

Sluttrapport, Når to verdener kolliderer

Forord

Det er veldig gøy å jobbe i et prosjekt der alt går på skinner. Animasjonsfilmene i prosjektet ble enda bedre enn vi forventet. Takk til Bivrost film som er så kreative og produktive. Innsatsen dere har lagt inn i prosjektet stekker seg godt utover betalingen. Tusen takk til Stiftelsen Dam, uten finansiering fra dere hadde dette prosjektet ikke blitt til.

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet

Rapporten Barn som pårørende – et multisenter studie viser at barn av somatisk syke foreldre har økt ansvar og oppgaver i hjemmet, i forhold til jevnaldrende. I hovedsak opplever barna det som positivt å hjelpe til, men nesten halvparten rapporterer at de blir stresset. Med de ulike erfaringene skal de unge voksne pårørende ut å skape et eget liv. Pårørenderollen blir en tilleggsbelastning til utviklingsfasen de opplever.

En gruppe unge voksne pårørende beskriver en mangelfull målrettet informasjon tilpasset gruppen. De ønsket animasjonsfilmer på nett.

Beskrivelse av tiltak/aktivitet samt gjennomføring av prosjektet

Norges Parkinsonforbund har sammen med Bivrost Film AS og med midler fra ExtraStiftelsen, allerede laget et univers bestående av en familie. Utfra dette universet er det bygd ut flere små historier som beskriver ulike situasjoner som oppstår i det far får Parkinsons sykdom og barna er i skolealder. Barna er fortellerstemmen via snapchatbilder og beskrivelser (se parkinson.no). Det er dette konseptet vi skal bygge videre på. Bivrost Film AS, Norges Parkinsonforbund og Voksne barn har nå arbeidet frem et synopsis til to animasjonsfilmer, som handler om det å være et pårørende til noen med parkinson og være ungdom/ungt voksen. Synopsis skal videreutvikles i samarbeid mellom partene og fagsikres av Nasjonalekompetansetjenester for bevegelsesforstyrrelser. Bivrost har ansvaret for å forespørre gruppen om innspill ved behov. Råmaterialet vil ferdigstilles innen desember, etter innspillsrunder. I januar til mars finpusses animasjonsfilmene og ferdigstilles. I april - juni vil filmene legges ut på parkinson.no og youtubekanalene SE. Det reklameres for filmene på facebook og instagram med intervjuer av de voksne barna. Helsepersonell, medlemmer i foreningen, BarnsBeste og samarbeidene parkinsonforeninger i andre land informeres om filmene.

Fremdriftsplan for prosjektet

Januar - februar: Oppstartsmøte for å justere synopsis.

Mars - september: Bivrostfilm jobber ferdig råmateriale til filmene og spiller ball med gruppen, som godkjenner sluttproduktet. Det spres info om filmene.

Oktober: Filmene legges ut på youtube og parkinson.no. Intervjuer med gruppen på instagram, twitter og facebook. Annonse i parkinsonposten og nyhetsbrev.

Desember: Det gjøres opp statistikk, og utarbeides sluttrapport. Det spres info.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Rapporten Barn som pårørende – et multisenter studie (Helsedirektoratet 11/2015, publikasjonsnr IS0522) viser at barn av somatisk syke foreldre har økte ansvar og oppgaver i hjemmet, i forhold til jevnaldrende. Det er barna med alvorlig somatisk syke foreldre (66 %) og de som bor med begge foreldrene (51 %), som i størst grad rapporterer at de må ta mer ansvar. Majoriteten av pasientenes barn bidrar med praktisk arbeid hjemme. Rundt en tredjedel bruker mer tid enn vi kan forvente, og mange har omsorgsoppgaver som hører hjemme i den kommunale helse - og omsorgstjenesten.

