikk skriftlig og muntlig informasjon om at deltagelse i forskningsprosjektet er frivillig (vedlegg: Informasjon og samtykke, helsepersonell). Utviklingsarbeid kan komme til å kreve endring av den tradisjonelle organisering av samarbeid og praksis for både private fysioterapeuter, privat logoped og samarbeidende helsepersonell i kommunen. Forskningsprosessen og framdrift i prosjektet er derfor avhengig av ledere og medarbeidernes interesse og støtte i utforskning og videreutvikling av praksis. Medvirkningsbasert forskning dreier seg om å delta aktivt i forskningsprosessen, med utarbeiding av forskningsprotokoll/planlagte tiltak og delta i kritisk refleksjon (Coghlan & Brannick, 2014). Det kan erfares vanskelig å inneha både rollen som praktiker og være medforsker. Det ble derfor satt av tid til systematisk planlegging og kritisk refleksjon i arbeidsgruppen. Fremdriften i forskningsprosessen måtte tilpasses de eksisterende ressursene.

Rekruttering og informasjon til personer med Parkinson om prosjektet ble gjort via media, gjennom den lokale Parkinsonforeningen og ved informasjonsfoldere til fastlegekontorene, nevrologer og de private fysioterapi-instituttene i Asker. Personer med Parkinson som meldte seg frivillig til å delta i studien fikk informasjon skriftlig og muntlig om at gruppetreningstilbudet var et forskningsprosjekt, at samtykke til deltagelse er frivillig og at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet (vedlegg: Informasjon samtykke, deltager).

Variierende helse og funksjon hos personer med Parkinson gjør det nødvendig å anvende prosessuelt samtykke (Dewing, 2007). Informert prosessuelt samtykke krever at fagpersonen hele tiden vurderer pasientens funksjon og samtykke om deltagelse i studien. Å samtale om personens funksjon i hverdagen kan være krevende for personer med redusert verbale taleuttrykk som kan være en følge av Parkinson sykdom. Ved innsamling av data med spørreskjema, intervju og fysiske tester ble det satt av god tid for å styrke personens deltagelse under kartleggingen. Innsamling av data ble avsluttet etter 12 måneders trening. Alle personopplysninger er behandlet konfidensielt. Det er kun fysioterapeut, logoped og de to forskerne som har tilgang til personopplysningene. For å ivareta personvernet etter Personopplysningsloven (2000) ble personidentifiserbare data aidentifisert, navn og kodeliste ble oppbevart separat. Datamaterialet slettes etter analysene er gjennomført, senest juni 2020.

For å innhente data fra kartlegging og gruppetrening er vi avhengig av godkjenning fra NSD / REK. Dette er to ulike instanser. NSD (datatilsynet) vurderer personvernet, anonymisering av data og informasjonen om prosjektet til deltagerne. Den regionale etiske komiteen, REK vurderer det samme og i tillegg om det innhentes helseopplysninger etter Helseforskningsloven. Søknaden til NSD ble sendt den 28.12.16. NSD ba i sitt svar om at vår søknad ble lagt frem for REK. Søknaden til REK ble behandlet den 23.3.2017. REK vurderte at prosjektet ikke kommer inn under helseforskningsloven, som er deres mandat. Prosjektet ble derfor ferdigbehandlet av Personvernombudet ved NSD, som vurderte at behandlingen av personopplysninger er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. NSD gav tilrådning 25.5.2017 om at prosjektet kunne gjennomføres (meldt 28.12.2016/ sak 51814).

Finansiering

Prosjektet ble finansiert av Universitetet i Sørøst-Norge, USN (tidl Høgskolen i Sørøst-Norge, HSN) med FoU- tid for de to forskerne og tilrettelagt administrativt i Asker kommune. Asker kommune søkte og fikk tilskudd til prosjektet fra Fylkesmannen i Oslo og Akershus med kr 710 000 for 2016, 1 000 000 for 2017 og kr 341 000 for 2018. Tilskot for 2017 på kr 1 000 000 ble avkortet med kr 264 000 på grunn av gjenstående midler fra 2016.

Tilskudd fra Fylkesmannen i Oslo og Akershus har dekket lønn til fysioterapeutene og logoped ved innsamling av data og arbeids-/prosjektmøter for perioden 2016- 2018, lønn til koordinator i Asker kommune, lønn til prosjektmøter med deltager fra Unicare, samt dekking av lønn til forskningsassistent ved USN. Personer med Parkinson som deltok i gruppetrening betalte egenandeler ut fra spesifikke takster fra Helfo for fysioterapi og for logopedi.

For å styrke forskningskapasiteten i prosjektet med bearbeiding av data og analyser, har forskningsansvarlig søkt:

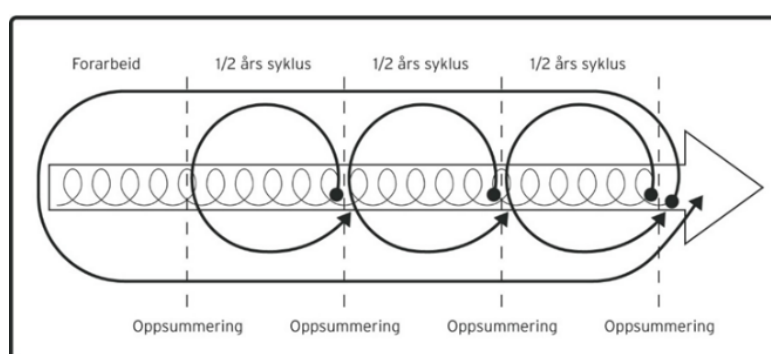
- Extrastiftelsen Forskning, 1.6.17 gjennom Norges Parkinsonforbund for 2018-2020
- Norsk Forskningsråd, NFR Program HelseBEHANDLING, april 2017, tittel *The Parkinson Voice and Physical Therapy Project*
- Norges Parkinson Forskningsfond, 2018
- Rebergs legat 2018, Advokat Rolf Sandberg Rebergs og Ellen Maria Rebergs legat til forskning av Parkinsons sykdom

Ingen av disse forskningssøknadene ble tildelt midler. Prosjekts økonomi har derfor vært svært anstrengt og redusert forskningskapasiteten. Det har ikke vært tilgjengelige midler til utvikling av IKT/app med treningsvideoer.

3. Forskningsdesign, datainnsamling og analyser

Opptrappingsplanen for rehabilitering understreker at det er behov for mer systematikk i oppfølgingen av enkeltpersoner og forskningsbasert kunnskap om rehabiliteringstjenestene både når det gjelder ulike modeller for organisering av tjenesten, endrede arbeidsformer og effekter av ulike tiltak (HOD,2016). Dette er bakgrunnen for valg av et medvirkningsbasert design i foreliggende forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjekt. Forskningsdesignet er inspirert av aksjonsforskning i egen organisasjon (Coghlan & Brannick, 2014). Denne tilnærmingen innebærer at ideen og prosjektet ble forankret i Asker kommunes overordnede planer, Strategi 2020, og at både ledere og helsepersonell ble invitert til å medvirke aktivt i studien.

Ved medvirkning i forskningsprosessen har deltagerne komplementære funksjoner. Ledere og helsepersonell har ansvar for gjennomføring av helsehjelpen, og som medforskere bidro de aktivt i planleggingen, i tverrfaglige diskusjoner og med testing av deltageres stemme- og fysiske funksjon ved inklusjon og etter 6 og 12 måneder trening i grupper. Forskerne har i tillegg innhentet data fra standardiserte tester og gjennomført kvalitative intervjuer ved inklusjon og etter 6 og 12 måneder, samt fokusgruppeintervjuer. Kunnskapsutviklingen bygger følgelig på informasjon fra personene med Parkinsons sykdom som deltok i treningsprogrammene, tverrfaglig erfaringsutveksling mellom helsepersonell, kritiske dialoger og oppsummeringer. Forskningsarbeidet omfattet også innhenting av erfaringer og kunnskap fra ressurspersoner i fysioterapi og nevrologi i spesialisthelsetjenesten. Prosessen betegnes av Coghlan og Brannick (2014) som å forske i praksis, fremfor å forske på praksis. Arbeidsprosessen kan beskrives som en trippel lærings- og forskningsspiral (figur 1).



Figur 1. Lærings- og forskningsspiralen (etter Jensen, 2009).

Den indre spiralen illustrerer den kontinuerlige planleggingen, gjennomføringen av ukentlige treningsgrupper, systematisering av data, analyser og prosessuell evaluering, samt

læringsprosessene og kunnskapsutviklingen underveis, mens halvårsspiralene viser til ½ årige retester og oppsummeringer, erfaringsutveksling og kritiske refleksjoner i arbeids- og prosjektgruppen som bidro til systematiske forbedringer underveis. Den ytre spiralen illustrerer analyseprosessene som ble gjennomført etter treningsprogrammene var avsluttet. Datamaterialet til denne analysen omfatter alle kvantitative data, transkriberte individuelle intervjuer, samt fokusgruppeintervjuene og omfatter i tillegg en tematisk oppsummering og refleksjonsprosess. Det er denne analyseprosessen som skiller aksjonsforskning fra aksjonslæring, læring gjennom handling og vanlig utviklingsarbeid. Gjennom analysene av det totale materialet har vi gjennomført en meta-refleksiv analyse, hvor resultatene beskrives og oppsummeres i en kunnskapsbasert modell for stemme- og fysiske treningsgrupper tilpasset personer med Parkinsons sykdom (fig 3).

Rekruttering, inklusjons- og eksklusjonskriterier

Prosjektets målgruppe er hjemmeboende personer over 40 år med Parkinsons sykdom..

Invitasjon til å delta i prosjektet ble annonsert i Asker og Bærums Budstikke og i ASKER-posten som er Asker kommunes informasjonsavis, gjennom Asker og Bærum Parkinsonforening og ved informasjonsfolder til fastlegekontorene, nevrologer og til logoped tilknyttet Asker seniorsenter og til private fysioterapi-institutter i Asker med opplysning om at personer med Parkinson som ønsket å delta i fysisk gruppetrening kontaktet egen fastlege for henvisning til fysioterapi enten ved Nesbru Fysio- og manuellterapi, Fysioaktiv i Asker sentrum eller til logoped Anne-Guro Zahl. (Henvisning fra fastlege til fysioterapi opphørte fra 1.1.18, etter dette kan personen henvende seg direkte til fysioterapeut). Henvisning til logoped må skje gjennom nevrolog. Fastlegekontorene i Asker fikk derfor informasjon om prosjektet gjennom kommuneoverlegen av virksomhetsleder for samfunnshelse og integrering slik at de var informert og kunne bidra til rekruttering av personer med Parkinson.

Fysioterapeutene ved de to instituttene og logopeden vurderte om personen kunne delta i prosjektet i henhold til inklusjons- og eksklusjonskriteriene.

Inklusjonskriterier:

- Ideopatisk Parkinsons sykdom (Parkinson) under behandling av fastlege/nevrolog
- Over 40 år
- Menn og kvinner
- Snakker og forstår norsk

- Har henvisning fra lege (frem til 1.1.18)
- Har samtykkekompetanse
- Har gangfunksjon og klarer å komme seg til fysikalsk institutt på egen hånd

Eksklusjonskriterier:

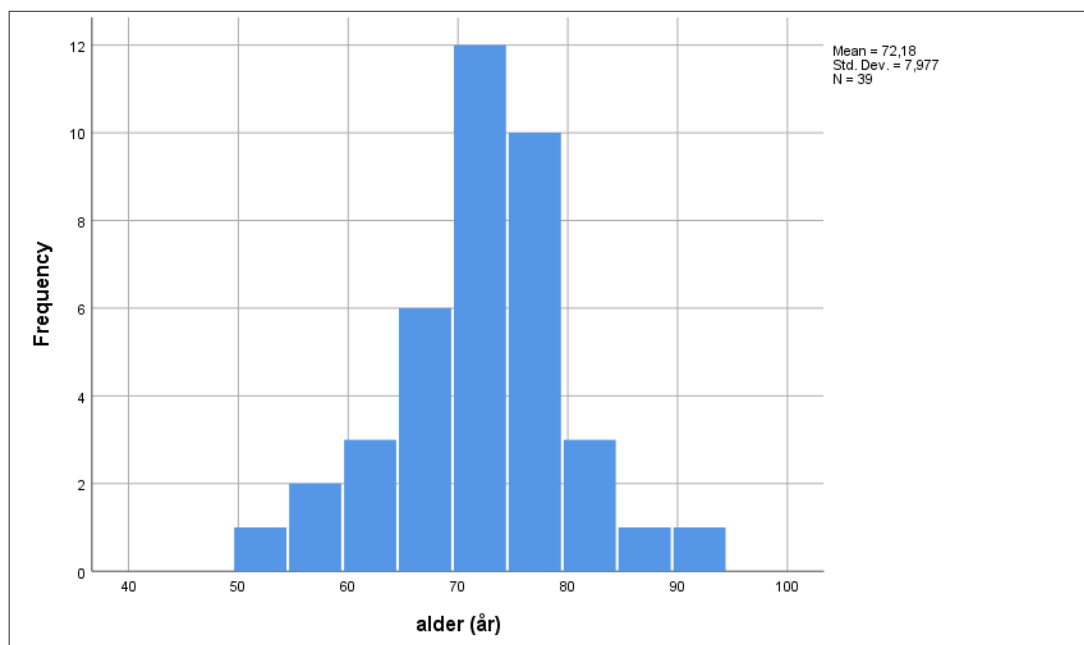
- Personen kan ikke stå eller gå.
- Har behov for omfattende pleie (Parkinson stadie 5 (Hoehn & Yahr, 2001).

Personene med Parkinson som meldte interesse for å delta ble inkludert fortløpende. Etter vurdering av funksjon ble de fordelt i grupper etter funksjonsnivå av 10 personer på de to fysikalske instituttene. Stemmetreningstilbudet ved logoped og ble gjennomført i fire grupper av 5-6 personer.

Hvem var med?

Totalt 39 personer med Parkinsons sykdom, 10 kvinner og 29 menn ble inkludert i studien.

Alder varierte fra 52-91 år, gjennomsnittsalder var 72,2 (fig 2).



Figur 2. Deltagere, fordeling etter alder

38 personer var gifte eller samboende, en ugift. 33 personer var pensjonister, en mer enn 50 % sykemeldt, 5 var i jobb. 33 personer hadde høyere utdanning. Alle var hjemmeboende.

Datainnsamlingsmetoder og analyser

I medvirkningsbasert aksjonsforskning foregår utviklingsarbeidet og forskningsprosessen med datainnsamling og analyser parallelt i sykliske prosesser (jf fig 1). I det lokale utviklingsarbeidet ble planlegging og diskusjoner i arbeids- og prosjektgruppen loggført av forskerne. Data fra personene med Parkinson ble samlet inn av fysioterapeutene og logopeden i samarbeid med de to forskerne. For å få innsikt i deltagerens opplevelse av egen situasjon i hverdagen og effekten av stemme- og den fysiske gruppetreningen ble det anvendt multivariate metoder i datainnsamlingen, (se tabell 1).

Tabell 1. Datainnsamling og analyser

Metode	Hensikt	Analyser
Kvalitative intervju v/inkludasjon, etter 6 og 12 mnd	Bli kjent Kartlegge deltagerens opplevelse av hverdagen med Parkinson	Kvalitativ tematisk innholdsanalyse
Fysiske tester v/ inkludasjon + etter 6 og 12 mnd Time up and go (TUG) StepTest 5xReise/sette seg test 8 meter gangtest 6 minutter gå test	Kartlegge den enkelte deltagerens fysiske funksjon ved inkludasjon, etter 6 og 12 mnd gruppetrening	Kvantitativ
Stemme tester v/ inkludasjon + etter 6 og 12 mnd Voice Analyst (pitch & volum)	Kartlegge den enkelte deltagerens stemme kraft, tydelighet, pust/utholdenhet og tempo ved inkl, etter 6 og 12 mnd gruppetrening	Kvantitativ
Fremmøteregistrering ved stemmetrening i gruppe/fysisk gruppetrening	Følge utvikling av fremmøte for den enkelte person med Parkinson sykdom	Kvantitativ
Spørreskjemaer: PDQ-39 + MNA, ROMP, VHI (voice handicap index)	Kartlegge den enkelte deltagerens opplevelse av egen situasjon + ernæringsstatus.	Kvantitativ
Fokusgruppeintervju med deltagere med Parkinson	Oppsummere erfaringer av nytten ved gruppetreningen	Kvalitativ tematisk innholdsanalyse
Referater fra arbeidsgruppe, prosjekt- og styringsgruppemøter		Tematisk prosessuell analyse

Kvalitativt intervju med åpne spørsmål før og etter trening ble anvendt for å kartlegge hvordan den enkelte personen opplevde hverdagslivet med Parkinson, fra diagnosetidspunkt, plager, bruk av legemidler, tidligere erfaring med trening samt egne mål for treningen. Fokusgruppeintervjuer ble

gjennomført med deltagere i hver gruppe etter 12 mnd treningsperiodene var gjennomført for å utforske hvilke nytte deltagerne opplevde de hadde hatt at stemme- og de fysiske treningsgruppene. I tillegg ble det anvendt standardiserte spørreskjemaer: PDQ-39 (The Parkinson Disease Questionnaire) som inneholder spørsmål om mobilitet, ADL, følelser, stigmatisering, sosial støtte, kognisjon, kommunikasjon og kroppslig ubehag (Bushnell & Martin, 1999) og MNA (Mini Nutritional assessment) for å kartlegge ernæringsstatus (Helsedir 2012).

