

# Rapport for VT

## Prosjektstøtte fra DAM, Stimuleringsprogram for helsefrivilligheten

Stor takk til Dam, NMK, Sanden Media AS og FFM for god støtte og godt samarbeid. Vi er glade for at treningsfilmene ble godt brukt i prosjektperioden og håper folk fortsetter å trene til filmene som er tilgjengelige på [www.ffm.no](http://www.ffm.no).

**Prosjekttittel:** Virtuelle treningskamerater (VT)  
**Søkerorganisasjon:** Foreningen for muskelsyke (FFM)  
**Prosjektleder:** Tone I. Torp  
**Prosjektperiode:** september 2020 – september 2021

### Innholdsfortegnelse:

<b>RAPPORT FOR VT</b> .....	1
PROSJEKTSTØTTE FRA DAM, STIMULERINGSPROGRAM FOR HELSEFRIVILLIGHETEN .....	1
<b>GODT GJENNOMFØRT</b> .....	2
PROSJEKTLEDER OG PROSJEKTGRUPPE .....	3
BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/TILTAKET .....	3
MÅL .....	4
AKTIVITET/TILTAK/METODE .....	4
BESKRIVELSE AV TILTAK/AKTIVITET .....	4
DELTAKERE SOM BLE FILMET .....	7
<b>VIRKNING</b> .....	8
FORMIDLING .....	8
<b>ARBEIDSPLAN: ORGANISERING OG STYRING</b> .....	9
<b>BUDSJETT</b> .....	10
<b>REGNSKAP</b> .....	10



## Godt gjennomført

«Virtuelle treningspartnere - treningsfilmer for muskelsvake personer» var et prosjekt for å inspirere og stimulere en definert gruppe til fysisk aktivitet, med nye virkemidler som var tilpasset smittesituasjonen for Covid19 i 2020 og -21.

Prosjektet var et samarbeid mellom FFM, Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), og Sanden Media AS. Finansiert av DAM.

Treningsfilmer er et konsept som er godt utprøvd, både av kommersielle aktører og av organisasjoner (f.eks. NFF). Det som var nytt i vårt prosjekt var at vi hadde en interaktivitet i bruken. Filmene ble streamet tirsdager i mai og juni 2021 og 125 brukerne trente samtidig. Det gav en opplevelse av å trene sammen. Noen la ut kommentarer og gav 👍 når de gjorde øvelsene.

Treningen holdt et høyt faglig nivå og var utarbeidet av fysioterapeut, Helge Hæstad, som har spesialkompetanse på trening for mennesker med muskelsykdom. Treningen ble tilpasset slik at personer med ulik grad av muskelsvekkelse kunne delta mest mulig uten assistanse.

Vi hadde en ambisjon om å nå ca. 2.000 personer og at ca. 200 skulle delta live og trene hver gang en ny film ble publisert på Facebookgruppene. Vi nådde 1.645 visninger totalt og hadde ca. 220 visninger av film. 125 personer var med. Etter prosjektperioden blir filmene tilgjengelig på ffm.no og da vil vi informere helsepersonell, medlemmer og andre om muligheten for å trene og å være hverandres virtuelle treningskamerater.

For å nå målet ville vi gjøre avtaler med unge og eldre påvirkere/influensere som skulle få i oppgave å skape oppmerksomhet rundt treningene. De skulle gjøre øvelsene og kommenterer på FFMs og i sine egne kanaler. Vi nådde ikke målet på alle punktene og vi kunne brukt mer tid på å engasjere påvirkere. Likevel hadde vi mange følgere som vi oppmuntret så godt vi kunne.

Når vi høsten 2021 legger filmene ut på ffm.no blir de tilgjengelige for alle i og utenfor FFM. Det vil vi formidle til hele FFM-organisasjonen.

