

Norges Parkinsonforbund

Sluttrapport



Virksomhetsområde: Rehabilitering

Prosjektnummer: 2009/3/0135

Prosjektnavn: Når parkinson stokker om på familien

FORORD

Hensikten med rapporten er å fortelle om gjennomføringen og resultatene fra prosjektet «Når parkinson stokker om på familien». Prosjektet har gitt Norges Parkinsonforbund ny kunnskap og erfaring om det å leve med parkinson i barnefamilier.

Først og fremst vil vi takke alle barn, ungdom og voksne som har bidratt med sine erfaringer i prosjektet. Deres bidrag har vært avgjørende både for gjennomføringen av familieseminaret og utarbeidelse av informasjonsmateriellet.

Deretter vil vi rette en stor takk til psykologspesialist Aina Frydenlund som har hjulpet oss med det faglige innholdet i seminaret og brosjyren. I tillegg vil vi takke alle de andre bidragsyterne til gjennomføringen av seminar og utforming av brosjyre.

Takk også Extrastiftelsen som gjorde det mulig å gjennomføre prosjektet.

Februar 2012

Norges Parkinsonforbund



SAMMENDRAG

Gjennom dette prosjektet ønsket Norges Parkinsonforbund å skape en møteplass for familier som er berørt av parkinsons sykdom. Etter at seminaret er fullført var målet at familiene skulle ha større innsikt og mer kunnskap om både sykdommen og sin egen familie slik at de kunne bli trygge på sin situasjon og sine egne roller.

Resultatene ble absolutt i tråd med målsetningen vi hadde satt for prosjektet. Programmet ble også gjennomført i tråd med planen og er vedlegg til denne rapporten. Familieseminaret var vellykket, og vi fikk god tilbakemelding fra de 11 familiene som deltok.

I tillegg ble det laget en ny brosjyre for barnefamilier der mor eller far har parkinson. Den har blitt godt mottatt av målgruppen og kan i dag lastes ned gratis fra nettet eller kjøpes til kostpris fra forbundet. Den er vedlagt denne rapporten.

Barnefamilier der mor eller far har parkinson er en målgruppe Norges Parkinsonforbund vil fortsette å fokusere på i årene som kommer. De er ikke så mange, og de bor spredt. De føler seg ofte alene i sin situasjon og det er viktig å kunne tilby en landsdekkende møteplass for en så liten gruppe.

Norges Parkinsonforbund har derfor satt seg som mål å arrangere tilsvarende seminarer annethvert år.

Brosjyren som ble laget i prosjektet er formidlet til nevrologiske avdelinger slik at de kan gi dem til de som er i denne målgruppen. I tillegg er den lett tilgjengelig fra parkinson.no

Konklusjonen er at prosjektet var svært vellykket og at de ønskete målene ble oppnådd. Prosjektet har bidratt til å gi et tilbud vi ellers ikke hadde hatt mulighet til.

Innhold

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
1 – BAKGRUNN OG MÅLSETTING	5
2 – PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE	6
3 – RESULTATER OG RESULTATVURDERING.....	7
4 – UTFORDRINGER, VIDERE ARBEID OG KONKLUSJON.....	7
VEDLEGG.....	8

1 – BAKGRUNN OG MÅLSETTING

Parkinsons sykdom er en progredierende, kronisk nevrologisk lidelse som i hovedsak rammer mennesker i alderen 60 – 70 år. Av dem er ca. 10-15 % yngre mennesker i aldersgruppen 30-50 år.

Å få en kronisk diagnose i den fasen av livet kan ofte være svært vanskelig, og der er ikke uvanlig at man trenger år på å akseptere diagnosen. Milde til moderate depresjoner følger ofte med i denne fasen. Parkinsonrammede i 30-50 års alderen føler seg veldig alene om sykdommen, fordi dette er en sykdom som vanligvis rammer eldre mennesker. De har som oftest ikke hørt om andre yngre mennesker som har det samme, og det gjør at de ikke ønsker innse at man har en alvorlig sykdom. Det fører ofte til at man fornektet sykdommen og/eller isolerer seg og forsøker å skjule sin sykdom og sine problemer.

Det er et stort sjokk å få en kronisk progredierende sykdom i arbeidsfør alder. Dette er en tid hvor en ofte har små barn og også ellers er i den mest aktive fasen av livet. Mange får problemer med å ivareta samliv og familie. Både den rammede og dens ektefelle/samboer får et behov for å komme i kontakt med andre som opplever det samme som de selv. De yngre pasientene har et helt annet behov for støtte og hjelp, og er opptatt av helt andre sider ved det å leve med Parkinsons sykdom, enn de litt eldre parkinsonrammede.

Å være ung med Parkinsons sykdom oppleves veldig annerledes og uvirkelig. Det å rammes av diagnosen i den mest aktive perioden av livet er en meget tung belastning. Å se at arbeidssituasjonen endres og forverres skaper et negativt bilde av vår identitet. Når man samtidig er i en fase av livet der det forventes meget, og hvor aktiviteten er stor, blir det at man har mindre fysisk kapasitet og problemer med treghet, en frustrerende situasjon. Norges Parkinsonforbund ser at behovene til yngre parkinsonrammede og deres familie er langt mer komplekse, og kanskje enda mer trengende enn hos mennesker som rammes i alderen 60-75 år.

Om endring i familierollene når mor eller far får parkinson

Våre ideer om livet og oss selv virker inn på hvordan vi som individ og evt. familien håndterer en krise i form av alvorlig sykdom. Det at en i familien blir alvorlig syk fører til at drømmer og ideer må revurderes og kanskje redefineres. Dette vil for mange med parkinson og pårørende oppleves som en spesiell sorgprosess og tapsopplevelse. I tillegg vil mange pasienter oppleve direkte funksjonstap og "tap av seg selv som den man var". Familier vil oppleve at de blir en "annerledes familie" som også kan gi en tapsopplevelse: "tapet av den familien vi var".

For mange vil nye drømmer og ideer etter hvert kunne få plass. Men man er nødt til å arbeide med det for å få det til.

Når en kronisk og alvorlig sykdom rammer kan det bli slik at den som før var "klippen", den sterke i familien/vennekretsen, plutselig er den hjelpetrengende. Andre vil måtte tre inn i rollen som "den sterke".

Det er smertefullt å se en man er glad i brytes ned av sykdom. Det er naturlig for alle parter å reagere med delte følelser.

