

# Botnia Parkinsonförening

## Medlemsbrev 17.2.2020

Bästa medlemmar!

### Styrelsen och funktionärer år 2020

Föreningens styrelse och funktionärer utsågs på föreningens årsmöte 10.2 i VCS samt konstituerande styrelsemötet samma kväll.

**John Nordblad** fortsätter som ordförande.

Övriga styrelsen består av  
**Iris Sandberg** (vice ordförande),  
**Saga Holmberg** (medlem) och  
**Boris Sandberg** (sekreterare).

Ersättare i styrelsen är

**Hjördis Förars** och **Gun-Maj Hästbacka**.

Kassörsupdraget och föreningens bokföring sköts av **Martina Hjortmans** företag **EkoRedo**.

**Christina Berts** är ännu medlems-sekreterare.

**Elisabeth Eklund** är ny kontaktperson tillsammans med **Britta Häggkvist**, **Solveig Karlström** och **Märtha Stoor** som fortsätter.

**Ralf Linman** är ny motionsansvarig.

**Mats Björklund** börjar som ny webmaster tillsammans med **Göran Häggkvist** som ännu fortsätter som webmaster.

De bildar med **Boris** och **John** föreningens informationsgrupp.

**Medlemsavgiften beslöt årsmötet höja från 12 till 15 euro på styrelsens förslag**

Den faktureras av

Parkinsonförbundet (Parkinsonliitto)

som sedan betalar 5 € till  
Botnia Parkinsonförening.

På årsmötet godkändes bland annat **verksamhetsberättelsen och verksamhetsplanen** som finns med i detta brev.

Dessutom godkände årsmötet **ändringsförslagen i föreningens stadgar** som också finns bifogade.

### Kallelse till föreningsmöte:

## Botnia Parkinsonförening rf

### Föreningsmöte

9.3.2020 kl 18 i T1, VCS

Andra behandling av förslag till stadgeändringar.

Välkommen

**Styrelsen**

### **Som medlem i föreningen har du bland annat följande förmåner**

- medlemstidningen Hermolla fyra gånger i året. Den innehåller också några svenska artiklar
- information om sjukdomen och föreningens verksamhet via några medlemsbrev per år samt via en informativ hemsida som föreningen upprätthåller.
- delta i våra egna rehabiliteringsdagar. Föreningen strävar till att betala ungefär halva deltagaravgiften för dem som deltar.
- delta till ett förmånligt medlemspris i våra utfärder, resor, julfest m.m.
- delta avgiftsfritt i de flesta föreläsningar och symposium föreningen ordnar.
- genom att aktivt delta i föreningens verksamhet kamratstöd på köpet.

### **Föreningens hemsida har förnyats.**

Den har fått ett mera liknande utseende som andra Parkinson föreningars och Parkinsonförbundets hemsida.

Till den nya hemsidan hittar du med adressen [www.botnia.parkinson.fi](http://www.botnia.parkinson.fi)

På hemsidan finns mycket "bra att veta" och också litet nostalgiska bilder från förr. Du kommer också till den nya hemsidan via den gamla adressen [www.botniaparkinson.fi](http://www.botniaparkinson.fi)

### **Planer för resten av året**

Medlemmarna samlas i allmänhet till månadsmöten den andra måndagen varje månad på sedvanlig plats och tid. Mötena hålls för det mesta i VCS föreläsningssal T1 kl. 18-20.

Vi ordnar en Må Bra-dag till Norrvalla i maj liksom i fjol. Sommarmånaderna (juni - juli) ordnas inga medlemsammansamlingar. Vårutfärden blir sommarutfärd i augusti och planeras till Larsmo tillsammans med den nygrundade lokala gruppen. Mera info längre fram i brevet.

### **Månadsmötet hålls denna gång som**

**Föreningsmöte den 9 mars.** Vi börjar med att lyssna på några hälsningar från Neuropoli. Sedan får vi en presentation av 2020 års styrelse samt funktionärer. På årsmötet 10.2.2020 behandlades som ett ärende ändringar i föreningens stadgar. Ärendet skall behandlas på ett extraföreningsmöte en gång till och kallelsen till mötet finns på första sidan uppe till höger på föregående sida.