Koronatidene strekker seg over en lengre periode enn først antatt. Det medførte et enda større behov for dette prosjektet. Mange av våre medlemmer kan fremdeles ikke trene i grupper eller på institutt, derfor er det ekstra viktig at vi fortsetter å inspirere hverandre med konkrete og gjennomførbare øvelser.



## Prosjektleder og prosjektgruppe

Tone Torp, FFM

Torgeir Kalvehagen, Filmpilot

Jon Magnus Dahl, FFM

Livar Hølland, Sanden Media AS

Helge Aronsen Hæstad, Nevromuskulært kompetansesenter

Prosjektleder

Filmregi

Brukerrepresentant

Produsent

Fysioterapeut

Prosjektgruppa var satt sammen av brukere, innholdsprodusenter og faglig ekspertise slik at alle ledd i prosjektet var dekket med personer som har solid erfaring, både på sitt felt og samhandling.

## Bakgrunn for prosjektet/tiltaket

Å trene feil kan være skadelig for mange muskelsyke, derfor er noen usikre på om trening er bra for dem. Nevromuskulært kompetansesenter ved universitetssykehuset i Nord Norge, Enhet for medfødte arvelige nevromuskulære tilstander ved Oslo universitetssykehus og Frambu, kompetansesenter for sjeldne diagnoser, har laget treningsråd for muskelsyke. De sier: «Det å leve med en muskelsykdom bør ikke hindre deg i å trene. Faktisk så vet vi nå at trening er spesielt viktig for deg. Trening kan hjelpe deg til å forbedre din fysiske form og din evne til å gjøre daglige gjøremål. Trening kan være spesifikt rettet mot å opprettholde/bedre en funksjon, eller mer generell slik at du føler deg sprekere og sunnere.»

Faksimile, Informasjonshefte om trening for voksne med muskelsykdom, 2019

Å trene når man har en muskelsykdom kan virke demotiverende, fordi uansett hvor mye du trener svekkes muskulaturen. Vi savner oppmuntring og inspirasjon, og vi trenger å minne hverandre på at bevegelse, aktivitet og trening gir en sunnere kropp. «Virtuelle treningspartnere» vil stimulere til aktivitet og være en god inspirasjonskilde så lenge vi ikke kan gå til fysikalske institutt eller trene fysisk sammen med andre på grunn av koronasituasjonen.

Foreningen for Muskelsyke (FFM) har ca. 1 550 medlemmer og er interesseorganisasjonen for personer med sjeldne nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og andre interesserte. I Norge er det ca. 5-6 000 personer som har en av de 200 ulike diagnosene som finnes innenfor nevromuskulære sykdommer, ofte kalt muskelsyke.

Majoriteten av medlemmene i FFM er i risikozonen i forhold til korona. Dette var en av gruppene som ble ekstra hardt rammet da Norge stengte ned. Selv om samfunnet er i ferd med å åpnes, må denne gruppen leve videre med restriksjoner og høyere grad av isolasjon så



lenge viruset fremdeles sirkulerer. Prosjektets målgruppe bestod av en primær gruppe og en sekundær gruppe.

Primærgruppe: **Muskelsyke** personer som vil trene. Denne gruppen kan igjen deles i tre fokusgrupper:

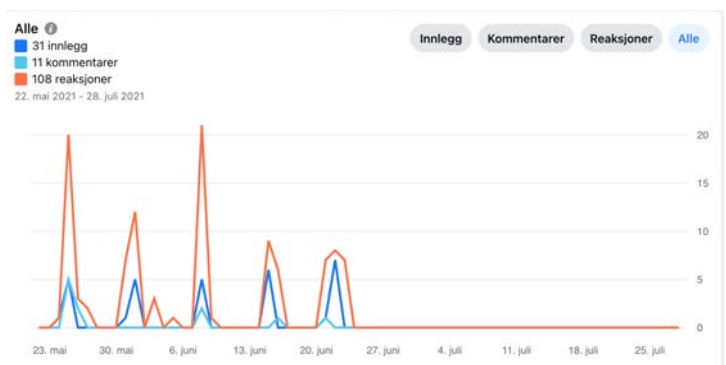
- personer med lite muskeltap - kalt sterke
- personer med middels muskeltap – kalt middels
- personer med sterkt muskeltap – kalt svak

Sekundærgruppe: **Fagpersoner** og andre som har nytte av å lære hvordan muskelsyke bør trene. I denne sammenheng trekkes spesielt frem fysioterapeuter og assistenter.