Slike opplevelser og reaksjoner vil være enklere å håndtere dersom det er en bevissthet i forhold til hva som skjer og ved det er mulig å snakke om. Mye vil være viktig og naturlig å snakke med

partner/familie om. Det kan også for mange være nyttig å snakke med noen utenfor ”den indre krets” og kanskje særlig noen med tilsvarende opplevelser.

Med bakgrunn i dette ønsket Norges Parkinsonforbund å arrangere et familiekurs for barnefamilier der mor eller far har parkinson.

Målsetting

Gjennom dette prosjektet ønsket Norges Parkinsonforbund å skape en møteplass for familier som er berørt av parkinsons sykdom. Etter at seminaret er fullført var målet at familiene skulle ha større innsikt og mer kunnskap om både sykdommen og sin egen familie slik at de kunne bli trygge på sin situasjon og sine egne roller.

Overordnet mål:

- ▶ Øke livskvalitet for familier som er berørt av parkinsons sykdom.

Hovedmål:

- ▶ Arrangere et seminar for familier hvor mor eller far har parkinsons sykdom
- ▶ Utarbeide informasjonsmateriell: en liten bok med noen personlige historier og faglig innhold
- ▶ Sette fokus på en ”bortgjemt” gruppes behov

Delmål:

- ▶ Spre informasjon om utfordringer og forslag til løsninger i familier hvor mor eller far er alvorlig syk
- ▶ Skape et sosialt miljø som fremmer erfaringsutveksling både mellom pårørende og de som selv har sykdommen
- ▶ Økt bevissthet om endring av familiens roller ved sykdom
- ▶ Bidra til at unge med parkinsons sykdom får kontakt med andre i samme situasjon
- ▶ Spre informasjon om parkinsons sykdom
- ▶ Gi kunnskap om parkinson til familier som er berørt av sykdommen
- ▶ Spre kunnskap om kommunikasjon og rollemønster i en familie
- ▶ Lære bort praktiske øvelser i kommunikasjon

Målgruppe

- ▶ Familieseminar: Familier med ungdom eller unge voksne der mor eller far har parkinson.
- ▶ Informasjonsmateriell: Familier der mor eller far har parkinson

2 – PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE

Forbundsstyret i Norges Parkinsonforbund satte ned en styringsgruppe bestående av prosjektleder Alf Magne Bye, og medlem av yngreutvalget Turid Oterhals Eikåsen. De er begge i målgruppen for seminaret og aktive når det gjelder aktivitet for yngre med parkinson. I tillegg til dem bestod gruppen av Skjalvor Berg Larsen og Gerd Hovdahl. De hadde ikke barn i riktig aldersgruppe, men er aktive yngre med parkinson. I hovedsak var det Bye og Eikåsen som bidro i planleggingen av seminaret.

Som fagpersoner støttet gruppen seg på psykologspesialist Aina Frydenlund og helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket.

Seminaret ble gjennomført over langhelg fra torsdag til søndag på et Quality Hotel og Resort, Kristiansand. Hotellet hadde mange aktivitetsmuligheter i nærheten slik at det er enkelt å variere mellom faglig innhold og avbrekk fra dette.

Selv om prosjektgruppen ble nedsatt tidlig, ble det etter hvert klart at det var behov for mer tid til forberedelser av seminaret. Vi valgte derfor å be om et nytt sluttår for å kunne bruke god tid både i forhold til grunnarbeidet til brosjyren og til planleggingen av arrangementet.

2010 gikk i hovedsak med til planleggingsmøter og innhenting av informasjon og erfaringer fra andre lands parkinsonorganisasjoner og organisasjoner for andre diagnosegrupper som har felles trekk med Norges Parkinsonforbund. Prosjektgruppen fikk se flere ulike versjoner av brosjyrer for familier der mor eller far hadde en kronisk sykdom.

I 2011 ble programmet endelig utformet og invitasjoner formidlet i Parkinsonposten, på hjemmesider, facebook og på mail. Ettersom forbundet ikke sitter med informasjon om hvilke medlemmer som har barn, ble invitasjoner sendt til medlemmer opp til 65 år. Mange av dem responderte med at de ikke var i målgruppen for arrangementet, men den brede utlysningen gjorde også at vi traff mange i riktig aldersgruppe.

I forkant av seminaret var psykologspesialist i gang med forarbeidet til brosjyren som skulle bli laget og i løpet av seminaret snakket hun med alle deltakerne og tok med seg videre innspill til brosjyren. Barna hadde mange spørsmål om parkinson, noe som gjorde at det også ble en del av den endelige brosjyren. Høsten gikk med til endelig utarbeidelse av den i et samarbeid mellom psykologspesialist Aina Frydenlund, helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket og medlemmer av prosjektgruppa. Brosjyren ble sendt på høring til flere av familiene som hadde deltatt på familieseminaret.

3 – RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Resultatene ble absolutt i tråd med målsetningen vi hadde satt for prosjektet. Programmet ble også gjennomført i tråd med planen og er vedlegg til denne rapporten. Familieseminaret var vellykket, og vi fikk god tilbakemelding fra de 11 familiene som deltok.

Barna i familiene var noe yngre enn opprinnelig tenkt, men det var et valg som ble foretatt av prosjektgruppen sett i forhold til andre arrangementer samme år. Programmet ble også lagt opp i forhold til at barna var i ulike aldersgrupper. De ble delt inn i ungdoms- og barnegrupper.

I tillegg ble det laget en ny brosjyre for barnefamilier der mor eller far har parkinson. Den har blitt godt mottatt av målgruppen og kan i dag lastes ned gratis fra nettet eller kjøpes til kostpris fra forbundet. Den er vedlagt denne rapporten.

Vi vet at flere av familiene fortsatt har kontakt med hverandre etter seminaret, både mellom barna og foreldrene. Det tyder på at vi har truffet med aktivitetene og opplegget vi la opp til.

4 – UTFORDRINGER, VIDERE ARBEID OG KONKLUSJON

Barnefamilier der mor eller far har parkinson er en målgruppe Norges Parkinsonforbund vil fortsette å fokusere på i årene som kommer. De er ikke så mange, og de bor spredt. De føler seg ofte alene i sin situasjon og det er viktig å kunne tilby en landsdekkende møteplass for en så liten gruppe.

Norges Parkinsonforbund har derfor satt seg som mål å arrangere tilsvarende seminarer annethvert år.

Brosjyren som ble laget i prosjektet er formidlet til nevrologiske avdelinger slik at de kan gi dem til de som er i denne målgruppen. I tillegg er den lett tilgjengelig fra parkinson.no

Konklusjonen er at prosjektet var svært vellykket og at de ønskete målene ble oppnådd. Prosjektet har bidratt til å gi et tilbud vi ellers ikke hadde hatt mulighet til.

