Sluttrapport:

Hva med kona når parkinson tar mannen

Virksomhetsområde: Forebygging

Prosjektnummer: 2009/1/0273

Prosjektnavn: Hva med kona når parkinson tar mannen

Prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
med EXTRA-midler

Forord

Dette prosjektet har bidratt til å løfte en viktig gruppe mennesker, de som lever tett på parkinson uten å ha sykdommen selv. Flere pårørende har gitt tilbakemelding på at de har følt seg mer verdsatt som en konsekvens av prosjektet.

Norges Parkinsonforbund er stolt over å kunne presentere to nyttige verktøy for pårørende. Det ene er et hefte for pårørende som skal delta i studieringer. Studieringene har vist seg å være en nyttig arena der pårørende kan møtes for å dele erfaringer og søke støtte hos hverandre. Gjennom heftet får de oppgaver og veiledes om temaer de skal gjennom i løpet av fire samlinger.

I tillegg er det utviklet en veileder for nære omsorgspersoner som skal hjelpe pårørende til å finne svar på sine mange utfordringer. Målet er å gjøre deres liv som pårørende litt enklere.

Norges Parkinsonforbund hatt med dyktige pårørende i prosjektgruppa, som villig har delt av sin kunnskap og stilt opp for å gjennomføre prosjektet på best mulig måte. En spesiell takk går derfor til prosjektgruppen. I tillegg vil forbundet takke alle pårørendelikemennene som har bidratt med sine erfaringer. Deres erfaringer har dannet grunnlaget for utarbeidelsen av både heftet for pårørendestudieringer og veilederen. En takk rettes også til LOS og Sax som har designet og trykket materialet. Kunstneren Øivind Jorfald takkes for at han har latt oss bruke sine litografier i heftet til studieringen for nære pårørende.

Ikke minst vil vi rette en takk til ExtraStiftelsen som har hatt tro på prosjektet og gitt oss økonomisk støtte. Uten deres bidrag ville prosjektet aldri blitt noe av.

Norges Parkinsonforbund

Sammendrag

I en situasjon hvor en person får en kronisk sykdom blir det ofte mest fokus på den som har sykdommen, og mindre på de pårørende. De pårørende selv retter også ofte fokuset på den som har fått en sykdom og glemmer å ivareta seg selv. For å kunne gi mer både til den som har sykdommen og seg selv, er det viktig at pårørende også blir tatt vare på.

For pårørende kan det være vanskelig å dele sorgen med den som er syk, man vil ikke belaste den personen med enda mer. Ingen vet bedre hvor skoen trykker en andre i sammen situasjon. Pårørendestuderingen som er utviklet i dette prosjektet gir pårørende en friarena der de kan møte likesinnende for erfaringsutveksling og for å søke kunnskap om det å være pårørende. I studeringen rettes fokus mot de som pårørende og deres situasjon. Pårørende lærer også å fokusere mer på seg selv og sette ord på sine egne følelser. Dette kan gjøre det enklere å søke hjelp fordi man lærer å være bevisst egne behov og kan beskrive dem for andre.

Over flere år har mange pårørende tatt kontakt med Norges Parkinsonforbund. De har uttrykt en fortvilelse over mangel på informasjon rettet mot dem som pårørende og en manglende ivaretakelse fra helsevesenet. De har uttrykt en følelse av frustrasjon over å skulle finne frem i en jungel av informasjon, når de har hatt behov for kunnskap i den situasjon de har stått i. I dette prosjektet er det også utviklet en veileder for nære omsorgspersoner. Den tar for seg de mange utfordringene pårørende kan møte og gir mulige måter å løse eller takle de på. Veilederen beskriver pårørendes sorgopplevelser, men også hvordan de kan ta vare på seg selv. Veilederen vil kunne hjelpe nye pårørende med å takle hverdagen og spare dem for unødvendige belastninger, gjennom å øke kunnskapsnivået.

Enda et resultat av prosjektet er skolerte pårørendelikemenn som tilbyr pårørendegrupper mange ulike steder i landet.

Innholdsfortegnelse

FORORD **2**

SAMMENDRAG **3**

KAP 1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING **5**

KAP 2. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE **6**

KAP 3. RESULTATER OG RESULTATVURDERING **8**

KAP 4. VIDERE PLANER **9**

VEDLEGG **10**

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Bakgrunn

I en situasjon hvor en person får en kronisk sykdom blir det ofte mest fokus på den som har sykdommen, og mindre på de pårørende. Pårørende selv blir også fokusert på den som har fått en sykdom og glemmer å ivareta seg selv. For å kunne gi mer både i forhold til den som har sykdommen og seg selv er det viktig at den pårørende også blir tatt vare på. Sykdom blant de nærmeste er forbundet med sjokk, mange kommer i en krise som krever omstilling. Man går også gjennom en sorgprosess. For den pårørende kan det være vanskelig å dele denne sorgen med den som er syk, man vil ikke belaste den personen med enda mer.

