



Norges Parkinsonforbund

Til deg som er barn

Navn:





Mamma eller pappa har parkinson

Hva er parkinson?

Hjernen snakker med hele resten av kroppen gjennom utrolig mange nervetråder. Og kroppen sender beskjeder tilbake til hjernen gjennom andre nervetråder. Hjernen forteller deg blant annet om du er sulten eller tørst. Omvendt kan kroppen for eksempel fortelle hjernen at noe er for varmt. Når hånden din tar på en varm kokeplate, sender den veldig raskt signaler til hjernen som skjønner at du holder på å brenne deg. Like raskt gir hjernen beskjed tilbake til kroppen gjennom nervetrådene om å trekke hånden bort fra den varme kokeplaten. På denne måten samarbeider kroppen og hjernen om alle bevegelsene våre.

Når man har parkinson, kan hjernen og kroppen misforstå hverandre. Derfor kan parkinson gjøre kroppen treg, stiv og skjelvende. Det er mange enkle ting som kan bli vanskelig, som å kneppe knapper eller re opp en seng.

Hjernen består også av mange små sentre som sender beskjeder mellom hverandre og videre ut i kroppen. Når man har parkinson kan det oppstå misforståelser i denne kommunikasjonen. Det kan blant annet gjøre at mammaen eller pappaen din blir trist, gråter lettere, snakker litt rart, glemmer ting, har mindre energi eller har vondt i kroppen.

Hvordan kan legen vite at det er parkinson?

Legen ser på måten kroppen beveger seg på, og leter etter tre tegn som er typiske for parkinson. Disse tegnene er i begynnelsen ofte bare på den ene siden av kroppen.

- **Skjelving:** Dette kalles tremor på fagspråket og betyr at en finger, hånd, arm, fot eller legg skjelver eller rister. Skjelvingen eller ristingen synes mest når kroppen slapper av, eller når man blir stresset, glad eller lei seg.
- **Stivhet:** Når en del av kroppen eller hele kroppen er stiv kan det for eksempel være vanskelig å få på seg skoene. Det kan også være at mamma eller pappa ikke blunker så ofte, stirrer og ikke ser like glad ut som før, selv om hun eller han er det. Dette er fordi ansiktet, akkurat som resten av kroppen, ikke kan bevege seg så mye som tidligere. Kroppsholdningen endrer seg ofte også. Ryggen er ikke like rett som før og hele kroppen blir bøyd litt fremover.
- **Langsomme bevegelser:** Alt tar lengre tid enn før, og kroppen blir tregere. Bevegelsene blir mindre og kan stoppe helt opp i perioder. Det kan være vanskelig å komme i gang, for eksempel komme seg opp av en stol eller begynne å gå.

Hvis legen ser at mammaen eller pappaen din har to av disse tre tegnene, forstår legen at det kan være parkinson. Det finnes flere sykdommer som ligner på parkinson, men som ikke helt er det likevel. Oftest er det Parkinsons sykdom, men noen kan også ha parkinson pluss. Parkinson pluss er mer alvorlig og det er vanskeligere å finne medisiner som virker godt.





Hvorfor tar mamma eller pappa medisiner?

Medisinen hjelper hjernen og kroppen til å snakke bedre sammen sånn at det blir færre misforståelser. Medisinene gjør at personer med parkinson kan bevege seg mer normalt. Noen tar medisiner en gang om dagen, mens andre må ta tabletter mange ganger om dagen. Siden det kan være vanskelig å huske på å ta alle medisiner kan det hende de voksne har en alarm på mobiltelefonen eller klokken som minner dem på å ta dem.

Kan mamma eller pappa bli frisk igjen?

I dag har vi medisiner som minsker på plagene parkinson gir. Når medisiner virker kan mamma eller pappa være nesten som før. Det finnes ingen medisiner eller behandling som kan gjøre mamma eller pappa helt frisk igjen, men det er mange som prøver å finne opp slike medisiner og behandlinger. Kanskje de vil finne en kur i fremtiden.

Er parkinson dødelig?

Om du leser litt rundt på nettet, kan du finne artikler som sier at parkinson er dødelig. Dette stemmer ikke helt. De aller fleste med Parkinsons sykdom lever et langt liv. For selv om man ikke kan bli helt frisk, finnes det medisiner som gjør det lettere å ha Parkinsons sykdom. De få som har en mer alvorlig Parkinsons sykdom eller parkinson pluss kan dø litt før enn de ellers ville gjort.

Vil jeg få parkinson?