VEDLEGG

- 1- Program og invitasjon
- 2- Brosjyren «med parkinson i familien»

PROGRAM

FAMILIESAMLING

18-21 AUGUST 2011

Torsdag

Fra 16.00	Ankomst og registrering
17.30-19.00	Velkommen Personlig historie familien Bye Presentasjon av deltakerne
19.00	Middag
21.00	Quiz

Fredag

Frem til 09.00	Frokost
09.00-09.45 Alle:	Morgensamling med bilder fra i går og informasjon om dagen Familieterapeut Aina Frydenlund forteller litt om hva hun skal gjøre i de ulike gruppene.
09.45-10.00 Alle:	Pause



Norges Parkinsonforbund

- | | | |
|-------------|-----------|---|
| 10.00-11.15 | Ungdom: | Hva er parkinson?
Nevrolog Michaela Gjerstad |
| 10.00-11.15 | Foreldre: | Familieliv generelt – det gode og det vanskelige
Familieterapeut Aina Frydenlund |
| 10.00-11.30 | Barn: | Skattejakt |



- | | | |
|-------------|-----------|---|
| 11.30-13.00 | Ungdom: | Animasjonsverksted
Vi får besøk av et filmselskap og lager animasjonsfilmer som kan legges ut på youtube |
| 11.30-13.00 | Foreldre: | Å være ung med parkinson
Nevrolog Michaela Gjerstad |
| 11.30-13.00 | Barn: | Når mamma eller pappa har parkinson
Familieterapeut Aina Frydenlund |
| 13.00-14.00 | Alle: | Lunsj |
| 14.00-17.00 | Ungdom: | Animasjonsverksted fortsetter |
| 14.00-15.00 | Foreldre: | Å være ung med parkinson
Nevrolog Michaela Gjerstad |
| 15.00-16.30 | Foreldre: | Vanlige reaksjoner på sykdom og hvordan dette påvirker forholdet til de nærmeste
Familieterapeut Aina Frydenlund |

14.00-16.30	Barn:	Forskerfabrikken
16.30	Alle	Lett måltid
18.00	Alle	Avreise Dyreparken. Sammen med guide besøker vi dyrene og gjør aktiviteter i parken. Opplevelsene vil også være krydret med spennende utfordringer. Vi avslutter med middag i dyreparken.



Lørdag

Fram til 09.00	Alle	Frokost
09.00-09.20	Alle	Morgensamling med bilder fra i går og informasjon om dagen
09.30-11.30	Ungdom:	Hvordan sykdom kan påvirke hele familien Familieterapeut Aina Frydenlund
09.30-11.30	Foreldre:	Gruppesamtaler De voksne gjør "ingenting" sammen.
09.30-13.00	Barn:	Teaterverksted Vi får besøk av en teaterinstruktør som har teaterverksted med barna.

11.30-13.00	Ungdom: Foreldre:	En brosjyre for barnefamilier – hva skal den inneholde? Aina Frydenlund
13.00-15.00	Alle:	Grillet lunsj ved bassenget
16.00-18.00	Ungdom:	Barne Gokart
15.30-18.00	Foreldre:	Gruppesamtaler
15.00-18.00	Barn:	Teaterverksted fortsetter
18.30	Alle:	Filmpremiere animasjonsfilmer
19.30	Alle:	Middag

Søndag

Fram til 09.30	Alle:	Frokost
09.30-10.00	Alle:	Morgensamling med bilder fra i går og evaluering
10.00-12.00	Alle:	Familieturnering—med utfordringer som passer for alle Premieutdeling
12.30	Alle:	Lunsj Avreise

Med parkinson i familien



Forord

Når en i familien får parkinson, opplever mange familier at noe endrer seg. Sammen må familiemedlemmene finne ut av hvilke muligheter og utfordringer den nye situasjonen gir. Ofte blir det behov for å snakke sammen, om nåtid og fremtid, på en annen måte enn tidligere.

Det kan være utfordrende for foreldrene å møte barnets reaksjoner. Likeså kan det være vanskelig for barnet å forholde seg til foreldrenes reaksjoner og sykdommens påvirkning på familien. For barnet er det viktig å få relevant informasjon. For alle er det verdifullt å vite at det er hjelp å få.

I våre møter med barnefamilier har vi sett behov for å gjennomføre tiltak for en gruppe som har helt spesielle utfordringer, og som ofte opplever å være alene i sin situasjon. Møtene med disse familiene har inspirert oss til å lage denne brosjyren.

Takk til alle familier som har inspirert oss, og som har gitt oss viktige innspill i arbeidet. Takk til Kjersti Øien og familien Bye for deres bidrag til brosjyren. En særskilt takk går til psykologspesialist Aina Frydenlund, som har bidratt med sin kompetanse og skrevet brosjyren.

Vi håper brosjyren vil være til nytte og verdi for alle barnefamilier som har parkinson i familien.



Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær



Innhold

Hva skjer i en familie ved sykdom eller krise?	7
Funksjoner, roller og posisjoner kan endre seg	
Vi kan oppleve angrep på identiteten vår	
Hvordan takler vi utfordringer?	9
Stilltiende regler	
Ingen reagerer likt	
Hvordan snakker vi sammen?	10
Si hva du tenker på	
Lytt til hva andre har å si	
Sørg for å ha en god ramme og struktur rundt samtalen	
Sørg for å kjenne til og følge reglene for god kommunikasjon	
Kvinner og menn kan være ulike	
Nettverk er viktig	14
Hjelp nettverket til å hjelpe	
Normer påvirker hvordan vi gir og tar imot hjelp	
Til barna: hva skal jeg fortelle vennene mine?	
Gi barna tilpasset og tilstrekkelig informasjon	15
Typiske reaksjoner hos barn	
Barn i aldersgruppen 1–4 år	
Barn i aldersgruppen 3–6 år	
Barn i aldersgruppen 5–9 år	
Barn i aldersgruppen 9–12 år	
Tenåringer	
Til deg som er barn: Hva er parkinson?	18
Hvem kan hjelpe?	21
Familievernet	
Nevrolog og parkinsonsykepleier	
Likemenn i Norges Parkinsonforbund	
Mer informasjon på nett	22
Norges Parkinsonforbund	24

En families møte med parkinson

Da Alf fikk diagnosen parkinson våren/sommeren 2002, var vi en aktiv familie på fem. Guttene var 12, 9 og 4 år gamle. Alf og jeg hadde vært sammen siden 1985.

