

TID FOR SYKEHJEM



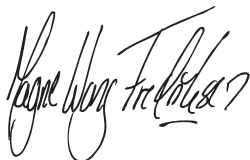
Norges Parkinsonforbund

Om brosjyren

Denne brosjyren er et hjelpemiddel for nære omsorgspersoner som vurderer om partneren trenger sykehjemsplass eller som har en partner på sykehjem. Brosjyren er delt inn i fire hovedkapitler. Les det kapitelett som passer for deg i den situasjonen du er i, eller som inneholder den informasjon du søker.

Sammen med brosjyren har du mottatt heftet *Den første samtalen*. I dette hefte kan du skrive ned alle opplysningene du synes er viktig å videreformidle til et sykehjem. Her kan du også videreformidle den kunnskapen du har opparbeidet deg om din partner og sykdommen. Heftet kan brukes som et hjelpemiddel i den første samtalen med sykehjemmet, og som en informasjonskilde til utvikling av en pleie og omsorgsplan.

Håper brosjyren gir deg de svarene du søker og at det vedlagte hefte er et nyttig redskap for deg.



Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær

Tid for sykehjem er utgitt av Norges Parkinsonforbund

Prosjektgruppen har bestått av:
Ragnhild S. Støkket, Inga Matheis, Gerd B. Eriksen og Kjersti Øien.

Brosjyren er skrevet av helsefaglig rådgiver, Ragnhild S. Støkket
Design og produksjon: Sax Media & Design
Opplag: 3000, august 2012
ISBN: 978-82-93032-19-9



Norges Parkinsonforbund



Innledning	4
Langtkommen parkinsonisme	
Tiden før sykehjem	7
Ta vare på deg selv	
Planlegg økonomien	
Når partneren skal flytte på sykehjem	11
Ta avgjørelsen	
Rett til sykehjemsplass	
Det første møtet med sykehjemmet	
Hva kan du forvente deg av sykehjemmet?	
De vanligste utfordringene	
Samarbeid med sykehjemmet	
Ta vare på deg selv	
En verdig avslutning på livet	17
Den siste fasen av livet	
En god palliasjon	
En tid med blandede følelser	
Når partner dør	
Norges Parkinsonforbund	22
Likemannsarbeid	
Rådgivingstelefonen	
Informasjonsmateriell	
Nettsider	
Kontaktinformasjon	



Innledning

Parkinsonisme vil utvikle seg forskjellig fra person til person, og sykdommen vil bli håndtert ulikt med bakgrunn i tidligere erfaringer og personlige egenskaper. Likeså vil pårørende takle hverdagsforandringene forskjellig og oppleve en ulik grad av belastning. Mange faktorer spiller inn, som for eksempel alder, yrkesliv, grad av sykdom, indre forhold i familien, ressurser, symptomer og nettverk. Uansett forutsetninger og sykdomsutvikling vil alle oppleve at parkinsonisme vil sette sitt preg på livet.

Parkinsonisme vil utfordre dagliglivet aktiviteter i varierende grad i løpet av sykdomsforløpet. Dette vil også påvirke deg som partner. I en tidlig stabil fase av parkinsonisme vil den som har sykdommen klare seg selv. For mange vil hverdagen oppleves som så å si normal.

Etter hvert utvikler sykdommen seg, og den som har parkinsonisme vil trenge mer hjelp og bistand. Noen pårørende tar hele ansvaret selv, mens andre søker hjelp fra familie, venner eller det offentlige hjelpeapparatet. Mange får etter hvert omfattende omsorgsoppgaver, i tillegg til ansvaret for hjemmet og økonomien. Noen opptrer også som representant for den syke overfor det offentlige eller hjelpeapparatet. I noen tilfeller er det vanskelig for den syke å bo hjemme da hjelpebehovet er for stort.

Det er ingen fasit på hvordan du som partner skal forholde deg til sykdommen, og dens påvirkning på ditt liv. Din opplevelse er unik.

Allikevel opplever mange nære omsorgspersoner noen av de samme utfordringene. Brosjyren du nå leser beskriver dette og måter de kan løses på. Brosjyren er delt i fire kapitler:

- Tiden før sykehjem
- Når partneren skal flytte på sykehjem
- En verdig avslutning på livet.
- Norges Parkinsonforbund

Den nærmeste omsorgspersonen er den som ivaretar familiens, partnerens eller venners behov for hjelp når de er syke, har nedsatt funksjonsevne eller har et handikap. Arbeidet omsorgspersonen utfører er ubetalt.

Langtkommen parkinsonisme

Flere nevrologiske sykdommer som rammer evnen til bevegelser og bevegelighet er samlet under sekkebegrepet parkinsonisme. De klassiske tegnene på parkinsonisme er trege bevegelser, stivhet og skjjelving.

Disse symptomene vil være mer eller mindre tilstede ved alle sykdommene. Den største sykdomsgruppen innenfor parkinsonisme er Parkinsons sykdom, etterfulgt av parkinson pluss (MSA, PSP, CBD og BLD). Sykdommene vil utvikle seg ulikt både med tanke på hastighet og hvilke symptomer som er mest fremtredende. Selv om sykdommene opptrer forskjellig vil utfordringene være nokså like.