Mange forhold både ved pasienten og den pårørendes situasjon som alder, kjønn, arbeidssituasjon, økonomi, egen helse, personlighet og sosialt nettverk vil ha betydning for hvordan personer reagerer på at ens nærmeste får en alvorlig, kronisk, nevrologisk sykdom.

I flere undersøkelser med fokus på pårørende og særlig på ektefeller med omsorgsansvar for personer med Parkinsons sykdom, avdekkes forhold ved sykdommen som har særlig innvirkning på pårørende. Det gjelder mangel på motorisk kontroll, kognitiv svekkelse, søvnproblemer og psykiatriske forstyrrelser. En undersøkelse av Aarsland D et al (1999) viste at det er de psykiatriske symptomene som depresjon, kognitiv svikt, agitasjon, unormal oppførsel og vrangforestillinger som er mest belastende for de pårørende. Det er også en klar sammenheng mellom sykdommens alvorlighetsgrad, med redusert evne til å mestre daglige aktiviteter og økende belastning i pårørenderollen. Når en av de nærmeste har behov for hjelp følger endring av livsstil også for pårørende, med mindre mulighet for å kontrollere og planlegge eget liv.

Pårørendebelastning medfører dårlig søvn, økt tretthet, helseplager, fysisk sykdom, depresjon og negativ innvirkning på relasjoner til andre og til sosialt liv.

I en undersøkelse hvor en gruppe pårørende ble bedt om å vurdere de behovene de hadde som omsorgsutøvere, ble behovet for informasjon og kunnskap om sykdommen og hvordan de best kunne ivareta sine omsorgsoppgaver som pårørende vurdert som viktigst, sammen med behovet for å snakke med andre pårørende med omsorgsansvar (Habermann B og Lindsey Davis L 2005).

Det var bakgrunnen for at Norges Parkinsonforbund ønsket å utvikle et nytt tilbud til denne gruppen.

Prosjektets formål:

- Økt livskvalitet for pårørende og kronisk syke. Å styrke de pårørende i en vanskelig situasjon vil gi styrke til en hel familie.

- Øke tilbudet til pårørende over hele landet.

- Utvikle skriftlig infomateriell for pårørende

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode

Prosjektet har bestått av tre faser. I den første fasen ble prosjektgruppen dannet og vi samlet erfaringer fra andre likemenn. I fase to ble studieringen utformet, mens i fase tre ble veilederen til nære omsorgspersoner laget.

Fase 1: Dannelse av prosjektgruppen og samling av erfaringer

De som vet best hvor skoen trykker er andre som er pårørende. Selv om pårørende har en del til felles, vil de også ha en del ulike erfaringer og utfordringer. Gruppen pårørende er således ingen homogen gruppe. Det var derfor viktig å ha med pårørende som hadde ulike erfaringer i prosjektgruppen, for å kunne belyse både likhetene og forskjellene. Forskjellige stadier i livet og sykdommen gir ulike erfaringer. Prosjektets hovedaktører har derfor vært seks pårørende til mennesker med Parkinsons sykdom eller parkinsonisme som alle var i forskjellige stadier av livet og/eller hadde en partner i ulike sykdomsstadier. Alle de seks pårørende var aktive i Norges Parkinsonforbund og har gjennom møter med andre pårørende tilegnet seg en bred forståelse av pårørendesituasjon. Prosjektgruppen har dermed hatt en unik kompetanse. Dette har medført gode diskusjoner i gruppen, tilbud til mange pårørende og to gode trykksaker.

Prosjektgruppen har bestått av:

- Åse Kvaal, prosjektleder og kone til en pensjonert mann med Parkinsons sykdom
- Inga Matheis, enke til en med parkinsonisme
- Gerd B. Eriksen, kone til med Parkinsons sykdom som har rullerende sykehjemsplass
- Heidi Bye, kone til en ung velfungerende med Parkinsons sykdom
- Kjersti Øien, kone til en med parkinsonisme som bor på sykehjem
- Johanne S. Linnebo, kone til en med langt kommen Parkinsons sykdom og hjernestimulator

Prosjektet har blitt koordinert av helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonsforbund, Ragnhild S. Støkket, som har lang erfaring innen for parkinsonfeltet. Hun har også selv vært og er pårørende til familiemedlemmer med alvorlig kronisk sykdom.