Når mamma eller pappa får parkinson, er det vanlig å lure på om barna også kan få det. Det er oftest bare én i familien som har parkinson, og grunnen til at man får det er sannsynligvis en kombinasjon av flere ting sammen med uflaks, rett og slett. Vi vet at det absolutt ikke er smittsomt på samme måte som forkjølelse.

Hvorfor sover mamma eller pappa på dagtid?

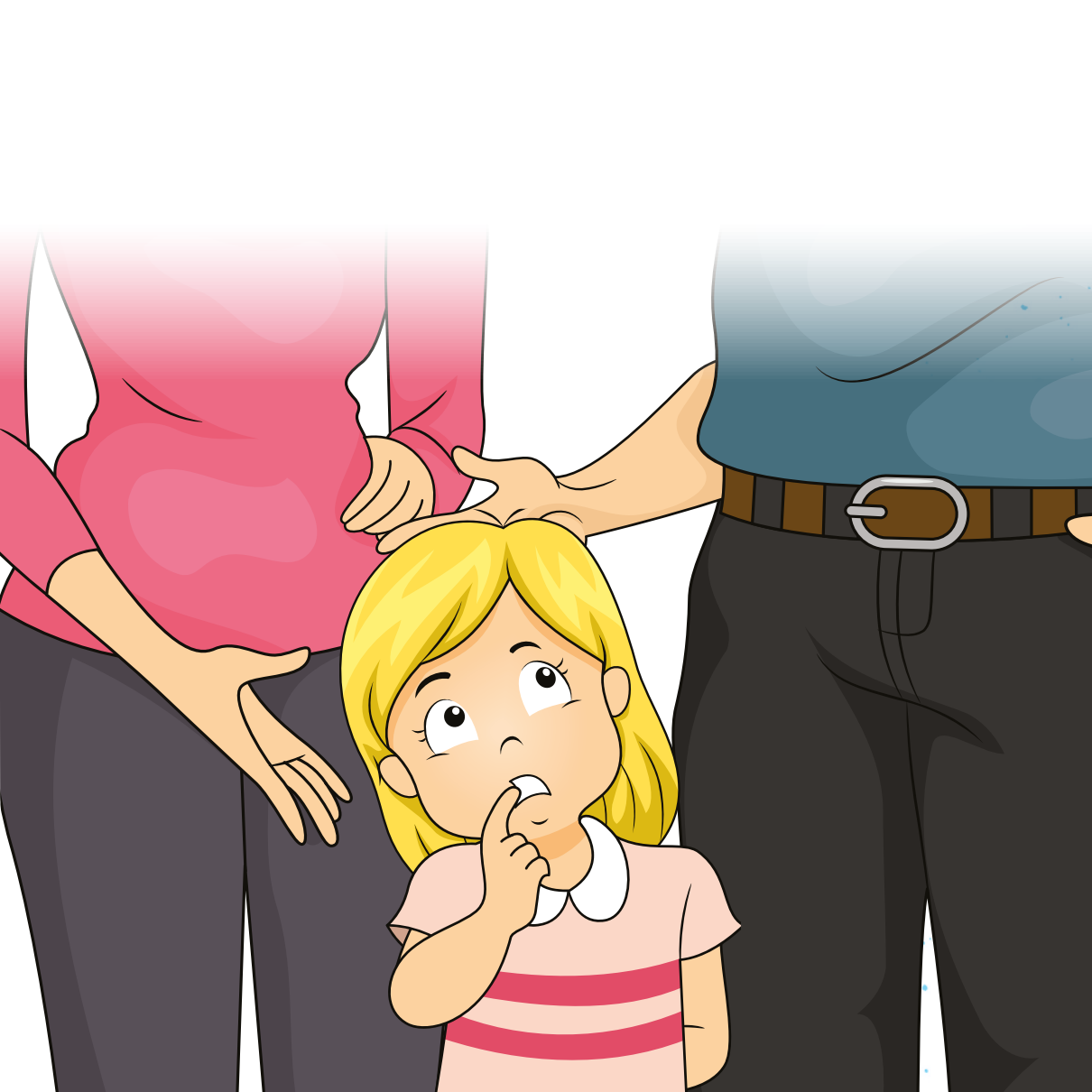
Parkinson kan gjøre det vanskelig å sove om natten og medisinene kan gjøre at man blir trøtt. Parkinson kan også gjøre at man blir fortere sliten selv om man har sovnet godt. Derfor kan det være lurt at mamma eller pappa tar seg en hvil for å samle krefter. Det blir nesten som å lade opp batteriene.

Hvorfor smiler ikke mamma eller pappa slik som før?