### **Månadsmöte i april ordnar vi undantagsvis måndagen den 6 april pga Påsken. Samma vecka infaller också internationella Parkinsonveckan.**

Vi bjuder in Handitec från Sundom. De kommer och presenterar hjälpmedel som kan vara bra att veta att finns om man skulle behöva sådana. Info om Må Bra-dagen i Norrvalla, sommarutfärden i augusti till Larsmo och rehabiliteringsdagarna 26 – 29.10 i Härmä.

**I medlemsbrevet för två år sedan** fanns också ett program med olika tøjningsrörelser som John planerat och gjort med hjälp av några andra.

Om du glömt bort det så sök fram det och försök utföra några rörelser varje dag så förbättras din rörlighet.

Nu har vi gjort en ny version av tøjningsprogrammet så det passar bättre dem som har svårt att gå ner på golvet för att utföra vissa rörelser eller så på knä.

Vill du ha tøjningsprogrammet gratis så skicka ett mejl till

John ([nordblad.john@gmail.com](mailto:nordblad.john@gmail.com)) så får du tøjningsprogrammet tillbaka som mejl och kan själv printa ut det eller be någon annan göra det.

Vill du John skall kopiera upp ett exemplar i färg och skicka det per post till dig

får du betala in 20 € på föreningens konto.

En svart-vit kopia av tøjningsprogrammet per post får man för 5 €.

Ring 044 256 7353 om du vill ha det per post.

### **Vi åker på Må Bra-dag tisdagen den 19 maj.**

Vårt mål är Norrvalla i Vörå. Vi har denna gång tänkt ha en Må Bra-dag med litet motion, återhämtning, lunch, diskussioner och samvaro. Bussen startar kl. 8:30 från Närpes och kör via Korsholm (S-Market nära Botniahallen). Startplatsen kan ändra beroende på varifrån hur många deltagare anmäler sig. Blir det färre än 20 deltagare som vi åka buss beställer vi ingen buss utan då samåker vi med egna bilar.

Anmäl dig senast 12.5 till 044-256 7353 (John) eller 050-341 8778 (Göran). Närmare information senare om busstidtabell och rutten på föreningens hemsida och i tidningarnas föreningsspalt.

**Kostnad: 25 €/person.**

### **Sommarutfärd ordnas måndagen den 10 augusti**

från kl. 11 till ca 16. Vi bekantar oss med Bjergas museumråde eventuellt en sväng via Tonttula och avslutar eftermiddagen med lunch på Strandis. Buss enligt samma principer som till Norrvalla. Anmäl dig senast 2.8 till 044-256 7353 (John) eller 050-341 8778 (Göran). Närmare information senare om program, busstidtabell och rutten på föreningens hemsida och i tidningarnas föreningsspalt.

**Kostnad: 20€/person.**

**Höstterminens månadsträff inleds** med traditionell skördefest den 14 september kl. 18 – 20. Den ordnas som tidigare i form av auktion utan minimipriser, av varor som föreningsmedlemmarna hämtar med sig. Det kan vara bär, frukter, bröd, tårter eller hantverk. Endast fantasin sätter gränser. De medhavda varorna utropas under glad samvaro och de inkomna medlen går till föreningens verksamhet. Kom med och delta i skördefesten i goda vänners lag.

### **Beträffande träffarna i oktober och november**

12.10 och 9.11 är programmet ännu öppet. Mera info i höstens medlemsbrev. Kom gärna med tips om vad ni vill att ska ordnas.

### **Föreningens egna rehabiliteringsdagar**

är bokade till vecka 44 (må 26.10 – to 29.10 eller om man vill tom. fr 30.10) och ordnas i samarbete med Härmä Rehab Center. Preliminärt är 40 platser reserverade. Bindande anmälan gärna 9.9 på skördefesten, dock senast 25.9, till 044-256 7353 (John Nordblad). Mera detaljerad information i höstens medlemsbrev i slutet av augusti. Inkvartering ca 300 €/person i dubbelrum för 3 dygn och 340 € för 4 dygn eller 400 resp 480 €/person i enkelrum. Det är möjligt att föreningen stöder med 150 €/per person.