Mange av barna opplever også å være en emosjonell støtte for den syke eller friske voksne. Barna har også et økt ansvar for å passe eller hjelpe sine søsken. I hovedsak opplever barna det som positivt å hjelpe til, men nesten halvparten rapporterer at de blir stresset. En tredjedel må gjøre ting som gjør dem opprørt, og de tenker hele tiden på det de må gjøre hjemme. Sistnevnte gruppe opplever betydelig negative konsekvenser, som lærevansker, sosiale utfordringer, bekymringstanker og tilpasningsvansker. Funnene i dette studiet, og variasjonene i barna og ungdommens opplevelser, stemmer overens med de erfaringene Norges Parkinsonforbund har fått fra familier med Parkinsons sykdom.

Med de ulike erfaringene skal ungdom og unge voksne, som pårørende til en med Parkinsons sykdom, etter hvert flytte for seg selv for å skape et nytt liv. Bagasjen de bærer med seg kommer i tillegg til de naturlige spenninger som finnes i utviklingsfasen fra hjemmeboende til å bli en voksen person. Noen opplever det som en befrielse å flytte hjemmefra, få ting på avstand og starte litt på nytt. Andre igjen beskriver en engstelse for å skulle forlate hjemmet. Felles for de fleste er beskrivelsen av vanskene med å slippe taket, ta sats og flytte. Noen velger derfor fortsatt å bli boende hjemme. Andre igjen velger bort studier eller arbeidsmuligheter, for å være nærmest mulig hjemme. De er redd for å miste kontrollen over hva som skjer i hjemmet til daglig. En beskrev det som å stille seg selv tilgjengelig som kriseberedskap. En del bekymrer seg for hvordan familien skal fungere når deres rolle i hjemmet blir borte. Bekymringene virker særlig sterke der det er mindre søsken tilstedte, som skal fortsatte å bo hjemme.

En gruppe unge voksne pårørende beskriver en mangelfull målrettet informasjon til gruppen rundt tematikken skissert ovenfor. De mente nettbasert informasjon var det som ville nå aldersgruppen. Dette stemmer overens med SSB - mediers undersøkelse 2015, som viser at 60 -65 % av ungdom/unge voksne søker grunnleggende informasjon via internett. Forbundet og Bivrost Film har laget familiefilmer om parkinson. Nå vil vi la barna bli større og bygge videre med animasjonsfilmer som beskriver det å flytte hjemmefra, etablere seg som ung voksen og hvordan det oppleves for barnet som er igjen og får nye roller.

Kap 2. Målsetting og målgruppe

I dette prosjektet skal vi gjennom et skapt univers formidle med to animasjonsfilmer ulike utfordringer ved å være ungdom og unge voksne som pårørende til noen med parkinson. Hensikten er å skape en god og relevant informasjon som vil anvendes av brukergruppen, øke deres forståelse og hjelpe de i situasjon de står i.

Prosjektet retter seg mot ungdom/voksne barn som har, eller kommer til å få, en mor eller far med Parkinsons sykdom.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode

Norges Parkinsonforbund har sammen med Bivrost Film AS og med midler fra ExtraStiftelsen, allerede laget et univers bestående av en familie (mor, far, storesøster og lillebror). Utfra dette universet er det bygd ut flere små historier som beskriver ulike situasjoner som oppstår i det far får Parkinsons sykdom. Historiene beskriver hvordan det påvirker familien, enkeltmedlemmer og hvordan de løser det i felleskap. Datteren i huset er eldstemann av en søsken flokk på to. Hun tar snap chat bilder fra ulike situasjoner som danner utgangspunktet for små historien. Fortellerstemmen ligger hos henne, det vil si at vi ser verden gjennom hennes øyne. Dette universet ønsker vi å bygge videre på. Videre skisseres grovt det nye universet og kort hva de to filmene vil inneholde. Nå er barna blitt større, storesøster er 20 år gammel, lillebror 16 år, mor 54 år og far 55. Storesøster har etter et år med vingling tatt sats og flytter ut av hjemmet for å studere. Lillebror har blitt beskyttet av storesøster og er redd for hvordan ting blir i hjemmet uten henne. Mor pleier å diskutere situasjoner med datteren sin, og åpenheten er noe begge har satt stor pris på. Datteren føler hun mister kontrollen og blir satt til side etter at hun flytter.