Både Parkinsons sykdom og parkinson pluss er sykdommer som utvikler seg gradvis, og det finnes ingen behandling som kan kurere dem. Etter hvert som sykdommene utvikler seg oppstår det mange symptomer og plager fra kroppen. Eksempler på dette er kognitive

utfordringer, smerter, svelgproblemer, vannlatingsplager og søvnvansker. Sykdomsbildet og symptomene vil gradvis forverres og føre til funksjonstap. Rundt 50 % av alle med parkinsonisme har behov for hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet i form av hjemmesykepleie eller sykehjem.

I en langtkommen fase av sykdommene er ofte den syke uten evne til å kommunisere egne ønsker og behov. Dette kan skyldes kommunikasjonsvansker, manglende energi, manglende innsikt i egen situasjon, nedsatt kognitiv funksjon eller demens. Du som nær omsorgsperson er da din partners talsmann, og må formidle hans eller hennes ønsker og behov.

Du kan lese mer om langtkommen parkinsonisme i *Den lille parkinsonboken 2* og om parkinson pluss i *Den lille boken om parkinson pluss*.



Norges
Parkinson-
forbund

6

TID FOR SYKEHJEM

Tiden før sykehjemmet

Det å oppleve at et menneske du er glad i får en kronisk sykdom, kan for mange partnere gi sterke følelsesmessige reaksjoner. Disse reaksjonene kan vende tilbake etter hvert som sykdommen utvikler seg. Følelsene vil variere fra person til person, og det finnes ingen fasit som sier hvordan du skal føle eller reagere. De vanligste følelsene er tristhet, sinne, fortvilelse, hjelpeløshet, bekymring, sorg, oppgitthet og skam. Det kan være nyttig å vite hva disse følelsene kommer av. Jo mer du vet om sykdommen og dens påvirkning på deg som partner, desto lettere er det å forstå og takle utfordringene.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg oppstår det stadig nye tap av funksjoner, noe som fører til hyppige omstillinger. Du som partner mister ikke bare et gjensidig forhold til den du er glad i, men også de funksjonene partneren hadde i samlivet. Endringene beskrives av mange som et gradvis rollebytte. Det kan være nyttig å stoppe litt opp å tenke på hvilke oppgaver du nå har overtatt.

De fleste opplever på en eller annen måte å bli omsorgsperson for sin partner. Dette blir en rolle omsorgspersonen ikke velger selv, men blir tildelt. Det er naturlig at ikke alle befinner seg vel med alle oppgavene dette medfører. Noen kan oppleve en følelse av hjelpeløshet, som kommer når de negative følelsene dominerer, og du ikke ser noen vei ut av problemene. En maset hverdag kan tære på forholdet til den syke. Noen pårørende forteller at de enkelte ganger blir så oppgitte at de begynner å kjefte. Dette kan

igjen føre til skyld- og skamfølelse. Skyldfølelsen kan også komme av en følelse av utilstrekkelighet.

Det er lett å bli isolert fra venner og familie og miste verdifulle kontaktpunkter. Ofte blir dette tilfelle dersom den syke endrer adferd, utseende, mangler energi eller har symptomer som oppleves sjenerende for andre. Forklar situasjonen for din omgangskrets. Det er lettere å venne seg til forandringene når de kjenner til sykdommen og dens utfordringer.

Selv om de fleste opplever hverdagen som utfordrende, oppleves sjeldent alt som negativt. Det kan også være tilfredsstillende, meningsfullt og en glede å hjelpe partneren i en svært krevende livssituasjon. En felles kamp for å mestre omstillingene kan i perioder føre dere som par nærmere hverandre.

Ta vare på deg selv

Det er lett å glemme seg selv når du er travelt opptatt med omsorgsarbeidet. Finn ut hvordan du kan skaffe deg tid til deg selv og til å være sammen med andre. I enkelte tilfeller kan den nære omsorgspersonen være redd for å forlate den syke av sikkerhetsmessige hensyn, eller den syke kan være redd for å være alene. Å gå fra den syke eller overlate ansvaret til andre, kan da gi dårlig samvittighet. I slike situasjoner kan det være nyttig å tenke at pausen vil gi deg krefter til å møte hverdagen. Noen får krefter av å lytte til musikk, andre vil heller gå på kino eller teater, gå turer eller være med venner. Det viktigste er at du får et pusterom fra hjemmets mange krav.

La ikke din partners utrygghet eller din egen

dårlige samvittighet hindre deg i å skape pusterom. Snakk sammen om hva dere føler. Det kan hende din partner ser at du drar det tyngste lasset og bekymrer seg for deg. Snakk sammen om mulige løsninger. Ofte kan det hjelpe å iverksette trygghetstiltak. Noen benytter seg av naboer, venner eller familiemedlemmer som stikker innom. Andre avtaler at en person som står dem nær er tilgjengelig på telefonen, og kan tilkalles ved behov. På den måten kan alenetiden din bli til noe positivt for dere begge to.

Søk hjelp hos venner og familie

Av mange grunner er det ønskelig at flere deler på oppgavene. Du som nær omsorgsperson vet selv best hvordan du har det og hvilke behov du har for støtte og omsorg. Tenk over hva du opplever som utfordrende og vil ha hjelp til. Når du tar imot hjelp vil dere som par få en best mulig tid sammen. Familie og bekjente kan bidra med hjelp, men du må la dem hjelpe deg. Vi er alle preget av ulike kulturer som påvirker hvordan vi gir og tar imot hjelp. Snakk med de personene som står deg nær. Det er den eneste muligheten for at mennesker rundt deg kan forstå hva du strever med. Ofte ønsker de å bidra, men vet ikke hvordan. Ikke minst kan de nære være med å gjøre deg bevisst på din situasjon, når det kan være vanskelig å se den selv.