**Datum för julfesten** är ännu öppet.

Mera info om detta även på vår hemsida

[www.botnia.parkinson.fi](http://www.botnia.parkinson.fi)

Månadsträffarna utannonseras i Vasabladet, Sydösterbottningen och ÖT torsdagen veckan före.

I januari har man i Jakobstads området fått igång en regional medlemsgrupp dvs det som vi diskuterade en gång i Härmä och på någon månadsträff i fjol och redan 2018.

Ifall intresse finns på annat håll kunde ni försöka aktivera liknande regionala grupper som:

- Kunde träffas då de själva så kommer överens för att diskutera och planera kommande träffar.
- Kunde idka någon form av motion eller annan aktivitet tillsammans eller i mindre grupper beroende på vad man klarar av.
- De som levt längre med Parkinson kunde dela med sig av sina erfarenheter till dem som ännu inte vet så mycket om Parkinson.
- De som inte vet så mycket om datorer, telefoner och internet mm kunde bjuda hem till sig någon föreningsmedlem, som vet litet om dessa. Då kunde man få hjälp med sådant som den andra kan hjälpa med.
- De yngre medlemmarna kunde också erbjuda äldre hjälp med att köra dem med bil till butiken, läkaren eller liknande. Kanske de äldre inte mera vill eller får köra bil. Man kunde även bara fara ut nu och då och åka en runda. Detta kan pigga upp en som annars inte så ofta kommer sig ut och kanske känner sig ensam.

För att komma med i denna verksamhet kan man:

- Genom att själv vara aktiv kontakta en person som från styrelsen eller föreningens funktionärer (se föreningens broschyr) eller,
- Vänta på att någon kontaktar dig och ber att få ge dina kontaktuppgifter till övriga medlemmar i din region för att ni skall kunna kontakta varandra.

Avsikten med detta är att ta hand om varandra, bry sig och verka som kamratstöd.

## Av andra arrangerade kurser mm

- **Masku rehabiliteringscenter i Masku**, ordnar Parkinson parkurs, 19-23.10.2020 och 8-12.3.2021.

Medlemmarna har också möjlighet att ansöka om att få delta i semesterdagar som Svenska semesterförbundet erbjuder.

Se närmare [www.semester.fi](http://www.semester.fi)

Här några tips.

- **Badhotell Päiväkumpu i Karislojo**, heter nu **Lohja Spa & Resort**, Semestervecka för närståendevårdare och deras vårdtagare. 25.5-29.5.2020, ansök före 5.4.2020, i samarbete med Folkhälsans Förbund

### - **Härmän kuntokeskus i Ylihärmä,**

Seniorsemester:

- 3.5-8.5.2020, sista ansökningsdag 22.3.2020.
- 24.5-29.5.2020, sista ansökningsdag 9.4.2020.
- 9.8-14.8.2020, sista ansökningsdag 30.5.2020.
- 13.9-18.9.2020, sista ansökningsdag 2.8.2020.
- 25.10-30.10.2020, sista ansökningsdag 6.9.2020.
- 8.11-13.11.2020, sista ansökningsdag 20.9.2020.

Semestervecka för närståendevårdare och deras vårdtagare 19.10-23.10.2020, sista ansökningsdag 6.9.2020, i samarbete med Folkhälsans Förbund.

### - **Nykarleby sjukhem, semesterperioder:**

Seniorsemester:

- 22.6-27.6.2020, sista ansökningsdag 30.4.2020.

Mera info om allt detta även på vår hemsida [www.botnia.parkinson.fi](http://www.botnia.parkinson.fi).

## **Vi gör ett försök att skicka till alla detta**

**medlemsbrev** jämte bilagor förutom per post också elektroniskt till dem som vi antar har ett e-postkonto dvs mejladress.