Vi erfarte at ettermiddag/kveld var best tidspunkt for publisering. Da fikk vi med oss mange medlemmer. For fagpersoner var det ugunstig, så når VT publiseres på ffm.no vil vi legge vekt på å formidle at treningsvideoene er tilgjengelig.

## Mål

Målet for prosjektet var å gjøre det lettere og mer spennende å drive med fysisk aktivitet hjemme, for mennesker som lever med muskelsykdom. Prosjektgruppa opplevde det som veldig inspirerende at så mange deltok ved hver publisering. Rundt 220 visninger hver uke er vi godt fornøyd med. Statistikken er fra en av facebookgruppene og viser tydelig at mange så filmene når de ble publisert.



Filmene er et praktiske verktøy som fører til bedre fysikk og økt livskvalitet hos primærmålgruppen. Filmene vil også være informative og øke kompetansen hos både primær- og sekundærmålgruppen. Filmene ble som vi planla og er lette å forstå. Vi vil skrive mer om hvorfor øvelsene er bra når vi legger ut på ffm.no.

## Aktivitet/tiltak/metode

### Beskrivelse av tiltak/aktivitet

Vi produserte en serie med treningsfilmer som er tilpasset tre muskelsvake målgrupper. Vi valgte 5 temaer for målgruppene: svak -, middels - og sterkt muskelsyk. Totalt ble det 4-6 filmer per tema og 20-25 filmer i hver fokusgruppe. Filmene er i gjennomsnitt mellom 1,30 og 3 minutter lange. Vi publiserte 5 tirsdager kl. 19.00 i mai og juni. Deltakerne gjorde



egentrening for å repetere øvelsene som de har lært i uka før. I denne perioden legges det også til rette for at målgruppene kan dele treningserfaringer med hverandre på den sosiale plattformen hvor de følger treningsopplegget. Etter 10 uker er treningsopplegget gjennomført. Alle filmene blir da tilgjengeliggjort for målgruppene for repetisjon og gjenbruk via FFM sine hjemmesider.




Forskning på treningsråd for muskelsyke viser at flere korte økter kan være bedre enn en lang.

De med svak muskulatur får hjelp til alle øvelsene, de med middels styrke får hjelp til det de trenger, de sterke gjør alt selv. Filmene vil vise hvordan aktiviteter og trening gjøres. Vi vil være ærlige i vår presentasjon, ikke gi et glansbilde av å være muskelsvak. Vi vil gi inspirasjon til de som elsker å trene og til de som synes det er slitsomt.

Filmene viser konkrete øvelser med spesiell fokus på bevegelser som er viktig for å opprettholde god holdning og muskler til daglige gjøremål.

**Vi gjennomførte som planlagt med 5 tema og 3-6 trenings-filmer per tema og per person.**

<p>NAKKE/SKULDRE</p>	<p>Øvelse 1 - Lang nakke</p>  <p>Bli lang, se ned, hold litt - så får du forlenget og spent litt av i nakkemusklene bak,</p>
<p>ARMER/FINGRE</p>	<p>Øvelser for armer og hender, 4 av 4 Gripe. Dere kan gjøre øvelsene i den rekkefølgen dere synes er best.</p>  <p>LEGG HENDENE PÅ BORDET MED LILLEFINGER MOT BORDPLATA LAG EN GRIPEBEVEGELSE MED HÅNSEN, MENS DU TREKKER HÅNDEN TIL DEG VED HJELP AV MUSKLENE FRA ALBUEN BRUK GJERNE EN SVAMP ELLER BALL DERSOM DU FØLER DET ER ENKLERE</p> <p>2 6 kommentarer Sett av 46</p>