Etter det første prosjektmøtet ble gruppen enige om at det var viktig å søke kunnskap om erfaringer fra flere pårørendelikemenn i forbundet. Det ble derfor arrangert et møte der alle pårørendelikemennene i forbundet var invitert. Møtet bidro til å synliggjøre hvor forskjellig pårørendes situasjon er, men også hvor mange likhetstrekk de har. Erfaringene fra møtet har dannet grunnlaget for det videre arbeidet med å utvikle studeringen og veilederen for nære omsorgspersoner.

Fase 2: Utvikling av studieringen

Prosjektgruppen arbeidet med det innsamlende erfaringsmaterialet og så raskt at fire hovedtemaer utpekte seg. Disse temaene ble hovedoverskrifter for hver sin studeringskveld. Deretter ble det i stikkordsform skrevet ned hva hver kveld skulle inneholde. Dette dannet skjelettet for studeringen. For å komme videre i utforming av kveldene, måtte gruppen søke kunnskap fra andre studieringer og annet materiell. Det vi kunne oppdrive av tilsvarende verktøy ble derfor sendt til alle i prosjektgruppen. Gruppen møttes for å utforme studieringen.

På dette møtet diskuterte også gruppen hvordan materialet skulle utformes for å bli mest mulig brukervennlig. Gruppen ble enig om at hver kveld skulle ha en tekst som belyste temaet, personlige historier som deltakerne kunne identifisere seg med og deretter spørsmål som deltakerne kunne bruke til refleksjon. Dette ble malen for studeringen. Gruppen ble enig om at det var best at kveldene ble samlet i et hefte som deltakerne i studeringene skulle få utdelt før studeringen startet. Til hver av kveldene skulle deltakerne i studeringen ha forberedt seg med å lese materialet til kvelden og reflektere over oppgavene. På den måten ville deltakerne møte med like forventninger og diskusjonen ville bli strukturert. Prosjektgruppen brukte god tid på å bearbeide konseptet før de var fornøyde. Det ble også utformet informasjon om studeringen som dannet innledningen til heftet.

Deretter dukket det opp en diskusjon om hvem som skulle lede hver enkelt studering og hvordan studeringen skulle administreres. Gruppen ble enig om at studeringene skulle ha en forankring hos den lokale parkinsonforeningen. Lokalforeningen skulle stå for innleie av lokale, rekruttering av deltakere fra nærmiljøet, budsjettering og oppfølging. Gjennom tett dialog ble forbundets foreninger informert om studeringen og hensikten med den. Gruppen var enig om at skolerte pårørendelikemenn var mest egnet til å lede studeringene. De har gjennom skolering lært seg hvordan de kan hjelpe andre i samme situasjon ved å lytte og bruke sine egne erfaringer. Allikevel mente gruppen at de manglet vesentlige kunnskap om det å lede grupper og om studeringsarbeid. Det ble derfor arrangert to samlinger for pårørendelikemenn hvor de ble skolert i dette.

Veilederen for studeringen ble prøvd ut i fire studieringsgrupper, før den ble endelig ferdigstilt. Gruppene var bevisst sammensatt forskjellig med tanke på at materiale skulle være egnet for de fleste pårørende. En gruppe besto av yngre pårørende, en av bare menn, en av kvinner hvor partner hadde langtkommen parkinson og en blandet gruppe. De fire gruppene evaluerte studieringen og kom med forslag til endringer. Prosjektgruppen gjennomgikk tilbakemeldingene i plenum og utførte små justeringer. Materialet ble deretter språkvasket internt i forbundet. Det ble så innhentet tilbud på trykk og design av materialet. Firmaet LOS digital ble valgt og gruppen hadde et godt samarbeid med dem under den siste fasen.

Fase 3: Utvikling av veilederen for nære omsorgspersoner

Arbeidet med studieringene bekreftet at det var behov for en veileder for pårørende.

Gruppen ble enig om å hente inspirasjon fra studier om pårørende og veiledere utviklet av andre. Materialet ble innsamlet og sendt ut til gruppens medlemmer i forkant av prosjektmøtet. Gruppen møttes og jobbet i to intensive dager med å lage skjelletet til veilederen med stikkord som beskrev innholdet. Gruppes medlemmer trakk frem innhold de syntes var bra og viktig i andre veiledere og relevante funn i studier. Med bakgrunn i gruppens arbeid utarbeidet prosjektkoordinatoren et råmanus til veilederen. Alle deltakerne fikk dette tilsendt på mail i god tid før neste møte, der materialet ble finpusset og endret. Det foreløpige manuset ble så sendt ut på høring til to likemenn. Deres tilbakemeldinger resulterte i to nye kapiteler og små justeringer i manuset. Deretter gikk manuset til språkvask hos et eksternt firma. Det ble samtidig innhentet tilbud fra forskjellige designer og trykkerier. Firmaet Sax ble valgt og

gruppen jobbet tett mot dem for å skape en god veileder. Det var for gruppen viktig at materialet lyste av håp og omsorg. Dette klarte firmaet godt å formidle. I prosessen kom det også frem at mange ikke så på seg selv som pårørende, men var mer fortrolig med begrepet nære omsorgspersoner. Derfor ble tittelen Nærme omsorgspersoner.