Om du i fortsättningen vill motta medlemsbrev elektroniskt per mejl samt dessutom få annan info oftare än nu. Eller är du nöjd med ett brev i pappersform i mars och i augusti meddela detta till [stina.berts@netikka.fi](mailto:stina.berts@netikka.fi)

Vänligen svara per e-post på någon av följande påståenden Du kan be om hjälp av någon om du inte själv kan. Det räcker att du skriver en siffra i svarsmejlet:

1. Jag läser min e-post dagligen och kan använda den
2. Jag läser min e-post dagligen, men kan inte svara på meddelandena jag fått
3. Jag har e-post och läser den 1 – 2 gånger i veckan och kan använda den
4. Jag har e-post och läser den 1 – 2 gånger i veckan men kan inte svara på meddelandena jag fått
5. Jag har e-post och läser den ytterst sällan och bryr mig inte om att svara på den.
6. Jag skulle villa veta mera om hur man använder e-post.

Vi tolkar att alla de som vi inte får något svar av räknas som svarsalternativ 5.

## **Styrelsen**

**PS**

**Dessa sidor rymdes med i ett brev som väger 50 gram och som kostar 1,60 € att skicka per post.**

**De som har E-post har fått samma brev också elektroniskt en halv vecka tidigare + litet mera information som inte rymdes med i brevet som posten droppar in i din postlåda inom 4 dygn.**

## VERKSAMHETSPLAN FÖR ÅR 2020

Föreningen strävar till att erbjuda såväl Parkinsonsjuka som deras anhöriga beredskap att möta sjukdomen i dess olika skeden i hopp om att det ska leda till en bättre livskvalitet.

Vår målsättning är att så många som möjligt av de svenskspråkiga Parkinsonsjuka samt deras anhöriga från föreningens verksamhetsområde ansluter sig till och deltar i den verksamhet vi erbjuder.

Arbetet med att grunda lokala grupper fortsätter i föreningens norra delar.

Vi samlar våra medlemmar till medlemsmöten i regel en gång i månaden. Programmet består av information, föredrag, diskussioner, allmän samvaro mm. Under sommarmånaderna ordnas inte medlemsmöten men möjligen en sommarträff.

I samarbete med någon serviceproducent eller enbart i egen regi ordnar vi tillfällen för att ge våra medlemmar möjlighet till rehabilitering och fördjupade kunskaper om Parkinson. Föreningens egna rehabiliteringsdagar ordnas på hösten i samarbete med någon serviceproducent.

Vi strävar till att informera Parkinson sjuka och deras anhöriga om olika kurser som anordnas av andra samt bistår med ansökan till dessa. Medlemmarna har också möjlighet att delta i semesterveckor som Svenska semesterförbundet erbjuder.

Föreningen hoppas, att liksom tidigare år, få bidrag och understöd av kommuner, stiftelser, föreningar och företag som gynnar och stöder vår anpassnings- och rehabiliteringsverksamhet.

En eller flera utfärder / besök ordnas under verksamhetsåret till olika institutioner och företag.

Informationen utåt sköts bland annat genom föreningens broschyr som finns till hands vid apotek, sjukhus, hälsovårdscentraler inom föreningens verksamhetsområde, Svenska Österbotten.

Dessutom finns vår hemsida tillgänglig för alla. Föreningens interna information sköts genom lokaltidningarnas föreningsspalter, medlemsbrev samt hemsidan. Nya medlemmar ges ett infopaketer om vår verksamhet. Föreningens broschyr är uppdaterad 2018 och ett nytryck tas vid behov. För att bekosta detta samt utskick av två medlemsbrev ansöks ett STEA-understöd på 1000€ från Parkinsonförbundet.

Tillsammans med Åbo Akademi/fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier/vårdvetenskap och några andra aktörer medverkar vi under verksamhetsåret i utvecklingsprojekt "PISER för hemmabruk - personcentrerad, interaktiv, systematisk och effektivt rehabiliteringsprogram vid Parkinson".

Vi strävar till att ordna något gemensamt med Vaasanseudun Parkinson-yhdistys eller någon annan.

Föreningens stadgar har igenomgått och föreslås att vissa delar ändras på årsmötet. Planer att förnya hemsidan finns.

Verksamheten finansieras genom medlemsavgifter, olika understöd m.m. så att ekonomin kan skötas på ett tillfredsställande sätt.

Styrelsen

27.1.2020

**Litet info om PISER vårt projekt** med Åbo Akademis vårdvetenskapliga fakultet. Här kommer några frågor och svar av några som varit med i projektet. Läs mera om det i en artikel i Parkinsonförbundets medlemstidning "Hermolla" som utkommer vecka 8.