<p>BEN/FØTTER</p>	<p>Lin Christine viser de siste øvelsene i treningsprogrammet. Øvelsene er for føttene. Her er nr. 5 av 6 - Rett opp og ned. Filmene kan sees og øvelsene kan gjøres i den rekkefølgen du ønsker.</p>  <p>Jeg kommer ikke så veldig langt ned for jeg er veldig stiv i akillesene.</p>
<p>MAGE/RYGG</p>	<p>Jon Magnus fortsetter å bygge treningsprogrammet med øvelser for mage og rygg, øvelse 4 av 4 - Korketrekker. Gjør gjerne treningen i den rekkefølgen du synes er best.</p>  <p>VEND HODET LANGSOMT TIL SIDEN SAMTIDIG SOM DU LØFTER DET OPPOVER DU SKAL VÆRE PÅ DET HØYESTE NÅR DU SER TIL SIDEN OG LAVEST NÅR DU SER NETTET PÅREM GJØR ØVELSEN MOT BEGGE SIDER LA BLIKKET STYRE BEVEGELSEN</p> <p>4      Sett av 27</p>
<p>ANSIKT</p>	<p>Lin Christine viser øvelser for ansiktet. Øvelsene løser opp spenninger rundt øynene, kjeven og trener øye-/nakkekoordinasjon. Øvelse 5 av 5 - Bruk tunga.</p>  <p>STÅ OPPREIST MED TRYKKET PÅ HÆLENE, AVSPENT I KROPPEN HA MUNNEN ÅPEN BEVEG TUNGEN RUNDT I MUNDHULEN BERØR KINN, TENNER, GANE, SVELG OG LEPPER MENS DU KRØLLER TUNGA</p> <p>Du, Torgeir Kalvehagen og 2 andre      Sett av 39</p>

Følgerne på FB-gruppene valgte filmer som er tilpasset sin egen situasjon og sykdomsbilde. En er svak i beina, men sterk i overkroppen. Da kan denne personen velge filmer både fra kategorien svak og sterk. Brukerne kan selv velge når de vil trene, men konseptet oppfordrer alle til å starte den dagen filmene publiseres.

Etter prosjektperioden oppfordrer vi til å gjøre avtaler om trening til faste tiden sammen med flere. Ved å trene til samme tid over en lengre periode vil brukerne få en følelse av å være del av noe større enn seg selv. **De blir virtuelle treningspartnere til hverandre.** Etter å ha sett dagens film og gjort dagens øvelse, oppfordres brukerne til å dele sin tanker rundt treningsøkten med andre på den sosiale plattformen de ser filmene på. Vi mener at en slik brukermedvirkning og deling av erfaring mellom brukere vil inspirere til mer trening.

I prosjektperioden delte noen få sine tanker eller hadde spørsmål og forslag som de delte. Treningene kan fortsette og vi vil oppmuntre til å dele erfaringer i lokallag eller mer private grupper.

## Deltakere som ble filmet

I alle filmene møter er det tre personer med muskelsykdom som gjennomfører treningen alene, men med fysioterapeut Helge Hæstad som veileder via Teams. Opptakene av øvelsene ble gjort hjemme av smittehensyn, og for å skape nærhet. Det skal være så enkelt som mulig for alle å gjøre øvelsene hjemme.