Forsinkelser i prosjektet

Prosjektet var estimert til et år, men ble gjennomført på to år. Det er flere årsaker til forsinkelsen i prosjektet. Prosjektgruppen var opptatt av å samle erfaringer og ideer fra så mange pårørendelikemenn som mulig. Det ble derfor arrangert et møte for pårørendelikemenn fra hele landet. Dette møtet fikk dessverre en svært redusert deltagelse på grunn av vulkanutbruddet på Island. Deretter forsøkte vi å arrangere et lignende møte i juni, men dette møtet ble stoppet av stengte flyplasser på grunn av streik. Det lyktes først å samle pårørendelikemennene sent på høsten. I tillegg opplevde organisasjonen en del utfordringer i forhold til redusert bemanning.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Under arbeidet med prosjektet har forbundet fått bedre innsikt i pårørendes mange utfordringer. Arbeidet har lært oss mye om hvordan vi som organisasjon kan støtte pårørende gjennom å bidra med kunnskap og kontakt med andre. Forbundet ser klart vår oppgave med å bringe kunnskap om pårørendes situasjon inn i fagmiljøer og for aktivt å belyse deres situasjon politisk.

Mange pårørende føler seg alene i sin situasjon og synes det er vanskelig å snakke med andre i nærmiljøet om sine vansker. Noen føler også at andre ikke forstår deres utfordringer eller at det er vanskelig å snakke med partneren om sine tanker. Etter deltakelse i studieringene rapporter de fleste at det har vært godt å møte likesinnende som forstår hvordan de har det. Studeringene har vært et fristed der det er lov å diskutere alt. Mange av de 19 pårørendegruppene som har vært en del av dette prosjektet møtes også etter at studeringen er avsluttet. Andre deltakere i studeringer har knyttet varige vennskapsbånd og fortsetter med å støtte hverandre.

Arbeidet med å skolere pårørendelikemenn har ført til at antall pårørendelikemenn i forbundet har økt. Dette er positivt ettersom pårørendelikemennene også kan bidra i pårørendearbeid utenfor studieringene.

Veilederen til nære omsorgspersoner ble først trykket desember 2011. Det er derfor vanskelig å si hvilke erfaringer pårørende vil få ved å bruke denne. Prosjektgruppen er tydelige på at en slik veileder ville ha hjulpet dem i deres situasjon og ville spart de for mange unødvendige bekymringer. Tilbakemeldingene vi har mottatt fra de som har lest veilederen er gode.

Kap 4. Videre planer

Studieringene

En del av foreningene har ikke pårørendelikemenn enda og dermed ingen til å lede studeringer. Forbundet har derfor oppfordret alle de lokale foreningene til å lete etter kandidater som kan bli pårørendelikemenn. Forbundet vil skolere de nye pårørendelikemennene og følge opp de som allerede er pårørendelikemenn. Innen to år håper forbundet at alle foreningene har pårørendelikemenn som vil lede en til to studeringer årlig. På den måten vil nye pårørende medlemmer få et tilbud om studering. Håpet er at deltakerne i studeringen fortsatt vil møtes etter endt studering og dra felles nytte av hverandres erfaringer.

Det er allerede meldt behov for å utvikle flere studeringkvelder for pårørende med fokus på barnefamilier, det å leve med en nydiagnostisert og det å ha en partner som flytter på sykehjem. Forbundet vil utvikle materiell som kan anvendes på slike temakvelder. Materialet vil legges tilgjengelig for foreningene på forbundets interne sider og spres til de lokale foreningene.

Opplegget for studeringer er laget etter malen for å søke midler fra Funksjonshemmedes studieforbund(FS). Dette blir derfor en videre finansieringskilde for lokale foreninger for å dekke utgifter i forbindelse med arrangering av studieringer. Malen er allerede lagt inn i systemet for FS. Dette gjør det enkelt for foreningene å søke om midler.

Veilederen for nære omsorgspersoner

Norges Parkinsonforbund har i 2011 også fått midler fra Helsedirektoratet til informasjonsarbeid. En del av informasjonsarbeid har gått ut på å lage informasjonsmapper som sykehusene kan dele ut til nydiagnostiserte med Parkinsons sykdom. Veilederen er en naturlig del av denne pakken. Dette sikrer at mange nye pårørende får en nyttig veileder som de kan bruke for å få svar på mange av sine spørsmål. Veilederen vil også være et nyttig oppslagsverk når nye utfordringer oppstår i rollen som pårørende. Forhåpentligvis vil dette gjøre at livet som pårørende enklere for dem og utfordringene mindre.