I dette prosjektet gikk alt på skinner. Synopsiene til de to animasjonsfilmene var allerede godt utbygget med forankring i en gruppe med ungdom/unge voksne barn av en med parkinson. Når prosjektet ble innvilget startet Bivrost Film med å videreutvikle synopsiene. Deretter ble det sendt til helsefaglig rådgiver, tre barn av og Nasjonale kompetansetjenester. Alle kom med sine innspill raskt og synopsiene ble ferdigutviklet. Samtidig jobbet Bivrost med utviklingen av karakterene. Prosjektgruppen diskuterte utseende og ble enige. Allerede i mars var grunnlaget klart. Hver enkelt scene ble grovt tegnet og teksten. Prosjektgruppen jobbet sammen med å finpusse alle scenene og tekstene. Alt ble så oversendt til animatøren som utarbeidet de endelige scene med tekst. Prosjektgruppen kom med finjustering. I juni var filmene klare å sendes ut og reklameres for.

Det ble reklamert for filmene i et nyhetsbrev til forbundets medlemmer og med en annonse i Tema Parkinson. Helsefaglig rådgiver fortalte om filmene i fagnettverket ParkinsonNet og parkinsonsykepleierne. Forbundets generalsekretær informert om filmene på Nordisk møte og ga de tilbud om å få råfilmene og tekster med eget språk. Dessverre hadde ingen av de nordiske foreningene penger til teksting nå.

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

I dette prosjektet nådde vi alle målene. Det ble produsert to animasjonsfilmer i samarbeid med Bivrost film, Nasjonale kompetansetjenester for bevegelsesforstyrrelser og voksne barn av en med parkinson.

Film 1: Familie i endring:

Filmen bygges opp med en fantasihistorie der den yngste i familie tegner hva han opplever i familie. Deretter tar den eldste jenta over forteller stemmene og viser livet før sykdommen og hvordan ting gradvis endrer seg. Den ender med hennes beskrivelse av å flytte hjemmefra og bekymringer.

Her er filmen:

<https://www.youtube.com/watch?v=JHfkvcsvvyU&list=PLW33Xb851by2NvvGBB1ruJw25X5jTyRmm&index=1>

Film 2: Å finne balansen:

Jenta og gutten veksler på å fortelle. Jenta forteller om et studentliv som er bra, men hun bekymrer seg for familien og manglende dialog. Faren blir gradvis dårligere. Gutten ser sin rolle og tar mer ansvar. Familien finner gode løsninger sammen og får det bedre.

Her er filmen: <https://www.youtube.com/watch?v=f7w-kWsnGsY&list=PLW33Xb851by2NvvGBB1ruJw25X5jTyRmm&index=2>

Filmene ble spredd i de kanaler som var skissert.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Filmene vil ligge tilgjengelig på youtubekanalene SE og kan anvendes lenge etter endt prosjekt. Filmene ligger også tilgjengelig på forbundets hjemmeside parkinson.no. Forbundet publiserer hvert halvår en facebookartikkel om tema, der det linkes til filmene.

Når nettverket for BarnsBeste har fysiske møter igjen vil vi fortelle om prosjektet, sånn at de kan spre det videre til sine kollegaer.

Dette animasjonsfilmprosjektet tar opp noen sider av det å være ungdom eller voksent barn som pårørende. Her er det muligheter til å bygge ut med flere historier og aspekter. Norges Parkinsonforbund vil derfor søke midler til nye filmer gjennom ulike aktører, som Stiftelsen Dam. Alle

våre samarbeidsforeninger får tilgang til å bruke filmene gratis, men må selv koste eventuelle oversettelse til eget språk.