

CAMP PARKINSON



Sluttrapport
2016/RB82833
Norges Parkinsonforbund

juni 2018

Forord

I dette prosjektet rettes det en stor takk til alle familiene som har delt sine opplevelser og erfaringer med oss.

Takk til familieterapeut Bjørn Tore Bergem som både har vært foredragsholder og hjulpet oss med informasjonsmateriell i prosjektet.

Takk til nevrolog Øistein Ramleth som holdt foredrag på familiecampen.

Takk til Michaela Gjerstad ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser for kvalitetssikring av informasjonen i heftet rettet mot barn.

Tusen takk til Extrastiftelsen som muliggjorde dette prosjektet.

Sammendrag

Norges Parkinsonforbund ønsket gjennom prosjekt «Camp Parkinson» å utvikle en modell som setter fokus på hva foreldrenes parkinson-sykdom gjør med forholdet til barna, og gjennomføre et skreddersydd arrangement over tre dager, hvor det legges til rette for at yngre personer med parkinson, deres barn i skolepliktig alder og ektefeller/samboere, hele familier som påvirkes av parkinson, sammen gis et treffpunkt, med tilbud om oppfølging, deltakelse, råd og samhold med andre familier som lever med parkinson i hverdagen.

Prosjektgruppen ble satt ned etter endelig tildeling av prosjektet og bestod av familieterapeut og helsefaglig rådgiver i forbundet for å sikre faglig kvalitet og tilpasning til parkinson. Prosjektgruppen bestod også av to personer med parkinson som også var i målgruppen for dette prosjektet, og prosjektsekretær fra parkinsonforbundet. Programmet som ble utarbeidet ble tatt utgangspunkt i det som var skissert i prosjektbeskrivelsen, og hadde fokus på både faglige og sosiale aktiviteter.

Målet med dette prosjektet var blant annet å nå 25 familier der en av foreldrene hadde Parkinsons sykdom. På familieleiren deltok kun 4 familier, til sammen 15 personer med voksne og barn.

Både deltakerne og foredragsholderne ga gode tilbakemeldinger i etterkant av campen og har knyttet varige kontakter. Likepersonstilbudet til målgruppen har blitt utvidet med tre personer. Vi utviklet også en verktøykasse i etterkant av campen basert på målgruppens tilbakemeldinger. Den er tilgjengelig her: <https://parkinson.no/st%C3%B8tt-arbeidet/nettbutikk/parkinson-i-familien>

Innhold

Bakgrunn for prosjektet	4
Målsetting	4
Prosjektgjennomføring og metode	4
Resultater og resultatvurdering	6
Oppsummering med konklusjon og videre planer	7

Bakgrunn for prosjektet

Mennesker som får parkinson i ung alder, ofte i 40-50-årene vil kunne være etablert med små barn og er inne i sin mest aktive periode i livet. Mange får problemer med å ivareta samliv og familie. Både den som rammes av parkinson, partner og barn har behov for å møte andre i samme situasjon, slik prosjektet legger opp til. Norges Parkinsonforbund ser at behovene til yngre parkinsonrammede, deres barn og hele familien er mer utfordrende for å håndtere hverdagen enn mennesker som rammes av parkinson i alderen 60 år og oppover. Denne gruppen har ofte ikke barn i skolealder som bor hjemme, og har håndtert familiesituasjonen før sykdommen rammet. Hverdagen for en person som har fått en parkinsondiagnose vil med tiden gjennomgå en svært stor omveltning – men det er ikke bare den som rammes av parkinson sin hverdag som endres. De som står personen nærmest og bor under samme tak vil også påvirkes av å få parkinson i familien. Det kan være utfordrende for foreldre å møte barns reaksjoner. Likeså kan det være vanskelig for barn å forholde seg til foreldrenes reaksjoner og sykdommens påvirkning på familien.