Fysisk funksjon ble kartlagt av fysioterapeut ved inklusjon og etter 6 og 12 måneders trening ved bruk av testene:

- Time up and go (TUG). (Posaidlo & Richardson, 1991; Botolfsen & Helbostad, 2010)
- Reise-sette seg test (Rikli & Jones, 2001)
- Step Test (Mercer & Freburger et al. 2009)
- 8 meter gangtest (Bohannon, 1997)
- 6 minutter gå test (Rossier & Wade, 2001; Earhart & Falvo, 2009)
- Borg skala (Borg Rating Scale of Perceived Exertion) 15 pkt skala fra 6 svært lett til 20 utmattende, for å vurdere hvordan personen opplevde testene

Under kartleggingen observerte fysioterapeutene i tillegg personens gangkvalitet, kroppsholdning, samt utfordringer som tungpustenhet og gjorde individuell vurdering av funksjonsnivå etter kriteriene fra Hoehn & Yahr gradering av Parkinson fra 1 – 4 (grad 5 ble ikke inkludert i studien) (vedlegg 3). Den individuelle kartleggingen ble fulgt opp med utarbeiding av personlige mål for treningen og individuell veiledning i gruppetreningene.

Stemmefunksjonen ble kartlagt av logoped ved inklusjon og etter 6 og 12 måneders trening ved bruk av testen: Voice Analyst, elektronisk stemmetest av tonehøyde målt i Pitch (Hz) og Volum målt i dB og varighet (sek). I tillegg spørreskjemaene: Voice Handicap Index (VHI) 30 items, der personen med Parkinson kan beskrive stemmen sin og hvilken innvirkning den har på livet (Jacobson et al (1997) med norsk versjon: Karlsen et al, 2012) og Radbound Oral Motor Inventory for Parkinson's disease (ROMP) syv spørsmål, der personen med Parkinson kan beskrive stemmen og hvilken innvirkning det har på personens psykososiale mestring i hverdagen (Kalf, 2011).

Fremmøte til gruppetreningen ble registrert høsten 2018, samt vår og høst 2019 med opphold i ferieperiodene jul/nyttår og om sommeren.

Referater i arbeidsgruppen og prosjektgruppen er skrevet av forskerne og validert av deltagerne. Ved kunnskap- og erfaringsutveksling i prosjektgruppen med ressurspersoner ble det brukt lydopptak og transkribering til tekst for å dokumentere nyttig kunnskap knyttet til utviklingen av treningsprogrammene.

Analyseprosessen

Arbeidsgruppen planla aktivitetene i fellesskap og møttes regelmessig til kunnskap- og erfaringsutveksling. Gjennom oppsummeringer, kritisk refleksjon og diskusjoner på tvers av arbeids- og prosjektgruppens deltagere kom vi frem til hvordan gruppetreningen kunne tilpasses den enkeltes funksjon og hvordan treningsprogrammene kunne forbedres.

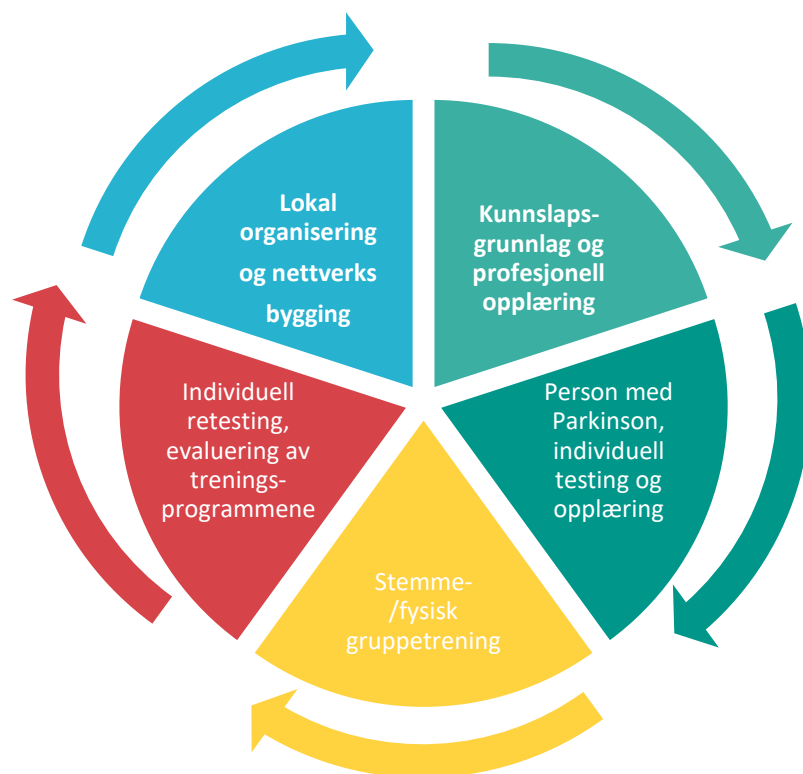
Det er fremlagt delrapporter til styringsgruppen mars 2017, september 2017 og oktober 2018.

Det neste analysetrinnet ble gjennomført etter at treningsprogrammene var gjennomført våren 2019. Datamaterialet til denne analysen omfatter kvantitative data fra fysiske tester og stemmetester, kvantitative data fra spørreskjemaer, transkriberte individuelle intervjuer, transkriberte fokusgruppeintervju, samt referater og forskernes logg. Denne analysen kan beskrives som en refleksjon over de prosessene som fremkom i utviklingsarbeidet, som en metarefleksjon (Figur 1). Beskrivende kvantitative analyser med frekvensfordeling ble anvendt for å vurdere effekten av gruppetreningen (Bjørndal & Hofoss, 2004) ved statistikkprogrammet SPSS. Data fra kvalitative intervjuer og fokusgruppeintervjuene ble analysert kvalitativt etter treningsprogrammet var gjennomført. De kvalitative analysene ble gjennomført trinnvis med inspirasjon fra Malteruds (2004) beskrivelse av kvalitativ tematisk innholdsanalyse med naiv gjennomlesing av transkripsjoner for å få et helhetsinntrykk, identifisering av meningsbærende enheter, kategorisering og fortolkning av funnene i lys av prosjektets målsetting og tidligere forskning. I tillegg ble innholdet i referater fra arbeids- og prosjektgruppen og forskernes logg analysert for å studere prosessene i utviklingsarbeidet. Resultatene ble oppsummert i en modell.

4. Resultater

Modell for kunnskapsbasert stemme- og fysisk gruppetrening

Resultatene fra de kvantitative og kvalitative analysene er oppsummert og illustrert i en femtrinns modell (fig 3).



Figur 3:

Kunnskapsbasert stemme- og fysisk treningsgruppemodell for personer med Parkinsons sykdom

Modellen beskriver utviklingen av kunnskapsbasert praksis med stemme- og fysisk trening i grupper for personer med Parkinsons sykdom i en femtrinnsmodell. Modellen er dynamisk, hvilket innebærer at innholdet og prosessene gjensidig påvirker hverandre og er i konstant utvikling. Lokal forankring og nettverksbygging er avhengig av strukturelle, personlige og faglige relasjoner. Ny kunnskap om Parkinsons sykdom vil hele tiden kunne påvirke innholdet og organiseringen av treningsprogrammene. Kunnskap om effekten av gruppetreningsprogrammet for personer med Parkinsons sykdom kan på den andre siden påvirke hvordan treningsgrupper organiseres lokalt og nasjonalt.

I det følgende presenteres resultatene fra kvalitetsutviklingsarbeidet og forskningsanalysene i henhold til modellen over. Vi starter med kunnskapsgrunnlaget for gruppetreningsprogrammene, deretter opplæringsprosessene og protokollene for det fysiske treningsprogrammet og stemmetreningsprogrammet, samt terapeutenes programevalueringer. Kunnskapsgrunnlaget er basert på systematiske litteratursøk og integrering av kunnskap fra internasjonal forskning om Parkinsons sykdom, nasjonale og internasjonale retningslinjer for fysioterapi og logopedi, samt erfaringsutveksling med anerkjente profesjonelle fysioterapeuter, logopeder og nevrolog. Det lokale nettverkssamarbeidet har hatt vesentlig betydning for terapeutenes profesjonelle utvikling og utviklingen og evalueringene av treningsprogrammene. Dette er gjensidig påvirkende faktorer. Deretter beskrives foreløpige analyser og resultatene fra gjennomføringen av gruppetreningsprogrammene og effekten av deltagelsen i treningsgruppene.

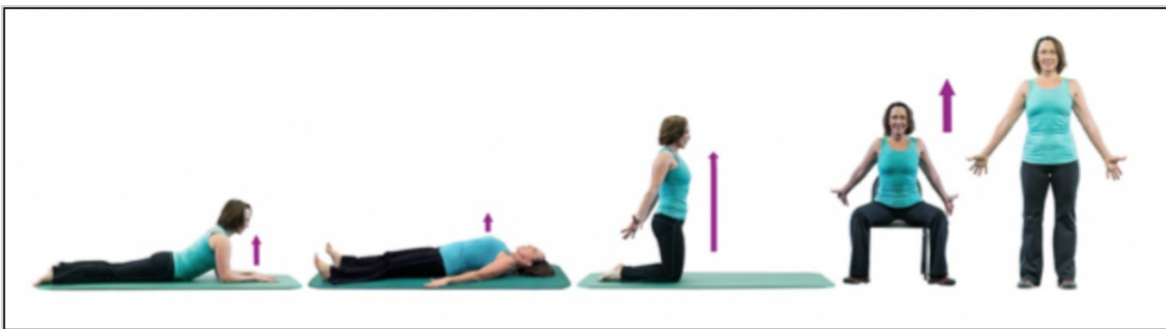
Utvikling, utprøving og evaluering av treningsprogrammene

Kunnskapsgrunnlaget for det fysiske gruppetreningsprogrammet

Kunnskap om Parkinsons sykdom er beskrevet tidligere i innledningen, se s. 6. Behandlingen er først og fremst medikamentell, men forskning har vist at forskjellige former for trening, både individuell og gruppetrening, over tid kan styrke funksjon, livskvalitet og kognitiv funksjon hos personer med Parkinsons sykdom (Cascais 2016; Lauzé M, Daneault J-F, Duval C. 2016; Rafferty MR, Schmidt PN, Luo ST, et al.2017; Goodwin 2008; Keus 2007; da Silva FC, Iop RDR, de Oliveira LC, et al. 2018).

Nasjonale retningslinjer for ikke medikamentell behandling ved Parkinsons sykdom anbefaler å starte tidlig med trening og fysioterapi for å forebygge inaktivitet og redsel for å falle, styrke kondisjonen og forhindre fremoverbøyd kroppsholdning (NKB, 2010). Dette samstemmer med de Europeiske retningslinjene for fysioterapi ved Parkinsons sykdom som vektlegger fysisk kapasitet og funksjonell bevegelse, samt oppgaveorienterte hverdagsaktiviteter, med store bevegelser og trening i «on state» (Keus, S., Munneke, M., & Graziano, M. et al. (2014). De europeiske retningslinjene vektlegger spesifikk opplæring av fysioterapeuter for personorientert fysioterapi/trening. Vurdering av ernæringsstatus løftes også frem som viktig (Van Steijn et al.2014; Seidl 2014).

I tråd med de europeiske retningslinjene er det utviklet og prøvd ut flere treningsprogram for personer med Parkinson, som Behavior Treatment Programs for body Movement in Parkinson Disease, kalt LSVT BIG (Fox et al. 2012). Erfaringer fra dette programmet viste behov for tilpasning etter personen med Parkinson sitt funksjonsnivå. Dette er inkludert i treningsprogrammet Power Wellness Recovery, PWR4life utviklet av dr. Becky Farley som består av oppvarming og trening med grunnlag i fire basisbevegelser for å styrke holdning, rotasjon, vektoverføring og forflytning i fire utgangsstillinger; stående, sittende, fire-fot stående, mageliggende og ryggliggende (Roberts, 2016; Farley BG, Fox CM, Ramig LO, McFarland DH., 2008).



Mageliggende Ryggliggende 4-fotstående Sittende Stående

Fig. 4 Utgangsstillinger PWR4life (gjengitt med tillatelse fra Becky Farley)

POWER øvelsene i PWR4life programmet er tilgjengelig: <https://www.pwr4life.org/moves/>

Treningsprotokollen for det fysiske treningsprogrammet i dette prosjektet bygger på kunnskap fra nasjonale og europeiske retningslinjer for fysioterapi ved Parkinsons sykdom og PWR4life (Parkinson Wellness recovery), samt fysioterapeutenes kliniske erfaringer. Vi har i tillegg anbefalt deltagere å føre egen treningsdagbok. I dette prosjektet ble *Aktivitetsdagbok*, utviklet av Helsedirektoratet til egne mål, ukeplan og egne notater anvendt.



På denne siden kan du skrive ned dine mål for de neste tre månedene, og hva du vil gjøre hver uke for å oppnå dem. På neste side kan du se eksempler på hvordan du kan bruke tabellen.

Mine mål:

Min ukeplan:

Tirsdag	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag

Hendelsesloggen
Hvordan går det med fysisk aktivitet gjennom de neste månedene?

Hva kan hindre meg i å gjennomføre planen min?

Hva skal jeg gjøre for å unngå at dette hindrer meg i å være fysisk aktiv?

Aktivitetshåndboken kan bestilles fra Helsedirektoratet og lastes ned:

<https://www.helsedirektoratet.no/brosjyrer/aktivitetsdagbok-for-deg-som-vil-komme-i-bedre-form>

Profesjonell opplæring og internasjonal sertifisering, PWR

Fysioterapeutene hospiterte høsten 2016 ved Parkinson Institute and Clinical Center i Arizona; USA og fikk opplæring i og godkjent Parkinson Wellness Recovery, PWR Sertifisering hos dr Becky Farley. Arbeidsgruppen har i tillegg hatt arbeidsmøte med B. Farley i Norge, sommeren 2017. Det fysiske treningsprogrammet i denne studien er inspirert av PWR4Life programmet og POWER øvelsene, som er utviklet ved instituttet ledet av B. Farley.

Sommeren 2017 har i tillegg fire kommunalt ansatte fysioterapeuter fått støtte fra Asker kommune for å gjennomføre opplæring i PWR programmet arrangert ved Unicare Fram. Disse inngår ikke i dette prosjektet, men kan være en ressurs for kommunen i fremtiden.

Treningsprotokollen for det fysiske treningsprogrammet

Det fysiske treningsprogrammet er utviklet for grupper med to funksjonsnivåer: gruppe 1 for personer med Parkinson vurdert etter Hoehn & Yahr nivå 1-2 med milde motoriske symptomer og gruppe 2 for personer med Parkinson gradert etter Hoehn & Yahr nivå 3-4 (H&J, se vedlegg). Vurderingen etter Hoehn & Yahr skala gjøres etter systematisk kartlegging av funksjon før oppstart av treningstilbudet.

Før gruppetreningen gis individuell instruksjon i PWR bevegelsene av fysioterapeut og tilpassede individuelle øvelser som personen velger selv. Hensikten med selvvalgte øvelser er å styrke praktiske ferdigheter i hjemmet, som å gå i trapper, av og på kledning, komme opp fra seng/stol og å kunne kneppe knapper m.m. Treningsdagbok anbefales slik at personen selv kan dokumentere egne erfaringer /se Aktivitetsdagboken. Hensikten med treningsdagboken er å styrke motivasjon for gjennomføring av treningen.