Deler av veilederen vil bli lagt ut under en egen fane for pårørende på våre nettsider. På den måten vil forbundet nå mange med kunnskap om pårørendes situasjon. Her vil det også ligge informasjon om hvordan veilederen kan bestilles eller lastes ned som helhet fra våres hjemmesider.

Veilederen er delt ut til alle fylkes -og lokalforeninger i forbundet. Veilederen vil således bli en del av materialet som blir lagt ut på alle deres arrangementer. På den måten vil mange få kjennskap til at veilederen eksisterer. Veilederen er også sendt til Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, slik at de kan anvende materialet i sitt arbeid.

Konklusjon

Norges Parkinsonforbund har over mange år ønsket å lage verktøy som kunne hjelpe pårørende til mennesker med Parkinsons sykdom. Gruppen pårørende blir ofte glemt av helsevesenet og også oss som organisasjon. Det er derfor en særlig stor glede at det nå har blitt utarbeidet to nyttige verktøy for gruppen. Forbundet vil fortsette å være mer bevisst på denne gruppen. Vi ønsker å videreutvikle våres pårørendearbeid for å ivareta denne gruppen bedre.

Vedlegg

- Vedlegg 1: Heftet ”En studering for deg som deler hverdagslivet med en som har Parkinsons sykdom”
- Vedlegg 2: Veilederen ”Nære omsorgspersoner

En studiering for deg som deler hverdagslivet med en som har Parkinsons sykdom

Forfattere: Gerd Borvik Eriksen, Åse Kvaal,
Inga Matheis, Ragnhild S.Støkket og Anne Wildhagen
Bidragsytere: Pårørendelikemenn i Norges Parkinsonsforbund
Utgitt av: Norges Parkinsonforbund
Trykk og grafisk: LOS Digital AS

Illustrasjoner er litografier av Øivind S. Jordfald.
Du finner flere av hans bilder på nettsiden, www.hebbelille.com.

Norges Parkinsonforbund

Prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
med EXTRA-midler

Informasjon til deg som skal delta i studieringen

Denne studieringen retter seg mot deg som er, eller har vært, samboer eller ektefelle til en med Parkinsons sykdom. Ordet pårørende brukes her for å beskrive denne rollen.

Når parkinson rammer en ektefelle eller samboer blir begge partene berørt. Det er vanskelig å vite hvordan sykdommen kan slå til og for mange kan det føles som å delta i en russisk rulett. Fremtidstanker, håp og drømmer kan endre seg i takt med sykdommen. Fremtiden er ikke lenger like sikker som før, og ingen vet hvordan sykdommen vil påvirke nettopp deres samliv.

Det eneste man vet er at det vil komme gode og dårlige dager. Noen vil oppleve flest gode, men for andre er det motsatt. Uansett situasjon vil alle pårørende møte utfordringer som ikke alltid er lette å takle. Venner og familie kan støtte så godt de kan, men vil aldri fullt ut kunne sette seg inn i din situasjon. Det er da godt å kunne snakke med mennesker i samme situasjon, noen som vet hvordan det er å leve med parkinson i samlivet.

Pårørende trenger en arena der de kan møte likesinnede og dele erfaringer. I den forbindelse har Norges Parkinsonforbund sammen med erfarne pårørende utarbeidet denne studieringen, som består av 4 samlinger á to til tre timer. De forskjellige samlingene har ulike fokus og en forutsetning for deltagelse er at du gjør de gitte forberedelsene i studieringen.

I forkant av hver samling setter du deg inn i samlingens tema, leser en personlig historie og setter tekstene i sammenheng med egne opplevelser. Deretter besvarer du de påfølgende spørsmålene. Refleksjonene og notatene du gjør deg tar du med deg til studieringsamlingen, hvor gruppen diskuterer tema i fellesskap. Gruppeleder har ansvaret for å lede og strukturere diskusjonen.

I en gruppe vil det være mange forskjellige mennesker med ulike personligheter. Dette kan farge gruppen positivt, men kan også skape irritasjoner. Gruppen skal i felleskap utarbeide et sett regler for samlingene. Deltagerne signerer også en kontrakt der de lover ikke å fortelle videre det som blir fortalt på samlingene.