Det at vi hadde kjent hverandre såpass lenge da Alf fikk diagnosen, mener vi har vært en styrke for oss. Vi kjente hverandre godt og kunne raskt både merke og se at den andre tenkte på noe. Og det ble mange, mange timer hvor vi forsøkte å finne ut av hva diagnosen ville bety for oss som par og familie.

Alf trakk seg mer inn i seg selv den første tiden etter at diagnosen var stilt. Han brukte mye energi på å tenke og føle på denne nye situasjonen og forsøke å fordøye diagnosen. Han ønsket ikke å søke informasjon andre steder enn på nettet i starten. Å ta kontakt med Parkinsonforbundet var ikke aktuelt for hans del.

Selv er jeg av den mer utålmodige typen, og jeg følte veldig behov for å vite mer om sykdommen. Hva gikk sykdommen ut på, og hva kunne vi gjøre? Med Alfs velsignelse ringte jeg til Parkinsonforbundet og meldte oss inn. Jeg forklarte hvorfor det var jeg og ikke Alf som ringte, og jeg ble nesten litt glad da jeg hørte at det var en kjent situasjon for dem som jobber i forbundet. Jeg dro også på et lokallagsmøte her i området.

Når det gjaldt ungene, fant vi fort ut at vi måtte bruke forskjellige innfallsvinkler for å forklare dem hva parkinson gikk ut på. Vi kunne se at eldstemann, som var 12 år da Alf fikk diagnosen, hadde mange tanker og lurte på mye. Men det var ikke alltid han kom frem med spørsmålene og tankene sine. Vi måtte ofte spørre og mase litt for at han skulle fortelle hva han tenkte på. Mellomstemann, som var 9 år på denne tiden, rant over av spørsmål. Hvis det var noe han lurte på, spurte han med en gang, og det kom stadig nye spørsmål. Minstemann, som var 4 år, hadde vel egentlig ikke noen formening om hva som foregikk.



Det er i de nære relasjonene vi opplever det beste og det mest utfordrende

Vi ble enige om at det å fortelle barna om Parkinsons sykdom fra a til å ikke var noen løsning. Det er mye som er vanskelig å forstå, det gjelder jo oss som voksne også. Og det vi ikke forstår, det skremmer oss. Vi fortalte om noen hovedtrekk ved sykdommen, og vi fortalte da selvfølgelig om de symptomene som Alf hadde på den tiden. En av de tingene som var viktig for oss å få ungene til å forstå, var at parkinson ikke er en dødelig sykdom. Vi informerte både barnehagen og skolen. Det gjorde vi for at de voksne lettere skulle kunne fange opp hvis det var noe ungene bar på, som de ikke tok opp hjemme. Det er jo ikke alt som er så enkelt å snakke om med de nærmeste, det kan være enklere å snakke med andre tillitspersoner i omgivelsene. Vi fortalte også slekt og venner om den nye hverdagen vår. Alle fikk beskjed om at de bare måtte svare ungene hvis de først spurte om noe.

Nå har det gått snart 10 år siden Alf fikk diagnosen, og han har frem til i dag fungert veldig bra. Jeg syns at vi som familie har klart å snakke åpent og greit om sykdommen og virkningen den har på familien vår. Det blir også litt galgenhumor i en del situasjoner.

Hilsen Heidi

Hva skjer i en familie ved sykdom eller krise?

Funksjoner, roller og posisjoner kan endre seg

Når en familie opplever en krise, kan det føre til endringer i funksjoner, roller og posisjoner i familien. Slike endringer skjer også under normale omstendigheter, som en naturlig del av familiens eller venneforholdets utvikling. Ser vi tilbake på vårt eget liv, vil vi oppdage at vi har hatt mange ulike posisjoner og roller, selv om vi kanskje ikke har tenkt så mye over det underveis. Når en kronisk og alvorlig sykdom rammer, kan det bli slik at den som før var den sterke i familien/vennekretsen, plutselig blir den som trenger hjelp. Da er det andre som må være den sterke.

Når vår egen funksjon og rolle endres, vil også forholdet til oss selv og andre kunne endre seg. Vi kan oppleve at andre møter oss med annen feedback enn vi er vant til. Feedbacken kan gå fra for eksempel «jeg er sikker på at du klarer dette» til «jeg lurar på om du kan få til ...».

Vi kan oppleve angrep på identiteten vår

Identiteten vår er blant annet knyttet til funksjoner og roller hjemme, på jobb og blant venner. Måten vi opplever og forstår oss selv på er med på å danne identiteten vår. Den preges også av hvordan vi oppfatter at andre opplever oss. Mestring og prestasjoner er i vår kultur ofte grunnlaget for folks identitet. En identitet som er bygget på et slikt grunnlag, kan være sårbar når vi for eksempel opplever å miste funksjon og kapasitet.



Våre egne «automatiske tanker» endres kanskje fra «det er klart jeg klarer dette» til «dette går aldri bra».

Vi kan føle at identiteten vår blir angrepet hvis andre ikke lenger ser på oss på samme måte som før, og hvis vår egen oppfatning av oss selv endres. Mange reagerer på dette med å trekke seg tilbake fra det sosiale livet.

En måte å møte dette angrepet på er å utfordre sine egne tanker og snakke med andre om hvordan dette oppleves. Det vil bidra til at de rundt i større grad forstår reaksjonene våre og ikke føler seg avvist.

I løpet av livet vil alle mennesker oppleve endringer i selvfølelsen og hvordan vi ser på oss selv i relasjon til andre.

Hva sier dine egne automatiske tanker om deg selv? Hva skulle du likt at de sa?

Våre ideer om livet og oss selv virker inn på hvordan vi som individer og eventuelt familie håndterer en krise. Det at en i familien blir alvorlig syk, fører til at drømmer og ideer må revurderes og kanskje endres. For mange med parkinson i familien vil det oppleves som en spesiell sorgprosess og et tap.

Hvilke drømmer har du/dere hatt? Hvilke nye drømmer og ideer kan nå få plass?

I tillegg kan en del oppleve at de føler seg ukjent med egne reaksjoner og handlinger. Familier vil oppleve at de blir en «annerledes familie», og det kan også gi en følelse av tap – et tap av den familien man var. Men endringene og tilpasningene kan noen ganger føre til noe positivt. Ressurser i familien som ikke kom så god til syne før, kan tre frem i slik situasjon.