Parkinson kan gjøre ansiktet stivt som en maske, og det kan være vanskelig å smile. Spør om mamma er pappa glad hvis du lurer på det.

Hvorfor stopper mamma eller pappa plutselig når vi er ute og går?

Noen bevegelser, som det å gå, lærer vi når vi er små. Når vi først har lært å gå, husker kroppen helt av seg selv hvordan dette skal gjøres, og gjør det automatisk. Hvis man har parkinson, kan kroppen plutselig glemme det den har lært. Derfor kan det hende at mammaen eller pappaen din plutselig stopper opp når dere er ute og går. Det kan virke som at kroppen har en av/på-bryter som plutselig stopper eller starter bevegelsen, men det er egentlig sykdommen som gjør at hjernen ikke sender riktige signaler til kroppen



Hva skal jeg fortelle vennene mine?

Det kan ofte være vanskelig å vite hva du skal fortelle vennene og klassekameratene dine når mamma eller pappa er har blitt syk. Da kan det være godt å ha forberedt en historie om hva som nå er og blir annerledes i familien. Det kan til og med være bra å ha øvd seg hjemme på å fortelle denne historien ved at mamma eller pappa spiller deg eller vennen din. Det kan også være lurt å bytte roller. På den måten er det lettere å finne en god historie som du synes er grei å fortelle, og som gjør at vennene dine ikke trenger å lure på hva som feiler mamma eller pappa. Om du tenker deg at du var en i klassen din eller en av dine aller beste venner – hva ville du ha spurt om? Hva ville du hatt behov for å vite for å forstå?



Hvorfor glemmer mamma eller pappa ting?

Når man har parkinson glemmer hjernen hvordan man vanligvis beveger seg. Det betyr at din mamma eller pappa alltid må prøve å huske å bevege seg normalt uansett hva de gjør i tillegg. Dette tar tid og krefter. Samtidig som din mor eller far jobber med bevegelsene, ønsker de å gjøre akkurat det alle foreldre gjør. Med parkinson blir det vanskelig å gjøre flere ting samtidig og konsentrere seg i tillegg. Derfor kan det hende at mamma eller pappa ikke har fått med seg alt du har sagt eller at han eller hun glemmer det litt raskere. Bare prøv å fortelle det du sa en gang til.

Hvorfor avlyser mamma eller pappa avtaler?

Noen ganger kan det føles urettferdig når mamma eller pappa ikke orker å være med på ting. Da er det er lett å bli skuffet. Mamma eller pappa ønsker gjerne å være med, men sykdommen kan gjøre at man blir veldig sliten. Noen ganger virker heller ikke medisinene. Da er det vanskelig å gjøre noe som helst. Dette er ikke likt hver dag men det er vanskelig å vite når det blir sånn.

Hvorfor snakker mamma eller pappa annerledes?

Stemmen styres også av signaler fra hjernen. Når signalene blir utydelige kan parkinson gjemme stemmen og gjøre den bitte liten. Stemmen kommer frem igjen og blir stor og sterk hvis mammaen eller pappaen din blir minnet om å snakke høyere.

Husk at...

- Du har lov å ha det bra
- Du har lov å være sint på mor/far
- Det er vanlig å bli både redd, sint og lei seg.
- Det er ikke din skyld.
- Det er ikke ditt ansvar å hjelpe mor eller far med sykdommen.
- Du er ikke den eneste.
Det finnes mange andre barn som har alvorlig syke foreldre. De tenker og føler nesten det samme som deg.

Kilde: Helsedirektoratet

Noen å snakke med

Det kan hjelpe å luften tanker og ideer med andre. Noen ganger er det som å stikke hull på ballongen, og ting blir litt enklere om man bare har snakket med noen om det.

- Helseesykepleier kan være en fin person å prate med når du har det vanskelig eller lurer på noe. Du finner helseesykepleier på skolen eller helsestasjonen for ungdom.
- På Parkinsontelefonen kan du snakke med personer som har parkinson og spørre om det du lurer på. Telefon 22 00 82 80. Det finnes også en liste over ulike personer du kan ta kontakt med på parkinson.no
- På Kors på halsen kan du prate med eller skrive til voksne som er frivillige i Røde Kors. De hører på det du har å si og hjelper deg om du vil. Det er helt anonymt og helt gratis. korspahalsen.no



Mine tanker...



Mine tanker...

Mine tanker...

Mine tanker...

Mine tanker...



Norges Parkinsonforbund



9 788293 032403

Desember 2020 • 2. opplag: 1000