**Ni har redan från början varit aktivt med i projektet och idén i själva verket kom från er. Hur och när föddes idén?**

**Roger Nybäck från Korsholm, diagnos 2009**

Jag återupptog min Gym-träning då jag fick Parkinsons diagnosen. Den hade legat nere i tio år då jag arbetade i Jakobstad.

En dag i slutet av 2015 var jag i duschen på Gymmet. Jag noterade en herreman på väg in i duschrummet. Han hade svårigheter att ta sig in. Jag kände igen "frysningssymptomet", som vissa Parkinson patienter drabbas av och erbjöd min hjälp (på finska), men han tackade nej. För att förklara mitt initiativ berättade jag då att jag själv har Parkinsons diagnosen och kände till frysning. Vi samlade på oss information och gjorde sammanställningar för att analysera och försöka förstå. Efter knappt två år tyckte Christer att vi skulle skriva och trycka upp en artikel. Så gjorde vi och tryckte upp i 100 exemplar på knappa 20 sidor på både svenska och finska: "Parkinsons Sjukdom (PD), två patienters erfarenheter och praktiska förslag"

Den väckte intresse också hos professor Lisbeth Fagerström vid Åbo Akademi och ledde till ett symposium "Att förstå sin hälsa och sin sjukdom – ett liv med Parkinson" i Vasa 11.12.2017.

**Christer Laurén från Korsholm, diagnos 2005**

Roger och jag hade träffats och upptäckte vårt gemensamma intresse. Vi hade båda Parkinson. Roger hade på grund av sitt intresse för D3 skaffat sig 3D-glasögon som kunde användas för träning av kroppshållning och gång. Jag fick under ett par sommarmånader under 2016 förfoga över

dataglasögonen. Jag hade 32 övningstillfällen, 15 - 20 minuter per gång, även Roger var med under några av tillfällena. Målet var att uppnå en balanserad och rytmisk gång och hållning. Över träningen skrev jag en rapport åt Roger. När skriften var klar år 2018 ville vi fortsätta på något sätt med konkreta förslag till förbättrad uppföljning av Parkinson-patienters välmående ur en helhetssynvinkel. Dessa tankar ledde småningom till PISER-projektet.

**Ulla Laurén från Korsholm, anhörig**

Under de första mötena med Christer och Roger 2016 var även Rogers fru Marianne och jag med några gånger, speciellt i samband med träningen med dataglasögon. När Roger och Christer börja arbeta mera intensivt med projektet att ge ut en skrift om sina erfarenheter och förslag kring Parkinsonvälmåendet deltog jag inte längre.

**2. Vilken roll har ni haft i PISER-projektet?**

**Christer**

Från början utgick således PISER-projektet från Rogers och mitt initiativ. Vi behövde praktisk träning och en långsiktig plan; den växte fram småningom för att motverka Parkinson. Vi hade båda långvarig erfarenhet av ledarskap och träning. Därför var det naturligt att tanken på organiserad verksamhet växte fram. Intresset väcktes då hos fakultetsledningen och vi träffades för att diskutera projektet. Det beslöts då att gruppen skulle utökas med en projektledare, en fysioterapeut och representanter från Botnia Parkinsonförening.

**John Nordblad från Vasa, diagnos 2011**

Jag har varit med i egenskap av ordförande för vår förening. I början av 2018 bildade vi en arbetsgrupp för projektet. Vi har haft många möten per termin med Roger, Christer och Boris och några med ÅA. Jag har ordnat med en massa

praktiska saker under 2019 inför och under pilotdelen av projektet. Jag har deltagit i gruppen som tränade hemma med hjälp av Träning på Recept-programmet, skrivit bakgrundsfakta samt tagit foton från träningar.

### **Boris Sandberg från Vasa, diagnos 2015**

Jag har suttit med i ledningsgruppen som planerat projektet. Dessutom har jag varit med som deltagare i pilotprojektet i den grupp som tränat på gym. Förutom träning på gym har jag fortsatt hemma med det träningsprogram som jag själv utarbetat.