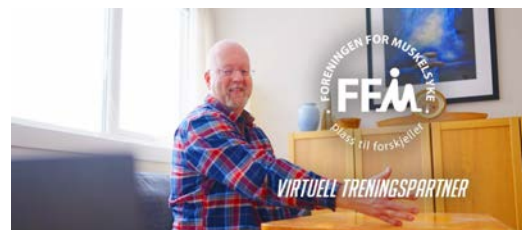
Tone I. Torp

Jeg er 58 år og bor i Grimstad. Med opplegg fra fysioterapeut trener jeg korte økter 5 dager i uken og stå-trening 3. Det liker jeg sånn passe, men kjenner at det er godt for kroppen. Jeg liker å vite at jeg med hjelp av assistenten kan løfte armen over hodet. Den tilrettelagte boksetreningen gjør at jeg får økt puls og holder lungekapasiteten ganske god. Det som inspirerer meg til å trene, er at jeg vil være i arbeid så lenge som mulig. Jeg trenger et prosjekt som dette som inspirasjon til å fortsette treningen selv om muskulaturen svekkes.



Jon Magnus Dahl

Jeg er 55 år og bor i Kristiansand og har en progredierende muskelsykdom. Sykdommen fører blant annet til vanskeligheter med å gå. Bruker rullestol til lengre strekk og til avlastning. Jeg har i mange år likt å sykle og føler det tungt at jeg ikke lenger kan gjøre det på en vanlig sykkel / el-sykkel. Jeg har nylig fått en hånddrevet 3 hjuls sykkel med el-hjelpemotor og håper at det vil bli letter å bruke den på sikt. Jeg trener til vanlig to ganger i uka hos fysioterapeut, men det har ikke vært mulig å gjøre siden mars på grunn av Covid-19. Ser frem til å begynne igjen med det i midten av august. Trening er ikke noe som "faller naturlig" for meg, men jeg merker det gjør godt for kropp og sinn.



Lin Christine Solberg

Jeg er 32 år og bor i Asker. Jeg har hele livet vært glad i å prøve nye ting, men har vært litt redd for å bevege meg og for å trene "for mye", da jeg har fått beskjed av leger og fysioterapeuter at jeg kan bli dårligere ved både å trene for mye og for lite. Jeg har derfor i



mange år forvekslet følelsen av stølhet og muskelfatigue (som faktisk er vanlig for alle!) med at jeg har gjort for mye og at jeg kanskje har fått sykdommen til å progrediere. Det har ført til mye stillesitting og passivitet og dermed vektoppgang. Jeg har til tider tatt sterke smertestillende over lengre perioder hovedsakelig på grunn av muskelsmerter. For ca 4 år siden møtte jeg min samboer, og vi begynte å trene forholdsvis hard styrketrening sammen. Mange av øvelsene har jeg tilrettelagt slik at de passer meg.

## Virkning

For mennesker som er muskelsyke er trening blitt ekstra utfordrende med smittesituasjonen som var i prosjektperioden. Men, det er selvsagt like viktig å opprettholde treningen for å ha så god livskvalitet som mulig. Det finnes spesifikke helsegevinstene ved å gjennomføre regelmessig trening for muskelsyke:

- forsinke eller opprettholde evnen til å gjøre daglige gjøremål
- redusere risiko for flere typer sykdom som fatigue og beinskjørhet
- være med å kontrollere kroppsvekten
- ha positiv innvirkning på søvn

Positive virkninger på kort sikt er gleden ved å trene sammen med noen. I den tiden smittevern setter en stopper for at personer i risikogruppen kan møtes, trenger vi å inspirere hverandre digitalt. Positive virkninger på lang sikt er også gleden i å trene sammen med noen. Filmene blir tilgjengelige, og treningsøker kan gjennomføres også etter prosjektperioden. Øvelsene som vises på filmene gir god oversikt over bevegelighet, og primærmålgruppen får god innsikt i hva egen kropp klarer. Det er viktig å kjenne sin egen styrke og svakhet.