Målsetting

Norges Parkinsonforbund ønsker gjennom prosjekt «Camp Parkinson» å utvikle en modell som setter fokus på hva foreldrenes parkinson-sykdom gjør med forholdet til barna, og gjennomføre et skreddersydd arrangement over tre dager, hvor det legges til rette for at yngre personer med parkinson, deres barn i skolepliktig alder og ektefeller/samboere, hele familier som påvirkes av parkinson, sammen gis et treffpunkt, med tilbud om oppfølging, deltakelse, råd og samhold med andre familier som lever med parkinson i hverdagen.

Barn har ofte mange ubesvarte spørsmål knyttet til foreldres sykdom. Målet med prosjekt «Camp Parkinson» er å gi barn av parkinson-rammede en arena hvor barn vil få møte barn i lignende livssituasjoner.

Et slikt tilbud eksisterer ikke i dag for parkinson-rammede og deres familier. Det er en målsetting å utvikle et nyskapende tilbud. Det er viktig for barn å se at de kan gjøre mye sammen som familie, selv om det kan være vanskelig for mor eller far med parkinson å bygge lego og modellfly og delta i aktiviteter som krever finmotorikk. «Camp Parkinson» vil legge til rette for aktiviteter de kan gjøre sammen. Når mor eller far får parkinson betyr det ofte at sykdommen stokker om på familiens hverdag. Familien får nye utfordringer. «Camp Parkinson» skal bidra til å hjelpe familiene til å håndtere hverdagen på en litt bedre måte, og øke livskvaliteten for familier som er rammet av parkinson.

Konkret vil det gjennom prosjektet bli arrangert en familieleir, «Camp Parkinson», over tre dager (fredag-søndag). Vi vil skape en felles møteplass for familier som er rammet av parkinson. Målet er at når familiene reiser fra «Camp Parkinson» vil de ha dannet nettverk med andre i samme situasjon, barna har fått positive opplevelser sammen med andre barn og hele familien har fått større kunnskap, innsikt og styrke til å mestre familiesituasjonen i hverdagen.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosjektgruppen ble satt ned etter endelig tildeling av prosjektet og bestod av familieterapeut og helsefaglig rådgiver i forbundet for å sikre faglig kvalitet og tilpasning til parkinson. Prosjektgruppen bestod også av to personer med parkinson som også var i målgruppen for dette prosjektet, og prosjektsekretær fra parkinsonforbundet. Det ble gjennomført to møter i forkant av seminaret for å

planlegge seminaret, sette program og lage en plan for annonsering. Programmet som ble utarbeidet ble tatt utgangspunkt i det som var skissert i prosjektbeskrivelsen, og hadde fokus på både faglige og sosiale aktiviteter. Det ble lagt opp til at voksne og barn hadde egne timer både med nevrolog og familieterapeut, slik at det ikke skulle være noen barrierer for å stille de spørsmålene man ønsket.

Slik så programmet ut:

Fredag 10. juni

16.30 – 16.35	Velkommen
16.35 – 17.00	Presentasjon av familiene
17.00 – 18.00	Bli-kjent-lek
18.00 – 20.00	Middag
20.00 →	Mingle-rom

Lørdag 11. juni

08.00 – 09.00	Frokost
09.00 – 10.00	Felles med familieterapeut
09.00 – 11.00	Lek og spill (barn under 12 år)
10.00 – 11.00	Ungdom med familieterapeut
10.00 – 12.00	Voksne med nevrolog
11.00 – 14.30	Lek og moro for barna
12.00 – 13.00	Lunsj
13.00 – 15.00	Voksne med familieterapeut
15.00 – 16.00	Ungdom med nevrolog (voksne har pause)
16.00 →	Quiz og middag i Oslo Sommerpark

Søndag 12. juni

07.30 – 08.30	Frokost
08.30 – 09.30	Spørsmålsrunde v/sykepleier Ragnhild S. Støkket
08.30 – 09.30	Lek og moro for barna
09.30 – 13.00	Klatrepark for hele familien
13.00 – 14.30	Lunsj/Utsjekk
14.30 – 15.30	Pasienter, pårørende og ungdom i samtalegrupper
14.30 – 15.30	Leketime for barn
15.30 – 16.00	Avslutning

Prosjektet ble annonsert gjennom forbundets 40 fylkes- og lokalforeninger, medlemsbladet Parkinsonposten, forbundets hjemmeside og facebook-side. Det ble også sendt ut mail til alle medlemmer som var i målgruppen for dette prosjektet. I tillegg til dette sendte vi ut en poster til sykehusene som kunne henges opp på nevrologiske avdelinger. På denne måten kunne vi nå også personer som ikke var medlemmer av Norges Parkinsonforbund.

