**Senaste 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 utkom 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 träningstimmar 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 projektlikt 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 + tänjningar 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 mätningsresultat 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 obekvämhet valde att gå med i gruppen och göra övningar tillsammans, men de som upplevde före intervention 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 vilkendera gruppen de deltog. Personer med Parkinson hade efter interventionen oftare problem med kroppslig obekvämhet 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**