Noen ganger føles det ikke riktig å henvende seg til familie eller venner. Dette kan skyldes båndene mellom partene eller at behovet for hjelp er for omfattende.

Søk hjelp i det offentlige

Etter hvert som sykdommen utvikler seg oppstår det stadig nye tap av funksjoner. Dette

kan føre til hyppige omstillinger. Du som partner kan ha nytte av å tenke over hvilke oppgaver du har overtatt. Trenger du hjelp og til hva? Du søker da hjelp i offentlig regi.

Hjemmesykepleie og hjemmehjelp

Hjemmesykepleien er et offentlig pleie- og omsorgstilbud. De kan bidra med den daglige omsorgen, medisiner, pleie og behandling i hjemmet. Denne ordningen er gratis.

Hjemmehjelpsordningen kan bidra med vask og huslige oppgaver, samt innkjøp av mat og enkel matlaging. Ved denne ordningen er det en egenandel.

I begge tilbudene vil din partner få tildelt timer etter behov. Hjelpen vil kun være tilstede korte deler av døgnet.

Avlastning og rulleringsplass

I spisesalen på et sykehjem satt en middelaldrende kvinne litt trist og funderte over livet med parkinson. Da kjente hun en hånd på armen sin, og en kjent stemme sa:

"Fint å se deg. I dag skal du hjem til meg. Nå er avlastningsoppholdet over for denne gang. Vi har begge samlet krefter for å gå videre sammen."

Noen ganger er omsorgen så krevende at det kan være behov for avlastningsordninger. Kommunen har ansvaret for disse ordningene. Avlastningen skal gjøre det mulig å ha et sosialt liv ved siden av omsorgsarbeidet og dermed forebygge at omsorgspersonen blir utslitt. Avlastningen fører til at omsorgspersonen får fri ved at andre i perioder overtar omsorgen. Avlastningstiltak

kan gis i form av dagtilbud på et aktivitets-senter, avlastning i hjemmet, eller på syke-hjem. En rulleringsplass er en fast avlastning på sykehjem. Den som har sykdommen kan ha et opphold på to eller tre uker, for så å være seks eller åtte uker hjemme. I mange tilfeller er dette en god overgang til en fast sykehjemsplass.

Alle avlastningstiltakene er gratis.

Din rolle er viktig

For mange pårørende kan det være en vanskelig overgang fra det å ha den fulle omsorgen og oversikten selv, til å skulle overlate deler av ansvaret til det offentlige. Du må selv finne din rolle, men din kunnskap er viktig. Gjennom et liv sammen med en partner som gradvis har blitt dårligere har du lært deg mye om sykdommen, pleie og behandling. Fremfor alt er du eksperten på din partners sykdom. Du kjenner igjen tegn på forskjellige tilstander, og har prøvd ut nyttige tips og triks. Ved å dele din kunnskap med andre som skal hjelpe, bidrar du til en bedre omsorg og ivaretagelse av din partner. Likeså som din kunnskap er viktig for helsepersonell, har de sin kunnskap og erfaring som de igjen kan dele med deg. Et godt samarbeid er ofte nøkkelen til en god omsorg for din partner.

Planlegg økonomien

Det å snakke om penger er noe mange av oss ikke liker å gjøre. Når økonomien blir utfordret på grunn av langvarig sykdom, er samtalen uunngåelig. Du bør ta samtalen så tidlig som mulig, slik at dere sammen kan ta viktige økonomiske avgjørelser. De fleste vil gjerne klare seg økonomisk selv og kan gjøre

økonomiske justeringer i forbruket. Andre må søke økonomiske støtteordninger fra det offentlige. Yngre og spesielt barnefamilier rammes hardt dersom en av inntektene blir vesentlig redusert. Du og partneren din kan be om økonomisk rådgiving gjennom NAV eller hos sosionomen på det lokale sykehuset. Be om en oversikt over hvor mye av din partners inntekt som går til betaling av sykehjemsplassen, og hva du får beholde.

Du kan lese mer om det å være en nær omsorgsperson og dine rettigheter på parkinson.no eller i brosjyrene *Rettigheter ved parkinson og Nære omsorgspersoner*.





Norges
Parkinson-
forbund

10

TID FOR SYKEHJEM

Når partneren skal flytte på sykehjem

Hun greide ikke å se hvordan hun kunne hjelpe ham hjemme uten å gi fullstendig avkall på sitt eget liv. Hun hadde tatt et valg, men det førte til en så stor skyldfølelse og tvil at hun nesten gikk i oppløsning. Skulle hun ha strukket seg enda lengre for fortsatt å gi mannen et liv utenfor institusjon? De fleste rundt henne beroliget henne og sa at valget var riktig. For dem var det så enkelt. Få greide å leve seg inn i den sorg og smerte som dette vanskelige valget hadde gitt henne.

Ta avgjørelsen

Du må selv vurdere om du føler at din hverdag ikke lenger er håndterbar. Det kan være nyttig å tenke over om du har overskudd til deg selv og egen helse, eller om dine oppgaver og plikter i forhold til din partner tar all din tid. Dersom dine oppgaver er mange, tunge og stressende er det på tide å tenke over behovet for sykehjems plass. Det er viktig at du fokuserer på din egen helse, spesielt dersom du selv har et familieansvar eller har en sykdom.