Førsteintrykk og tilbakemeldinger tydet på stor interesse med positiv respons fra mange familier vi kjenner til. Da ikke alle vi hadde hørt at skulle melde seg på meldte seg innen påmeldingsfristen skjøv vi påmeldingsfristen til tett opptil familiecampen for å få alle med. Dessverre kom det færre påmeldinger enn vi hadde ønsket. På familieleiren deltok kun 4 familier, til sammen 15 personer med voksne og barn.

Deltakerne som var til stede under familiecampen fikk god dynamikk og atmosfæren ble veldig fin for gruppen. Det var kort vei fra tårer til latter og de fikk god oppfølging fra hverandre og fra fagpersonene som var til stede.

Camp Parkinson ble vellykket gjennomført på Soria Moria Konferansehotell i Oslo 10.-12. juni 2016. Vi forlenget prosjektet med 1 år da vi ønsket bedre tid på å utarbeide informasjonsmateriell i etterkant av familieleiren.

Etter familiecampen lå prosjektet på hold, det var mange andre aktiviteter som skulle gjennomføres og vi kom ikke i gang med det videre arbeidet med å lage materiell fra familiecampen. Under et seminar for yngre med parkinson og pårørende i begynnelsen av 2017 fikk vi med oss nyttige erfaringer fra deltakere som bekreftet behovet flere har for hjelp til å snakke om parkinson med barna.

Vi utviklet en verktøykasse for familier som er rammet av parkinson sykdom, med fokus på tilbakemeldingene fra deltakerne på seminaret. Denne verktøykassen består av eget informasjonsmateriell til de voksne og eget til barna. Dette for å gjøre det enklere for å familien å snakke sammen, og stille de spørsmålene man lurer på og få svar på dem. Det ble også laget egne spørsmålkort, som barna kan stille til foreldrene og omvendt. På denne måten kan man bidra til å sette i gang en samtale, og kanskje for barna sette ord på ting som er vanskelig å spørre om. Denne verktøykassen ble utviklet i samarbeid med familieterapeut Bjørn Tore Bergem som også var på familieleiren og både holdt foredrag og gruppesamtaler. Han snakket mye med deltakerne i løpet av helgen familieleiren ble arrangert og med sin bakgrunn som familieterapeut hadde han mye å bidra med i utviklingen av verktøykassen.

Det er laget en modell som setter fokus på hva foreldrenes parkinsons sykdom gjør med forholdet til barna, og dette er noe som er tatt i bruk av de lokale yngrekontaktene i deres arbeid med å arrangere aktivitetsdager i 2018 for blant annet familier med Parkinsons sykdom.

Resultater og resultatvurdering

Både deltakerne og foredragsholderne ga gode tilbakemeldinger i etterkant av campen og har knyttet varige kontakter. Målet med dette prosjektet var blant annet å nå 25 familier der en av foreldrene hadde Parkinsons sykdom. På familieleiren deltok kun 4 familier, til sammen 15 personer med voksne og barn. Vi mener tidspunktet avgjorde at det kom så få familier enn det vi i utgangspunktet hadde tenkt. Det var flere familier som forbundet var i kontakt med som var veldig interesserte i å delta, men der tidspunktet ikke passet for dem. Men på grunn av at gruppen var liten så knyttet deltakerne enda sterkere bånd med hverandre. De følte seg enda tryggere på å delta aktivt i gruppesamtalene og skape en dialog under foredragene. Dette uttrykte flere av deltakerne etter helgen var over.

