Rapport : En hånd å holde i og to hoder å tenke med

Søker organisasjon: Norges Parkinsonforbund

Prosjekt: 2013-3-122

Forord

I dette prosjektet skulle det opprettes regionale møteplasser for mennesker med de sjeldne parkinson pluss diagnosene og deres pårørende. I tillegg skulle det opprettes parkinson pluss kontakter innenfor hver diagnose.

Prosjektleder vil takke Norges Parkinsonforbunds parkinson pluss – utvalg som stilte som prosjekt- og arbeidsgruppe i dette prosjektet. I tillegg må Solveig Aglen og Tor Berre takkes som bidragsytere, og fordi de sammen med utvalget stiller som parkinson pluss kontakter. Uten deres frivillige innsats hadde dette prosjektet ikke vært gjennomførbart.

En stor takk rettes også til Extrastiftelsen for finansiering av prosjektet.

Sammendrag

Parkinson pluss er en sekkebetegnelse for fire sjeldne diagnoser, MSA, PSP, CBD og Lewylegmedemens. Til sammen er 800 -1200 mennesker rammet av en av disse diagnosene. Sykdommene utvikler seg raskt og gir mange plager, funksjonstap og medfører sosial tilbaketrekking. Det finnes ingen kurativ behandling for sykdommene og de fleste dør innen 10 år etter diagnosen er satt. Der i mot finnes det en rekke tiltak som kan lindre plagene og gjøre det lettere å leve med sykdommen.

Helsevesenet har lite kunnskap om diagnosene og mange opplever ikke å få den informasjon og hjelpen de trenger. Dette medfører et liv med unødvendige plager i tillegg til det å leve med en eksistensiell krise. Mange føler seg alene.

I dette prosjektet ønsket derfor forbundet å lage dagsmøter med informasjon om sykdommen og nyttig verktøy. I tillegg skulle det opprettes parkinsonplusskontakter. Kontaktpersoner ny diagnostiserte og pårørende kunne søke hjelp og råd hos.

Prosjekt- og arbeidsgruppen har bestått av mennesker som selv har en parkinson pluss diagnose eller er pårørende. I tillegg har gruppen bestått av helsefaglig rådgiver. Gruppen har hatt ansvaret for programmet og ivaretakelsen av deltakerne på seminaret. De er også parkinson pluss kontakter i etterkant av møtene. Helsefaglig rådgiver har hatt ansvaret for det administrative, møtelokaler, foredragsholdere, påmelding, annonsering også videre.

Tre møter har blitt arrangert og 120 mennesker en nådd i prosjektet.

Forbundet vil forsøke å arrangere møter for denne brukergruppen hvert annet år. Forbundet skal også jobbe aktivt for å spre informasjon om parkinson pluss kontaktene til fylkes – og lokallagene, slik at de kan informere sine medlemmer om dette unike tilbudet.

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn for prosjektet og målsetting 4
Prosjektgjennomføring 4
Resultater og resultatvurdering 5
Videre planer 5

Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Parkinson pluss er en sekkebetegnelse for fire sjeldne diagnoser, MSA, PSP, CBD og Lewylegmedemens. Til sammen er 800 -1200 mennesker rammet av en av disse diagnosene. Sykdommene utvikler seg raskt og gir mange plager, funksjonstap og medfører sosial tilbaketrekking. Det finnes ingen kurativ behandling for sykdommene og de fleste dør innen 10 år etter diagnosen er satt. Der i mot finnes det en rekke tiltak som kan lindre plagene og gjøre det lettere å leve med sykdommen.

For å kunne iverksette en god symptomlindring kreves det en tverrfaglig innsats fra helsevesenet på tvers av linje 1 og linje to tjenester, og på tvers av helseprofesjoner. Tjenesteapparatet må også jobbe i forkant, da symptomene kan utvikle seg over natten. Dessverre opplever mange med de sjeldne diagnosene å bli møtt med uvitenhet og at de selv må søke kunnskap og jobbe for å få den hjelpen de trenger. Derfor opplever mange å gå med unødvendige plager og frustrasjoner, i tillegg til den eksistensielle krisen de står i. Mange føler seg alene.

Med bakgrunn i dette ønsket forbundet å arrangere fem dagssamlinger for mennesker med disse diagnosene og deres pårørende. Hensikten var å gi de informasjon og gode verktøy, slik at det skulle bli enklere å leve med sykdommen. I tillegg ønsket vi opprette likemannskontakter innenfor hver diagnose, som nye diagnostiserte kunne kontakte for hjelp og en prat.