Antall personer i gruppetrening anbefales etter behov for assistanse. Gruppe 1: 10 personer pr gruppe, og 5 personer i gruppe 2.

For begge grupper kan det brukes musikk i oppvarmingen for å stimulere rytme og gjøre det lettere å holde takten. Bruk av musikk kan på den annen side være en ulempe dersom rytmen ikke passer til øvelsene.

Øvelsene gjennomføres 60 minutter to ganger pr uke. Treningen ledes av fysioterapeut som stimulerer deltagerne til å bruke kroppen, og til å trene hardt, puste og pese («*high intensity*»). Fysioterapeutene oppfordrer til bruk av stemmen med felles telling og repetering av ord som f. eks farger. Drikkepauser underveis med egen flaske.

Tabell 2. Protokoll fysisk treningsprogram, gruppe 1

Treningsgruppe for personer med Parkinsons, etter Hoehn & Yahr grad 1 og 2 som kjennetegnes av milde symptomer ensidig eller tosiktig, evt. skjelving, moderate gangvansker. Tilbud om oppvarming og øvelser før treningstimen avklares med fysioterapeuten.		
Oppvarming 15 minutter Intensitet med mål om å bli slitne, puste og pese og svetteproduksjon. Øvelsene inneholder bruk av de 4 elementene; strekk, rotasjon, vektoverføring og skritt. Bruk av mye variasjon med utfordrende øvelser. Bruke vekter og musikk	Hoveddel 40 minutter <u>Utgangsstillinger:</u> Stående, sittende, 4-fotstående, mageliggende og eller ryggliggende med <u>PWR basisøvelser:</u> strekk (Power Up), rotasjon (Twist), vektoverføring (Rock) og skritt (Step) til hver side. PWR øvelser med vekt på variasjon i tempo, antall repetisjoner og belastning som f.eks hopping og bruk av ball, leke seg og høy intensitet, motiveres hele tiden til å «ta i».	Avspenning 5-10 minutter ryggliggende, fokus på pust, avspenning, med eller uten musikk.
	Flere oppmerksomhetskrevende oppgaver eller ferdigheter samtidig (<i>multitasking</i>).	

Tabell 3. Protokoll fysisk treningsprogram, gruppe 2

Treningsgruppe for personer med Parkinsons, etter Hoehn & Yahr skala 3 og 4 Med symptomer som tydelige forsinkelser i kroppsbevegelser, nedsatt balanse, rigiditet eller bradykinesi. I stadiet 4 er personen med PS oftest avhengig av ganghjelpemidler/støtte. Tilbud om oppvarming og øvelser før treningstimen avklares med fysioterapeuten.		
Oppvarming 15 minutter Intensitet med mål om å bli slitne, puste og pese og svetteproduksjon. Øvelsene inneholder bruk av de 4 elementene; strekk, rotasjon, vektoverføring og skritt. Bruk de samme øvelsene som deltagerne kjenner. Bruk vekter og musikk.	Hoveddel 40 minutter <u>Utgangsstillinger:</u> Stående, sittende, 4-fotstående, mageliggende eller ryggliggende Alle utgangsposisjoner brukes, men antall repetisjoner og tyngde i hver øvelse tilpasses den enkelte deltagers funksjonsnivå. <u>PWR basisøvelser:</u> strekk (Power Up), rotasjon (Twist), vektoverføring (Rock) og skritt (Step) til hver side. Fordrer mye motivasjon og veiledning for å oppnå tilstrekkelig kvalitet og intensitet (nivå over mosjon) i treningene. Motorisk tilnærming, ved å gjøre de samme øvelser ofte styrker innlæring av treningsprogrammet. Tilpass variasjon i øvelser til deltagerens kognitive funksjon med tilpassing av intensitet og repetisjoner. Viktig å vise øvelser, men også veilede deltagerne for å gjøre øvelsene riktig. Legg vekt på å flette inn ADL for å styrke funksjon og mestring av hverdagsaktiviteter.	Avspenning 5-10 minutter oftest ryggliggende fokus på pust, avspenning. Med og uten musikk.

Fysioterapeutenes evalueringer av treningsprogrammet

Fysioterapeutene kartla og vurderte den enkelte deltagers fysiske funksjon med standardiserte tester. I tillegg fikk hver deltager en individuell opplæringsstime for å bli kjent med bevegelsene og utgangsstillingen i PWR. Deltagerne ble i tillegg intervjuet og beskrev tidligere erfaringer med trening samt individuelle mål. På dette grunnlaget ble deltagerne fordelt i grupper etter funksjonsnivå.

Kartlegging og inndeling i grupper etter funksjonsnivå

Kartleggingen av funksjonsnivå med standardiserte tester var viktige for kartlegging av ressurser og utfordringer hos den enkelte deltager. Testingen motiverte samtidig deltagerne til innsats i treningen. Kartleggingen ble også brukt til å observere bevegelsesmønstre og tilpasse individuelle øvelser og mål for treningen.

En fysioterapeut erfarte lang rekrutteringstid av deltagere i treningsgruppen. Dette førte til utfordringer i inndeling av gruppe 1 og 2 på grunn av få deltagere, som igjen gav stor variasjon i

deltagernes funksjonsnivå i gruppen. Om en person har etablert tilhørighet i en gruppe kan det være vanskelig å bytte treningsgruppe.

Fysioterapeuten gav hver deltager opplæring og noterte om personen mestret bevegelsene i POWER programmet, og hvorvidt det var behov for tilpassinger f. eks at personen ikke mestret å stå på knærne eller at personen ønsket å trene på liggende øvelser spesielt. Dette ble tatt opp igjen ved senere vurderinger.

Etter individuell opplæring i PWR øvelsene inkluderes personen i gruppetrening etter funksjonsnivå med 60 minutters trening to ganger pr. uke. Fysioterapeuten vurderte behov for individuelle tilpasninger i det fysiske treningsprogrammet ut fra personens funksjon og helseutfordringer. Ved behov kunne nye deltagere starte i gruppe 2 for å lære øvelsene og deretter inkluderes i gruppe 1 med høyere intensitet.

Egenoppvarming før treningstimen starter.

Noen deltagerne kom tidlig og ønsket å varme opp på forhånd på treningsapparatene i instituttene. Andre hadde behov for hvile før treningsgruppen startet. Noen kunne være langsomme, og må bruke god tid til komme inn, kle av seg og har behov for assistanse ved bestilling av transport. Det kan erfares utfordrende for andre fysioterapeuter når gruppedeltagerne opptar treningsapparater for øvrige brukere av instituttet.

15 minutters felles oppvarming.

Felles oppvarming ble alltid gjennomført med intensitet for å nå svetteproduksjon. Primært ble treningen gjennomført med fokus på kropp, lite av utstyr.

Fokus på å drikke vann i løpet av treningstimen flere ganger.

Hoveddel av treningen, gruppe 1. (Hoehn & Yahr skala 1 og 2).

Fungerer godt med 10 personer i gruppen fordi det er mindre sprik i funksjonsnivå. Ønsker å trene mest stående og på gulvet. Mestrer PWR øvelsene godt med flere repetisjoner og utholdenhet. Takler variasjon og spontane utfordringer (eks. å hoppe) godt, og trener med høy intensitet. Mye motivasjon, ros og tydelig instruksjon fra fysioterapeuten er nødvendig.

Hoveddel av treningen: gruppe 2. (Hoehn & Yahr skala 3 og 4).

Deltagerne kan være langsomme, og ha ulike grader av funksjonsnivå fysisk og kognitivt. For å oppnå tilstrekkelig kvalitet ved «å ta i» med økt intensitet fordres mye motivasjon og veiledning fra fysioterapeuten. Stor forskjell på funksjonsnivå gir også stort behov for personlige veiledning.

Instruksjonen fordrer bruk av klar, høy tale, med en instruksjon av gangen, hyppige gjentakelser og mye bruk av individuell veiledning. Forutsigbarhet ved bruk av samme øvelser i treningen er viktig.

Trener mest med øvelser for å styrke funksjon i dagliglivet (ADL), fokusert på pust og å gjøre PWR øvelsene riktig. Å finne god rytme ved å telle fungerer godt, og er samtidig trening av stemmen når gruppen teller høyt sammen.

Trening stående og sittende, flere klarte ikke mageliggende. Terapeutene anbefaler derfor maks 5 personer i treningsgruppe 2. Noen deltagere måtte ta en pause og sitte ned på stol innimellom.

Avspenning 5-8 minutter. Musikk ble i hovedsak benyttet til avspenning.

For begge grupper er kontinuerlig veiledning med motiverende informasjon og undervisning om øvelsene og hvorfor de er viktig, samt repetisjon (ut fra behov) avgjørende for gjennomføring av treningen. Det er hardt arbeid med langvarig trening og oppfølging som gir best effekt av treningen. Å bli kjent med hverandre og fysioterapeuten var svært viktig og motiverte til videre trening. Se videre om deltagernes erfaringer med gruppetreningsprogrammene, side 44-47.

Kunnskapsgrunnlaget for stemmetreningsprogrammet

Stemmetreningsprogrammet er utviklet med bakgrunn i tidligere forskning om endringer i stemmen ved Parkinson som beskrevet tidligere, nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom (NKB, 2010), kunnskap om treningsprogrammene the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT LOUD) og Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT) (Ramig et al, 2001; deSwart et al, 2002), samt logopedens kliniske erfaringer fra behandling av personer med Parkinson sykdom.

I programmet LSVT LOUD legges det vekt på å øke lydstyrken ved å øke subglottalt lufttrykk og dermed forbedre vibrasjonen i stemmebåndene (deSwart et al, 2002). Mottoet er «Think loud, think shout». For sterk ekspiratorisk innsats, kan på den annen side øke tonehøyde, noe som resulterer i en høy, stresset, presset eller skrikende lyd. Disse bivirkningene kan gjøre stemmen mindre forståelig og til og med sosialt pinlig (deSwart et al, 2002). De Swart med medarbeidere har derfor utviklet et alternativt stemmetreningsprogram, Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT), med mottoet «speak loud and low», som ble anvendt i foreliggende prosjekt. Begge treningsprogrammene kan bidra til økning i volum (høyhet), men PLVT begrenser økningen i tonehøyden og forhindrer økt stress og spenning i stemmen. PLVT dreier seg mer om å få tak i den mørke stemmen.

Profesjonell opplæring og internasjonal sertifisering i LSVT LOUD + PLVT

Logopeden hadde allerede i 2012 gjennomgått opplæring og ble sertifisert i 2012 i stemmetreningsprogrammet LSVT LOUD (Fox et al, 2012), som er et egnet stemmetreningsprogram for personer med Parkinson. Høsten 2016 startet hun stemmetrening i grupper for personer med Parkinson sykdom. Fra 2018 har logopeden i tillegg til dette prosjektet vært tilknyttet ParkinsonNet som trener og deltatt på opplæring i stemmeprogrammet Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT),.

Protokoll for stemmetreningsprogrammet

Stemmetreningsprogrammet er tilpasset personer med Parkinsons sykdom, med funksjonsnivåene 1-4 gradert etter Hoehn & Yahr. Etter systematisk kartlegging av stemmefunksjonen, individuell opplæring og avklaring av egne mål, gjennomføres stemmetreningen med logoped i grupper av 5-6 personer 60 minutter tre ganger i måneden og ved behov i tillegg en gang i måneden med individuell

oppfølging. Før eller etter stemmetreningsprogrammet møtes deltagerne i gruppene for å praktisere, det vil si å bruke kraften på stemmen i vanlige samtaler. «Kaffepraten», ca 30 minutter kan bidra til økt bevissthet på bruk av stemmen i hverdagen.

Tabell 4. Protokoll stemmetrening i gruppe

Stemmetrening i grupper for personer med Parkinsons sykdom, Hoen & Jahr, stadium 1-4 60 minutter tre ganger pr måned		
<p>Oppvarming, ca 10- 15 minutter</p> <p>Vokaler</p> <p>Vi sier vokalene høyt med bevegelse til hver vokal. Bevegelsene er stående og vi bruker armene for å «forme» vokalene. Her jobber vi med posisjon, pust, kraft på stemmen og bevegelse. Blikkkontakt</p> <p>Fokus på holdning og posisjon</p> <p>Sitte rett, med avslappede skuldre og armer. Fokuserer mye på pust og bruk av magen.</p>	<p>Hoveddel, ca 40 minutter</p> <p>Fonasjon i rør</p> <p>Blåse i rør i flaske med 4-5 cm varmt vann. Jobber med munnlukke rundt røret, pust, bruk av mage, stemmekvalitet, kraft på stemmen og klang på stemmen.</p> <p>Øvelser uten musikk. Bruker kraft/den mørke stemmen (etter PLVT)</p> <p>Sier A rett fram, ukedager eller tall med stigende og synkende full kraft på stemmen. Viderefører fokus på pust og bruk av mage fra øvelsen før (fonasjon i rør). Samtidig jobber vi med stort gap, som stimulerer mimikk/munnmotorikk. Her jobber vi med pust/mage, posisjon, kraft på stemmen og munnmotorikk/mimikk.</p> <p>Setninger gjentas med kraft på stemmen</p> <p>Sier felles setninger gjentatte ganger i kor med kraft på stemmen. Vi varierer mellom å si i kor eller enkeltvis svarer på spørsmål fra logopeden. Deltakerne har fått egne setninger i et hefte, som de skal bruke til egentrening hjemme.</p> <p>Artikulasjonsøvelser med tromme/rytme</p> <p>Korte artikulasjonsøvelser som dekker artikulasjonsstedene i munnen sies med kraft på stemmen og i rytme til tromme. Både vokaler og konsonanter skal overdrives. Her jobber vi med kraft på stemmen, pust/mage, artikulasjon/mimikk og tempo/tydelighet i talen. Fokus på kraft i stemmen</p> <p>Alternative øvelser til variasjon</p> <p>Si noe i kor, bevegelsessanger. Speile hverandre. Snakke med kork i munnen Deltagerne deler dikt ol</p>	<p>Avspenning</p> <p>med fokus på pust.</p>

Logopedens evalueringer av stemmetreningsprogrammet

Logopeden hadde individuell kartlegging og vurdering av stemmefunksjonen og individuell opplæring av hver deltager i stemmetreningsgruppene. Opplæringen omfattet stemmetreningsøvelsene (se protokoll) og hadde fokus på pust og bruk av magen, stemmens kraft, styrke og tempo, vokal/A-øvelser, artikulasjon og rytme. Alle ble oppfordret til å bruke fonasjon i rør og til å drikke rikelig under stemmeøvelsene.

Ved stemmetrening i grupper er det behov for individuell opplæring i øvelsene først, minst en time. Noen trenger mer tid før de inkluderes i en stemmetreningsgruppe. I stemmetreningen anvendes øvelser med uttale av A-er rett frem, stigende og synkende, og setninger fra hverdagen som skal sies med kraft, uttaleøvelser kombinert med rytme, uttaleøvelser kombinert med bevegelse, uttaleøvelser med kork, stemmeøvelser i flaske, samt variasjon og avspenning. For å finne sitt vanlige stemmeleie oppfordrer logopeden personen til å si hm, og deretter A, for ikke å gå opp for høyt. Stemmetreningsprogrammet omfatter 60 minutter, ca 10 minutter til oppvarming med vokaler, fokus på holdning og posisjon, samt fonasjon i rør. Oppvarmingen kan noen ganger vare lengre hvis det er mange spørsmål. Øvelsene i hoveddelen dreier seg mest om å finne stemmen og egen kraft i stemmen.

Selv om personer med Parkinson har svak stemmestyrke, kan de fleste på oppfordring og etter trening klare å bruke stemmen med kraft og god kvalitet. Påminninger ved bruk av tegn, kjente ord, blikk kontakt eller hint er effektivt. For noen kan det f. eks være nok å peke mot øret for å minnes om å bruke kraft på stemmen og ikke å bli stoppet i en setning. Pårørende bør lære de samme hintene. Hensikten med stemmetreningen er å styrke den stemmen som allerede finnes. Kunnskap og bevisstgjøring om sammenhenger mellom holdning og innstilling, muskulatur, pust og artikulasjon er viktig, samtidig som det er viktig at de som trener tørr å bruke den stemmen de har, bruke mer kraft og stole på at stemmen bærer. Deltakerne oppfordres til å bruke hverdagssituasjoner i hjemmet og under trening til aktivt å bruke stemmen. Det er behov for egen opplæring av pårørende om endringene i stemmen ved Parkinsons sykdom for at de kan bidra med støtte i stemmetreningen.