Snakk sammen

En del med Parkinsons sykdom blir etter hvert så syke at det ikke lenger er mulig å bo hjemme, selv med mye hjelp og støtte fra partner og helsevesenet. Samtalen om institusjonsplass vil ofte oppleves utfordrende for begge parter og mange unngår temaet så lenge det er mulig, fordi det oppleves sårt og vanskelig. Samtalen om behovet for institusjonsplass vil virkeliggjøre situasjonen og skape forventninger om en løsning. For

andre igjen er det naturlig å ta denne samtalen tidlig. Hvor lett eller vanskelig det er å snakke sammen, kommer an på hvilken kommunikasjon dere har i parforholdet. Noen er vant med å dele det meste, mens andre er mer tilbakeholdne.

Ikke bring temaet opp når dere er slitne. Da er følelsene gjerne preget av negative tanker og energinivået lavt. Ta samtalen på et tidspunkt der dere har mest overskudd. På den måten er det lettere å ha tålmodighet med hverandre og få til en god samtale. Hvor vanskelig det enn er, så vil det lønne seg at dere er ærlig om følelser og hvordan det er.

Når avgjørelsen skal tas

Noen kjenner ikke hvor slitne de er eller ser hvor store utfordringer de har. Energien går med til å mestre den krevende hverdagen. Det er lite rom til å tenke over fremtiden. Andre føler det som et nederlag å innse at hjemmesituasjonen er for krevende og vil ikke gi slipp på parlivet i hjemmet. I slike situasjoner er det ofte helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, fastlegen eller hjemmesykepleien som tar opp behovet for sykehjems plass. Er tanken på dette modnet hos den nære omsorgspersonen, kommer det ofte som en befrielse. Da slipper de å ta opp tema selv. Andre igjen kan reagere med sinne og føle seg avkledd. Ofte handler dette om sårbarhet og behovet for tid til å tenke.

Valget om å søke sykehjems plass må dere ta sammen. Er dere uenige, er det viktig at du forteller hvordan du har det. Prøv å få din partner til å forstå ditt perspektiv. Det kan i slike situasjoner være nyttig å alliere seg med bekjente, familie og helsepersonell.

Ofte kan det være utfordrende å få partneren til å forstå. Spesielt i de tilfeller der partneren har manglende evne til innsikt i egen situasjon. I disse tilfellene skal din avgjørelse som nær omsorgsperson veie tungt. Du skal opptre som din partners talsmann. Eventuelt kan du få hjelp til å opprette hjelpeverge som skal ivareta din partners interesser. Disse rettighetene er hjemlet i Lov om pasientrettigheter(*pasl*).

Rett til sykehjemsplass

Retten til sykehjemsplass er hjemlet i *Lov om kommunale helse og sosialtjenester*. Kommunen er pliktig til å yte forsvarlig helsehjelp i en egnet form. Der det er behov for døgnkontinuerlig omsorg og pleie skal det gis tilbud om sykehjemsplass.

Langtidsplass på sykehjem må søkes av hver enkelt selv eller av den nære omsorgspersonen. Behovet for sykehjemsplass skal være begrunnet av en lege i en vedlagt legeerklæring. Søknaden sendes til kommunens eller bydelens behandlerkontor.

Noen kommuner og bydeler gir den syke rett til å velge sykehjem. Kommunen eller bydelen skal forsøke å etterkomme ønsket, så langt det lar seg gjøre. Begrunnelse for et ønsket sykehjem kan blant annet være nærhet til hjemmet, eller transporttilgjengelighet for deg som nær omsorgsperson. Det hjelper ikke å tegne seg tidlig på venteliste for å få plass på sykehjem. Plassene blir tildelt de som har størst behov uavhengig av ventetiden.

Klagemuligheter ved avslag

Når du søker om sykehjemsplass har du krav

på skriftlig svar i form av et enkeltvedtak. Vedtaket skal inneholde opplysninger om klagerett, klagefrist og klageinstans.

Du kan klage på:

- avslag/delvis avslag på søknad om tjenester
- valg av tjenester og utmåling av omfang av tjenester du er innvilget
- vedtak om inn- og utskrivning fra sykehjem
- vedtak om egenbetaling

Klagen skal alltid først sendes til kommunen eller bydelen for ny vurdering. Det er viktig å begrunne klagen. Du kan ta utgangspunkt i *kommunehelsetjenestelovens § 2.1* som fastslår at "enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune der han eller hun bor eller midlertidig oppholder seg". Dersom bydelen ikke endrer vedtaket til din fordel er bydelen pliktig å bringe saken inn for overordnet klageinstans. Bydelen/kommunen skal i saksfremlegget kommentere og vurdere alle anmerkningene i din klage.

Bydelens/kommunens begrunnelse skal inneholde opplysninger om de regler vedtaket bygger på, de faktiske forhold vedtaket bygger på og de hovedhensyn som ligger til grunn for utøvelse av skjønn. Får du fortsatt avslag kan du sende klagen til fylkeslegen, som er siste klageinstans.

Om du synes det er vanskelig å skrive en klage kan du søke hjelp hos helsepersonell.

