Når far ikke lenger er like sprek

Norges Parkinsonforbund

Forord

I dette prosjektet må det rettes en stor takk til nevrologer og fysioterapeuter som frivillig stiller opp tidlig en morgen på sine frihelger, gang på gang (Jan Aasly, Lasse Philstrøm, Mats Berg og Annette Vistven).

En takk må også rettes til prosjektgruppen: Martin Bye, Stian Ditlefsen, Berit Ditlefsen og Ingerlill Moe. Med deres erfaring med å vokse opp i en familie med parkinson ble prosjektet formet og vellykket.

Sammendrag

Det å vokse opp med en mor eller far med parkinson preger livet til barna også i ung voksen alder. Mange føler seg alene og synes det er vanskelig å snakke med andre om sine tanker og følelser. De fleste har liten tilgang til eksperter de kan stille spørsmål om sykdommen, egen rolle og endringer i familien. Gjennom to aktivitetsdager fikk voksne barn som pårørende møte noen av de flinkeste fagfolkene på områdene, nevrolog og familieterapeut. Mange av deltakerens ubesvarte spørsmål ble besvart gjennom disse foredragene preget av dialog. Halve dagen ble brukt til aktiviteter hvor gruppen ble kjent på en uformell måte. Dette ga de voksne barna er unik mulighet til å bli kjent med andre i lignende situasjoner. Latteren til gjengen satt løst og mange knyttet kontakt på facebook.

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse 3
Bakgrunn for prosjektet 4
Målsetting 4
Målgruppe 4
Prosjektgjennomføring og metode 4
Forsøk på helgesamling 4
Arrangering av aktivitetsdager 4
Beskrivelse av i hvilken grad oppsatte resultat- og effektmål ble nådd 5
Oppsummering med konklusjon og videre planer 5
Kreditering av ExtraStiftelsen 6

Bakgrunn for prosjektet

I Norge diagnostiseres det 500 – 800 mennesker med parkinson årlig. Sykdommen varierer fra person til person, men de fleste vil med tiden få behov for mer hjelp og bistand. Dette påvirker også pårørende, som kanskje tar på seg flere oppgaver enn tidligere. NPF jobber mye med pårørende partner fordi de er mye sammen med sine kjære, men vi ser at det er etterspørsel etter informasjon og erfaringsutveksling blant deres barn. Unge mellom 18 – 30 gir uttrykk for at de ikke får tilstrekkelig med informasjon om sykdommen, får ikke snakket med noen som kan forstå deres situasjon og føler seg alene.

Målsetting

Norges Parkinsonforbund ønsker å arrangere et landsdekkende informasjonsseminar for pårørende barn av parkinsonrammede i alderen mellom 18-30 år. Vårt mål er at pårørende barn skal få informasjon om sykdommen deres foreldre har, mulighet til å treffe andre i en liknende situasjon, og stille spørsmål de sitter inne med. Dermed kan de hindres for belastningsskader og psykiske påkjenninger for fremtiden.

Målgruppe

Prosjektets målgruppe er barn av foreldre som har parkinson diagnose i aldersgruppen 18 -30 år.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektet har blitt ledet av Arne Mørk som selv har parkinson. Han har gjennom sin karriere jobbet med barn og ungdom. En kompetanse som kom godt til nytte i det å lede prosjektgruppen som besto av fem voksne barn som pårørende: Martin Bye, Stian Ditlefsen, Berit Ditlefsen og Ingerlill Moe. I tillegg knyttet gruppen til seg to i administrasjonen, helsefaglig rådgiver Ragnhild S. Støkket og organisasjonskonsulent Linda Vik.

Forsøk på helgesamling

Gruppen hadde et dagsmøte der de først og fremst kastet opp ulike ideer for en helgesamling. Gruppen kom raskt frem til et program som var en blanding av aktivitet, erfaringsutveksling og muligheter til å få informasjon om sykdommen. Gruppen var opptatt av at fagfolket skulle være unge, oppdaterte på parkinson og gode til å svare på spørsmål. Helsefaglig rådgiver presentere så ulike kandidater og gruppen valgte en familieterapeut som skulle ha fokus på endret familiestruktur og roller. De valgte en ung nevrolog, Mathias toft, som flere allerede hadde god kjennskap til. I tillegg var gruppen opptatt av å ha en uformell setting, «hyttekultur». Gruppen undersøkte ulike steder på nettet og falt for Camp Lillehammer.

Det ble rettet et en forespørsel til Camp Lillehammer og foredragsholdere, som alle endte i kontrakt. Seminaret ble så utlyst via facebook, parkinson.no, via medlemsregisteret og i Parkinson posten. Det ble også sendt ut informasjonsbrev til foreningene og til helsepersonell som jobber med gruppen. Påtross av dette lykkes vi ikke med å få nok deltakere til å arrangere helgesamlingen.