Krav til fysiske omgivelser ved gruppetrening

Det fysiske treningsprogrammet ble gjennomført i grupper av 10 personer ved to fysikalske institutter med treningshall, treningsapparater og garderober. Begge instituttene har god tilgjengelighet. Det ene sentralt i sentrum, med heis. Begge med mulighet for parkering i nærheten.

Antall personer i fysisk gruppetrening ble ivaretatt i forhold til faglige hensyn og Helfo's krav og takster om 10 personer.

Utfordringer

Erfaringer fra den fysiske gruppetreningen var at lokalene opplevdes å være for små og for trange ved store bevegelser og full gruppe (10 personer + fysioterapeut). Det var også utfordrende med mange personer i garderoben samtidig. Trange venterom var utfordrende spesielt for treningsgruppen med funksjonsnivå 2 (Hoehn & Year 3-4) hvor flere kom tidlig og hadde behov for god tid til av- påkledning. For å redusere fare for fall, kan det være behov for assistent. Personer med Parkinson kan i tillegg ha behov for ganghjelpemidler, noen bruker rullator og flere har behov for hjelp til transport.

Stemmetreningsprogrammet ble gjennomført i grupper av 5-6 personer i leide lokaler, da logopeden ikke hadde egnet gruppetreningsrom. Stemmetrening i grupper fordrer lydisolering. Antall personer var regulert ut fra faglige hensyn.

Lokal organisering og nettverksbygging

Systematisk og kunnskapsbaserte treningstilbud for personer med Parkinsons sykdom har tradisjonelt forgått på rehabiliteringssentre i spesialisthelsetjenesten med treningen i avgrensede perioder, gjerne 3- 4 intensive uker. Unicare Fram i Bærum er et slikt rehabiliteringssenter som tilbyr aktiv rehabilitering og innehar tverrfaglig, kunnskapsbasert rehabiliteringskompetanse. I kvalitetsutviklingsarbeidet har fysioterapeut og andre ressurspersoner fra Unicare utvekslet kunnskap og erfaringer med de lokale terapeutene og forskerne i prosjektet.

Asker kommune hadde ved oppstart av prosjektet tilbud om rehabilitering ved dagrehabilitering og hjemmerehabilitering (ved omfattende funksjonstap på grunn av sykdom eller skade), hverdagsrehabilitering (trening på hverdagsaktiviteter inntil 5 uker), kommunale fysioterapeuter

samt private praktiserende fysioterapeuter med kommunal avtale, i tillegg til de ordinære hjemmesykepleietjenestene.

Hovedmålet i foreliggende prosjektet var å utvikle kunnskapsbaserte treningstilbud i nærheten av der personen med Parkinson bor med optimal treningsintensitet. Ved vurdering av de totale ressursene ønsket virksomhetslederne (i styringsgruppen for hjemmetjenesten, omsorgsboliger og samfunnshelse) i kommunen å styrke gruppetreningstilbudene ved de private fysioterapiinstituttene/fysioterapeuter med kommunal driftsavtale. To fysioterapeuter ved to fysioterapiinstitutter i Asker med treningslokaler for grupper og ulik geografisk plassering ble derfor valgt som arena for kvalitetsutviklingsarbeidet.

Det lokale nettverksarbeidet ble opparbeidet ved møter i arbeidsgruppen hvor de to fysioterapeutene, logopeden, en representant fra Asker kommune og de to forskerne kunnskap delte kunnskap og erfaringer om behandling av personer med Parkinsons sykdom. Da noen deltagere ønsket både stemme- og fysisk trening, andre enten eller ble det utarbeidet en ukeoversikt for å koordinere gruppetreningstimene hos logopeden og fysioterapeutene.

Ett delmål i prosjektet var å spre kunnskap om stemme- og treningstilbud for personer med Parkinson til samarbeidende helsepersonell i kommunen (delmål 5, se vedlegg). Da personer med Parkinson som deltar i stemme- og fysisk treningsgrupper kan ha hjemmesykepleie og eller bo i omsorgsbolig, så vi behov for opplæring av personalet om Parkinsons sykdom, bruk av medisiner, ernæring og det fysiske treningsprogrammet og bruk av stemmen. Personalet i hjemmetjenesten og i omsorgsboliger kan også være viktige for å motivere personen til å trene hjemme og til å ta imot treningstilbud i grupper. Opplæring av personalet i hjemmesykepleien i Asker ble gjennomført 29.3 og 26.4.17 i samarbeid med ressurspersoner fra Unicare Fram, Norges Parkinsonforbund, overlege Kari-Anne Bjørnarå ved nevrologisk avdeling, Drammen sykehus og forskerne i prosjektet fra USN.

Ett annet delmål i prosjektet var videre å styrke samhandlingen og kontinuiteten i treningstilbudet for personer med Parkinson etter rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten til kommunen (delmål 2, se vedlegg). Seminarer og prosjektmøter med erfaringsdeling økte den lokal nettverksbyggingen og faglige forståelse for treningsprogrammene for personer med Parkinson på tvers av spesialisthelsetjenesten ved Unicare Fram, de inkluderte fysioterapeutene og logopeden i

prosjektet. Fysioterapeutene på begge nivåer bygger på PWR prinsippene og felles oppdatert kunnskapsgrunnlag i Europeiske retningslinjer for fysioterapi ved Parkinsons sykdom.

Utfordringer

De to fysioterapeutene og logopeden har utviklet tett samarbeid og bygget lokalt nettverk knyttet til spesialisthelsetjenestens ressurser i regionen og deltar aktivt i ParkinsonNet.

Fysioterapeutene rapporterte variert erfaring med overføring av dokumentasjon mellom tjenestenivåene. De savnet standardiserte rutiner og samarbeid etter rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten. Dette utfordrer kontinuitet i oppfølging av trening.

Personer med Parkinson savnet skriftlig oppsummering med resultater av trening etter rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten for videre oppfølging av trening lokalt.

Personer med Parkinson og deres pårørende savnet koordinering i overganger mellom tjenestenivåer. De rapporterte om lang ventetid hos nevrolog og manglende informasjon om betydningen av trening som forebyggende tiltak hos fastleger og nevrolog.

Resultater fra deltagere i gruppetrening

Deltagere i fysiske treningsgrupper

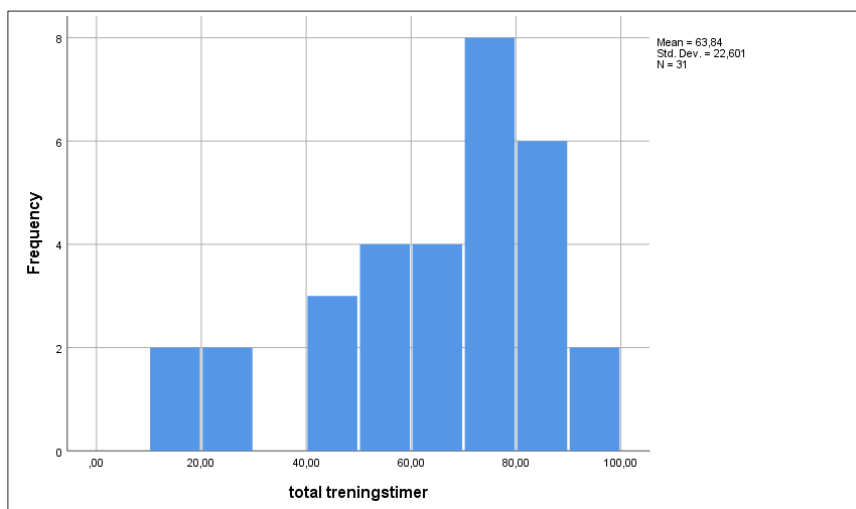
35 deltagere ble inkludert i de fysiske treningsgruppene. 31 personer gjennomførte det fysiske treningsprogrammet i grupper 12 måneder.

Frafall i prosjektet underveis skyldes hovedsakelig betydelig redusert funksjon, annen sykdom og død. Gruppetreningen ble alltid ledet av samme fysioterapeut og gjennomført på samme sted. Treningstilbudet besto av trening i grupper, varighet 60 minutter to ganger pr. uke med avbrudd i ferier og helligdager. Totalt antall tilbud om treningstimer i prosjektperioden var 100 timer pr gruppe.

Tabell 5. Deltagelse på fysisk trening, faktiske timer og gjennomsnitt i %.

Fysisk trening	Antall treninger (T0-T2)
Antall deltagere	31
Gj. snitt oppmøte	64
Standard avvik	22,6
Min /Maks	11/93

Resultat i tabellen over viser gjennomsnittlig oppmøte i treningsperioden på 64 timer. Minimum og maksimum på total antall gruppetimer varierte fra 11 treningstimer (11%) til 93 (93%).



X-aksen= totalt antall treningstimer (%) Y-aksen = frekvens for oppmøte

Figur 5. Deltagelse på fysisk gruppetreningstimer

Figur 5 viser at de fleste deltagere møtte jevnlig på treningene. Det var kun 6 personer som deltok 20 timer av det totale treningstilbudet på 100 timer. Årsakene til lav deltagelse varierte med jobb, sykdom, reiser eller prioritering på deltagelse på andre treningsaktiviteter.

Resultatet kan totalt sett tolkes som at treningstilbudet ble erfart som nyttig og at trening to ganger pr uke var godt tilpasset for gruppen.

Deltagere på stemmetreningsgruppene

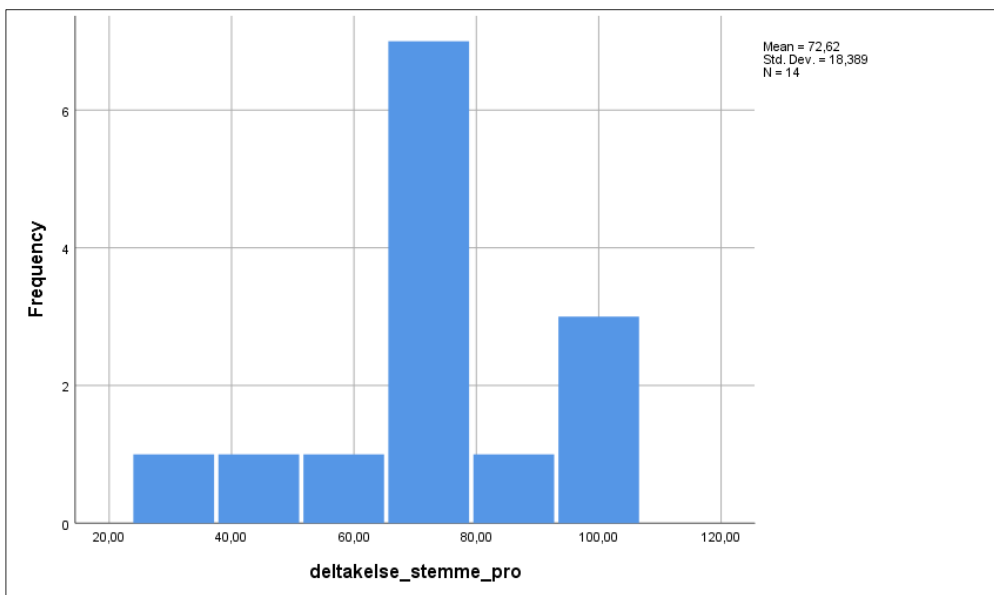
19 personer ble inkludert i stemmetreningsgrupper, hvorav 4 ikke deltok på fysisk gruppetrening. 14 personer gjennomførte stemmetreningsprogrammet i 12 måneder.

Stemmetreningen ble gjennomført med gruppetrening 60 minutters varighet tre ganger pr måned, alltid ledet av samme logoped. Totalt antall tilbud om stemmetrening i prosjektperioden var 36 timer pr gruppe.

Tabell 6. Deltagelse på stemme trening.

Antall stemme treninger	Totale antall treningstimer (T0-T2)
Antall deltagere	14
Gjennomsnitt	26
Standard avvik	6,6
Min /Maks	11/35

Det var 14 personer som deltok i hele treningsperioden. Gjennomsnittlig deltagelse var 26 timer med variasjon fra 11 til 35 av totalt 36 treningstimer.



X-aksen = totalt antall treningstimer (%) Y-aksen = frekvens for oppmøte
 Figur 6. Deltagelse på stemmetreningstimer

Gjennomsnittlig deltagelse på 73% på stemmetreningene er meget god deltagelse. Resultatet kan tolkes som at stemmetreningen ble erfart som nyttig og at treningshyppigheten var godt tilpasset for gruppen. Årsaker til ustabil fremmøte var sykdom, reiser eller prioritering på deltagelse på andre aktiviteter.

Fysisk og psykisk funksjon ved inklusjon, etter 6 og 12 måneder trening

Det ble anvendt standardiserte spørreskjemaer og tester ved inklusjon, etter 6 og 12 måneder. Det standardiserte spørreskjemaet The Parkinson Disease Questionnaire (PDQ) ble brukt for å kartlegge

deltagernes fysiske og psykiske funksjon. PDQ inneholder 39 spørsmål, gruppert for kartlegging av funksjonene mobilitet 10 spørsmål, aktiviteter i dagliglivet (ADL) 6 spørsmål, følelse av velvære 6 spørsmål, stigmatisering 4 spørsmål, sosial støtte 3 spørsmål, kognitiv funksjon 4 spørsmål, kommunikasjon 3 spørsmål og fysiske plager 3 spørsmål. Skjemaet anvendt ved inklusjon (T0) og etter 12 måneder med trening (T2). Variablene er målt på likert-skala med verdier fra 0-5, der høy verdi betyr mye plager, det vil si dårligere funksjon

Tabell 7. The Parkinson Disease Questionnaire (PDQ), N=29, SD =standard avvik

PDQ 39 8 dimensjoner. (antall spørsmål i hver dimensjon)	Test, inklusjon (T0)		Test, 12 mnd (T2)		p-verdi*
	Gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	
Mobilitet (10)	1,8	0,7	1,8	0,8	,84
Aktivitet i dagliglivet (6)	1,9	0,8	2,0	0,9	,26
Følelse av velvære (6)	1,8	0,6	1,8	0,6	,60
Stigmatisering (4)	1,4	0,5	1,2	0,4	,16
Sosial støtte (3)	1,4	0,5	1,3	0,4	,50
Kognitiv funksjon (4)	2,2	0,8	2,3	0,9	,36
Kommunikasjon (3)	1,8	0,7	1,9	0,7	,18
Fysiske plager (3)	2,0	0,8	2,2	0,8	,52

*Analyse (Paired Sample T-Test).

29 deltagere besvarte spørreskjemaet PDQ ved inklusjon og etter 12 måneders trening. Det fremkommer ikke signifikante forskjeller i noen av de åtte dimensjonene. Til tross for resultatet med ingen signifikante forskjeller, viser dimensjonene stigmatisering og sosial støtte en svak forbedring som kan fortolkes som en positiv effekt av gruppetrening (jamfør kvalitative data). Mens dimensjonene aktiviteter i dagliglivet, kognitiv funksjon, kommunikasjon og fysiske plager viser en svak forverring som er forventet ut fra at personer med Parkinson har en kronisk progredierende sykdom, derav en forventet forverring av sykdommen i løpet av et år. Spørsmålene rettet mot vurdering av egen sosial og kognitive funksjon kan oppleves mer utfordrende enn å rapportere konkret om fysisk funksjon. Dette kan føre til en underrapportering av utfordringer.

Resultater av fysiske tester ved inklusjon, etter 6 og 12 måneder trening

Kartleggingen ble gjennomført av samme fysioterapeut, på samme sted og i samarbeid med forskerne. Det ble ikke gjennomført oppvarming for testene ble gjort.

For å kartlegge den enkeltes deltager fysiske funksjon ble fem tester; Time up and go test (TUG), Step test, Reise/sette seg test, 8 meter gangtest og 6 minutter gå test benyttet. Alle valgte tester er validitet og reliabilitet testet. Deltagerne ble testet ved inklusjon i prosjektet, samt re-testet etter 6 og 12 måneder. Treningstilbudet besto av trening i grupper, varighet 60 minutter to ganger pr uke.

Tabell 8. Fysiske tester. Gjennomsnittlig Standard Analyse (T-Test). N=29, SD (standard avvik)

Test	Test inklusjon (T0)	Test etter 6 mnd (T1)	Test etter 12 mnd (T2)	p-verdi* inkl.- 6 mnd – 12 mnd
	Gj.snitt SD	Gj.snitt SD	Gj.snitt SD	T0-T1 T1-T2 T0- T2
Time Up and Go test	7,8 2,9	8,2 4,7	7,4 3,6	,31 ,30 ,43
Step test	19,3 4,5	22,2 6,5	24,1 5,3	,09 ,89 <0,01
Reise/ sette seg test	12,1 4,3	11,0 6,1	9,9 3,8	,30 ,30 <0,01
8 m. gå test	0,6 0,1	0,5 0,2	0,5 0,1	,64 ,17 <0,01
6 min. gå test	408,7 106,3	433,6 125,4	463,0 117,0	,10 ,10 <0,01

*Paired Samples T-Test.