Hvilken identitet har dere hatt som familie? Hvilke verdier er det viktig for dere å holde fast på når ting endrer seg? Hva slags familie ønsker dere å være? Har dere et motto eller et bilde på hva slags familie dere er?

Hvordan takler vi utfordringer?

Alle individer og alle familier er unike. Derfor har også alle familier ulike forutsetninger for å mestre utfordringer som oppstår gjennom familiens livsløp. Om en familie lykkes eller mislykkes i å mestre sine utfordringer, avhenger av utviklingen og tilpasningen til hvert enkelt familiemedlem og til familien som helhet.



Hvert enkelt familiemedlem og hver enkelt familie er preget av de erfaringene de har fra før. Hvordan utfordringer har blitt håndtert tidligere, har mye å bety.

Det finnes ingen fasitsvar på hvordan en familie skal takle utfordringer. Vi vet likevel noe generelt om hva som kjennetegner familier som ser ut til å takle utfordringer bedre enn andre. Slike familier er åpne både innad i familien og utad om utfordringene sine. De kommuniserer godt med hverandre fordi de er flinke til å lytte til og respektere alles meninger.

Disse familiene har et nettverk rundt seg som de bruker. Det vil si at de tør å innrømme at de noen ganger kan trenge hjelp og støtte, og de forstår hva slags hjelp og støtte som vil være nyttig.

Stilltiende regler

I en familie eller vennekrets finnes det regler, ofte stilltiende, for hva som er lov å gjøre, og hva det er lov å si noe om. Det å utfordre disse reglene kan føles som nærmest umulig. Det å tenke på å ta opp «det farlige temaet» kan gi oss en anledning til å utforske de stilltiende reglene og hva de sier. Vi kan for eksempel stille oss selv spørsmål som: «Hva er det verste som kan skje?» «Hvorfor er jeg så redd for at hun skal bli lei seg?»

Ingen reagerer likt

Når vi møter utfordringer i livet, reagerer vi forskjellig avhengig av blant annet alder. Ingen reaksjoner er «riktige» eller «gale». Som en del av en familie blir det

viktig å anerkjenne de ulike reaksjonene ved å snakke om dem og å få reaksjonene til hver enkelt til å fremstå som normale.

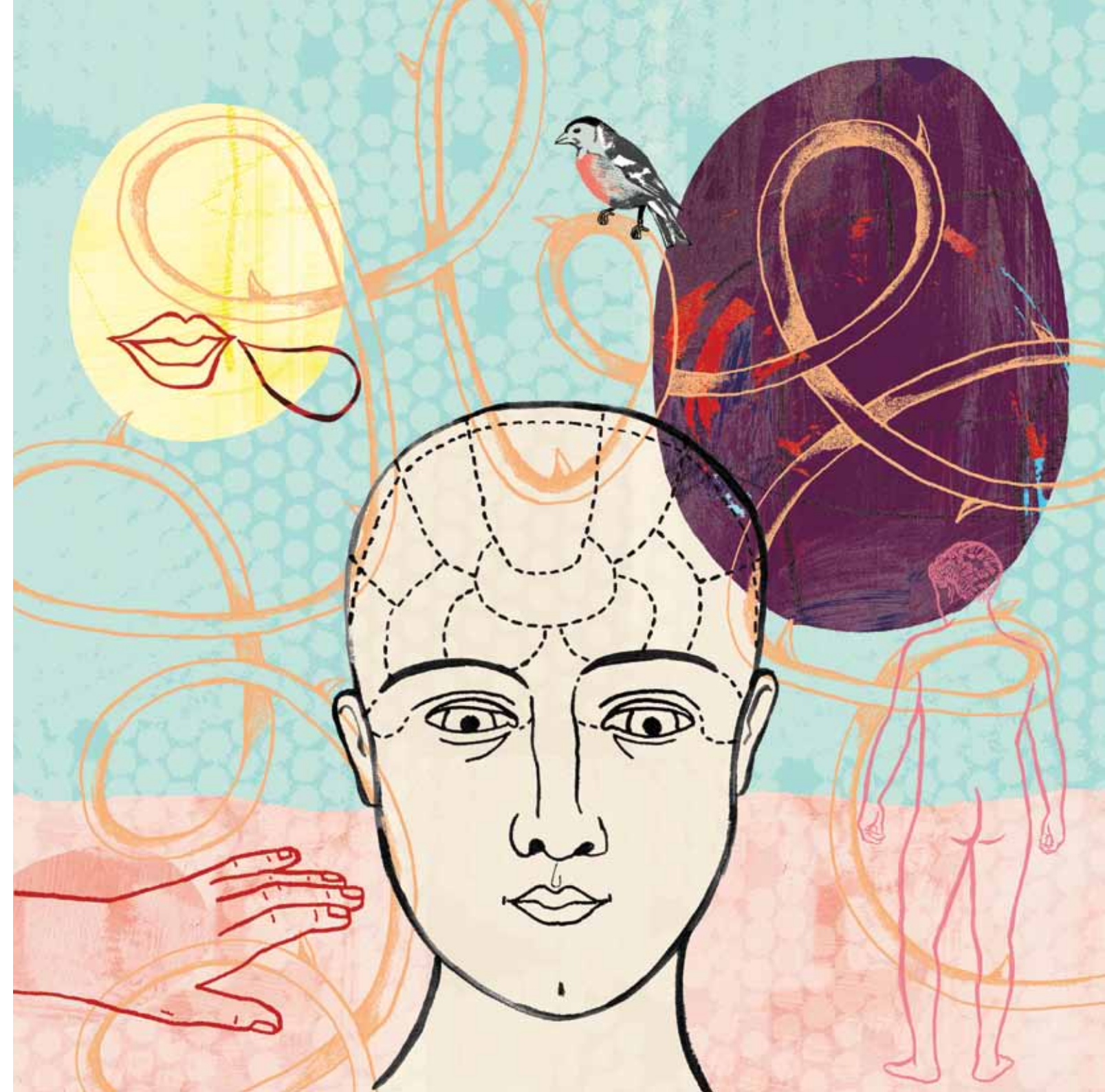
Det er vondt å se at en man er glad i, brytes ned av sykdom. Det er naturlig å reagere med delte følelser. Den syke selv ønsker å bli forstått og å få omsorg. Samtidig kan det føles vanskelig å skulle ta imot hjelp og bli sett på som pasient og en person som har lidelser. De pårørende opplever smerte og sympati overfor den som lider. De ønsker å lindre og hjelpe, samtidig som de kan ønske seg bort fra smerten og utfordringene. I en slik situasjon er det helt naturlig med motstridende reaksjoner! Opplevelsene, følelsene og reaksjonene som kommer i forbindelse med sykdom hos nære personer, vil være enklere å håndtere dersom familien har et bevisst forhold til hva som skjer, og dersom familien kan ta opp og snakke om det som er vanskelig. Mye vil være viktig og naturlig å snakke med familien om. For mange kan det også være nyttig å snakke med noen utenfor den nærmeste familien eller vennekretsen, gjerne noen som har opplevd noe lignende.