Prosjektgjennomføring

I dette prosjektet var forbundet avhengig av å søke kunnskap og erfaring hos mennesker som levde med sykdommene eller var pårørende. Prosjekt – og arbeidsgruppen ble derfor bestående av parkinson pluss –utvalget og i tillegg knyttet gruppen til seg et pårørende som levde med en kone som hadde MSA og ei kone som levde med en mann som hadde Lewylegmedemens. Dette fordi at gruppen da fikk to brukerrepresentanter innenfor hver av diagnosene.

På to møter diskuterte gruppen programmet til dagsmøtene, aktuelle foredragsholdere og steder hvor møtene skulle avholdes. Gruppen ønsket selv å arrangere møtene med hjelp av helsefaglig rådgiver i organisasjonen, og ga henne det administrative ansvaret. Helsefaglig rådgiver bestilte hoteller for møtene allerede i februar og booket foredragsholdere. I tillegg ble det sendt ut informasjon om møtene til alle parkinsonsykepleirne, nevrologene og andre fagmiljøer forbundet kjente til, slik at de kunne spre informasjonen videre til sine pasienter. Det ble også satt inn en annonse i parkinson posten,og det ble sendt ut informasjon til alle fylkes- og lokallags foreningene.

Minst to av gruppens representanter var med på hvert av møtene. Deres oppgave var å innlemme alle i gruppen og sørge for at alle følte seg velkommen. Gruppen tok høyde for ulikt funksjonsnivå hos deltakerne. Derfor var det hvilerom og seng tilgjengelig. I tillegg ordnet gruppen med hjelp fra hjemmetjenesten, for de som trengte det til dobesøk og mating.

Slik så en møtedag ut:

11.00 - 11.20 Registrering
11.20 - 11.30 Velkommen
12.00 - 12.45 Hva er parkinson pluss? v/ nevrolog
13.00 - 14.00 Lunch
14.00 -15.00 Gruppearbeid
1. Pårørende gruppe
2. Hvilerom
3. Gruppe for de med parkinson pluss
15.00 - 15.20 Pause
15.20 - 16.00 Hvem kan hjelpe med hva? – v/helsefaglig rådgiver Ragnhild S. Støkket
16.00 - 16.15 Pause
16.15 - 17.00 Spørretime – v/helsefaglig rådgiver Ragnhild S. Støkket

På disse møtene ble det også informert om forbundets tilbud til denne brukergruppen. Parkinsontelefon og tilbudet om å kunne kontakte parkinson pluss – kontaktene.

Resultater og resultatvurdering

Prosjekt- og arbeidsgruppen lykkes med å arrangere gode møtearenaer for mennesker med parkinson pluss og deres pårørende tre steder. Det ble forsøkt å arrangere møter i Stavanger og Bodø, men disse ble avlyst på grunn av lav interesse. I Trondheim deltok 30 mennesker på dagsmøte, i Bergen 26 og i Oslo 64 personer. Evalueringer etter møtene sier at de opplevde informasjon som nyttig og at de tok med seg mange gode verktøy som ville gjøre det lettere å leve med sykdommen. I tillegg opplevde de det godt å møte andre mennesker i samme situasjon, og mange knyttet varige vennskapsbånd.

På møtene fikk de også kontakt med parkinson pluss kontaktene og de fikk informasjon om parkinsontelefones tilbud til denne gruppen. Mange rammede og pårørende har benyttet seg av disse tilbudene i etterkant av møtene.

Det er opprettet parkinson pluss kontakter innenfor hver av diagnosene. Prosjektgruppen ønsket en geografisk spredning på kontaktene. Dette har vi lykkes delvis med. Dessverre har vi ikke lykkes med å få opprette en parkinson pluss kontakt i Nord Norge.

Videre planer

De som rammes av en parkinson pluss diagnose og deres pårørende har behov for å ha en møtearena der de kan møte likesinnende, og få en god informasjon om sykdommen og det å leve med den. Hvert annet år vil derfor forbundet forsøke å arrangere et dagsmøte for denne gruppen.

Forbundet vil arbeide målrettet med å spre informasjon til Fylkes –og lokalforeningen om parkinson pluss kontaktene, slik at nye medlemmer får informasjon om å benytte seg av dem.