Resultater på testene Step test, (aktivitet som krever vektskifte og balanse ved å stige opp/ og ned et trinn i raskt tempo, teller antall ganger på 1 minutt), Reise/sette seg test (måle tid på å reise seg opp fra stol til stående posisjon og setter seg igjen 5 ganger), 8 meter gangtest (går 8 meter på tid 3 ganger og beregner antall meter pr. sekund) og 6 minutters gå test (måle ganglengde på 6 minutter) viste signifikante forskjeller med bedring i funksjon fra oppstart og etter 12 måneders trening. Resultatene viste best effekt av treningen fra 6 til 12 måneder.

Testen TUG (Time Up and Go) viste ikke signifikante endringer hverken etter 6 mnd eller 12 mnd trening. Denne testen ble gjennomført ved å ta tiden fra deltageren reiser seg fra stol, går 3 meter fram, snur, går tilbake og setter seg ned. Testen kan være særlig krevende med stor variasjon i bevegelser med balanse, ganghastighet og generell funksjon. Erfaringen vår er at deltagerne var forsiktige ved stillingsendring og bevisste på å unngå fall. Testen ble alltid utført først, uten oppvarming på forhånd, som også kan være en mulig årsak til resultatet.

Samlet sett viser resultatene at trening over tid gir positive resultater med bedring i funksjon. Positive resultater ved Step test og reise sette seg test viser økt hurtighet og balanse. Gang testene 8 m og 6

minutter, viser økt hurtighet og utholdenhet. Gjennom treningen opprettholder eller styrker deltagerne sine funksjoner til tross for å ha Parkinson sykdom ofte kombinert med andre plager.

Resultatet av treningseffekt mellom oppstart og etter 6 måneder viste ikke signifikante forskjeller. Treningseffekten med signifikante forskjeller fremkom ved sammenligning av testing ved oppstart (T0) og etter ett år med trening (T2) som viser at treningen må gjennomføres og følges opp i et langtidsperspektiv. Mulige årsaker kan være at det tar tid å lære seg øvelsene og utføre øvelsene riktig for å oppnå best effekt av treningen. Å bli kjent og trygg i gruppen kan motivere og stimulere til økt innsats. Fysioterapeutene blir også over tid kjent med den enkelte deltagers funksjon og tilpasser oppfølging og veiledning best mulig til den enkelte deltager.

Resultatene er klinisk interessante og kan være grunnlag for videre studier.

Resultater stemmefunksjon

Voice Handicap Index (VHI) test inneholder 30 spørsmål der deltageren beskriver stemmen sin kraft og hvilken innvirkning stemmen har på hverdagslivet. Avkrysningen er delt i en 4 punkt likert skala fra 0 (aldri) til 4 (alltid), der informanten ringer rundt svaret som viser hvor ofte de selv har hatt samme erfaringen. Testingen ble gjennomført ved inklusjon, etter 6 og etter 12 måneder med stemmeøvelser

Tabell 9. VHI test. N= 13, SD = standard avvik

VHI test	Test inklusjon (T0)		Test 6 mnd (T1)		Test 12 mnd (T2)		p-verdi*	
	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	T0-T1	T0 –T2
VHI tot	29,9	13,1	33,5	13,8	26,9	13,8	,73	,30

* Paired Samples T-Test.

Resultat viser ikke signifikante forskjeller ved testing etter 6 og 12 måneder med stemmetrening. Deltagerne rapporter gjennomsnittlige svar som varierer mellom 26,9 til 33,5 av maks verdi på 120. Rapportert egenopplevelse av stemmens kraft og innvirkningen på dagliglivet må tolkes med forsiktighet på grunn av utvalgets størrelse.

Radbound Oral Motor Inventory for Parkinsons disease (ROMP) test er utviklet for å evaluere deltagerens egen oppfattelse av problemer med tale, svelging og spyttkontroll. Testen inneholder spørsmål som kartlegger stemmens styrke og svelgefunksjon med totalt 14 spørsmål. Deltageren ringer rundt påstanden som samstemmer med dere funksjon på en likert skala fra 1 – 5, der 1 er normal funksjon og 5 beskriver svært dårlig funksjon.

Tabell 10. ROMP test. N= 13, SD = standard avvik

Test ROMP	Test inklusjon (T0)		Test 6 mnd (T1)		Test 12 mnd (T2)		p-verdi*	
	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	T0-T1	T0-T2
ROMP tot	16,4	4,7	15,6	4,5	15,0	3,5	,14	,34

* Paired Samples T-Test.

Resultat viser ikke signifikante forskjeller hverken fra oppstart til 6 måneders trening eller fra oppstart til 12 måneder test. Utvalgets gjennomsnittlige verdier varierer mellom 15.0 til 16,4, det vil si at verdien holder seg stabil. Rapportert endring i tale, svelging og spyttkontroll er sannsynligvis liten, men må tolkes med forsiktighet på grunn av utvalgets størrelse.

VOICE Analyst stemmetest måler tonehøyde/stemmestyrke og stemmevolum ved bruk av et elektrovisk måleinstrument. Testen er utviklet for å måle stemmens minimum og maksimum styrke, rekkevidde, gjennomsnitt og varighet av personens stemmestyrke.

Tabell 11. Voice Analyst, Pitch. N= 13, SD = standard avvik

Voice Test	Analyst	Inklusjon (T0)		6 mnd (T1)		12 mnd (T2)		p-verdi*	
		gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	T0-T1	T0-T2
Pitch min		112,4	51,3	141,6	58,0	183,2	46,0	,06	<0,01
Pitch maks		281,8	126,1	263,5	117,4	221,5	43,9	,63	,15
Pitch spennvidde		169,1	136,4	121,3	121,1	38,1	31,7	,18	<0,01
Pitch gj.snitt		176,1	51,7	207,3	50,0	192,5	51,9	,06	,43
Pich varighet		14,5	6,8	13,4	5,6	16,4	5,6	,43	,18

* Paired Samples T-Test.

Tabell 12.Voice Analyst, Volum test. N= 13, SD = standard avvik

Test	Inklusjon (T0)		6 mnd (T1)		12 mnd (T2)		p-verdi*	
	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	gj.snitt	SD	T0-T1	T0-T2
Volum min.	59,1	16,4	54,7	7,6	74,7	4,5	,42	,14
Volum maks	94,8	45,1	82,4	6,3	85,5	2,9	,34	,46
Volum spennvidde	35,2	30,9	27,4	9,1	10,8	2,4	,36	,02
Volum gj.snitt	88,4	40,7	78,3	6,5	81,9	3,5	,40	,55
Volum varighet	14,5	6,8	13,4	5,6	16,4	5,6	,43	,19

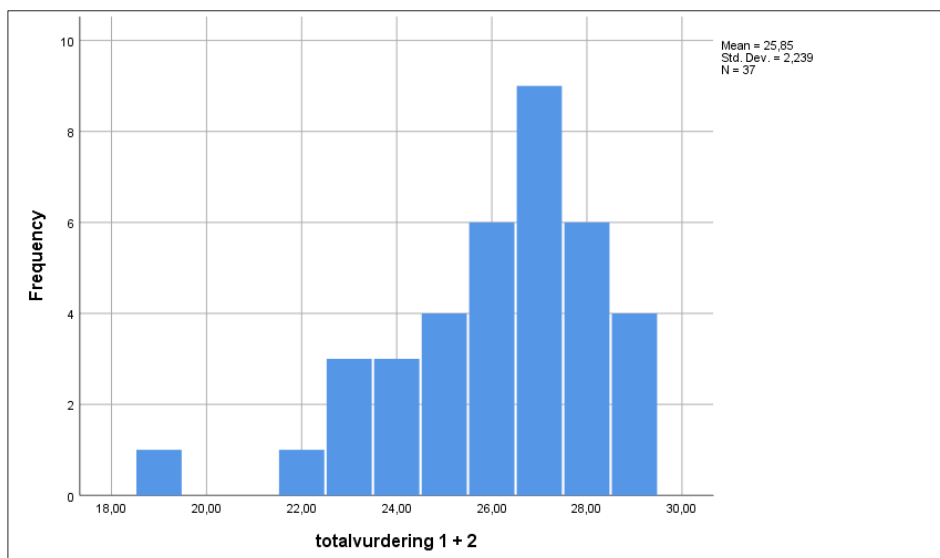
* Paired Samples T-Test.

Etter stemmetrening i grupper tre ganger pr måned i 12 måneder viser resultatene fra testen pitch min og pitch spennvidde (range) signifikante forskjeller med bedring i stemmen. Volum spennvidde (range) test fra minimum til maksimum styrke viser også en signifikant bedring i løpet treningsperioden. Bedring i pitch min og spennvidde betyr at grunnkraften i stemmen med den lave stemmen er bedret. Totalt viser resultatene av VOICE testen at treningen har en positiv effekt som ikke er tilfeldig. Resultatene er klinisk interessante og egnet som utgangspunkt til videre studier.

Fordi Parkinson sykdom er en kronisk progredierende sykdom er det sannsynlig at personer med PS erfarer en forverring i løpet av et år. Resultatene fra studien viser at deltagerne har positiv effekt både fra fysisk trening og fra stemmetrening. Selv om stemmegruppene har relativt få deltagere betyr det ikke at ikke signifikante funn tolkes som manglende effekt av trening, men at resultatene må tolkes med forsiktighet.

Resultater fra ernæringsstatus

Ernæringsstatus ble kartlagt med standardisert spørreskjema Mini Nutritional Assessment, MNA ved inklusjon og etter 12 måneder. MNA omfatter en kort vurdering 1) med spørsmål om endringer i appetitt, vekttap, mobilitet, psykologisk stress/akutt sykdom, depresjon/demens og KMI og 2) med spørsmål om boligforhold, kosthold og matinntak. Skårene fra 1 og 2 summeres. Maks skår er 30 poeng, 17 – 23,5 poeng indikerer fare for underernæring.



Figur 7. MNA; Totalvurdering

MNA ble vurdert hos 37 personer ved inklusjon, og 29 personer etter trening i 12 mnd. Fordelingen av MNA skår var i gjennomsnitt 25,85 ved inklusjon og 25,95 etter 12 måneder. Resultatene fra kartleggingen av MNA for deltagerne i studien viste ingen signifikante forskjeller fra inklusjon til MNA etter 12 måneder.

Vekt og vektutvikling og endringer i kroppsmasseindeks (KMI) er viktige faktorer i vurdering av ernæringsstatus. Resultatene viser stor spredning i vekt fra 48,1 kg til 118,7 (tab. 14)

Tab. 13 KMI (kroppsmasse indeks) og kroppsvekt målt i kg ved inklusjon og etter 12 mnd

	inklusion	12 mnd
Antall deltagere	31	29
KMI	19,0/34,4	18,2/34,2
Kroppsvekt, kg Min /Maks	48,1/115,6	47,7/118,7

KMI varierte fra 19,0 – 34,4 ved inklusjon, og fra 18,2 til 34,2 etter 12 måneder. Normal KMI for voksne er 18,5 – 24,9, mens for eldre over 65 år anbefales KMI noe høyere fra 24-29 (Move 2002). For personer over 65 år regnes KMI over 30 som overvekt.

Væskeinntak

Væskeinntak ble kartlagt i MNA, som selvrapportert væskeinntak, målt med antall kopper pr døgn. 1 kopp = 1,5 dl. Væskeinntak omfatter all væske i mat og drikke (vann, kaffe, juice, te, vin) pr døgn.

Tab.14. Væskeinntak ved inklusjon og etter trening i 12 mnd, etter antall personer og i %

	Ved inklusjon		Etter 12 mnd	
Antall deltagere	N 37		N 29	
Mindre enn 3 kopper ≤4.5 dl/døgn	1	2,7 %	1	3,4 %
3-5 kopper 4,5 – 7,5 dl/døgn	21	56,8 %	15	51,7 %
Mer enn 5 kopper ≥Mer enn 7,5 dl/døgn	15	40,5 %	13	44,8 %

Resultatene ved inklusjon viste at mer enn halvparten drakk i gjennomsnitt kun 3-5 kopper pr døgn, tilsvarende 4,5 – 7,5 dl. Resultatene etter 12 måneder viste ingen signifikante endringer i væskeinntak.

I følge anbefalinger fra Helsedir (2012) er væskebehov hos voksne 30 ml/kg kroppsvekt/døgn, og minimum 1500 ml ved lav kroppsvekt. Fysioterapeutene og logopedene oppfordret alle som deltok på treningsgruppene til å ta med egne drikkeflasker og tok drikkepauser under treningene. Observasjoner viste at mange kun tok små slurker i drikkepausene.

Funnene fra inklusjonen inspirerte til et fagseminar om Parkinson og ernæring med fokus på væskeinntak for både deltagere i studien, pårørende og helsepersonell i regionen.

Videre analyser av kvalitative data omfatter også deltagernes opplevelse av eget kosthold og behov for endringer i hverdagen.

Deltagernes evaluering av gruppetreningsprogrammene

Evalueringen av hva deltagerne i stemmetreningsgruppene og de fysiske treningsgruppene rapporterte hadde betydd mest ble gjennomført i separate fokusgruppeintervju med kreativ hermeneutisk analyse. Hver deltager foreslo først hva som hadde betydd mest for ham/henne og sammen kom de frem til temaer som var særlig betydningsfulle. Alle deltagerne var opptatt av at fysioterapeutene og logopedene delte kunnskap av betydning for deltagerne. De fremhevet at engasjement hadde positiv påvirkning på gruppetreningene.

Deltagernes evaluering av stemmetreningen i grupper

Å kunne korrigere seg selv og hverandre

Flere rapporterte at de snakket for lavt, at de ofte ble bedt om å gjenta og at det noen ganger ble mumling. Mange opplevde at de selv snakket høyt, men at andre ofte spurte «hva sa du?» Med stemmetreningen i grupper rapporterte flere at de lærte å korrigere seg selv og bruke den dype stemmen; «Å kunne øke stemmen til normalt bruk slik at folk hører oss (volum) og at vi gjør oss forstått (tydelighet)». Når deltagerne hørte de andres stemmehøyde og hvordan den enkelte korrigerer seg selv eller fikk hint av logopedene til å legge kraft på stemmen, rette seg opp slik at personen brukte magen og pusten, oppdaget flere hvordan de selv kunne forbedre egen stemme. Det dreier seg om både bevisstgjøring, erfaringsutveksling og kunnskap om stemmen. «Jeg tror jeg snakker ganske høyt, men det er ganske lavt. Å bli bevisstgjort om forholdene og sykdommen og prøve å ta grep rundt det da.» Det ble også understreket at likeperson fellesskapet i gruppen var av særlig betydning; «Å være i gruppe og se at om jeg har noen problemer, så er ikke de nødvendigvis så mye verre for meg enn andre.» Flere hadde tidligere erfart å bli tilsidesatt i samtaler dersom de snakket lavt, men etter gruppetreningen hadde de fått økt bevissthet om å være mer frempå, jobbe med seg selv. Å være med på gruppetrening og ha en gruppetilhørighet, motiverte til å yte litt mer. En sa det slik: «Vi har vært 5-6 stykker og ser de som sliter og gjør deg tanker om mangfoldet i sykdommen og du får plassert deg selv. *Felles skjebne felles trøst*».

Å terpe på stemmeøvelser, pusteteknikk og kroppsholdning

Deltagerne understreket betydningen av å terpe på stemmeøvelser med vokaler; a – e – i – o og samtidig forme vokalene med kroppen. Å si vokaler og se andres mimikk og bli bevisst egne grimaser. Tydelighet, dyp stemme og kraftig stemme.

I gruppene gav logopedene korrektiver og deltagerne gav hverandre korrektiver når de gjorde disse lydene; «nå var det skurring, nå var for høyt nå skal du lavere ned.» En uttrykte: «Hvis du ikke får oppfølging så synker det mer og mer tilbake». Å delta i en gruppe gjorde at flere var villige til å terpe: «Du strekker deg lenger, du gjør flere repetisjoner i en felles gruppe.» De understreket samtidig betydningen av at logopedene stimulerte innsatsen.