Det første møtet med sykehjemmet

Mange nære omsorgspersoner er urolige når partneren flytter inn på et sykehjem. Dette skyldes ofte en følelse av å miste kontrollen, oversikten og rollen som omsorgsgiver. For å

gjøre overgangen så smidig som mulig bør dere søke en god kommunikasjon med sykehjemmet. Det er lurt å gjøre dette i forkant av innflytting. Be om et møte med avdelings- sykepleieren og den personen som skal være primærkontakt. Dere har rett til et slikt møte, og sykehjemmet plikter å bidra til en god dialog.

Å formidle ønsker og behov

I de fleste tilfellene evner ikke den syke å formidle sine egne behov og ønsker overfor sykehjemmet. En aktiv deltakelse er ofte vanskelig på grunn av reduserte kognitive evner eller fysiske begrensninger. Du som nær omsorgsperson blir da din partners talsmann. Du sitter inne med en unik kunnskap om din partner, sykdommen og hvordan hverdagsutfordringer kan håndteres. Det er viktig at du videreformidler din kunnskap. På den måten kan du bidra til å tilrettelegge for en god ivaretagelse av din partner.

Forbered deg til møte

Den første samtalen er ofte preget av mange følelser. Det kan derfor være vanskelig å holde fokus og huske alt. Du bør derfor forberede deg til møtet ved å skrive ned det du vil formidle. Til dette kan du bruke heftet, Den første samtalen. Heftet beskriver kort de vanligste utfordringene og så kan du fylle ut med din kunnskap. Det er også egne sider for opplysninger om interesser, fastlege, nevrolog, familie og venner. Ved å bruke heftet kan du strukturere og lede samtalen.

Heftet kan du gi til sykehjemmet etter samtalen. Opplysningene og informasjonen du gir kan brukes aktivt i utarbeidelsen av en

pleie - og omsorgsplan for din partner.

Dine ønsker om deltakelse

Du bør også formidle dine ønsker om deltakelse som nær omsorgsperson.

Her er noen punkter som kan være nyttig å tenke igjennom:

- Hvordan ønsker du å bli varslet endringer i helsetilstanden?
- Hvor aktivt vil du delta i avgjørelser om behandling, pleie og andre tiltak?
- Er det noen oppgaver du ønsker å ha selv?

Det er ingen fasit på disse spørsmålene. Hver enkelt må selv kjenne etter hva som føles rett. Ikke la din pliktfølelse og dårlige samvittighet styre deg. Bidra med det du ønsker og har energi til. Du har ingen plikt til å bidra. Er du sliten og tappet for energi kan du velge en mer passiv rolle i starten, og øke din aktivitet etter hvert.

Hva kan du forvente deg av sykehjemmet?

Min mann skal flytte på sykehjemmet. Jeg er så redd for at han ikke skal trives eller få den hjelpen han trenger. Det er vanskelig å skulle sette krav som pårørende. Jeg ønsker jo ikke å virke kravstor, men jeg ønsker å bidra så godt jeg kan. Lurer på hva jeg kan forvente meg?

Sykehjemmets plikter overfor beboer

Tre forskrifter sier noe om beboerens rettigheter, og dermed hvilke krav og forventninger du kan ha til sykehjemmet.

Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene sier at alle mennesker som mottar kommunal helsehjelp har krav på:

- oppleve respekt, forutsigbarhet og trygghet

i forhold til tjenestetilbudet

- selvstendighet og styring av eget liv
- fysiologiske behov som tilstrekkelig næring, variert og helsefremmende kosthold og rimelig valgfrihet i forhold til mat
- sosiale behov som mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet
- følge en normal livs- og døgnrytme, og unngå uønsket og unødig sengeopphold
- mulighet for ro og skjermet privatliv
- få ivaretatt personlig hygiene og naturlige funksjoner
- mulighet til selv å ivareta egenomsorg
- nødvendig medisinsk undersøkelse og behandling, rehabilitering, pleie og omsorg tilpasset den enkeltes tilstand
- nødvendig tannbehandling og ivaretatt munnhygiene
- tilbud tilrettelagt for personer med demens og andre som selv har vanskelig for å formulere sine behov
- tilpasset hjelp ved måltider og nok tid og ro til å spise
- tilpasset hjelp ved av- og påkledning
- tilbud om eget rom ved langtidsopphold
- tilbud om varierte og tilpassede aktiviteter
- en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser

Forskriften om verdig eldreomsorg beskriver også punktene ovenfor.

Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie sier at alle som bor i heldøgns institusjoner har krav på:

- et tjenestetilbud som har tilknyttet organisert legetjeneste, fysioterapitjeneste og sykepleiertjeneste
- enerom med eget bad
- friheten til å motta besøk når som helst

- friheten til å dyrke sitt livssyn eller interesser
- fritt å medbringe egne møbler
- en orientering og muligheten for å uttale seg om bosituasjonen endrer seg

Kunnskap og oppfølging

Sykehjemmet har ansvaret for å sikre at pleiepersonalet har den nødvendige kunnskapen. Helsepersonell har også plikt til å sørge for at de er faglig oppdaterte. Du har derfor rett til å forvente og kreve et høyt kunnskapsnivå. Mange opplever en manglende kunnskap om parkinsonisme både hos helsepersonell og ufaglærte. Opplever du dette, kan du anbefale skoleringsprogrammet fra Norges Parkinsonforbund. Skoleringsprogrammet inneholder fire undervisningskvelder og gir helsepersonell kunnskap om det meste innenfor sykdommene. Be sykehjemmet kontakte Norges Parkinsonforbund på e-post: post@parkinson.no eller telefon: 22008300.

