



Norges Parkinsonforbund

Parkinson i familien



Tusen takk til alle familier som
har inspirert oss, og gitt oss
viktige innspill i arbeidet.



Forord

Når en i familien får parkinson, opplever mange familier store endringer. Sammen må familiemedlemmene finne ut av hvilke muligheter og utfordringer den nye situasjonen gir. Behovet for å snakke sammen om nåtid og fremtid kan kjennes ubehagelig, men er nødvendig. Vi ønsker at denne brosjyren bidrar til at disse samtalene kommer i gang.

Det kan være utfordrende for foreldre å møte barns reaksjoner, og det kan være vanskelig for barn å forholde seg til foreldrenes reaksjoner og sykdommens påvirkning på familien. For barn er det viktig å få relevant informasjon. Og for alle er det verdifullt å vite at det er hjelp å få.

I møter med barnefamilier der mor eller far har parkinson, har vi sett at de ofte føler seg alene i sin situasjon. Møtene med disse familiene har inspirert oss til å lage denne brosjyren og samtaleverktøyet. Vi håper den vil være til nytte, og ha verdi for alle barnefamilier der parkinson har snudd på tilværelsen.

Informasjonspakken består av en brosjyre til foreldrene, oppskrift på en god samtale, en liten brosjyre til barn og samtalekort til hele familien. Informasjonspakken er utarbeidet av klinisk sosionom og familieterapeut Bjørn Tore Bergem. Tekstene er basert på en brosjyre skrevet av psykologspesialist Aina Frydenlund. Takk også til nevrolog Michaela Gjerstad, ved Nasjonal kompetansetjeneste, for bevegelsesforstyrrelser (NKB) for kvalitetssikring av informasjonen om parkinson.

Hva skjer i en familie ved sykdom eller krise?

Funksjoner, roller og posisjoner kan endre seg

Når en familie opplever en krise, vil det føre til endringer i familie-medlemmenes funksjoner, roller og posisjoner. Slike endringer skjer også under normale omstendigheter, og er en naturlig del av familiens utvikling. Ser du tilbake på ditt eget liv, vil du oppdage at du har hatt mange ulike posisjoner og roller. Når en kronisk og alvorlig sykdom rammer, kan det bli slik at den som før var den sterke i familien, plutselig blir den som trenger hjelp. Da er det andre som må være den sterke.

Når din egen funksjon og rolle endres, vil også forholdet til deg selv og andre endre seg. Du kan oppleve at andre møter deg på en annen måte enn du er vant til. De kan formidle «kan du klare dette?» og ikke lenger «dette klarer du!».

Selvbildet endrer seg

Alle mennesker vil i løpet av livet oppleve endringer i selvbildet. Selvbildet blir satt under press når du selv og andre ikke ser på deg på samme måte som før. Det er spesielt sårbart når funksjon og kapasitet går tapt. Automatiske tanker som «det er klart jeg klarer dette», kan endres til «dette går aldri bra». Mange reagerer på dette ved å trekke seg tilbake fra det sosiale livet. En måte du kan møte endringene på er å utfordre dine egne tanker og snakke med andre om hvordan dette oppleves. Det vil bidra til at de rundt deg i større grad forstår reaksjonene dine og ikke føler seg avvist.

Selvbildet gjenspeiler blant annet:

- hvordan du ser og forstår deg selv
- hvordan du opplever andre ser og forstår deg
- hvordan du opplever å fungere hjemme, på jobb og blant venner
- hvilke roller du har hjemme, på jobb og blant venner
- kulturelle forventninger til mestring og prestasjon

Forventninger dere har til livet og til dere selv, virker inn på hvordan dere som individer og familie håndterer en krise. Når en i familien blir alvorlig syk, vil planer og drømmer for fremtiden måtte endres. Dette kan oppleves som et tap, og føre til en sorgprosess.

I tillegg kan en del oppleve at de føler seg ukjent med egne reaksjoner og handlinger. Dere kan oppleve at familien forandrer seg, man mister det kjente, og det igjen kan gi sorgreaksjoner. Forandringer kan gjøre vondt, men de kan også åpne for å bli kjent med sterke og gode sider hos hver enkelt i familien som ikke har vært så synlige tidligere.

Hvordan takler dere utfordringer?