Deltagerne erfarte at bruk av mage og å dra pusten godt inn, bidro til å styrke stemmen. Bevisstgjøring av kroppsholdning, rette seg opp, se fremover på et fast punkt. Pusteteknikken ble av en deltager sammenlignet med erfaringer fra barndommen; som å sitte rett på stolen uten ryggstøtte; «Brystkassen frem, mot i brystet».

Å være noe mer enn Parkinson

En deltager uttrykte: «Jeg er mer enn Parkinson» og understreket at det var viktig å snakke med andre i pausen, bli bedre kjent. Det var samtidig viktig å bruke stemmetreningsgruppen som terapi, og ikke holde på med øvelser hjemme som hele tiden minnet om Parkinson sykdommen.

Tid til uformell samtale om hverdagslige spørsmål ble vektlagt av de fleste deltagerne i stemmetreningsgruppene. Det kan dreie seg om erfaringsdeling og å kjenne seg igjen i lignende situasjoner som f. eks da en av deltagerne fortalte hvorfor det var greiest å velge lutefisk i julebordsesongen, «for å spise ribbe tok lengre tid, skal skjære opp og sånn.. og hvis en skulle søle eller noe sånt, så blir det jo negativt ladet.»

Å lære, være bevisst og få ny kunnskap

Flere deltagere understreket at Parkinson er en veldig individuell sykdom – det er ikke noe fasitsvar. «Du må bare finne ut av det, og da er det veldig greit å ha bevisstgjøring og kunnskap om det. Kunnskap er veldig greit å ha med seg.» Betydningen av bevisstgjøring ble blant annet knyttet til hva den enkelte kan gjøre for å forbedre stemmen, som for eksempel «i ansikt til ansikt» samtaler å ikke se ned, og gjøre som logopedene sier: at du har et punkt foran deg, se på lysbryteren, så du har blikket festet rett foran deg (for å holde hodet oppe).»

Flere understreket betydningen av å lære og få ny kunnskap om Parkinson, gjerne konkrete tips om holdning, pusteteknikk og mimikk og hva den enkelte kan gjøre for å bli bedre forstått. Noen valgte å bruke den nye kunnskapen og øvde for eksempel på stemmeøvelser når de kjørte bil; «Jeg trener på stemmen i bilen», «Når jeg er alene i bilen, så terper og øver jeg for holde det ved like». Andre opplevde det vanskelig å trene på stemmeøvelsene, og særlig om pårørende var tilstede: «Hjemme i stua er det ikke så greit, da blir jeg bedt om å gå ut.»

Deltagernes evaluering av fysisk trening i grupper

Å være sammen med andre, trene

Deltagerne understreket betydningen av fellesskapet og å trene sammen med andre og komme seg ut hjemmefra. Treningen i gruppen bidrar til at flere prøver å være med på alle øvelsene, og beskriver det som et positivt gruppepress – det handler om trivsel. En uttrykker: «Når vi får litt bevegelse så trives vi jo bedre. Det er godt å være her.» Trening på egenhånd og hjemmetrening blir beskrevet som det motsatte, kjedelig og vanskelig å gjennomføre. Trening i gruppe med en motiverende fysioterapeut fører til mer variasjon og høyere intensitet.

Treningen er intens med kun få drikkepauser. Flere savner mer tid til samtaler. «For vi har for lite tid til å snakke sammen om hvordan var det med deg i natt.. snakke om problemene, men det gjør vi vel lite.» Noen foreslår at det settes av ekstra tid, kanskje hvert halvår eller oftere. «Sitte og snakke sammen og være åpne overfor hverandre. Det tror jeg ville være en hjelp.»

POWER øvelsene er veldig gode for fysikken, viktig på gulvet

Deltagerne er opptatte av at øvelsene er tilpasset akkurat deres vansker i hverdagen, og de merker endringer i både hurtighet, balanse og koordinasjon, noe som reduserer faren for fall. En uttrykker: «Det siste halvåret har jeg slått meg mindre enn normalt. Det er de øvelsene som gjør at jeg reagerer fortere.» Å trene sammen med andre i trygge omgivelser fører også til at de tørr mer enn før. En sier: «Det handler om å driste oss til å begynne å hoppe igjen, og det hadde jeg ikke gjort på mange år». En annen uttrykker at «Når man er Parkinson pasient, så blir man jo tregere. Det jeg har lært, er å gjøre ting litt fort, eksplosivt, litt raskere reaksjon.»

Noen uttrykker at treningen bidrar til at de holder seg i bedre kondisjon: «Det å holde seg i form, er jo formålet», mens andre også legger til «Eller saktere forfall». En sier det slik: «Jeg synes ikke jeg har blitt så mye sterkere, men jeg har i hvert fall ikke blitt så mye svakere.»

Å greie å bruke kroppen og ha forventning om å bli bedre

Flere deltagere synes testing av funksjon ved oppstart, etter 6 og 12 mnd er motiverende. En uttrykker: «Jeg synes det er interessant at det er resultatoppfølging, at dere har notert hver 6. mnd hva man har oppnådd i forskjellige øvelser. Og ha det i mente hele tiden, at dette er noe som skal hjelpe mot Parkinson. At det er hovedmålet, kanskje.»

Jeg kjenner inne i kroppen at jeg blir bedre når jeg trener, og har sett fremgang på testene

Noen erfarer at de klarer mer underveis i treningen, klarer å strekke ut fingrene bedre og opplever å være mykere i kroppen, og vil da gjerne trene enda mer på praktiske hverdagstreningsovelser som å kneppe knapper, ta av og på jakker og sko og komme seg opp fra toalettsetet. «Jeg synes at når vi først er i gang og har sånne myke kropp, at vi skal da utnytte det. Det er øvelser jeg savner, som jeg får mye kjeft på hjemmefra. At vi ikke trer på oss jakker og sko. Jeg bruker en halvtime på å komme ut døra.»

Er det medisinen eller treningen som hjelper?

«Jeg er litt usikker på om det er tablettene som gjør meg bedre i en periode, eller om det er treningen. Og jeg tror jeg kunne ikke levd uten den pilla som jeg putter i munnen. Det gjør jeg jo ganske ofte, og da har jeg det nokså bra etterpå. Men samtidig, når jeg trener, og spesielt når jeg har svettet, så synes jeg selv at det er en god effekt av treningen. Jeg føler meg mye mer vel når jeg får svettet.»

Flere har tro på at treningen hjelper. En sier: «Vi får tro at denne treningen hjelper oss.. over lengre tid. Det tror jeg på i alle fall. Holder det i sjakk da.» En annen uttrykker at: «Treningen gir meg håp. Den gjør det, faktisk.»

«Jeg tror nevrologene spesielt, hadde lært mye av å se på oss (trene).»

5. Oppsummering av resultater og veien videre

Hva har vi lyktes med og hva var utfordringene?

Den overordnede målsettingen med prosjektet å utvikle, prøve ut og evaluere kunnskapsbasert stemme- og fysisk gruppetrening for personer med Parkinsons sykdom, er nådd. Ett hovedfunn i studien er at både stemmetrening og fysisk trening i grupper nytter; *trening hjelper*.

Standardiserte tester viste signifikante bedringer i fysisk funksjon etter 6 til 12 måneder gruppetrening. Stemmetreningen viste tilsvarende bedring i stemmens grunnkraft (pitch) etter 12 måneder. Dette indikerer at det tar tid å lære et treningsprogram på 60 minutter med intensitet opp mot det personen kan klare. Resultatene indikerer samtidig betydningen av vedvarende treningstilbud ledet av profesjonelle fysioterapeuter og logoped som kan tilpasse tilbudet til den enkeltes funksjon. Høy oppslutning til gruppetreningene viser at stemme- og det fysiske treningstilbudet i grupper var i samsvar med deltageres forventninger.

Stemmetreningsgruppene hadde fra 5-6 deltagere, mens de fysiske treningsgruppene var større med 10 deltagere. Funksjonsnivået i den fysiske treningen varierte, og det var behov for individuelle tilpassinger. Til tross for ulike funksjonsnivåer rapporterte deltagerne at de støttet hverandre, hjalp hverandre og at de ønsket å fortsette i de samme gruppene etter prosjektperioden. Gruppetilhørigheten skapte forventninger til fremmøte. En deltager pekte på utfordringen med stor ulikhet, og ønsket graderte grupper etter funksjonsnivå. På den annen side rapporterte terapeutene at det ikke alltid var samstemmighet mellom deltageres opplevelse av egenmestring og testresultater. De beskrev utfordringene med variasjoner i funksjonsnivå i samme treningsgruppe, og opplevde det utfordrende å tilpasse øvelser som styrket de sprekste funksjonsnivå og samtidig redusere faren for fall.

Deltagerne i prosjektet erfarte at det var samstemmighet mellom øvelser demonstrert og prøvd under rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten ved Unicare Fram og den fysiske treningen som ble gjennomført i prosjektet. Deltagerne rapporterte at det var mer individuelle tilpassinger hos terapeutene i prosjektet. Under rehabiliteringsopphold var det store grupper uten mulighet til slike individuelle tilpassinger. Flere deltagere i prosjektet hadde problemer med å gjenkalle informasjon som var gitt muntlig under rehabiliteringsoppholdet. Utfordringen for deltagere etter

rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten var at de ikke hadde med seg skriftlig dokumentasjon om øvelsene som fysioterapeut eller logoped kunne følge opp videre. Selv om nettverksbygging og deltagelse på felles faglige seminarer har økt det uformelle kontaktnettet mellom fagfolk i rehabilitering/spesialisthelsetjenesten og private fysioterapeuter i kommunen, savnes det systematisering av dokumentasjon. Epikriser og felles behandlingsmål mangler mellom behandlere i spesialisthelsetjenesten og private fysioterapeuter og logoped i kommunen.

Personer med Parkinson som har behov for helsetjenester fra flere tjenesteytere rapporterte at helsetjenestene ikke oppleves som en helhet. De savnet helhet i behandlingsopplegget mellom nevrolog og øvrige behandlingstiltak hos fysioterapeut, logoped og fastlege. Ingen deltagere i denne studien hadde individuell plan. Flere savnet større fokus på at *trening hjelper* hos nevrologen, og at ikke all oppmerksomhet kun er rettet mot legemiddelkontroll.

Gjennom prosjektperioden har vi lyktes med å skape et lokalt nettverk med to private fysioterapeuter og en privat logoped i kommunen som har fått spesiell kunnskap og opplæring i treningsprogrammer tilpasset personer med Parkinsons sykdom, og som samarbeider med tilsvarende yrkesgrupper i spesialisthelsetjenesten ved Unicare Fram. Hospitering og deltagelse på felles seminarer har styrket dette lokale nettverket. Det lokale nettverket er i tillegg styrket med både nasjonale og internasjonale nettverkskontakter; nasjonalt gjennom deltagelse i ParkinsonNet og internasjonalt gjennom samarbeidet med dr. Becky Farley i USA. Utfordringen i fremtiden vil være å fortsatt styrke det lokale nettverket i kommunen, inkludere flere fysioterapeuter, sørge for vikarordninger og gode treningslokaler for grupper ledet av fysioterapeuter.

Rehabilitering har til formål å bidra til at personen oppnår best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og sosial deltakelse og livskvalitet (HOD,2016). Dette forutsetter et samlet tilbud som legger personens mål for eget liv til grunn. Noen deltagere gav uttrykk for at de ønsket mer trening i daglige aktiviteter, som å knytte lisser, av-påkledning, opp og ut av stol/seng for å bli mer uavhengig av pårørende. Slik hverdagsrehabilitering krever en tverrfaglig individuell tilnærming som må komme i tillegg til fysiske treningsgrupper. Dette vil fordre nytt samarbeid på tvers av private institutter og kommunale virksomheter som dagsentre, hjemmetjenester og hverdagsrehabilitering. Dette delmålet ble ikke oppnådd i dette prosjektet. Hverdagsrehabilitering forutsetter i tillegg samarbeid

med pårørende, at de har tilstrekkelig kunnskap, forståelse og praktiske ferdigheter til å støtte og følge treningsaktiviteter. I dette prosjektet har vi hatt ett felles seminar for både pasienter, pårørende og helsepersonell om betydningen av ernæring ved Parkinsons sykdom. Det ble evaluert som svært nyttig. Logopeden har i tillegg valgt å ha små grupper av pårørende for å informere om stemmetrening og hvordan de kan bidra med små hint (cuing) som stimulerer bruk av stemmen og en oppreist holdning. Det er fortsatt behov for å spre kunnskap om hva som hjelper til pårørende som kan være en god støtte både for pårørende og for den som er rammet av Parkinsons sykdom. I løpet av prosjektperioden har vi hatt seminarer om treningsopplegget for den lokale Parkinsonforeningen i Asker og Bærum og for styret i Norges Parkinsonforbund. Resultater fra prosjektet ble presentert med poster på World Parkinson Congress, WPC2019 i Japan, juni 2019 (Poster, se vedlegg).

Hva innebærer trening og rehabilitering for personer med Parkinsons sykdom?

Både kommunene og spesialisthelsetjenesten har ansvar for å sørge for at pasienter og brukere får nødvendig rehabilitering. Ansvar følger av henholdsvis helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Tjenestenivåenes ansvar konkretiseres og utdypes i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (HOD, 2011). Tradisjonelt har rehabilitering vært en tidsavgrenset prosess. Det innebærer at personer som lever med kronisk sykdom, opplever at rehabilitering ikke passer for dem. De trenger målrettet innsats fra tverrfaglig helsetjeneste for å bevare, optimalisere og bedre funksjon over tid, i tillegg til mer intensiv innsats i perioder. For dem vil ofte forebygging, behandling og rehabilitering gli over i hverandre. Dette gjelder særlig personer med Parkinsons sykdom, som er kjennetegnet av ulike funksjonsendringer som gjør det nødvendig med rehabilitering gjennom hele livsløpet. Rehabilitering av god kvalitet kan være avgjørende for å sikre den enkeltes deltakelse i samfunnet. Det er også flere eldre med Parkinson som lever i egen bolig og må mestre livet med funksjonsnedsettelse.

I stedet for å gi kompensierende tjenestetilbud etter hvert som funksjonsevnen svekkes, bør funksjon og rehabiliteringspotensialet utredes tidlig med sikte på tverrfaglig innsats for å gjenvinne funksjonsevne, hindre ytterligere funksjonstap og for å mestre hverdagslivet. Spesialisert rehabilitering i form av intensive treningsopphold i spesialisthelsetjenesten vil fortsatt være aktuelt

for enkelte, men kommunen må være i stand til å ivareta den daglige tilretteleggingen og rehabiliteringen som kreves for at innbyggerne skal kunne leve selvstendige liv og mestre hverdagen. Denne studien har vist at det er mulig å danne lokalt nettverk av fagpersoner som yter tilpasset stemme- og fysisk trening i grupper for personer med Parkinsons sykdom. Det lokale nettverket omfatter både private fysioterapeuter/-institutter, logoped, kontaktperson i kommunen og ressurspersoner i spesialisthelsetjenesten.

Resultatene viser at *trening hjelper*, med signifikant bedring etter 12 måneder.

Anbefalinger

- Fysisk trening i grupper med utgangspunkt i PWR4life programmet, 60 minutter, to ganger pr uke med fast struktur. Gruppene bør være små; maksimalt 10 ved funksjonsnivå, Hoehn & Jahr, 1- 2 og 5 ved funksjonsnivå 3-4 for å følge opp individuelt og redusere fare for fall.
- Regelmessig systematisk testing av funksjon hver 6 mnd for å styrke motivasjon for fortsatt trening og tilpassing av programmet til den enkelte og bidra til tidlig oppdaging av særskilte behov.
- Stemmetrening i grupper med utgangspunkt i PLVI programmet, 60 minutter, tre ganger pr måned med fast struktur. Gruppene bør være små, 5-6 deltagere og inkludere alle funksjonsnivåer (Hoehn & Jahr, 1- 4). Tid til samtale bør i tillegg prioriteres som samtaletrening.
- Lokalt nettverk av fagpersoner og fast kontaktperson i kommunen for å sikre kunnskapsbasert praksis og koordinering av treningstilbud til personer med Parkinsons sykdom
- Samarbeid mellom rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og i kommunen for å styrke treningstilbud til personer med Parkinson sykdom
- Personer med Parkinson som har vært på treningsopphold må få med seg skriftlig dokumentasjon fra treningsopplegget som kan følges opp av fysioterapeut/logoped lokalt
- Tilstrekkelig stort treningslokale for fysiskgruppetrening og lydisolering ved stemmeøvelser.