Hvert sykehjem har en lege som har det medisinske ansvaret. Likevel er det viktig å opprettholde fast oppfølging hos nevrolog, da sykehjemslege ikke er ekspert på parkinsonisme.

De vanligste utfordringene

Mennesker med parkinsonisme er sårbare for å pådra seg komplikasjoner på grunn av mangelfull pleie og omsorg. Nære omsorgspersoner kan bidra til å forebygge dette.

Disse områdene bør du følge med på:

- Medisiner: Gis medisinene til forordnet tid? Er nevrologen konferert ved medisinendringer?
- Tannhelse: Hvordan er tannstatusen?

Sjekkes tennene jevnlig av en tannpleier eller tannlege?

- Ernæring: Går din partner mye ned i vekt? Hvordan følger sykehjemmet opp kontrollen med vekt? Hvilke ernærings tiltak iverksettes?
- Medisinsk tilsyn: Når hadde din partner en helsesjekk? Hva med vaksinasjoner?
- Fysisk trening: Hvordan aktiviseres din partner? Er det en plan for å opprettholde funksjonsnivået?
- Sosialt: Får din partner stimulert sine interesser og åndelige behov?

Samarbeid med sykehjemmet

Helsepersonell og assistenter går i turnus. Du vil derfor ikke møte de samme ansatte hver gang du er på besøk. Mange nære omsorgspersoner sier at dette kan utfordre dialogen og at beskjeder ikke kommer frem. Det er derfor viktig å skape gode kommunikasjonsrutiner med sykehjemmet. Du har en kontaktperson å forholde deg til. Sammen kan dere enes om en måte å overbringe beskjeder på. Mange velger å ha en bok på rommet til partneren. I boken kan både primærkontakten og du skrive ned beskjeder til hverandre. I tillegg kan det være lurt å avtale faste møter der dere kan diskutere ting i fellesskap.

Ta vare på deg selv

For mange nære omsorgspersoner er det vanskelig å se sin kjære flytte inn på sykehjem. Mange og til dels motstridende følelser dukker opp som sorg, sinne, lettelse og dårlig samvittighet. Ikke la din dårlige samvittighet styre deg. Du har også rett på et godt liv med tid til deg selv. Du som nær omsorgsperson har over lengre tid hatt fokus på din partners

sykdom og velvære. Nå er tiden inne for å rette fokuset mot deg selv. Dette krever en reorientering i livet, en periode som for mange oppleves vanskelig. Det er viktig at du finner positive ting å fylle hverdagen din med. Ta opp igjen gamle interesser og bekjentskap.

Det kan være til stor nytte å snakke med andre om hvordan du har det. Noen velger å snakke med familie og venner, mens andre søker samtalepartnere hos helsepersonell. Andre igjen ønsker å snakke med noen i samme situasjon via likemannsordningen i Norges Parkinsonforbund eller gjennom pårørende tilbud i offentlig regi.





Norges
Parkinson-
forbund

16

TID FOR SYKEHJEM

En verdig avslutning på livet

Jeg sitter og betrakter mannen min, eller nærmere sagt det som er igjen av han. Jeg vet jeg ikke har han stort lengre nå. Tro om han fortsatt vet at jeg er der og fortsatt elsker han, for det gjør jeg. Riktig nok er han ikke den samme mannen jeg engang forelsket meg i, men innerst inne er han fortsatt der og det skinner til tider igjennom. Fortsatt har han korte, gode stunder der det lekende blikket og smilet er tilstede, men for det meste ligger han bare der og dormer. Vi har mange ganger diskutert hva vi ønsker om en av oss skulle havne i denne situasjonen. Det er godt å vite at han ville ønsket en naturlig død uten livsforlengende behandling. Allikevel er det vanskelig for meg å skulle fatte beslutningene. Jeg ønsker jo å ha han lengst mulig, men samtidig ønsker jeg ikke å forlenge det unngåelige.

Den siste fasen av livet

I Norge skjer 40 % av alle dødsfall i sykehjem. Mange med parkinsonisme dør på sykehjemmet av aldring eller komplikasjoner på grunn av sykdommen.

Tegn på at livet går mot slutten:

- Søvnbehovet øker
- Behovet for å holde sengen øker
- Interessen for omgivelsene minker
- Bevisstheten tilsløres og de er mindre våkne
- Orienteringsevnen svekkes og det oppstår ofte forvirring
- Behovet og interessen for å ta til seg næring og væske reduseres gradvis
- Pusten endrer seg og blir gjerne mer overflattisk

- Ben og armer kan bli kaldere og få en blålig farge
- Tisser lite eller aldri
- Ansiktsuttrykket endrer seg
- Medisinene mot parkinsonsymptomer virker dårlig eller gir bivirkninger
- Ser og hører ting som ikke er der

Sykehjem egner seg til god omsorg ved livets slutt forutsatt at de har kompetanse og nok tilgjengelig personell. Både lege og helsepersonell har ansvaret for å gjøre denne fasen av livet så god som mulig både for din partner og deg som nær omsorgsperson.

En god palliasjon

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for en med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Det er vanskelig å lage et standardopplegg for en god palliasjon, fordi hvert enkelt individ og situasjon er forskjellig. En god palliativ omsorg krever derfor at det utarbeides en egen individuell plan for hver enkelt person.