Alle familier har ulike forutsetninger for å mestre utfordringer som oppstår gjennom et livsløp. Hvordan en familie takler tøffe tider, avhenger av utviklingen og tilpasningen til hvert enkelt familiemedlem og til familien som helhet. Alle familier og familiemedlemmer er preget av de erfaringene de har fra før. Hvordan utfordringer har blitt håndtert tidligere, har stor betydning nå og i fremtiden.



Det finnes ingen fasitsvar på hvordan en familie skal takle utfordringer. Vi vet likevel noe om hva som kjennetegner familier som ser ut til å komme seg gjennom vanskelige perioder på gode måter. Slike familier er åpne om utfordringene sine både innad i familien, og i nettverket sitt. De kommuniserer godt med hverandre fordi de lytter til, og respekterer hverandres meninger. Disse familiene har et nettverk rundt seg som de bruker. De ser at de noen ganger kan trenge hjelp og støtte, og de forstår hva slags hjelp og støttesom vil være nyttig. Det er bra å være tydelig ovenfor nettverket, og fortelle hva det er dere trenger at de bidrar med. De fleste vil synes det er givende å hjelpe. For mange er det også nyttig å snakke med noen utenfor den nærmeste familien eller vennekretsen, gjerne noen som har opplevd noe lignende.

Ingen reagerer likt

I en familie blir det viktig å anerkjenne de ulike reaksjonene ved å snakke om dem og normalisere dem. Ingen reaksjoner er «riktige» eller «gale». Det er vondt å se at en man er glad i, brytes ned av sykdom og det er naturlig å reagere med motstridende 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 en person som er syk. De pårørende 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, vil være enklere å håndtere dersom familien er åpne og aktive i forhold til disse.

Hvordan snakker dere sammen?

Hvordan dere snakker om parkinson i familien bidrar til hvordan dere mestrer situasjonen. Det er lurt å snakke om ting etterhvert som de skjer.

Men i en familie 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 nærmest umulig. Ved å ta opp vanskelige temaer, kan dere få anledning til å utforske de stilltiende reglene og hvilke føringer de legger. Dere kan for eksempel stille dere selv spørsmål som: «Hva er det verste som kan skje om jeg tar opp dette?» «Hvorfor er jeg så redd for at hun skal bli lei seg?»

Det å snakke sammen kan føles vanskelig, særlig når dere er uenige, når løsningene virker langt unna, og når dere snakker om temaer som berører dere sterkt følelsesmessig. Her følger noen råd som kan gjøre det lettere å snakke om vanskelige tema. (Se også oppskrift på en god samtale på side 10).

Sørg for gode rammer og struktur

Inviter til et familiemøte eller til en samtale med partneren din.

- Sett av tid til samtalen
- Sørg for at alle som kommer vet noe om hva dere skal snakke om.
- Planlegg hva du/dere vil si.
- Lag gjerne en hyggelig ramme med for eksempel noe å drikke.

Regler for god kommunikasjon

Uansett hvilket tema som skal tas opp, blir samtalen bedre for alle hvis dere følger regler om god kommunikasjon.

- Snakk i korte setninger. Ta ett punkt ad gangen. Hvis innleggene blir for lange og har med for mange punkter, vil de som hører på ofte gå glipp av deler at det som har blitt sagt.
- Få tydelig frem at det er lov å ha ulike meninger, og at det er lov å reagere forskjellig.

- Skjønnte du riktig? Misforståelser og feiltolkninger kan rettes opp i ved å sjekke at du har forstått. For eksempel: «Jeg hører at du er opptatt av hvorfor akkurat mamma har blitt syk og ikke vi andre – er det riktig?» Dette er en måte å kommunisere på som også vil kan føre til at alle føler seg hørt og forstått.
- Vent med løsninger og vent med forsøk på å bli enige.
- Lytt til hverandre, vær nysgjerrig på hva de andre har si. Undring, refleksjon og rom for spørsmål er ofte gode mål for en samtale.

Om å lytte

Noe av det viktigste for oss mennesker er å bli hørt og verdsatt. Når du lytter, får du kunnskap og innsikt som kan føre deg nærmere andre. Å lytte viser at vi bryr oss om dem vi snakker med, og sånn sett skiller det seg fra å bare høre på noen snakke. Hvis dere er like opptatt av å lytte til hverandre som å få frem egne meninger, øker sjansen for å forstå hverandre.

Vegrer du deg?