6. Referanser

- Alves, G., Forsaa, E.B., Pedersen, K.F. et al. (2008). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neurology* 255 (5), 18-32.
- Asker kommune (2013) Helse og omsorg. *Strategi 2020*.
<https://www.asker.kommune.no/contentassets/4cc9446485654004aa175f984699262e/helse-og-omsorg-strategi-2020.pdf>
- Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene*. 2 utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bohannon, R.W. (1997). Comfortable and maximum walking speed of adults aged 20-79 years; reference values and determinants. Literature Review.
https://www.researchgate.net/publication/14075875_Comfortable_and_maximum_walking_speed_of_adults_aged_20-79_years_Reference_values_and_determinants
- Borg, K., Bekkelund, S.I. & Henriksson, M. (2009). Parkinsons sykdom I: R. Bahr (red) *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Botolfsen, P. & Helbostad, J.L. (2010). Reliabilitet av den norske versjonen av Time Up and Go (TUG). *Tidsskriftet Fysioterapeuten* 5, 2-10.
- Bushnell D.M. & Martin M.L. (1999). Quality of life and Parkinson's disease: translation and validation of the US Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Quality Life Res* 8, 345–350.
- Cascaes da S. F., Iop R. R., Domingos Dos Santos P., Aguiar Bezerra de Melo L.M., Barbosa Gutierrez Filho P.J., da Silva R. (2016). Effects of Physical-Exercise-Based Rehabilitation Programs on the Quality of Life of Patients With Parkinson's Disease: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. *Journal Aging Phys Activity* 24 (3),484-96.
- Coghlan, D., & Brannick, T. (2014). *Doing Action Research in Your Own Organization*, 4 th, London: Sage Publ.
- da Silva F.C., Iop R. D. R., de Oliveira L.C., et al. (2018). Effects of physical exercise programs on cognitive function in Parkinson's disease patients: A systematic review of randomized controlled trials of the last 10 years. *PLoS One*. 13 (2).
- de Swart, B.J.M., Willemse, S.C., Maassen, B.A.M., Horstink, M. W. I. M. (2003). Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology*, 60;498-500. DOI 10.1212/01.WNL.0000044480.95458.5

- Dahm, K. Reinar, L M. (2009). *Effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinsons sykdom*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 21/2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Oslo
- Dewing, J. (2007). Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6 (1), 11-25.
- Dorsey, E. R., Constantinescu, R., Thom, J. P., Biglan, K. M., Holloway et al. (2007). Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*. 68 (5), 384-386.
- Eklund, M.L., Paulsen, S., Sando, M. og Jensen L.H. (2015). *Hverdagstrening for personer med Parkinsons sykdom*. Skriftserien nr. 10. Høgskolen i Buskerud og Vestfold (HBV).
- Earhart, G. M. & Falvo, M. J. (2009). Six-minute walk distance in persons with Parkinson disease: a hierarchical regression model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* Jun; 90 (6), 1004 – 8.
- Farley, B. G., Fox, C. M., Ramig, L.O. & Mc. Farland, D. H. (2008). Intensive Amplitude-specific Therapeutic Approaches for Parkinson's Disease Toward a Neuroplasticity-principled Rehabilitation Model. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 24 (2), 99-114.
- Farley, B . G. Parkinson Wellness Recovery. Website accessed 10/21/2018
<https://www.pwr4life.org/moves/>
- Fox, C., Ebersbach, G., Ramig, L. & Sapiro, S. (2012). LSVT LOUD and LSVT BIG: Behavioral treatment Programs for Speech and Body Movement in Parkinson Disease. *Hindawi Publishing Corporation. Parkinson's Disease* Volume 2012, Open access article ID 391946, doi:10.1155/2012/39.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, Helse- og omsorgsdepartementet
- Goodwin, V. A., Richards, S. H., Taylor, R.S., & Campbell, J. L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease; A systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*. 23 (5), 631-640.
- Helsedirektoratet (2012) *Kosthåndboken Veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten*. IS-1972. (sist endret sept 2016). Oslo.
- Helse og omsorgsdepartementet (HOD). Prop 1 S. *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering* (2017 – 2019). Oslo.

- Helse og omsorgsdepartementet (HOD). Meld. St.26. (2014 – 2015). *Primærhelsetjenestemeldingen*. Oslo.
- Herd, C.P, Tomlinson, C. L, Deane, K. H. O, Brady, M. C., Smith, C. H. et al. (2012) Comparison of speech and language therapy techniques for speech problems in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 8. Art.No.: CD002814. DOI: 10.1002/14651858.CD002814.pub2.
- Helse og omsorgsdepartementet (HOD) (2011). *Nevroplan 2015*. Delplan til omsorgsplan 2015. Oslo.
- Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (2001). Parkinsonism: Onset, progression and mortality. *Neurology*, 57(10), 11-26.
- Jensen L.H. (2009). *Kvalitetsutvikling i pleie og omsorgstjenestene i sykehjem og hjemmebaserte tjenester – muligheter og begrensninger*. PhD avhandling. Institute Nursing Research, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway.
- Kalf J.G., Borm G.F., de Swart B.J. et al. (2011). Reproducibility and validity of patient-rated assessment of speech, swallowing, and saliva control in Parkinson's disease. [Arch Phys Med Rehabil](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21704797). 92(7):1152-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21704797>
- Keus, S. H. J., Munneke, M., & Graziano, M. et al. (2014). *European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease*. KNGF/ParkinsonNet, the Netherlands.
- Jacobson, B. H., Johnson, A., Grywalski, C. et al. (1997). The Voice handicap Index (VHI): Development and Validation. *American Journal of Speech-Language Pathology* 6 (3), 66- 60.
- Lauzé, M, Daneault, J-F, Duval, C. (2016). The Effects of Physical Activity in Parkinson's Disease: A Review. *Journal of Parkinson's Disease*. 6 (4), 685-698.
- Miller, N., Noble, E., Jones, D. & Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and Aging*, (35), 235-239.
- Malterud, K. (2004). *Kvantitative metoder I medisinsk forskning*. Universitetsforlaget.
- Mercer, V.S., Freburger, J. K., Chang, S-H., Purser, J. L. (2009). Step Test Scores Are Related to Measures of Activity and Participation in the first 6 month after stroke. *Phys. Ther.* 89 (10), 1061-1071.
- Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser. (2010). *Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom*. Anbefalinger fra Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser.

- Personopplysningsloven* (2000). Lov om behandling av personopplysninger. Oslo: Justis- og beredskapsdepartementet. Oslo.
- Posiadlo, D, Richardson, S. (1991). The timed "Up and go": A test for basic Functional Mobility for Frail Elderly Persons. *Journal of the American Geriatric Society* 39 (2), 142-148.
- Rafferty, M. R., Schmidt, P. N., Luo, S.T., et al. (2017). 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*. 7(1), 193-202.
- Ramig, L.O., Sapir, S., Countryman, A. A., Pawlas, A. A., O'Brien, C., Hoehn, M. & Thompson, L. L. (2001). Intensive voice treatment (LSVT) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 71, 493-498.
- Reijnders, J. S., Ehrt, U., Weber, W. E., Aarsland, D., & Leentjens A .F. (2008). A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord* 23 (2), 183-189.
- Rikli, R. & Jones, C. J, (2001). *Senior Fitness test manual*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Roberts. A. E., (2016). *Exercise Improves Quality of Life in Parkinson Disease Patients: A Guide for Volunteers at Parkinson Wellness Recovery Gym*. Bch Thesis, The University of Arizona. <http://arizona.openrepository.com/arizona/handle/10150/321923>
- Rossier R. & Wade D. T. (2001). Validity and reliability comparison of 4 mobility measures in patients presenting with neurologic impairment. *Arch Phys Med Rehabil*. 82 (1), 9-13.
- Sapir S, Pawlas A. A, Ramig, L. O, Countryman, S, O'Brien, C., Hoehn, M. M., et al. (2001). Voice and speech abnormalities in Parkinson disease: Relation to severity of motor impairment, duration of disease, medication, depression, gender, and age. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*. 9 (4), 213–26.
- Seidl, S. E., Santiago, J. A., Bilyk, H., Potashkin, J. A. (2014). The emerging role of nutrition in Parkinson's disease. *Front. Aging Neurosci*. <http://dx.doi.org/10.3389/fnagi.2014.00036>
- Skodda, S., Grönheit, N., Mancinelli, N. & Schlegel, U. (2013). Progression of Voice and Speech Impairment in the Course of Parkinson's Disease: A Longitudinal Study. *Parkinson's Disease*, Volume 2013, Article ID 389195, 8 pages, <http://dx.doi.org/10.1155/2013/389195>
- Sumec, R., Filip, P., Sheardova, K. & Bares, M. (2015). Parkinsonychological benefits of nonpharmacological methods aimed for improving balance in Parkinson's disease: a systematic review. *Behav. Neurol*. Published online, Jul 7. doi:[10.1155/2015/620674](https://doi.org/10.1155/2015/620674)

- Trail, M., Protas, E. J. & Lai, E. C. (2008). *Neurorehabilitation in Parkinson's Disease: An Evidence-Based Treatment Model*. Thorofare USA: SLACK Incorporated.
- Van der Eijk, M., Faber, M. J., Munneke, M., & Bloem, B. R., (2011). Moving towards patient-centred healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 17 (5), 360-364.
- Van Steijn, J., Harten, B., Flapper, E., Droogsma, E., Walderveen, P., Blaauw, M., Asselt, D. (2014). The nutritional status of Dutch elderly patients with Parkinson's disease. *Journal of Nutrition, Health & Aging*. Jun2014, 18 (6), 601-607.
- Wyller T.B. (2012). *Geriatrici. En medisinsk lærebok*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Zautra, A. J. (2003). Comment on «stress-vulnerability factors as long-term predictors of disease activity in early rheumatoid arthritis patients. *Journal of Parkinsonychosomatic Reseach*, 55 (4), 303-304.

7. Vedlegg

Oppsummering av mål og resultater

Oppsummeringen av prosjektets mål retter oppmerksomheten mot den overordnede målsettingen som var å utvikle og prøve ut kunnskapsbasert stemme- og treningstilbud til personer med Parkinsons sykdom lokalt i en kommune. Oppsummeringen viser både oppnådde resultater og utfordringer.

Mål 1: Å utvikle og prøve ut et nytt tilpasset stemme- og treningstilbud for personer med Parkinsons sykdom på tvers av eksisterende tjenester i institutter og kommunale tjenester i Asker basert på prinsipper for kunnskapsbasert praksis.			
Ja	Nei	Delvis	Kommentarer
x			<p>Stemme- og fysisk treningsprogram for personer med Parkinsons sykdom er kunnskapsbasert, diagnosespesifikt og utviklet i flerfaglig samarbeid. Programmene er prøvd ut, evaluert og implementert som praksis i to private institutter for fysioterapi og hos logoped.</p> <p>Personer med Parkinson har behov for kontinuitet og repetisjoner for å lære øvelsene og gjøre de riktig. Resultatene viser best effekt av trening etter 12 måneder.</p> <p><i>Utfordringer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Stor grad av ulikhet i funksjonsnivå og eventuelle tillegg plager/bruk av ganghjelpemidler kan være utfordrende for fysioterapeutens mulighet for tilrettelegging og personlig veiledning i grupper med 10 deltagere. -Endringer av avtaler om treningstimer og bestilling av taxi ble erfart som tidkrevende logistikk å følge opp.
Mål 2: Å styrke samhandlingen og kontinuiteten i treningstilbudet for personer med Parkinson etter rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten til kommunen			
Ja	Nei	Delvis	Kommentar
		x	<p>Seminar ved Unicare og prosjektmøter med erfaringsdeling økte lokal nettverksbygging og faglig forståelse for treningsprogrammene for personer med Parkinson på tvers av spesialisthelsetjenesten ved Unicare Fram og de inkluderte fysioterapeutene i prosjektet. Begge bygger på PWR prinsippene, felles oppdatert kunnskapsgrunnlag i Europeiske retningslinjer.</p> <p><i>Utfordringer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Fysioterapeutene rapporterte variert erfaring med overføring av dokumentasjon mellom tjenestenivåene. De savnet standardiserte rutiner og samarbeid etter rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten. Dette utfordrer kontinuitet i oppfølging. -Personer med Parkinson savnet skriftlig oppsummering med resultater av trening etter rehabiliteringsopphold for videre oppfølging av trening. -Personer med Parkinson og deres pårørende savnet koordinering i overganger mellom tjenestenivåer. De rapporterte om lang ventetid hos nevrolog og manglende informasjon om betydningen av trening som forebyggende tiltak hos fastleger og nevrolog.
Mål 3: Å identifisere utfordringer og styrke bedringsprosesser ved deling av erfaringer, likepersonarbeid.			
Ja	Nei	Delvis	Kommentar

x		x	<p>Stemme- og fysisk trening er gjennomført i grupper. Deltagerne rapporterte at gruppetrening bidrar til treningsmotivasjon, samhørighet og fellesskap på tross av ulike funksjonsnivå. Deltagerne i gruppene delte erfaringer og ga hverandre feedback. I stemmetreningsgruppene var ½ time avsatt til uformell samtale og kaffe mellom hver gruppetime, hvor logopeden brukte ulike metoder som bildekort, kunnskapsdeling og historier for at deltagerne skulle bli kjent og trygge og gi hverandre tilbakemeldinger.</p> <p><i>Utfordringer:</i></p> <p>-Deltagerne i fysisk gruppetrening ønsket mer tid til erfaringsdeling.</p>
Mål 4: Å bidra med ny kunnskap om organisering av stemme- og fysisk trening tilpasset personer med Parkinson i en større kommune.			
Ja	Nei	Delvis	Kommentar
x		x	<p>Asker kommune har ikke tidligere hatt tilbud om kunnskapsbasert fysisk gruppetrening eller stemmetrening til personer med Parkinson. Prosjektarbeidet har bidratt til både økt faglig kompetanse og erfaringskompetanse hos deltagende terapeuter, men også kjennskap til nettverk nasjonalt og internasjonalt. Tilhørighet til fagnettverk gir kompetanse om personer med Parkinson sine særegne ressurser og behov, og kan styrke etablering av kunnskapsbasert trening over tid for personer med Parkinsons sykdom, som dette prosjektet viser er avgjørende for effekt av treningen.</p> <p><i>Utfordringer:</i></p> <p>-Etablering av gruppetrening for personer med Parkinson ved fysioterapi-institutter og hos logopeder fordrer kunnskapsbaserte og diagnosespesifikke treningsprogrammer for å oppnå best mulig treningseffekt hos den enkelte pasient. Dette fordrer tett samarbeid og forståelse fra kommunen for å lykkes i fortsettelsen.</p> <p>-Fysioterapeutene opplevde press fra Asker kommune om å diskutere implementering før resultatene fra prosjektet var klare.</p>
Mål 5: Å spre kunnskap om stemme- og treningstilbud for personer med Parkinson til samarbeidende helsepersonell i kommunehelsetjenesten, sykepleiere, hjemmerehabilitering og helsepersonell i omsorgsboliger			
Ja	Nei	Delvis	Kommentar
x		x	<p>Kunnskap om treningstilbudet med stemme- og fysisk gruppetrening for personer med Parkinson er formidlet</p> <ul style="list-style-type: none"> • fagseminar for personalet i hjemmetjenesten, • fagseminar for Asker og Bærum Parkinsonforening • styret for Norges Parkinsonforbund • Nasjonalt nettverk for Parkinsons sykdom, Nasjonal Kompetansetjeneste for Bevegelsesforstyrrelser, NKB • Logopeden og fysioterapeutene i prosjektet viderefører erfaringer i ParkinsonNet <p>Kunnskap om Parkinson og ernæring er formidlet</p> <ul style="list-style-type: none"> • åpent fagseminar for personer med Parkinson, pårørende og helsepersonell. <p><i>Utfordringer:</i></p> <p>-Spredning av kunnskap ble ikke gjennomført som planlagt til fastleger, fysioterapeuter og personalet i omsorgsboliger på grunn av manglende kontinuitet i koordineringsfunksjonen fra kommunen og redusert finansiering.</p>
Mål 6: Å utvikle nødvendig opplæringsmateriell/-teknologi som støtte til stemme- og treningsopplegget.			

Ja	Nei	Delvis	Kommentar
	x	x	Informasjonsbrosjyre om prosjektet ble distribuert på Asker kommunes intranett, AskerAvisen og i papirformat. Eksisterende opplæringsmateriell fra PWR og treningsdagbok fra Helsedirektoratet ble anvendt. App med treningsinstruksjon ble ikke produsert på grunn av manglende finansiering.