Hvordan snakker vi sammen?

Hva vi snakker om, og hvordan vi snakker sammen, har mye å bety for hvordan vi mestrer utfordringer. Det å snakke sammen føles utfordrende, særlig når vi er uenige, når det er vanskelig å se løsninger, og når vi snakker om temaer som berører oss sterkt følelsesmessig.

Si hva du tenker på

Ofte deler vi for lite av det vi tenker på, og kommunikasjonen er derfor gjerne mangelfull og «dårlig». Det som kommer ut i form av ord, er ofte bare en brøkdel av historien. Mange ganger er det bare konklusjonene som kommer ut, og mye av grunnlaget for disse konklusjonene er usynlige for den andre parten. Det kan føre til misforståelser og feiltolkninger, og til at det blir større avstand istedenfor at man nærmer seg hverandre.





Hvis vi forteller mer om hvordan vi selv oppfatter en sak og viser interesse for den andre opplever, vil det være lettere å nærme seg hverandre.

Lytt til hva andre har å si

Hvis vi er like opptatt av å lytte til andre som å få frem egne meninger, er det større sjanse for at alle forstår hverandre, og vi kan jo høre og forstå hverandre selv om vi er uenige.

Sørg for å ha en god ramme og struktur rundt samtalen

Visse temaer kan det føles umulig å ta opp i familien. Hvorfor er det slik? Skyldes det en frykt for ikke å håndtere egne følelser? Eller skyldes det en vegring for å gjøre andre triste, fortvilet, sinte, skuffet?

Ramme og struktur rundt samtaler vil hjelpe oss her.

Du kan begynne med å avtale et «møte» og si at det er noe du gjerne vil at dere skal snakke om.

Sørg for å kjenne til og følge reglene for god kommunikasjon

Uansett hvilket tema som skal tas opp, blir samtalen bedre for alle hvis alle følger regler om god kommunikasjon. Her er noen punkter som kan være til hjelp når dere skal snakke om et vanskelig tema:

- Sett av tid til samtalen.
- Sørg for at alle som kommer er forberedt på hva dere skal snakke om.
- Minimer mulighetene for misforståelser og feiltolkninger ved å avklare forskjellige forhold med hverandre, for eksempel: «Jeg hører at du er opptatt av hvorfor akkurat mamma har blitt syk og ikke vi andre – er det riktig?»

Det er en måte å kommunisere på som også vil kan føre til at alle føler seg hørt og forstått, som en bekreftelse for hver enkelt.

- De fleste av oss klarer ikke å få ordentlig med oss mer enn to–tre poenger om gangen. Hvis innleggene blir for lange og har med for mange punkter, vil de som hører på, ofte miste den første delen av det som har blitt sagt.
- Åpne for refleksjon – det er viktig å undre seg mer enn å konkludere/ presentere svar. Det er ikke slik at det alltid skal være et mål med samtalen å bli enige eller å komme frem til en løsning. Et godt mål for en samtale kan også være å høre på hverandre til hver enkelt er ferdig med å snakke.
- Få tydelig frem at det er lov å ha ulike meninger, og at det er lov å reagere forskjellig.

Kvinner og menn kan være ulike

I mange sammenhenger kommer det påstander om at kvinner og menn er forskjellige når det gjelder å håndtere utfordringer vi møter i nære relasjoner.



Det kan knytte seg både til en langvarig livssituasjon og til forbigående, akutte situasjoner.

I boken *Menn er fra Venus og kvinner er fra Mars* beskrives kvinnen som torgkona som kommer til torget og snakker med de andre kvinnene. Kvinnene snakker om problemene sine, men de trenger ikke eller ønsker ikke nødvendigvis en løsning på problemene. Mannen beskrives i boken som huleboeren som trekker seg inn i hulen for å finne løsninger på egen hånd.

I noen familier er rollefordelingen annerledes, det er kvinnen som tar rollen som huleboeren.

Hvordan oppleves dette for deg og i din familie?

Nettverk er viktig

Hjelp nettverket til å hjelpe

Personer og familier som har nettverk og er flinke til å bruke det, ser ut til å håndtere vanskelige livssituasjoner bedre enn andre. Folk i nettverket rundt familier med sykdom, har en tendens til å undervurdere sin egen betydning og er usikre hvordan de kan bidra. Det vil derfor ofte være nyttig å tenke at vi selv kan bidra til at nettverket vårt kan hjelpe.

Normer påvirker hvordan vi gir og tar imot hjelp

I deler av vårt samfunn finnes det normer som sier at «vi skal ikke være til bry for andre, alle har nok med sitt», og normer som sier at «vi tar vare på hverandre, vi deler på det vi har». Vi vil alle være preget av ulike normer som påvirker hvordan vi gir og tar imot hjelp.

Det er igjen nyttig å lytte til våre egne automatiske tanker og hva de forteller oss med hensyn til hvordan vi gir og tar imot hjelp. Er vi fornøyd med disse tankene, eller kan de korrigeres?

Det kan være lurt å tenke gjennom følgende spørsmål:

Hvilken kultur har vi i den enkelte familie for å bruke nettverket vårt?

Hvordan opplever vi at nettverket klarer å bidra positivt når vi befinner oss i en vanskelig situasjon?

Hvordan bruker vi hjelp og støtte fra nettverket?



Til barna: «Hva skal jeg fortelle vennene mine?»

Det kan ofte være vanskelig å vite hva du skal fortelle vennene og klassekameratene dine når mamma eller pappa er blitt syk. Da kan det være godt å ha forberedt en historie om hva som nå er og blir annerledes i familien. Det kan til og med være lurt å ha øvd seg hjemme på å fortelle denne historien ved at mamma eller pappa spiller deg eller vennen din. Det kan også være lurt å bytte roller. På den måten er det lettere å finne en god historie som du synes er grei å fortelle, og som gjør at vennene dine ikke trenger å lure på hva som feiler mamma eller pappa. Om du tenker deg at du var en i klassen din eller en av dine aller beste venner – hva ville du ha lurt på? Hva ville du hatt behov for å vite for å forstå?