Arrangering av aktivitetsdager

Prosjektgruppen diskutere på et Skype møte hvordan en aktivitetsdag skulle se ut. Det kom da raskt frem at vi måtte arrangere to dager. En i Oslo og en i Trondheim, slik at de fleste i landet skulle få anledning til å bli. Det ble også valgt hoteller med sentralplassering, slik at det skulle være enkelt for deltakerne å komme seg dit. I Oslo ble Thon hotel Opera valgt og i Trondheim, Scandic Trondheim.

Gruppen ønsket å opprettholde mye av den faglige delen i helgesamlingen, samtidig som de var opptatt av å ha aktiviteter som bandt gruppen sammen.

Program ble derfor sånn:

60 min med nevrolog

60 min med familieterapeut som snakket om relasjoner i familien

60 min med fokus på fysisk trening med en fysioterapeut (bare for de med sykdommen)

60 min med fokus på å være pårørende (bare for pårørende)

60 min lunch

180 min med aktivitet: I Oslo var deltakerne på Gladiator hvor de hadde femkamp.

I Trondheim spilte de laser X og kjørte gokart.

Vi var så heldige at foredragsholder vi ønsket til helgesamlingen kunne stille opp på aktivitetsdagene.

Aktivitetsdagene ble utlyst via facebook, parkinson.no, medlemsregisteret og Parkinson posten. Etter kort tid var begge aktivitetsdagene fulle. Dessverre ble det en del forfall i Trondheim grunnet dårlig vær og omgangssyken.

Selve aktivitetsdagene ble arrangert av Linda Vik og Ragnhild S. Støkket.

Beskrivelse av i hvilken grad oppsatte resultat- og effektmål ble nådd

I prosjektet skulle det arrangeres et seminar for voksne pårørende mellom 18-30 år. Prosjektkomiteen bestående av fire voksne pårørende utarbeidet et program og valgte et egnet sted. Helgesamlingen ble satt til juni, og kun 10 interesserte meldte seg. Vi sendte da ut en uformell undersøkelse til målgruppen som svarte at det var en uheldig dato. Seminaret ble så flyttet til august, men vi fikk fortsatt bare 12 deltakere. Seminaret ble derfor avlyst.

Ved å forhøre oss i miljøet kom det frem at foreldrene med sykdommen ønsket en slags kontroll på hva de voksne barna fikk vite. De voksne barna ønsket dagsmøter uten overnatting. Dette ble sett på som to barrierene som kunne forklare den lave interessen for helgesamlinger. Det ble derfor sendt en søknad om omdisponering av midler til Extrastiftelsen, hvor vi ønsket å lage to dagsmøter i stedet for helgesamling. På møtene ønsket vi de voksne barna og deres foreldre velkommen til en dag med informasjon og aktivitet. Både aktivitetsdagen i Trondheim og Oslo ble raskt fylt opp.

Etter aktivitetsdagene ble det sendt ut evalueringsskjemaer hvor 30 av 43 deltagere svarte. De fleste var fornøyd med kombinasjonen av aktivitet og undervisning om temaer. Alle var fornøyd med å ha seminaret over en dag. De fleste kunne tenke seg å delta på et lignende arrangement. Flere kommenterte at det var en god kombinasjon å ha foreldre og voksne barn på samme seminar.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

I prosjektet ble det arrangert to aktivitetsdager for unge voksne pårørende med en mor eller far som var rammet av parkinson. Foreldrene ble også invitert til å delta på samlingene. Denne kombinasjonen viste seg å være en suksess etter at vi fikk rapportene fra evalueringsskjemaene. Modellen vil bli brukt i andre arrangementer via Norges Parkinsonforbund.

I tillegg har Norges Parkinsonforbund lært at mennesker med sykdommen og deres pårørende liker å utfordres med litt annerledes type aktiviteter, som i dette prosjektet. Flere uttrykket en glede ved å utfordre seg selv i en gjeng med likesinnede. Dette er kunnskap vi tar med oss til andre arrangementer.

På disse aktivitetsdagene kom vi i kontakt med flere unge voksne som pårørende. Prosjektgruppen vil fortsette å opprettholde kontakten med dem, og motivere de til å bidra inn i likepersons arbeidet i foreningen.

Kreditering av ExtraStiftelsen

En stor takk rettes til Extrastiftelsen som gjorde det mulig for oss å arrangere disse dagene. Prosjektleder vil også takke for deres store forståelse når vi støtte på utfordringer i prosjektet og måtte omdisponere midlene.

Extrastiftelsen er kreditert på alle annonser og omtaler for aktivitetsdagene. Extrastiftelsen er også kreditert i programmet for aktivitetsdagene.