Den første samlingen har til hensikt å gjøre gruppemedlemmene kjent med hverandre, gjennom korte presentasjoner av hver deltager og morsomme aktiviteter. Til den første kvelden skal alle ta med seg en innpakket pakke til en verdi mellom 30-50 kr. Pakken skal brukes i en av aktivitetene. Samtidig skal du som pårørende øve deg i å rette fokus mot deg selv. Som pårørende er det ofte lettere å diskutere sykdomssituasjonen til den som har parkinson, og dermed havner din situasjon ofte i bakgrunnen. Gjennom denne studiering skal dere som pårørende hjelpe hverandre å snu dette fokuset. Gruppen har et felles ansvar for å sørge for dette. Dine opplevelser, erfaringer og følelser som pårørende skal stå i sentrum.

Med fokus på deg som pårørende

Studiering kveld 1:
Med fokus på deg som pårørende

En kronisk sykdom rammer ikke bare den som får diagnosen, men også de som står en nær. Mange par beskriver diagnosen som et uønsket familiemedlem, som alle må forholde seg til. I hvilken grad parkinson påvirker livet til den enkelte, er forskjellig og preges av flere forhold. Mange komponenter spiller inn- som alder, yrkesliv, grad av sykdom, indre forhold i familien, ressurser, symptomer, nettverk og så videre. Uansett vil alle samliv oppleve at parkinson krever en nyorientering og tilpasning av samlivet.

Som pårørende er det lett å innta en redningsrolle i forhold til samlivet og familien. Pårørende tar ofte over de oppgavene den andre har hatt før, i tillegg til sine egne. Studier viser også at pårørende tar på seg oppgaven som hjelper for den andre. De glemmer seg selv og setter sine egne behov sist.

Dette viser seg ofte i samtaler rundt sykdommen. Pårørende snakker ofte om hvordan den med parkinson har det, men sjeldent om sin egen situasjon. Dette er som regel et ubevisst valg, men kan skyldes at det oppleves vanskelig å snakke om egne følelser. Det krever trening og endring av fokus for å kunne snakke om seg selv og egen situasjon.

Mange pårørende opplever det lettere å snakke med likesinnede som selv har opplevd å få parkinson inn i familien. Sammen deler de en felles plattform av erfaringer. Studieringen for pårørende er en fin anledning til å møte andre i samme båt, få bekreftelser på opplevelser og jobbe med deg selv som pårørende.

Den første kvelden handler om det å snu fokuset mot deg selv som pårørende, bli kjent og trygg i gruppen. Sammen skal dere danne en god plattform for de andre kveldene. Kvelden vil være tredelt.

PRESENTASJONSRUNDE

Den første kvelden vil starte med en kort presentasjonsrunde, der hver og en presenterer seg selv. Kunsten i denne presentasjonen er å holde fokuset på deg som pårørende og ikke den som har sykdommen. Alle skal si noe, men det er opp til hver enkelt hvor mye en vil dele med gruppen. Hver person har maksimalt 5 minutter til rådighet. Du står selv fritt tl å velge hvordan du vil presentere deg. Spørsmålene under er tenkt som en hjelp for de som ønsker det.

Navn:
Nåværende eller tidligere yrke:
Litt om deg selv:
Hvor lenge har parkinson påvirket ditt liv:
Hvorfor vil du delta i en pårørendegruppe:
Dine forventninger til gruppen:

BLI KJENT GJENNOM LEK

De fleste møter nye aktiviteter og mennesker med en viss grad av sommerfugler i magen. For noen er det første gang en deltar i en gruppe, mens for andre er gruppesamtaler en kjent aktivitet. Noen kjenner hverandre godt, mens andre er nye. Skal en gruppe fungere, er det viktig at alle lærer hverandre å kjenne. Det krever at en tør å senke skjoldet rundt seg selv, dele med andre og motta fra andre. Gjennom lek og latter, blir mennesker ofte bedre kjent. Kvelden fortsetter derfor med en pakkelek.

Instruksjon og regler for pakkeleken:

1. Deltagerne sitter alle sammen rundt et bord.
2. De innpakkede pakkene legges midt på bordet.
3. Kursleder kaster de 5 terningene, deretter kaster resten av deltagerne i tur. Når en av deltagerne får to par eller tre like, kan vedkommende fritt velge en av pakkene på bordet, men pakker den ikke opp.
4. Først når alle pakkene på bordet er tatt, så pakkes de opp. Nå begynner pakkekrigen.
5. Kursleder setter stoppeklokken på 15 minutter.
6. Deltagerne kaster terningene. Kaster en deltager to par eller tre like, så kan en fritt stjele en av gavene fra hvem som helst av deltagerne. Slik fortsetter det til tiden er ute. De gavene deltagerne sitter med nå, er deres.