Informasjonsfolder

STEMME- OG FYSISK TRENING I GRUPPER for personer med Parkinsons sykdom i Asker

basert på nye internasjonale retningslinjer gjennomføres og evalueres som et forskningsprosjekt

Er du 40 år + og interessert i stemmetrening får du først testet stemmen, individuell opplæring og deretter stemmetrening i gruppe.

Kontakt: Logoped Anne Guro Zahl, tlf 930 24 098, e-post: lierlogopeden@gmail.com

Er du 40 år + og interessert i fysisk trening får du først testet din fysiske funksjon, individuell opplæring og deretter trening i gruppe tilpasset din funksjon.

Kontakt: Nesbru Fysio og Manuellterapi ved Henriette Kirkeby Husebø, tlf 66 85 31 20, e-post: post@nesbrufysioterapi.no
FysioAktiv i Asker ved Hege Nickelsen, tlf 66 76 65 40, e-post: post@fysioaktiv.no

Vi vet at:

- Trening hjelper deg i hverdagen.
- Det gir en ekstra gevinst å trene sammen i grupper.

Treningen er et behandlingstilbud med vanlig egenandel med henvisning fra fastlege til fysioterapi og fra nevrolog til logoped.

Har du spørsmål kan du kontakte:
Liv Helene Jensen, forskningsansvarlig, tlf 913 03 277, e-post: liv.helene.jensen@usn.no



Asker kommune



Høgskolen i Sørøst-Norge



Norges Parkinsonforbund



Ny stemmetrening og fysisk trening i grupper for personer med Parkinsons sykdom starter i Asker september 2017



Nytt treningstilbud : **AKTIV STEMMEBRUK OG FYSISK TRENING**

STREKK—ROTASJON—SKRITT—TYNGDEOVERFØRING



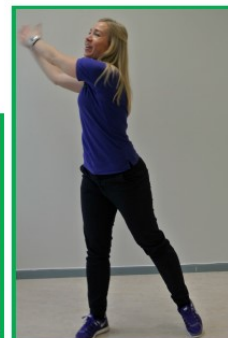
Fysisk trening i gruppe



Liggende



Knestående



Stående



Tematisk intervjuguide

Introduksjon

Målet med dette forskningsprosjektet er å utvikle et nytt treningsopplegg for personer med Parkinson i samarbeid med fysioterapeuter og logoped og annet helsepersonell i kommunen som kan styrke din helse og funksjon i hverdagen. Det er derfor viktig for oss å få kjennskap til din hverdag og hvordan du opplever treningen med Parkinson sykdom.

Innledning til samtalen, bakgrunnsdata – sjekk opplysninger fra henvisningen

Åpent spørsmål: Kan du beskrive hvordan du opplever hverdagslivet med Parkinsons sykdom?

Etterspør: Kan du beskrive en vanlig dag?

- Begynn gjerne fra morgenen av
- Måltidene (hva du spiser, tillaging av mat)
- Aktiviteter, arbeid, fritid, interesser
- Hvile, opplever du å være opplagt, ha krefter til det du ønsker? Har du behov for hvile i løpet av dagen?
- Søvn, føler du deg uthvilt når du våkner?
- Hvordan opplever du kroppen (stivhet, skjelvinger)
- Stemmen
- Hva gir deg glede?

Åpent spørsmål: Kan du beskrive hva trening betyr for deg?

Etterspør: Hva er viktig for deg i forhold til trening?

- Tidligere erfaringer fra fysisk trening, typer trening (individuell/gruppe, intensitet, varighet)
- Tidligere erfaringer fra stemmetrening, logoped?
- Hva tror du treningen kan gi deg? Virkning
- Er det noe vi må ta hensyn til for å gjennomføre treningen (når på dagen)

Åpent spørsmål: Er det noe spesielt du ønsker å trene på?

Etterspør: Konkrete hverdagsaktiviteter PADL/ADL

- Hva er dine mål for treningen?

Åpent spørsmål: Legemidler og trening

- Hva er dine erfaringer med bruk av Parkinson legemidler når du er i aktivitet? («on»/ «off»)
- Endring av effekten av legemidlene ved aktivitet?

Oppsummering

Hva tenker du om å delta i gruppetreningsopplegget?

Er det noe spesielt som er viktig for å oppnå dine mål?

Er det noe mer du kommer på helt til slutt?

Forespørsel til helsepersonell om deltakelse i forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjektet i Asker: «Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening for personer med Parkinson»

Bakgrunn og formål

Asker kommune ønsker å sikre at innbyggerne tilbys gode helse og omsorgstjenester. Formålet med dette forskningsprosjektet er å utvikle og prøve ut et nytt kunnskapsbasert stemme- og fysisk treningsprogram for personer med Parkinson som kan bidra til styrking av deres helse og funksjon i hverdagen. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med private fysioterapeuter, logoped og helsepersonell i Asker kommune, samt forskere fra Høgskolen i Sørøst-Norge. Prosjektet er utviklet i samarbeid med ressurspersoner fra Unicare Fram (helserehab) og representanter fra Asker og Bærum Parkinson forening og Norges Parkinsonforbund.

Dette er en forespørsel til deg som er enten privat ansatt fysioterapeut, logoped eller kommunalt ansatt helsepersonell og ledere, om å delta i forskningsprosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelse i forskningsprosjektet innebærer at logoped tester stemmefunksjonen og fysioterapeut tar ansvar for kartlegging av personer med Parkinson sin fysiske funksjon med standardiserte tester ved inklusjon og etter 6 og 12 måneder deltagelse. Treningsprogrammet tilpasses og ledes av ansvarlig fysioterapeut og eller logoped og kan ved behov følges opp av hjemmetrener i kommunen. Det er nødvendig med henvisning fra fastlege til fysioterapi og eller logoped. I tillegg til stemmekraft, balanse og ganghastighet er vi opptatt av hvordan personene opplever hverdagslivet med Parkinson. Kommunalt ansatt helsepersonell får opplæring av fysioterapeut, og støtter hjemmetrening ved behov. Alt helsepersonell deltar i fokusgruppeintervju. Kunnskap og erfaringer fra prosjektet vil være grunnlag for publisering.

Inkludering av interesserte personer med Parkinson starter i februar og vil skje fortløpende i løpet av året 2017. Innsamling av data skal etter planen avsluttes etter 12 måneders trening. Prosjektet avsluttes desember 2018. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun fysioterapeut og eller logoped og forskningsansvarlig som vil ha tilgang til personopplysningene. Alle opplysninger i prosjektet anonymiseres og vil bli behandlet på forsvarlig måte i henhold til Personopplysningsloven og etter retningslinjer gitt av Datatilsynet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene fra studien når den publiseres.

Det er frivillig å delta i forskningsprosjektet. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn og uten at det påvirker ditt arbeidsforhold. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Har du spørsmål til forskningsprosjektet, ta kontakt med:

Liv Helene Jensen, forskningsleder, HSN, tlf 913 03 277, liv.helene.jensen@usn.no

Ann Kristin Kvambekk, prosjektkoordinator, Asker, lf: 474 08 655, ann.kristin.kvambekk@asker.kommune.no

Studien er vurdert og godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er fysioterapeut logoped helsefagarbeider/hjemmetrener sykepleier , leder
Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(dato, signert av prosjektdeltaker)

Forespørsel til personer med Parkinsons sykdom om deltakelse i forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjekt : «Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening for personer med Parkinson»

Bakgrunn og formål

Asker kommune ønsker å sikre at innbyggerne tilbys gode helse og omsorgstjenester. Formålet med dette forskningsprosjektet er å prøve ut et nytt kunnskapsbasert stemme- og fysisk treningsprogram for personer med Parkinson som kan bidra til styrking av din helse og funksjon i hverdagen.

Prosjektet gjennomføres i samarbeid med private fysioterapeuter, logoped og helsepersonell i Asker kommune, samt forskere fra Høgskolen i Sørøst-Norge. Prosjektet er utviklet i samarbeid med ressurspersoner fra Unicare Fram (helserehab) og representanter fra Asker og Bærum Parkinson forening og Norges Parkinsonforbund.

Dette er en forespørsel til deg som bor i Asker om å delta i gruppebasert fysisk trening og eller stemmetrening for personer med Parkinson. Treningsprogrammet tilpasses og ledes av ansvarlig fysioterapeut og eller logoped og kan ved behov følges opp av hjemmetrenerne i kommunen. Det er nødvendig med henvisning fra fastlege til fysioterapi og eller logoped.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelse i forskningsprosjektet innebærer at du er med på tester av din fysiske funksjon, intervju med lydopptak og spørreundersøkelse før treningsprogrammet og etter 6 og 12 måneder deltagelse.

I tillegg til balanse og ganghastighet er vi opptatt av hvordan du opplever hverdagslivet med Parkinson. Kunnskap og erfaringer fra prosjektet vil være grunnlag for publisering.

Inkludering av interesserte deltagere starter i februar og vil skje fortløpende i løpet av året 2017. Innsamling av data skal etter planen avsluttes etter 12 måneders trening. Prosjektet avsluttes desember 2018. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun fysioterapeut og eller logoped og forskningsansvarlig som vil ha tilgang til personopplysningene. Alle opplysninger i prosjektet anonymiseres og vil bli behandlet på forsvarlig måte i henhold til Personopplysningsloven og etter retningslinjer gitt av Datatilsynet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene fra studien når den publiseres.

Det er frivillig å delta i forskningsprosjektet. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn og uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta i studien med gruppetreninger kan du ta kontakt med din fastlege.

Har spørsmål til forskningsprosjektet, ta kontakt med:

Liv Helene Jensen, forskningsleder, HSN, tlf 913 03 277, liv.helene.jensen@usn.no

Ann Kristin Kvambekk, prosjektkoordinator, Asker, lf: 474 08 655, ann.kristin.kvambekk@asker.kommune.no

Studien er vurdert og godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(dato, signert av prosjektdeltaker)

Stadium Hoehn & Yahr

Stadium Hoehn & Yahr

1	Ensidig påvirkning
1,5	Ensidig og aksial påvirkning
2	Bilateral påvirkning uten balanseproblemer
2,5	Mild bilateral påvirkning; behov for ≥ 3 støtteskritt ved retropulsjonstest, henter seg inn igjen uten hjelp
3	Mild til moderat bilateral påvirkning; noe postural ustabilitet; fysisk uavhengig
4	Betydelig funksjonssvikt; klarer fortsatt å stå eller gå uten hjelp
5	Rullestolavhengig eller sengeliggende dersom ingen hjelp

Oversatt til norsk av K.F. Pedersen & G. Alves, nov. 2018, nedlastet:

<https://helse-stavanger.no/seksjon/NKB/Documents/Kartleggings skjema/HY-norsk%20oversjon%20-%20nov18.pdf>

Poster til World Parkinson Congress 2019, Kyoto, Japan

The Parkinson Voice and Physical Therapy Project



Group-based training for persons with Parkinsons disease

NORWAY



Background

Physical activity promotes health and wellbeing. International guidelines supports physical and speech therapy for persons with Parkinsons disease. But, there is little evidence of how group-based training can be accommodated for people living at home.

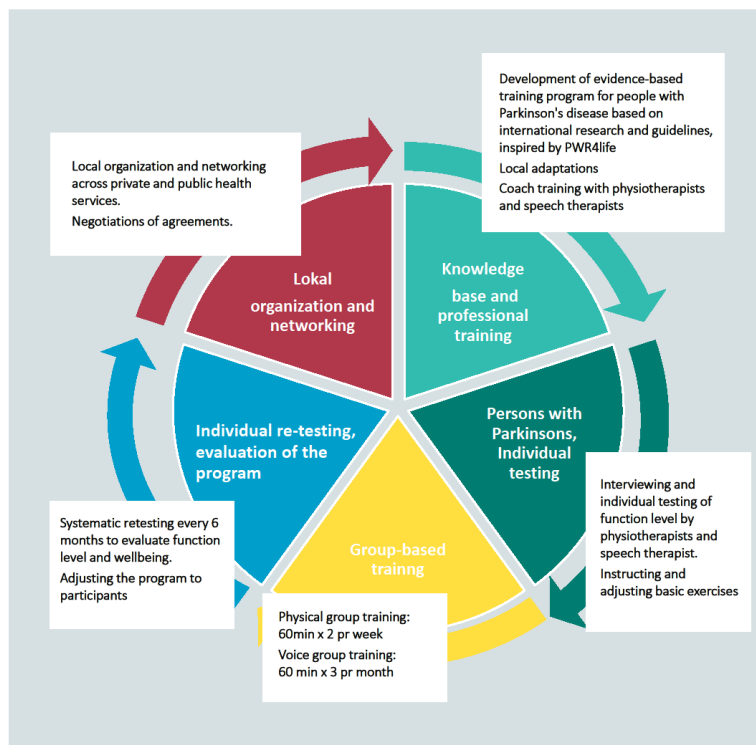
Objectives

- to show how voice and physical group-based training for home-living people with Parkinson's can be organized and implemented
- to show the effect of voice and physical group-based exercise for home-living people with Parkinson's

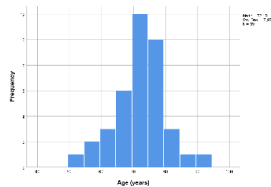
Method

Collaborative Action Research.

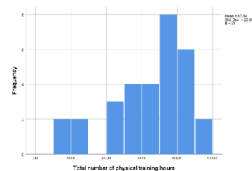
Individual testing: PDQ (parkinsons disease quest), MNA (mini nutr ass), Functional testing: TUG, Step test, 5xSit to Stand Test, 8Meter WalkTest, 6min WalkTest.
Voice analyst test, VHI (voice handicap index), ROMP



Age distribution



Frequency of exercises



Results

Effects of group-based physical training (N=29)

Test	inclusion (T0)	6 months (T1)	12 months (T2)	p-value* incl - 6m - 12m
	Mean SD	Mean SD	Mean SD	F(2,27) F(2,27) F(2,27)
Timed Up and Go	7,8 2,9	8,2 4,7	7,4 3,6	,31 ,30 ,43
STEP	19,3 4,5	22,2 6,5	24,1 5,3	,69 ,89 <0,01
5 & Sit to Stand	12,1 4,3	11,0 6,1	9,9 3,8	,30 ,30 <0,01
8 Meter Walk	0,6 0,1	0,5 0,2	0,5 0,1	,64 ,17 <0,01
6 Minute Walk	468,7 106,3	433,5 123,4	463,0 117,0	,10 ,10 <0,01

Effects of group-based voice training

Test	by inclusion (T0)	after 6 months (T1)	after 12 months (T2)	p-value* incl - 6m - 12m
	N mean SD	N mean SD	N mean SD	F(2,27) F(2,27) F(2,27)
Pitch	14 112,4 51,3	13 141,6 38,0	13 183,2 46,0	,06 <0,01
P mm	14 281,8 126,1	13 285,3 117,4	13 221,5 43,9	,63 ,13
P range	14 109,1 36,4	14 133,3 31,1	13 98,1 31,7	,18 <0,01
P average	14 116,1 51,7	14 207,3 50,0	13 192,5 51,9	,06 ,43
Path duration	14 14,5 6,8	14 13,4 5,6	13 16,4 5,6	,43 ,18

Conclusion

Effects of group-based physical training showed significant differences of improvement in function after 12 months of training. Best effect of training from 6 to 12 months.

Effects of group-based voice training showed significant differences of improvement in pitch min and pitch range after 12-month training.

The results must be interpreted with caution due to low number of participants.

The result are clinically interesting and suitable as a starting point for further studies.

Research group: Liv Helene Jensen, RN/PhD, liv.helene.jensen@usn.no, Marthe Lyngås Eklund, RN/Msc marthe.eklund@usn.no, Leiv Sandvik, professor leiv.sandvik@usn.no
In collaboration with: Anne-Guro Zahl, speech therapist, lierlogopeden@gmail.com, Henriette Kirkeby Huseba, physical therapist, husebo@vikenfiber.no, Hege Nickelsen, physical therapist, henickelsen@gmail.com
Inspired by: dr Becky Farley, USA

Partners:



Kunnskapsbasert stemme- og fysisk trening
for personer med Parkinsons sykdom

Medvirkningsbasert forsknings- og
kvalitetsutviklingsprosjekt

Sluttrapport

Forfattere: Liv Helene Jensen og Marthe Lyngås Eklund

ISBN 978-82-7860-377-2
ISSN 2535-5325

usn.no