## Formidling

1. Lansering av prosjektet vil finne sted under det digitale arrangementet «Aktiv uke» i oktober 2020, som FFM står som arrangør for. Gjennomført.
2. Filmene publiseres i sosiale medier fra mars til juni 2021. Målgruppen oppfordres til å trene til samme tid, og det legges opp til chat, treningstips og respons på opplegget. Publiseringen var 5 tirsdager i mai og juni 2021.
3. Ulike påvirkere vil være med og spre oppmerksomhet om treningene. Her kunne vi vært flinkere til å finne påvirkere, likevel er vi godt fornøyd med at 125 personer deltok.
4. Filmene gjøres tilgjengelige på en treningsside i FFM-regi, slik at brukerne får tilgang til alt som er laget. Filmene ble gjort tilgjengelige på 3 Facebookgrupper. Alle som ville kunne melde seg på 1 eller 2 eller være med i alle 3 gruppene for å få tilgang til trenings-filmene som best passet egen muskelstyrke.



5. Antall deltakere vil bli registrert. Kommunikasjon/respons vil brukes som data for å evaluere prosjektet. Facebookgruppene var åpne for at medlemmene når som helst kunne kommentere og stille spørsmål. Det fungerte fint.

## Arbeidsplan: Organisering og styring

**Aktivitet 1 Ideutvikling/manus.** Ved regissør og produsent i samarbeid med prosjektleder.

**Aktivitet 2 Rekruttering av brukere/fysioterapeuter/influencere** Ved produsent og prosjektleder.

**Aktivitet 3 Planlegging av opptak.** Ledes av regissør og produsent. Her legges den praktiske planen.

**Aktivitet 4 Opptak.** Ledes av regissør og gjøres i samarbeid med fotograf.

**Aktivitet 5 Klipp/ferdiggjøring.** Regissør sammen med en klipper.

**Aktivitet 6 Lansering på digital «Aktiv uke».** Lanseringen og distribusjon av filmene ved prosjektleder.

**Aktivitet 7 Påvirkere/influencere.** Unge/eldre påvirkere har som oppgave å skape oppmerksomhet.

**Aktivitet 8 Publisering og oppfølging av brukere.** FFM, regissør, produsent og prosjektleder.

**Aktivitet 9 Regnskap og rapporter** Regnskap og rapporter er prosjektleders ansvar.

**Figur 1: Aktiviteter/milepæler**

ÅR	2020 - 2021									
	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6
Måned										
Aktivitet 1 - Ideutvikling/manus	X									
Aktivitet 2 - Rekruttering av brukere/fysioterapeuter	X	X				X	X	X	x	
Aktivitet 3 - Planlegging av opptak		X								
Aktivitet 4 - Opptak		X	X							
Aktivitet 5 - Klipp/ferdiggjøring			X	X	X					
Aktivitet 6 - Lansering på digital «Aktiv uke»		X								
Aktivitet 7 - Unge og eldre påvirkere/influencere		X	X	X	X	X	X	X		
Aktivitet 8 - Publisering og oppfølging av brukere/følgere							X	X	X	X
Aktivitet 9 - Regnskap og rapporter									X	X

Aktivitetene ble gjennomført omtrent som planlagt. Det største avviket var rapporteringen. Den ble levert i september. Aktivitet 7 - Unge og eldre påvirkere, vi brukte tid på å rekruttere i alle aldre, men det i hovedsak personer fra 25-30 år og oppover som deltok.

## Budsjett

Sum Utviklingskostnader – manus og prosjekt		kr 91.000
Forarbeid	kr 30.000	
Produksjon	kr 50.000	
Regi	kr 85.000	
Foto	kr 90.000	
Reiser/transport	kr 40.000	
Sum Opptakskostnader		kr 295.000
Produksjon etterarbeid	kr 20.000	
Klipp	kr 108.000	
Sum Etterarbeidskostnader		kr 128.000
<u>Regnskap, revisjon og administrasjon</u>		<u>kr 36.000</u>
TOTALE PRODUKSJONSKOSTNADER		kr 550.000

## Regnskap

Sanden Media AS		kr 500.000
Honorar inkl. arbeidsgiveravg.		kr 43.358
<u>Revisjon</u>		<u>kr. 6.000</u>
Overskudd som tilbakebetales		kr. 642