Hvis du merker at du vegrer deg for å ta opp enkelte tema, kjenn etter hva dette kan skyldes. Kan det være frykt for egne følelser og reaksjoner? Kan det være at du er bekymret for hvordan de andre vil reagere? Å snakke med partneren din eller andre du stoler på, kan dempe slik uro.

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 konklusjoner og anklagelser som kommer ut, og mye av grunnlaget for disse er usynlige

for den andre parten. Det kan føre til misforståelser og feiltolkninger, og til at man skaper avstand i stedet for å komme nærmere hverandre.

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

Kvinner og menn er ulike

Mange opplever at kvinner og menn er forskjellige når det gjelder å håndtere utfordringer vi møter i parforhold. Kvinner kan, i større grad enn menn, ønske å snakke om det som er vanskelig. Selve samtalen er gjerne viktigere enn å finne en løsning. Menn kan oftere trekke seg tilbake for å prøve å finne en løsning på egen hånd. Ser det sånn ut hos dere, eller er det annerledes?

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». Folk i nettverket rundt familier med sykdom, har en tendens til å undervurdere sin egen betydning og er usikre på hvordan de kan bidra. Det er lurt å bli kjent med dine egne automatiske tanker om det å gi og ta imot hjelp. Er du fornøyd med disse tankene, eller kan de korrigeres?

Det kan være lurt å tenke gjennom følgende spørsmål:

- Hvilken kultur har vi i vår 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?

Oppskrift på en god parsamtale

Viktige temaer, spesielt de som også er vanskelige, kan stjele mye oppmerksomhet og energi i hverdagen, særlig hvis de får «flyte fritt» i tid og rom. Før dere snakker om denne typen tema, kan det være lurt å lage gode rammer for samtalen.

La temaet få en avsatt tid. I en travel hverdag er ofte 30 minutter fokusert samtale tilstrekkelig for å lytte til hverandre og løsne opp i noe som kanskje har gnaget en stund.

Velg tema

Fokus på ett tema om gangen er lurt. Se forslag til mulige tema lenger ned på siden.

Lytt og bytt

La én fortelle mens den andre lytter og prøver å forstå.

Bruk gjerne et samtaleverktøy som psykologspesialist Lisbeth Brudal kaller empatisk kommunikasjon. Det har fire ledd:

1. Den som lytter ber den andre fortelle. Da skal ikke den som lytter kommentere, trøste, avbryte eller komme med egne tanker.
2. Den som lytter spør hva den andre føler om det den har fortalt.
3. Den som lytter spør den andre hvilke tanker den har.
4. Den som lytter spør den andre «Vil du høre mine tanker om det du har fortalt?». Hvis den som forteller ønsker det, kan lytteren dele sine tanker om det hun/han har fortalt.

Så bytter dere roller.

Ikke prioriter løsninger i denne samtalen

Bruk først tid på å bli kjent med hverandres tanker og følelser knyttet til det aktuelle temaet. Når dere kjenner hverandres ståsted godt, kan løsninger komme lettere.

Avtal ny samtale

Hvis dere er inne i en vanskelig periode og det ikke var nok med den tiden dere først satte av, er det lurt å skrive ned en ny tid i kalendere med en gang.

Avslutt samtalen

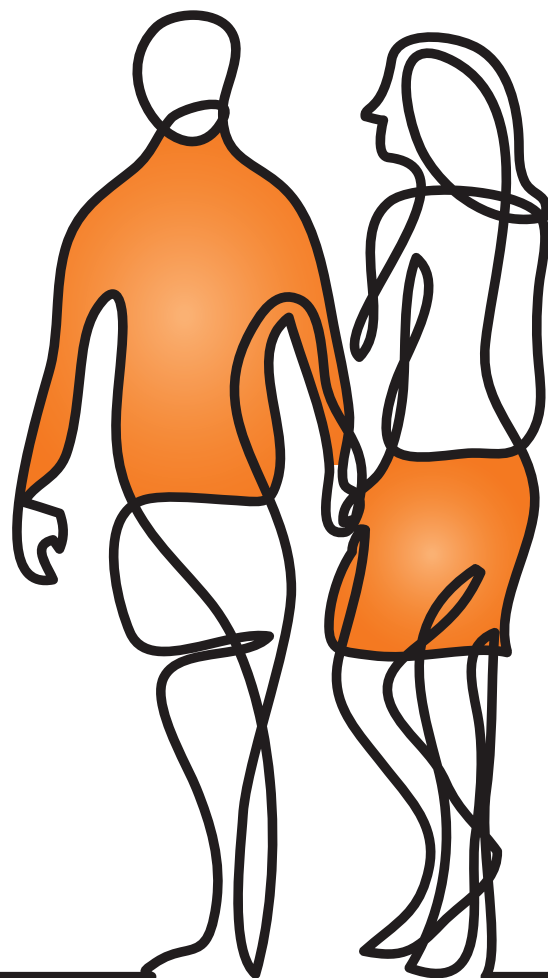
Når tiden er ute og dere avslutter samtalen:

Takk hverandre for at dere har vist hverandre oppmerksomhet.

En god, lang klem kan kjønnnes godt nå.

Mulige samtaletema:

- Gå gjennom spørsmålene i familie-kortspillet, slik at du/dere er forberedt på tema som kan komme opp
- Arbeidsfordeling i hjemmet
- Din aktuelle indre tilstand
- Hva du gruer deg til
- Hva dere trenger av hverandre
- Planlegging av familiekalenderen
- Oppsummering etter siste kontroll hos nevrologen









Det barna ikke vet, har de faktisk vondt av

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 historier 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 situasjonen 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 kan tenke for eksempel: «Om jeg hadde vært snillere, ville ikke pappa blitt syk», eller «jeg er slem som blir irritert på mamma». Sørg derfor for å gi dem god informasjon.

Typiske reaksjoner hos barn

Barn i aldersgruppen 1-4 år

Det er lett å undervurdere barnets behov for konkret språk og beskrivelse av alle detaljer, for eksempel ved en kommende hendelse de trenger å forberede seg på. Men det er nettopp dette de minste barna trenger. De har et kort tidsperspektiv og klarer ikke å forholde seg til noe som skal skje langt frem i tid. Hvis en viktig omsorgsperson 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 denne. Det er ofte i rutinesituasjonene at barn mellom 1 og 4 år vil vise reaksjoner på at de strever med noe. Allerede på dette utviklings-trinnet 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

Disse barna forstår gradvis bedre 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 de voksnes uttrykk. Der de har mangelfull informasjon eller ingen informasjon i det hele tatt, kan de komme til å lage årsaksforklaringer eller dra 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. Disse barna er opptatt av hva som er rettferdig, og hva som er «riktig». De vurderer seg selv utenfra og kan få sterk skyld- og skamfølelse, som kan føre til at de lett tar ansvar for å rette opp feil i familien.

Barn i aldersgruppen 9-12 år

Barn mellom 9 og 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 til 12-åringer 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. Disse barna kan ha nytte av hjelp til å holde oppmerksomheten på sine egne behov. Det er viktig å være klar over at gutter og jenter kan ha ulike behov.

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.

Noen å snakke med?

Vil du snakke med andre som har sykdommen eller pårørende?

Norges Parkinsonforbund har yngrekontakter ulike steder i landet. De har selv parkinson og snakker gjerne med andre i samme situasjon. Ta kontakt med forbundet for å få oversikt over yngrekontaktene.

På Parkinsontelefonen 22 00 82 80 møter du mennesker som har sykdommen selv, eller som er pårørende. Det du forteller, vil bli mellom deg og den du snakker med. Parkinsontelefonen er åpen alle hverdager fra klokken 10.00 til klokken 16.00.

Norges Parkinsonforbund har lokal- og fylkesforeninger over hele landet som bidrar med lokale aktiviteter, kurs og møteplasser. I mange byer finnes treningsgrupper, blant annet boksegrupper for personer med parkinson.

Norges Parkinsonforbund arrangerer egne aktiviteter for yngre med parkinson, personer med parkinson i arbeidslivet og av og til samlinger for familier der en av foreldrene har parkinson.

Ditt lokale familievernkontor

På familievernkontoret kan dere få hjelp til det som er vanskelig for akkurat dere. Fokus kan være på hele familien, på dere som foreldre eller på dere som par. Familievernets tilbud er gratis. De ansatte har taushetsplikt. På www.bufetat.no kan du finne kontaktinformasjon til familievernkontoret ditt.

Mer informasjon på nett:

parkinson.no

barnsbeste.no

sus.no/nkb

bufetat.no





Nasjonal
kompetansetjeneste for
bevegelsesforstyrrelser