LAG REGLER FOR GRUPPEN

Gjennom studieringens samlinger deler dere mange av deres innerste tanker med hverandre. Det er da viktig at dere kan stole på hverandre slik at det føles trygt og godt å dele. En god regel er derfor at det som sies på disse kveldene blir i gruppen. Alle deltakerne skal skrive under på en kontrakt. Disse arkene oppbevares hos studieleder. Gruppens felleskap bygger på erfaringer rundt det å ha parkinson i samlivet eller familien. Menneskene i en gruppe kan ellers være forskjellige. Gruppen skal ivareta alle med de ulikehetene hver enkelt har. Noen tar lettere til orde enn andre. Det er viktig at alle føler at de får delt det de ønsker og at de får noe igjen fra resten av deltagerne. Det er derfor viktig at gruppen sammen finner frem til et sett regler for gruppen. Reglenes hensikt er å fremme respekt for hverandre og sørge for en god dynamikk. Hvordan disse reglene blir utformert og hvilke regler dere velger, er opp til hver enkelt gruppe. Alle deltagerne skriver under på at de er enige i det regelsettet gruppen enes om.

Eksempler på grupperegler:

- Alle skal få snakke, vi rekker opp hånden eller diskusjonen går fritt.
- Gruppeleder bestemmer
- Møte presis
- Alle bidrar med en kake, kakebaking på rundgang.
- Og så videre.

Dagliglivet

Studiering kveld 2: Dagliglivet

Parkinsons sykdom vil utfordre dagliglivets aktiviteter i varierende grad i løpet av sykdomsforløpet. Dette vil også påvirke deg som nærmeste pårørende. I en tidlig stabil fase av sykdommen vil den som har parkinson klare seg selv i dagliglivet, og for mange vil hverdagen oppleves som tilsvarende normal. Etter hvert utvikler sykdommen seg og den som har parkinson vil trenge mer hjelp og bistand. Noen pårørende tar det hele ansvaret selv, mens andre søker hjelp fra familie, venner eller det offentlige hjelpeapparatet. Mange har omfattende omsorgsoppgaver, i tillegg til det fulle ansvaret for hjemmet og økonomien. Noen opptrer også som representant for den syke inn mot tjenestegiverne ved å skrive søknader, koordinere helsetjenestene, følge opp medisinering og så videre.

Parkinsons sykdom vil utarte seg og utvikle seg forskjellig fra person til person. Forskjellige mennesker vil også håndtere sin sykdom ulikt med bakgrunn i tidligere erfaringer og personlige egenskaper. Likeså vil pårørende takle hverdagsforandringene forskjellig og oppleve en ulik grad av belastning. Selv om sykdomsforløpet og måten å takle utfordringer på er forskjellige, så har studier avdekket en del områder som kan øke belastningen for pårørende generelt.

Disse studiene viser at pårørendes belastning økes med:

- Antall omsorgsoppgaver
- Tyngden på omsorgsoppgavene
- Varighet på omsorgsrollen
- Høy alder
- Om den syke har redusert kognitiv fungering eller demens
- Lite eller manglende nettverk
- Lite sosial støtte fra familie, venner og så videre
- Dårlig økonomi
- Allerede eksisterende sykdom hos pårørende eller depresjon

Sørensen og Pinquart, 2007

Pårørende har ofte lett for å glemme sine egne behov. Ved å ignorere disse er det lett å drive rovdrift på seg selv og bli utbrent. Denne prosessen går over tid og følelsen kommer gradvis. Det kan derfor være vanskelig å oppdage at dette skjer underveis, før følelsene tar hele tankefeltet eller kroppen viser fysiske tegn på sykdom.

Fysiske tegn på at du holder på å bli utbrent eller er utbrent:

- Økt fysisk slitasje: Pårørende tar på seg aktiviteter som påfører dem muskelplager, skjelettlidelser og forverrer allerede eksisterende plager
- Fysiologisk effekt av psykisk stress: Forhøyet blodtrykk, forhøyet blodsukker, redusert immunforsvar, hjertelidelser(hjertebank, urolig hjerte, hjerteflimmer)

Pinquart og Sørensen, 2007

Et uttrykk heter: ”Du kan ikke hjelpe og elske en annen, om du ikke elsker og hjelper deg selv”. For at du som pårørende skal kunne være en best mulig ressurs, er det viktig at du tar vare på deg selv, slik at ikke du også blir syk. Det er viktig å ta i bruk den hjelpen du kan få, når du har behov for det. Kommunen eller bydelen kan tilby en rekke tiltak som kan avlaste deg. Det er dine behov som skal stå i fokus. For mange er terskelen høy for å be om hjelp og noen føler det som et nederlag. I en slik situasjon kan det hjelpe å tenke at du gjør det ut av et ønske om at dere skal ha en best mulig tid sammen.