### **3. Hurdan har pilotfasen varit? Är det t ex tidskrävande?**

#### **Roger**

Pilotfasen har varit intressant. Dels att se Parkinson patienternas aktiva engagemang och energi att genomföra programmet. Dels att delta i professionellt ledda övningar. Pilotfasen har även gett insikt i betydelsen att kunna följa upp och mäta resultaten av övningarna.

#### **Ulla**

Pilotfasen av PISER-projektet har jag upplevt som mycket givande, både som anhörig till en Parkinson-patient och som deltagare i träningsgruppen. Vi genomgick test och det var nyttigt att få veta på vilken nivå ens kondition var, och vilka rörelser och träning som var nyttiga för mig. Jag hade samtidigt två andra träningsstimmar i Korsholms vuxeninstitut så det blev fyra timmar i veckan + att det under hösten var mycket som skulle göras på egnahemshustomten och fritidsbostaden. Det krävde mycket tid, men jag märkte också att orken blev bättre och att jag fick lov att vara effektiv för att hinna med allt.

#### **John**

Väldigt intressant. De flesta av de 25 medlemmar som deltog samlades på gymmet den 19 augusti för ett kort info om pilotdelen tillsammans med

fysioterapeuten Ida Berg. Vi har fyllt i en enkät hur man kände sig då projektet började och gjort det på nytt efter 8 veckor. Före träningarna inleddes utförde alla några kliniska mätningar (då balansen och funktionsförmågan bedömdes av Ida). Detta upprepades då pilotskedet avslutades. Ida gjorde nog ett jättejobb med alla tester, träningsrådgivning och ledde två pass på gymmet i veckan för den ena gruppen i 8 veckors tid.

### **Brita Othman från Vasa, diagnos 2015**

Pilotdelen har fungerat bra med 2 aktiviteter / vecka. Blir mera intensivt och projektligt då. Inte tidskrävande. Kör varken bil eller cykel så det blev stavgång oftast tur – retur. Ibland fick jag lift hem med någon annan deltagare. Bra motion i alla fall (2 km enkel resa).

### **4. En del tränar hemma på egen hand och andra i grupp. Är gruppträning socialt? Passar det för vem som helst?**

#### **John**

Jag tror gruppträningen blir effektivare med en kunnig och inspirerande instruktör som visar och säger vad man skall göra. Den sociala biten är också viktig när man tränar. Det är individuellt vad som passar olika människor. Jag tycker träning hemma passar bra för dem som det tar mera än 30 minuter att ta sig till gymmet, inte har tillgång till bil eller inte har någon instruktör på gymmet. Träning hemma ger också möjlighet och frihet att själv bestämma när man tränar. Jag vill påstå att "Träning på recept" är ett utmärkt sätt att få in 2 - 3 pass i veckan i stället för att åka till gymmet.

### **Iris Sandberg från Vasa, anhörig**

Gruppträningen var mycket social och man lärde känna varandra. Träning i grupp är sporrande men man måste själv avgöra var gränsen går för egen del så att man inte överanstränger sig.



### **Boris**

Javisst är gruppträning socialt men kanske inte i så hög grad som man skulle kunna tro. Om man skulle ta en kopp kaffe tillsammans efteråt eller före skulle det stärka den sociala gemenskapen. Annars har man endast några minuter före och efter innan man rusar iväg till dagens övriga uppgifter.

### **5. Vad får man av att delta i ett sådant här projekt? Lönade det sig att delta? Har ni lärt er något nytt?**

#### **Roger**

Projektet var lärorikt. Man kunde med tillfredsställelse notera att patienter med varierande symptom ändå väldigt långt kan delta i samma träningsprogram. Man insåg att ett professionellt sammanställt träningsprogram ger bättre resultat.

#### **Christer**

Att aldrig ge upp! Det lönar sig att delta för man vinner alltid på ett positivt program! Man lär sig något nytt om man vill!

#### **John**

För mig är det nog möjligheten att bli testad i början och slutet av projektet som ger mig mest. Jag tycker det är jätteintressant att följa med om prestationsförmågan förbättras eller försämras. Det lönade sig att delta. Nytt lär man sig alltid.