Gi barna tilpasset og tilstrekkelig informasjon

Det har tidligere vært vanlig å tenke at barn skal skånes for og holdes utenfor smertefulle og triste hendelser i familien. I dag tenker vi som foreldre og fagfolk i større grad at det barn ikke vet, har de vondt av. Barn oppfatter langt mer enn vi aner, og de har en tendens til å lage seg egne meningshistorier og årsaksforklaringer ut fra den informasjonen de får. Får de mangelfull informasjon, kan de på egenhånd komme frem til feilaktige konklusjoner. Barn vil for eksempel lett kunne tro at årsaken til det vonde ligger hos dem selv.

Barn har behov for tilpasset og tilstrekkelig informasjon som hjelper dem med å skape en historie som gir mening, og som bekrefter deres egne opplevelser og følelser. Informasjonen forhindrer at de lager skyld- og skamhistorier som for eksempel: «Om jeg hadde vært snillere, ville ikke pappa blitt syk», eller «jeg er slem som blir irritert på mamma».

Det de ikke vet, har de faktisk vondt av

Typiske reaksjoner hos barn

Barn i aldersgruppen 1–4 år

Det typiske for barn i aldersgruppen 1–4 år er blant annet at de tenker konkret og må ha konkrete beskrivelser av hva som skal skje. De har et kort tidsperspektiv og klarer ikke å forholde seg til noe som skal skje langt frem i tid. Hvis viktige omsorgspersoner er lenge borte fra dem, klarer de ikke like godt som eldre barn å beholde opplevelsen av den som er borte, inni seg. De vil derfor reagere på lengre fravær av viktige omsorgspersoner. Det er ofte i rutinesituasjonene at barn i denne aldersgruppen vil vise reaksjoner på at de strever med noe.

Det er lett å undervurdere barnets behov for konkret språk og beskrivelse av alle detaljer, for eksempel i en kommende hendelse de trenger å forberede seg på.

Allerede på dette utviklingstrinnet er barnet i stand til å begrense og tilpasse sine egne reaksjoner og uttrykk. Det vil si at barnet lærer seg å tilpasse reaksjonene sine etter hvordan for eksempel foreldrene og andre i familien tidligere har reagert på liknende oppførsel og reaksjoner.

Barn i aldersgruppen 3–6 år

Barn i aldersgruppen 3–6 år blir gradvis bedre i stand til å forstå enkle begreper, men de tenker og snakker fremdeles veldig konkret. De er i økende grad opptatt av hvorfor ting skjer. I sin søken etter forklaringer og årsakssammenhenger kan de ha lett for å overtolke situasjonsbestemte uttrykk fra de voksne. Der de har mangelfull informasjon eller ingen informasjon i det hele tatt, kan de komme til å lage seg årsaksforklaringer eller konklusjoner som er langt verre enn virkeligheten.

Barn i aldersgruppen 5–9 år

For barn i aldersgruppen 5–9 år kan vi ofte se at spørsmål om årsak går over til å bli spørsmål om skyld. Barn i denne aldersgruppen er opptatt av hva som

Gi konkrete svar ut i fra situasjonen her og nå



«Hvorfor det? Hvorfor det?»



«Det er urettferdig»

er rettferdig, og hva som er «riktig». De vurderer seg selv utenfra og kan få sterk skyld- og skamfølelse.

Barn i denne aldersgruppen kan lett ta ansvar for å rette opp feil i familien.

Barn i aldersgruppen 9–12 år

Barn i aldersgruppen 9–12 år har en stadig større evne til å tenke abstrakt og å lage hypoteser. De er opptatt av sosiale spilleregler.

Disse barna vil ofte ha en tendens til å gruble mer enn yngre barn, og de kan ha vansker med å tilpasse drømmer og ønsker til det som er realistisk mulig.

9–12-åringene kan, som yngre barn, også lett påta seg rollen som trøster og formidler i familien. Videre vil de kunne påta seg oppgaver som å ta ansvar for trygghet og harmoni eller avledning av konflikter i familien.

Barn mellom 9 og 12 år kan ha nytte av hjelp til å holde oppmerksomheten på sine egne løsningstanker.

Det er viktig å være klar over at gutter og jenter kan ha ulike behov.

Fantaserer og grubler mye



Usikkerhet



Tenåringer

Tenåringer har ofte stor evne til logisk tenkning og stor intellektuell kapasitet i kombinasjon med usikker kontroll over følelsesmessig ubehag. Det er derfor ikke uvanlig at tenåringer løser følelsesmessig ubehag med unnvikelse og flukt.

Noe av det typiske for dem som tilhører denne aldersgruppen, er at de står og vipper i grenselandet mellom selvstendighet og avhengighet. Det kan blant annet føre til at de strekker seg for langt når det gjelder ansvar og selvstendighet.

Til deg som er barn: Hva er parkinson?

Hele kroppen vår styres av hjernen, som gir beskjeder videre til kroppen gjennom utrolig mange nervetråder. Kroppen gir igjen beskjeder tilbake til hjernen. På denne måten samarbeider kroppen og hjernen om alle bevegelsene våre. Når man har parkinson, kan hjernen og kroppen misforstå hverandre. Derfor kan parkinson gjøre kroppen treg, stiv og skjelvende. Det er mange enkle ting som nå kan bli vanskelig, for eksempel å kneppe knapper.

Hjernen består også av mange små sentre som sender beskjeder til hverandre og til kroppen. Her kan det oppstå misforståelser når man har parkinson. Det kan blant annet gjøre at mammaen eller pappaen din blir trist, gråter lettere, snakker litt rart, glemmer ting, har mindre energi eller har vondt i kroppen.

Hvordan kan legen vite at det er parkinson?

Legen ser på måten kroppen beveger seg på, og leter etter tre tegn som er typiske for parkinson. Disse tegnene er:

Tremor: Tremor betyr at en hånd, arm, fot eller legg skjelver eller rister. Skjelvingen eller ristingen synes mest når kroppen slapper av, eller når noen blir stresset, glad eller lei seg.

Stivhet: En del av kroppen eller hele kroppen er stiv. Det kan for eksempel gjøre det vanskelig å få på seg skoene.

Langsomme bevegelser: Alt tar lengre tid enn før, og kroppen blir tregere.

Hvis legen ser at mammaen eller pappaen din har to av disse tre tegnene, vet han at det er parkinson.

Kan mamma eller pappa bli frisk igjen?