Gjennom dette prosjektet skapte vi et sosialt miljø som fremmet erfaringsutveksling både mellom pårørende og de som selv har sykdommen. Vi etablerte en modell og en arena med et variert faglig og sosialt innhold som hadde verdiskapning på mange ulike måter. For både voksne og barn i denne målgruppen er det viktig å møte andre mennesker som er i samme eller lignende situasjon som dem selv, som forstår hvilken situasjon dem er i og som de kan føle seg trygg på å snakke med. Deltakerne fikk svar på spørsmål de lurte på om fikk den kunnskapen de trenger for å kunne leve godt som en familie.

Ved avslutning av seminaret tok vi en felles evaluering av prosjektet i plenum med deltakerne. Tilbakemeldingene som vi fikk var at de hadde fått mange gode og nyttige verktøy å ta med seg hjem igjen, de synes det var fint med en liten gruppe som de var da man hadde mulighet til å bli godt kjent, det var gode fagpersoner som foreleste og ledet gruppesamtaler. Og totalt sett hadde de fått mye nyttig læring og erfaringer fra helgen. Det kom innspill om at det savnes materiale for familier med Parkinsons sykdom. Derfor utviklet vi en verktøykasse i etterkant basert på deltakernes innspill under seminaret. Et av innspillene fra deltakerne var å lage en kortstokk, med spørsmål til både barn og

voksne. Dette for å skape en dialog i familien, og ufarliggjøre det å spørre om ulike ting som spesielt barn kan lure på. Dette ble trykket av Los Digital som vi har brukt i flere sammenhenger tidligere.

Verktøykassen som ble utviklet i dette prosjektet vil bli distribuert gratis til de som ønsker det. Det vil også legges tilgjengelig digitalt på forbundets hjemmeside. Vi mener at ved å inkludere foredragsholdere så gir det også foredragsholderne en verdi. De får en større forståelse av familien som helhet, at det er ikke bare den som har parkinson som blir rammet av sykdommen men også familien.

Vi har også utvidet likepersonstilbudet til å inkludere tre personer som har opplevd å være i barnefamilier der mor eller far har parkinson. De er tilgjengelige både på Parkinsontelefonen og i det ordinære likepersonstilbudet på: <https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/snakk-med-andre-i-samme-situasjon>

Oppsummering med konklusjon og videre planer

I prosjektet ble det arrangert en familieleir over 3 dager for familier der en av foreldrene var rammet av Parkinsons sykdom. Denne modellen vil bli brukt i andre arrangementer i Norges Parkinsonforbund.

Norges Parkinsonforbund sitter igjen med økt kompetanse om målgruppen, nye kontaktpersoner og informasjonsmateriell vi ellers ikke ville hatt. Verktøykassen er laget i samarbeid med familierapeuten som var med på familiecampen og sykdomsinformasjonen er kvalitetssikret av nevrolog. Verktøykassen vil komme mange familier til nytte og består av:

- Spørsmålskort med ferdig formulerte spørsmål og rom der man selv kan fylle inn spørsmål. Dette skal bidra til å skape en god samtale om sykdom og kunne snakke om temaer man ofte kan synes er vanskelige å ta opp. Lignende metoder brukes blant annet i parterapi.
- En egen brosjyre til hvert barn i familien der de kan lese om parkinson og fylle inn egne tanker. Tanken er at barna skal kunne ta den med på rommet og lese hvis de vil det, den skal være deres. Derfor er det også et felt hvor de kan fylle inn navn.
- En brosjyre til foreldrene med en oppskrift for samtale i par. Brosjyren tar for seg rollemønstre og hvordan familier forandrer seg i kriser. Den går også inn på reaksjonsmønstre for barn i ulike aldre.
- Alt materialet er pakket i en eske slik at det kan ligge samlet og lett tilgjengelig. Verktøykassen tar når den er pakket sammen omtrent like mye plass som et lite brettspill.

Vi ønsker å formidle verktøykassen kostnadsfritt til de som ønsker det. Materialet er også tilgjengelig for utskrift gjennom våre nettsider <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/parkinson-i-familien>

Materialet er kreditert med ExtraStiftelsen sin logo.