Tillit

Den nære omsorgspersonen opplever ofte å ha liten innflytelse på hva som skjer rundt partneren i livets slutfase. Dette kan skape

usikkerhet, frustrasjoner og konflikter mellom den nære omsorgspersonen og helsepersonell. Det er helsepersonellens ansvar å ivareta deg som nær omsorgsperson og å gi deg trygghet i den vanskelige situasjonen. En god samtale med saklig informasjon om helsetilstanden og hva som skjer i den siste fasen av livet er nødvendig for at du skal kunne forstå og være delaktig i avgjørelser. Helsepersonell skal tilby en slik samtale når de ser at livet går mot en slutfase. Du kan også be om å få en slik samtale på eget initiativ.

På de fleste sykehjem er det sykepleieren som tar initiativet til en slik samtale. Dette oppleves vanligvis både som godt og riktig, siden sykepleieren ofte kjenner din partner og deg godt. Dersom du ikke opplever kjemi med sykepleieren er det viktig at du sier i fra. Denne tiden skal være preget av ro og trygghet, ikke frustrasjon og manglende tillit.

Du kan også be om å få en samtale med legen som er tilknyttet sykehjemmet. Denne samtalen kan du velge å ha alene, sammen med noen du kjenner eller en ansatt du har tillit til.

Din deltakelse

Det er du selv som bestemmer hvor mye du vil delta og være tilstede i den siste fasen av livet. Noen nære omsorgspersoner velger å ha en aktiv rolle og deltakelse. Noe som innebærer å delta i valg og beslutninger som skal fattes. Opplevs dette riktig for deg skal de ansatte konferere med deg, så langt det er mulig. Det vil si i alle situasjoner som ikke oppstår akutt. Det er viktig å etablere gode rutiner for kommunikasjon, uten at du må

være tilstede hele tiden.

For andre er det nok å forholde seg til det at partneren snart skal dø. Kjenner du deg igjen i dette, er det greit å velge en mer passiv rolle. Du har allikevel rett på informasjon ved endringer i din partners helsetilstand eller pleie og behandling. Snakk med personalet om hvor mye informasjon du ønsker å motta og i hvilke tilfeller de skal kontakte deg.

Avtal med personalet om hvordan du ønsker å bli varslet om en nærstående død eller dødsfall. For mange er det viktig å få være tilstede i det partneren dør. Personalet skal tilstrebe å varsle deg i tide, slik at du kan rekke frem.

Gode rutiner

På en del sykehjem er det nå etablert gode rutiner for en palliativ omsorg. Etablering av en fast gruppe med helsepersonell rundt den døende og deg som pårørende, er en del av disse rutineene. Tanken bak dette er at det skal være en kontinuitet i den pleie og omsorgen som skal gis, men også at du som nær omsorgsperson skal slippe å forholde deg til mange forskjellige. Gruppen vil sammen med legen, den syke og deg, utarbeide en palliativ omsorgsplan. En palliativ plan skal ta for seg forventede situasjoner og plager. Den skal inneholde konkrete tiltak og de valg som gruppen har bestemt i fellesskap.

Det er en menneskerett å få dø uten unødvendige smerter og lidelser.

En god palliativ plan skal ha følgende mål:

- Den syke og partneren skal være forberedt på at livet går mot slutten
- Eksistensielle og åndelig behov skal ivaretas

- Smertefrihet
- Ingen kvalme
- Ro og hvile
- Lindre pustebesvær
- Godt munnstell og fukting av munnen
- Forebygge ubehag på grunn av vannlating og avføring
- Godt sengeleie
- Forebygging av trykksår
- Inkludering og ivaretagelse av den nære omsorgspersonen

Ikke unødvendig livsforlengende behandling

Når en person med en kronisk progredierende sykdom går mot livets slutfase oppstår det en rekke utfordringer, som krever etiske avgjørelser. Balansen blir å vurdere om tiltak skal iverksettes, eller om behandling og tiltak kun fører til en uønsket forlengelse av livets slutfase. Et hovedmål er å skape ro rundt situasjonen, det vil si at din partner ikke må flyttes unødvendig mellom sykehus og sykehjem. Det er viktig at du og din partner får være aktive i disse valgene.

Både pleiepersonalet og legen som er tilknyttet sykehjemmet plikter å verne om din partner og dine ønsker. Dersom det oppstår uenighet mellom dere som par og personalet skal de ønskene dere formidler veie tungt. I livets slutfase kan din partner nekte livsforlengende behandling, jamfør *pasl § 4-9*, dersom det ikke er utsikter til helbredelse. Kan din partner ikke formidle sine ønsker selv, kan du gjøre det. Mange opplever denne oppgaven som vanskelig. Det er nyttig å avklare slike ønsker i forkant av den palliative fasen. Det er da enklere for både pårørende og helsepersonell å fatte beslutninger.

En tid med blandede følelser

Den pallative fasen er en tid med følelsesmessig kaos. Ofte svinger følelsene mellom en sorg for det du skal miste eller har mistet, og en lettelse for at det snart er over. Du kan også oppleve å finne deg selv i et følelsesmessig vakuum, ute av stand til å føle eller tenke så mye. Alle følelser er normale.

