

Sluttrapport:

30-årshåp for unge med parkinson

Forord

Yngre mennesker med Parkinsons sykdom er en gruppe som ofte blir glemt. De er ikke så mange, men de skal leve med denne alvorlige sykdommen lenge. Derfor er Norges Parkinsonforbund opptatt av å etablere tilbud til dem og legge forholdene til rette slik at de kan ha kontakt med hverandre hvis de ønsker det.

I dette prosjektet har vi fått mulighet til å arrangere et seminar for yngre over tre dager. Det har vi fått gode tilbakemeldinger på. I tillegg er vi i ferd med å etablere lokale selvhjelpsgrupper flere steder i landet.

Uten sentrale ressurspersoner i målgruppen hadde dette vært vanskelig å få til. Vi vil takke de som har sittet i prosjektgruppen, alle som har kommet med innspill og deltakerne på seminaret. I tillegg vil vi takke fagpersonene og de andre som stilte opp med foredrag.

Sist, men ikke minst, er vi veldig takknemlige for tilskuddet fra Extrastiftelsen som gjorde dette prosjektet mulig å gjennomføre.

Vennlig hilsen Norges Parkinsonforbund

Sammendrag

Å være ung med Parkinsons sykdom oppleves veldig annerledes og uvirkelig. Det å rammes av diagnosen i arbeidsfør alder er en meget tung belastning. Å se at arbeidssituasjonen endres og forverres skaper et negativt bilde av identiteten. 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 har et økende antall henvendelser fra yngre, og mange søker støtte og informasjon fordi det ikke finnes andre yngre i nærområdet.

Forbundet ønsket derfor med dette prosjektet å utvikle tilbudet for yngre parkinsonrammede og deres pårørende. Forbundet ville imøtekomme en del av de behovene denne gruppen formidler gjennom å arrangere kurs hvor de får treffe mennesker i samme situasjon.

Dette prosjektet har vært viktig i forbundet s arbeid for yngre med Parkinsons sykdom. Denne gruppen er ellers en litt usynlig gruppe, i og med at de er så få og ofte ikke har så store hjelpebehov i starten av sykdomsforløpet.

Selvhjelpsgrupper finnes nå flere steder i landet. Forbundet vil også forsøke å få til flere aktiviteter for yngre med Parkinsons sykdom i årene som kommer. Satsingen på yngre med parkinson på nett er i full gang og vil øke i tiden som kommer.

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	1
Innholdsfortegnelse	2
Kap 1: Bakgrunn for prosjektet/målsetting	2
Prosjektets målsetting:	3
Kap 2: Prosjektgjennomføring/metode	3
Kap 3: Resultater og resultatvurdering	4
Kap 4: Oppsummering/konklusjon/Videre planer	5
Vedlegg	5

Kap 1: Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Parkinsons sykdom er en progredierende, kronisk nevrologisk lidelse som i hovedsak rammer mennesker i alderen 60 – 70 år. Det er anslått at mellom 600 – 800 mennesker rammes av sykdommen hvert år i Norge. Av de 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 2-3 år på å akseptere diagnosen.

Depresjoner følger ofte med i denne fasen. Parkinsonrammede i 30-50 års alderen føler seg veldig alene og utilpass, 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 får vansker med å akseptere diagnosen. Fornektelse er vanlig og den rammede isolerer seg og forsøker å skjule sin sykdom og sine problemer for familie, venner og arbeidskollegaer.

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 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 arbeidsfør alder er en meget tung belastning. Å se at arbeidssituasjonen endres og forverres skaper et negativt bilde av identiteten. 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.

Det finnes ingen kurativ behandling og dagens medikamentelle behandling har begrenset tidseffekt. I starten virker behandling godt, men etter 5-10 år får mange

reduisert effekt, samtidig som sykdommens symptomer eskalerer. Derfor er kunnskapen om egen sykdom viktig for den enkelte når man sammen med behandlende lege skal skape en best mulig nåsituasjon for den enkelte. Den erfaringen de yngre sitter med kan være meget verdifull for den enkelte. Det er derfor av stor betydning at denne gruppen får et eget fora der de kan møtes og utveksle ulike typer av erfaringer.

Norges Parkinsonforbund har et økende antall henvendelser fra yngre, og mange søker støtte og informasjon fordi det ikke finnes andre yngre i nærområdet.

Forbundet ønsket derfor med dette prosjektet å utvikle tilbudet for yngre parkinsonrammede og deres pårørende. Forbundet ville imøtekomme en del av de behovene denne gruppen formidler gjennom å arrangere kurs hvor de får treffe mennesker i samme situasjon.

Forbundet ønsket å opprette en arena der de yngre kan møtes og utveksle erfaringer om alt som har endret seg og hvordan livet er etter at de fikk Parkinsons sykdom. Slike kurs kan hjelpe yngre med å lære å akseptere sykdommen, se hvordan andre takler den nye situasjonen, og lære å leve med sykdommen

Prosjektets målsetting:

- Et bedre liv for unge med parkinsons sykdom og deres familier
- Sette fokus på en sjelden gruppes behov
- Bidra til at unge med parkinsons sykdom får kontakt med andre i samme situasjon
- Spre informasjon om parkinsons sykdom
- Etablere en møteplass og kontaktflate for unge med sykdommen
- Øke forbundets kompetanse på det å være ung med parkinsons sykdom
- Bidra til at fagmiljøene setter fokus på unge med parkinsons sykdom.
- Få flere aktive medlemmer i ung alder.