#### **Boris**

Ett program gör att det blir disciplin i träningarna. Tröskeln att hoppa över ett träningspass är högre. Rörligheten ökade en aning. Det lönade sig att delta. Något nytt har jag egentligen inte lärt mig.

#### **Brita**

Social samvaro, nya bekanta, idéer till rörelser + tånjningar osv. Intressant med "gymlivet" har inte besökt ett riktigt gym förut!

### **Ulla**

Tyckte själv att min kondition i början var hyfsad, men jag märkte att träningen var effektiv och min kondition förbättrades märkbart. Det lönade sig absolut att delta, och den sociala samvaron på träningstimmarna var trevlig. Samtidigt fick jag tips om övningar både för mig själv och övningar som min man kunde ha nytta av.

### **6. Hur hoppas ni att projektresultaten syns i och påverkar rehabiliteringen på praktisk nivå (kursernas innehåll etc) i framtiden?**

#### **Brita**

Det är intressant att prata med andra Parkinson-patienter i gruppen om symtom, diet, medicin mm. I omklädningsrummet är det lättare att tala än på föreningsmöte där man skall begära ordet.

#### **Christer**

En effektiv rehabilitering där patienten själv upplever att han får påverka programmet.

#### **Roger**

Hoppas att i relation till insatsen skall resultaten av rehabiliteringen bli bättre. Hoppas också att patienterna inser att en systematisk rehabilitering motiverar patienterna att fortsätta och se rehabiliteringen som en "livsstil" som förbättrar patientens livskvalitet långsiktigt.

#### **Iris**

Önskar att man skärper sig och håller igång regelbundet.

## **Ett kort sammandrag av resultaten av höstens pilotfas av vårt PISER-projekt med ÅA gjort av projektledaren Heli Vaartio-Rajalin.**

18 personer med Parkinson och 7 deras anhöriga deltog. För att grupper är så små, kan inte avancerade statistiska analyser göras. När man jämför fysioterapeutens kliniska mätningar (upp från stolen, fem gånger upp, balanstest, 10 meters gångtest, steglängd) före och efter 8 veckors intervention (fysisk aktivitet i Wasamove eller hemma med Träning på recept-filmer) så hade både personer med Parkinson i Wasamove-gruppen och i hemgruppen förbättrat alla sina **kliniska resultat**, men särskild gångförmåga, som nådde internationella normalvärden. Deras anhöriga som deltog i Wasamove-gruppen hade också förbättrat alla sina kliniska resultat, men de anhöriga som deltog hemrehabiliteringen hade sämre resultat än före interventionen. Efter interventionen hade samtliga anhöriga fortfarande bättre kliniska mätningresultat än personer med Parkinson, men skillnaden hade minskat.

När **själv upplevd livskvalité och dess delar** (emotionell, social, kognitiv, kommunikativ livskvalité, stigma, vardagssysslor, rörelseförmåga, kroppslig bekvämhet) granskades, ser det ut som att de som upplevde före interventionen oftare problem med emotionell, social, kommunikativ livskvalité och kroppslig obekvämheter valde att gå med i gruppen och göra övningar tillsammans, men de som upplevde före interventionen problem med rörelseförmåga, kognitiv och kommunikativ livskvalité valde att stanna hellre hemma. Samtliga deltagarna, både personer med Parkinson och deras anhöriga, hade nytta av interventionen oberoende av i vilken grupp de deltog. Personer med Parkinson hade efter interventionen oftare problem med kroppslig obekvämheter i bägge grupper, men det kan bero på ökat självmedvetenhet p.g.a. kliniska mätningar, dagboken och passiv jämförelse med andra. Anhöriga däremot hade mindre problem efter intervention med sin kroppsliga bekvämhet.

## **Slutsatser:**

Redan 2 månaders rehabilitering kan förbättra individens kliniska rörelseförmåga och särskild gåendet betydligt, minska fallrisker samt främja själv upplevd emotionell, social, kognitiv och kommunikativ livskvalité

Rehabilitering i grupp och/eller rehabilitering med handledning face-to-face verkar vara effektivare än rehabilitering hemma med hjälp av TpR filmer med handledning.

## **PISER arbetsgruppen**