

## **Bakgrundsfakta om PISER-projektet med Åbo Akademi = Personcentrerad, Interaktiv, Systematisk, Effektiv Rehabilitering**

Både forskning och praktiska erfarenheter tyder på att de som drabbats av Parkinsons kan med rätt rehabilitering uppnå en livskvalitet på samma nivå som medeltalet av andra jämnåriga äldre. Det förutsätter regelbunden fysisk träning, andra aktiviteter och att rehabiliteringen är anpassad för personens behov.

Åbo Akademis institution för vårdvetenskaper i Vasa har tillsammans med Botnia Parkinsonförening hösten 2019 påbörjat ett forskningsprojekt för förebyggande rehabilitering av personer med Parkinson. Det finns åtminstone femtio olika symptom relaterade till Parkinsons, kanske till och med fler. Samma person drabbas i allmänhet endast av några av symtomen, en del lindrigare, vissa kraftigare, då andra i sin tur drabbas av flera symptom. De flesta är tvungna att använda flera mediciner för att lindra symptomen som sjukdomen förorsakar.

Projektet koncentrerar sig på att utveckla metoder för att hantera fysiska, mentala och kognitiva problem. Sjukdomens senare faser leder till försämrad livskvalitet. Målet är att pröva på övningar och metoder lämpliga för hemmamiljö. Projektet köper tjänster av en fysioterapeut som fungerar som koordinator.

### **Metoder och material**

Som referensram används Human-Centered CoDesign och servicedesign, enligt vilka utgångspunkten för innovationer ligger i målgruppens behov och förväntningar. De som är med i projektet kan frimodigt föra fram olika idéer i en tillåtande atmosfär, hitta nya möjligheter och testa olika prototyper. Genom att deltagarna kan engagera sig aktivt i projektet kan man lära sig mera om sin Parkinson och i bästa fall motarbeta olika symptom.

### **Vad innebär projektet**

Projektet ger en unik möjlighet att komma med för att motarbeta följderna av Parkinsons hos sig själv, men även för andra patienters del och kunna leva ett förhållandevis normalt liv trots sjukdomen. En effektivare rehabilitering underlättar även situationen för närstående ävensom hela hälsovårdssektorn.

Från ÅA är professor Lisbeth Fagerström engagerad och universitetsforskare Heli Vaartio-Rajalin är utsedd till projektledare. Representanter från Botnia Parkinsonförening är ordförande John Nordblad, Boris Sandberg, Christer Lauren och Roger Nybäck. Projektet har fått finansiellt stöd från några stiftelser och fonder. Ansökningar om ytterligare finansiering har gjorts.

Då pilotdelen påbörjades med 25 deltagare ordnades ett infotillfälle i Wasamove. Planen är att det egentliga projektet börjar vårterminen 2020. Föreningens medlemmar (både Parkinsons drabbade och anhöriga) har ställt sig till förfogande och under fysioterapeutens handledning provat ut olika metoder för rehabilitering och även varit med och utvärderat dessa metoder.

### **Deltagarna har**

- fyllt i en enkät hur man kände sig då projektet började och gjort det på nytt efter 8 veckor.
- före träningarna påbörjades gjort den tredje och fjärde veckan i augusti några kliniska mätningar (bedömning av balans och funktionsförmåga). Dessa mätningar upprepades också efter 8 veckor.
- fått hjälp av fysioterapeuten Ida Berg med att planera träningen beroende på önskemål och målsättningar
- fyllt dagligen i, under september – oktober 2019 (v 36 – 43), en träningsdagbok med de fysiska prestationer man gjort samt även antecknat hur man känner sig, hurudant humör man är på och om man upplevt några speciella eller nya Parkinson symtom mm.

Fysioterapeuten kontaktade alla per telefon efter fyra veckor och diskuterade hur det gått med träningen och om programmet behövde justeras.

**I den ena gruppen** fanns sammanlagt 12 deltagare bestående av 9 Parkinsons-drabbade samt 3 anhöriga. Fysioterapeut Ida Berg **handledde gruppträning i Wasamoves konditionssal** 2 ggr i veckan under 8 veckors tid.

**Den andra gruppen** hade 13 deltagare bestående av 9 Parkinsons drabbade samt 4 anhöriga. Efter att de kliniska mätningarna utförts på Wasamove av Ida Berg påbörjades träningen **hemma på egen hand** med hjälp av träningsfilmerna *Träning på Recept* via internet 2 ggr i veckan under samma 8 veckors tid. Deltagarna i gruppen får fortsätta att använda programmet under ett års tid när man vill. Vill man fortsätta efter det kan man själv betala för följande år (ca 30 € / år).

Vi hoppas på en fortsättning i början av 2020.