Det finnes ingen medisiner eller behandling som kan få mamma eller pappa helt frisk igjen. Mange forsøker å finne opp slike medisiner og behandlinger. Kanskje de vil finne en kur i fremtiden.

Er parkinson dødelig?

Det er ingen som dør av parkinson i dag. Om du leser på Internett, kan du finne avisinnlegg og gamle artikler som sier at sykdommen er dødelig. Det stemmer ikke lenger, for nå har vi fått medisiner som gjør det lettere å ha parkinson selv om man ikke blir helt frisk.

Vil jeg få parkinson?

Når mamma eller pappa får parkinson, er det vanlig å lure på om du også kan få det. Det er som regel bare én i en familie som har parkinson, derfor vet vi at parkinson ikke smitter på samme måte som for eksempel forkjølelse. Ingen vet hvorfor noen får sykdommen, det er rett og slett en gåte.

Hvorfor sover mamma eller pappa på dagtid?

Parkinson kan gjøre det vanskelig å sove om natten, og da blir mamma eller pappa trøtt og må sove på dagen. Parkinson kan gjøre at man blir sliten, og da er det lurt å ta seg en hvil slik at man får flere krefter.

Hvorfor tar mamma eller pappa medisiner?

Medisinene mamma eller pappa tar, hjelper dem å bevege seg så normalt som mulig. Noen tar medisiner en gang om dagen, mens andre må ta tabletter mange ganger om dagen.

Det kan være vanskelig å huske på å ta alle medisiner. Det kan derfor hende at de voksne velger å ha en alarm på mobiltelefonen eller klokken som minner dem på å ta medisiner. Noen oppbevarer medisiner i en eske eller boks.

Hvorfor smiler ikke mamma eller pappa slik som før?

Parkinson kan gjøre ansiktet stivt som en maske, og det kan være vanskelig å smile. Spør mamma og pappa om de ble glad, om du lurer på det.

Hvorfor stopper mamma eller pappa plutselig når vi er ute og går?

Noen bevegelser, som det å gå, lærer vi når vi er små. Når vi først har lært å gå, husker kroppen helt av seg selv hvordan dette skal gjøres, og gjør det automatisk. Hvis man har parkinson, kan kroppen plutselig glemme det den har lært. Derfor kan det hende at mammaen eller pappaen din plutselig stopper opp når dere er ute og går. Det kan virke som at kroppen har en av/på-bryter som plutselig stopper eller starter gangen.

Hvorfor glemmer mamma eller pappa ting?

Hjernen kan sammenliknes med en boks. Boksen kan fylles helt til det ikke er mer plass, da renner det over. Slik er det også med hjernens evne til å lagre informasjon. Derfor hender det at vi kan glemme ting. Når man har parkinson, blir hjernen litt fortere full, og det er derfor lettere å glemme ting.

Hvorfor avlyser mamma eller pappa avtaler?

Noen ganger kan det føles urettferdig når mamma eller pappa ikke orker å være med på ting. Da er det er lett å bli skuffet. Mamma eller pappa ønsker gjerne å være med, men sykdommen kan gjøre at man blir veldig sliten. Da er det vanskelig å gjøre noe som helst.

Hvorfor snakker mamma eller pappa annerledes?

Parkinson kan gjemme stemmen og gjøre den bitte liten. Blir mammaen eller pappaen din sinna, kommer stemmen frem igjen og blir stor og sterk.

Hvem kan hjelpe?

Familievernnet

Både enkeltpersoner, par og familier kan ta kontakt. Tilbudet er gratis, og det er ikke nødvendig med henvisning.

De fleste kommer til familievernkontoret for rådgivning og samtaler om hverdagsproblemer, og når det er vansker, konflikter eller kriser i familien. På kontorene arbeider blant annet psykologer og sosionomer som har videreutdanning i familierapi. De ansatte i familievernnet har taushetsplikt.

Nevrolog og parkinsonsykepleier

Nevrologer og parkinsonsykepleiere er nyttige samarbeidspartnere når en i familien får parkinson. De kan gi dere råd, veiledning og informasjon om sykdommen og hvordan dere best mulig kan leve med den i familien. Både pårørende og den som er syk, kan ta kontakt.

Barn som er pårørende, har også en rett til å bli ivaretatt av helsepersonell på sykehuset og i kommunen. Det skal skje i samarbeid med foreldrene. På hvert sykehus er det nå eget barneansvarlig personell som familien eller barnet kan søke hjelp hos. På barnsbeste.no kan du lese mer om dette.

Likemenn i Norges Parkinsonforbund

Vi trenger alle noen som kan gi oss støtte når hverdagen oppleves som en oppoverbakke og utfordringene er for store til at vi greier å møte dem alene. Det gjør godt å møte andre som har opplevd noe av det samme som en selv. Når andres livssituasjon likner vår egen, oppleves det som en samhørighet, fordi de andre ofte har et bedre grunnlag for å forstå. Likemannen vil ikke gi deg løsningen, men vil lytte og støtte deg. Gjennom å dele egne erfaringer bidrar likemannen til at du finner løsninger som er naturlige for deg.

Prosjektet er støttet av Extra-Stiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

Forfatter: Psykologspesialist
Aina Frydenlund
Medforfatter: Helsefaglig rådgiver
Ragnhild S. Støkket
Design: Cecilie Mohr/ www.cmyk.no
Illustrasjoner: Trude Tjensvold
Opplag: 500, desember 2011
Trykk: Flisa trykkeri AS

ISBN 978-82-93032-16-8

Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund arbeider for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal få et godt behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud. Samtidig arbeider forbundet for å skape møteplasser der man treffer andre i samme situasjon. En viktig del av forbundets arbeid er også å spre informasjon om parkinson og hvordan det er å leve med sykdommen.

Norges Parkinsonforbund har et godt samarbeid med fagmiljøene, og har i samarbeid med disse utarbeidet mye og variert informasjonsmateriell som kan bli ditt. På parkinson.no/bestilling kan du bestille dette materialet. Noe av materialet finnes også i nedlastbare PDF-filer.

Norges Parkinsonforbund arrangerer en rekke seminarer, kurs og andre samlinger for personer med parkinson og pårørende. Arrangementene blir annonsert på parkinson.no og i medlemsbladet Parkinsonposten. På parkinson.no kan du også søke informasjon om forbundets fylkes- og lokalforeningers mange og varierte aktiviteter.



Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund, Karl Johans gate 7, 0154 Oslo | Telefon: 22 00 83 00 | E-post: post@parkinson.no