Du har gjennom hele sykdomsforløpet hatt små og store sorger. Din partners tap har også gitt deg tap. Det er derfor helt naturlig om du føler en lettelse over at det nå snart er over.

Når partneren dør

Sykehjemmet skal tilrettelegge for at de siste timene skal bli så gode som mulig for deg og din partner. Dette handler ikke bare om å lindre fysiske plager og ubehag. Det handler også om å være tilstede for den gode samtalen og for å lindre vonde følelser i sjel og sinn. Dersom dere ønsker å snakke med eller få velsignelse av en prest eller en annen religiøs leder skal sykehjemmet sørge for det. Finner du ikke ro etter dødsfallet og det er noe du lurer på, ta kontakt med sykehjemmet. Ofte kan en oppklarende samtale gi deg roen tilbake. Dette gjelder også om du synes den siste tiden ble håndtert dårlig av personalet.

Deltakelse i stell og minnestund

Du velger selv om du vil delta i det siste stellet av din partner, eller om personalet skal gjøre det. Mange ønsker sin partner kledd med bestemte plagg eller smykker. Etter endt stell kan den syke bli liggende i rommet, slik at dere kan være sammen med den døde en stund. Du bestemmer hvilket begravelsesbyrå du vil velge. Du kan selv ta kontakt med dem eller

få hjelp av sykehjemmet. Det er vanlig at den døde ligger i et rom eller i et kapell. Noen velger å ha en minnestund der øvrig familie og venner kan ta farvel. Dette avtaler du med personalet eller begravellesbyrået.

Hva med meg nå?

Når partneren dør oppleves ofte et tomrom og en sorg. Livet har dreid seg rundt den syke, også etter at partneren har flyttet inn på sykehjemmet. Med ett er ansvaret og samværet med partneren borte, og for mange oppstår det et slags vakuum der tiden står stille. Mange savner også kontakten de har hatt med personalet, andre beboere på sykehjemmet og deres pårørende.

Om det er tungt å leve videre alene bør du finne en god person å snakke med. Denne personen kan være din fastlege, prest eller sjelesørger, psykolog eller nær venn. Det er ikke så viktig hvem det er, bare du har tillit til vedkommende. Noen finner det også godt å snakke med andre pårørende i samme situasjon i den lokale parkinson foreningen, eller i sorggrupper arrangert av menigheter og kommuner. Vi er alle forskjellige, kjenn etter hva du synes er det riktige for deg.



Norges
Parkinson-
forbund

21

TID FOR SYKEHJEM

Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund arbeider for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal få et godt behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud. Samtidig arbeider forbundet for å skape møteplasser der man treffer andre i samme situasjon, noe som i stor grad ivaretas av forbundets likemannsarbeid. En viktig del av forbundets arbeid er også å spre informasjon om parkinsonisme og hvordan det er å leve med sykdommene.

Likemannsarbeid

På parkinson.no kan du finne en oversikt over likemenn som kan kontaktes. Dette er skolerte personer som har erfaringer med parkinsonisme, enten fordi de har sykdommen selv, eller er pårørende til en som har det. Nettsidene har et diskusjonsforum hvor du kan utveksle erfaringer og kunnskap med andre i samme situasjon.

Du kan også ringe Parkinsontelefonen, telefonnummer 22008280, på hverdager mellom kl 10 - 16. Der sitter likemenn du kan snakke med om det du har på hjertet. Du kan ringe uansett om det er direkte problemer du ønsker å ta opp, eller om du bare har behov for å snakke med en utenforstående.

Nettsider

På forbundets internettside, parkinson.no, kan du finne informasjon om sykdommen og annen nyttig informasjon. Her vil det også være nyheter og informasjon om forbundets aktiviteter, både landsdekkende og lokalt.

Informasjonsmaterieill

Norges Parkinsonforbund har et godt samarbeid med fagmiljøene, og har i samarbeid med disse utarbeidet mye og variert informasjonsmaterieill. På parkinson.no/bestilling kan man bestille bøker om sykdommen og andre menneskers egne erfaringer, brosjyrer om rettigheter eller om det å leve med diagnosen, treningsfilmer med mer. Dersom du er medlem, får du alt materieill til rabatterte priser.

Som medlem i Norges Parkinsonforbund får du også tilbud om aktuelle medlemsaktiviteter. I tillegg mottar du medlemsbladet Parkinsonposten fire ganger i året. Der kan du lese aktuell informasjon om sykdommen og ny forskning, inspirerende portrettintervjuer, og finne informasjon om kommende arrangementer.

Rådgivningstelefonen

Betjenes av helsefaglig rådgiver og parkinsonsykepleier som er ansatt i forbundets sekretariat. Hit kan du henvende deg med alle typer spørsmål i tilknytning til sykdommen. Linjen er åpen alle mandager fra kl. 10 - 15, telefonnummer 22 00 83 08.

Kontaktinformasjon

Karl Johansgate 7, 0154 Oslo
Tlf. 22 00 83 00 (mandag - torsdag 10- 15)
post@parkinson.no



Spørsmål og svar

Lurer du på noe om parkinson?

Vi har satt sammen et panel som kanskje kan gi deg svar på det du lurer på.

Panelet består av nevrolog, jurist, parkinsonsykepleier, logoped, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og likemenn.

Svarene publiseres i Parkinsonposten og på www.parkinson.no/sos

Send spørsmålene dine til oss, på e-post: sos@parkinson.no



Norges Parkinsonforbund