Kap 2: Prosjektgjennomføring/metode

I begynnelsen av januar ble prosjektgruppen nedsatt. Den bestod av Alf magne Bye, Inger Tømte, Turid Eikåsen, Skjalvor Berg Larsen og Gerd Hovdahl. De er alle yngre med parkinson eller yngre pårørende. De startet planlegging av program og gjennomføring. I løpet av vinteren og våren ble det annonsert i medlemsbladet Parkinsonposten og på hjemmesidene. I tillegg ble det sendt ut epost tiol de vi har registrert med alder i medlemsregisteret.

I september ble et tre dagers seminar gjennomført på Thon Hotel Vettre i Asker utenfor Oslo. Det var til sammen 61 deltakere på seminaret. Programmet er vedlagt bakerst i rapporten.

Selvhjelpsgrupper var satt opp som et tema på seminaret og flere var interessert i å delta i slike grupper. Norges Parkinsonforbund hadde allerede noen få grupper som fikk nye medlemmer. I tillegg ble det sådd spirer til flere nye. Flere selvhjelpsgrupper ble forsøkt satt i gang. Noen steder tar det litt tid, men dette er noe som fortsatt følges opp av forbundet gjennom yngreutvalget. Tilbakemeldingene fra deltakerne har vært veldig

positive. Mange deltok for første gang i aktiviteter for personer med parkinson og møtte andre i samme situasjon for første gang.

Kap 3: Resultater og resultatvurdering

Hovedmål:

Et bedre liv for unge med parkinsons sykdom og deres familier

For de som deltok på det landsdekkende seminaret hadde det stor betydning både å få faglig informasjon og å treffe andre med parkinson i en sosial setting. Å si at de har fått et bedre liv av dette er cvanskelig, men forbundets erfaring fra tidligere seminarer viser at deltakerne senere setter pris på at de har deltatt og sier at det har hjulpet dem å mestre sykdommen.

Sette fokus på en sjelden gruppes behov

Det har prosjektet absolutt bidratt til. Vi kjenner ikke til noe tilsvarende tilbud for yngre med parkinson.

Bidra til at unge med parkinsons sykdom får kontakt med andre i samme situasjon
dette skjedde både gjennom seminaret og gruppene som opprettes i etterkant.

Spre informasjon om parkinsons sykdom

Gjennom foredrag og andre programposter har prosjektet bidratt til å spre informasjon til målgruppen. Prosjektet har også bidratt til å øke fokus på informasjon gjennom diskusjonsforum og sosiale medier. En del av prosjektets mål var å lage en brosjyre om parkinson, men yngreutvalget ønsket i etterkant av seminaret heller å bidra med informasjon gjennom sosiale medier. De har fulgt opp dette arbeidet gjennom å selv være aktive i diskusjonsforumene og bidra med egne erfaringer og tips. Det finnes også nå en egen mailadresse yngre kan bruke for å komme i kontakt med andre yngre og evt. selvhjelpsgrupper. Hjemmesidene er i kontinuerlig utvikling, og vil endres etter hvert som det er behov for det.

Delmål:

Etablere en møteplass og kontaktflate for unge med sykdommen

Dette har prosjektet bidratt til, og arbeidet vil fortsette etter avslutningen.

Øke forbundets kompetanse på det å være ung med Parkinsons sykdom

Innspill fra deltakerne både gjennom gruppearbeid og tilbakemeldinger har gjort av vi vet mer om "hvor skoen trykker" for yngre med parkinson.

Bidra til at fagmiljøene setter fokus på unge med Parkinsons sykdom.

Flere fagpersoner var invitert til å holde foredrag og flere vil bli involvert i oppfølgingen og videreføringen av dette prosjektet.

Få flere aktive medlemmer i ung alder.

Flere av deltakerne hadde ikke deltatt på aktiviteter i forbundets regi tidligere. En del av dem har i ettertid deltatt både på lokale og sentrale arrangementer. I tillegg ser vi at forum og facebooksider trekker til seg nye aktive yngre mennesker med parkinson.

Kap 4: Oppsummering/konklusjon/Videre planer

Dette prosjektet har vært viktig i forbundet s arbeid for yngre med Parkinsons sykdom. Denne gruppen er ellers en litt usynlig gruppe, i og med at de er så få og ofte ikke har så store hjelpebehov i starten av sykdomsforløpet. Det man glemmer er at de skal leve med sykdommen i mange flere år enn de som får Parkinsons sykdom i eldre alder. Derfor er det viktig å komme inn med informasjon tidlig.

Oppfølgingsarbeidet på internett følges opp gjennom at yngre tillitsvalgte selv er aktive i diskusjonsforumene og bidrar med egne erfaringer. Det finnes også nå en egen mailadresse yngre kan bruke for å komme i kontakt med andre yngre og evt. selvhjelpsgrupper. Hjemmesidene er i kontinuerlig utvikling, og vil endres etter hvert som det er behov for det.

Selvhjelpsgruppene følges opp av forbundet. Forbundet vil også forsøke å få til flere aktiviteter for yngre med Parkinsons sykdom i årene som kommer. Ikke bare er det viktig å nå dem med informasjon og likemenn, men utgjør også sentrale ressurspersoner i forbundets arbeid.

Vedlegg

Program for seminaret