I studier blir ofte pårørende med høy omsorgsbelastning beskrevet som ”den skjulte pasient”. Studiene viser at pårørende ofte neglisjerer seg selv og sine symptomer. Nettopp derfor viser de samme studiene at pårørende har dårligere helse enn jevnaldrende (Pinquart og Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003). Det kan derfor noen ganger være lurt å stoppe opp i hverdagen og ta seg tid til å kjenne etter hvordan man egentlig har det som pårørende. Siden livet byr på opp og nedturer er det helt normalt å være sliten og litt nedstemte til tider. Varer derimot den negative sinnsstemningen over tid uten at du ser en løsning, bør du som pårørende være ekstra observant på egen helse. Ved å bli klar over situasjonen, så kan du selv ta tak i den å forebygge at du blir syk.

Har du flere av disse symptomene over lengre tid, bør du stoppe opp i hverdagen for å se på din situasjon som pårørende:

- Tristhet
- Initiativløshet
- Tap av energi
- Svekkede følelsesmessige reaksjoner
- Indre spenning og uro - rastløshet
- Depressivt tankeinnhold
- Redusert søvnkvalitet
- Konsentrasjonsproblemer
- Endret appetitt

Pinquart og Sörensen, 2003

Det kan hjelpe å få snakke om det som oppleves vanskelig. Nære venner eller fortrolige kan være gode lyttere og samtalepartnere. Vennene dine kjenner deg godt, men kan aldri sette seg inn i din situasjon fullt og helt. Det kan derfor lett oppstå misforståelser, da dere ikke sitter med den samme bakgrunnsforståelsen. Andre pårørende i samme situasjon kan nettopp på grunn av dette være gode samtalepartnere.

Hvor mye du kan belaste vennene dine kommer helt an på hvilke relasjonen dere har. Det er viktig ikke å bruke opp det sosiale nettverket. Venner kan gi deg påfyll og ny giv gjennom å gjøre hyggelige ting sammen. Det er derfor viktig å sette av tid til vennene dine, for å opprettholde det sosiale nettverk. Allikevel er det ofte sånn at noen venner faller fra, mens andre kommer til.

Det er også viktig å sette av tid til deg selv, slik at du kan få bearbeide dine opplevelser og tanker. Som pårørende må du ta vare på din egen helse. Dette er ditt ansvar.

INSTRUKSJONER

Les historien under, bruk den og teksten over til å reflektere over din egen situasjon. Svar deretter på spørsmålene du finner under teksten. Svarene tar du med inn til neste gruppesamling.

PÅRØRENDE I TJUE ÅR

Vi ble kjent med parkinson for ca. 15–16 år siden. Det er lenge siden, så jeg husker ikke helt når det begynte, og heller ikke hvordan.

Jeg er en kvinne på 67 år – ikke helt pensjonist ennå. Jobben er mitt alibi for å ha et noenlunde normalt liv. Mannen min er ti år eldre. Det er han som har parkinson.

Før sykdommen kom inn i hans liv, var han en utadvendt mann, glad i å treffe og prate med andre mennesker. Han var kreativ og fantasifull, alltid full av ideer. Nesten ingenting var umulig. Ikke noen tålmodig mann, det meste fikk han unna i en fei. Han hadde en «kreativ» jobb, der han måtte ta initiativ, men også samarbeide med andre.

Dessuten var han et friluftsmenneske. Han gikk på ski, kjørte slalåm, syklet og løp i skog og fjell. Men det beste av alt var nok å hoppe fra stein til stein langs et fjellvann, eller i en vestlandselv på jakt etter ørreten eller laksen. Vi gikk ofte turer i Oslomarka sammen. Han var et aktivt og levende menneske. Nå er alt dette bare minner og historie. Det er lite han klarer nå.

Fra slutten av 1980-årene fikk han helseproblemer – ikke ett problem, men flere. Han var ofte syk. Mest klaget han over at han ikke var «flink» lenger, at han ikke fikk til ting som han hadde mestret hele livet. Han fortalte også om noen «anfall», der han «falt ut». Da ble han redd og måtte ut og løpe. Med sin livlige fantasi har han senere beskrevet det som at da «døde noen hjerneceller».

Det ble noen vanskelige år. Vi visste ikke hva som var galt. Heller ikke visste vi noe særlig om Parkinsons sykdom. Jo, et par mennesker i nabolaget hadde parkinson, og vi så at de slet. Etter en tur til København, der han hadde problemer med å komme over brede gater, skjønte vi at noe måtte være alvorlig galt. Han gikk også på en annen måte enn tidligere.

Hjemme igjen kontaktet han Idrettsmedisinsk institutt, for det måtte være noe galt med ryggen eller hoftene, mente han. Legen kunne ikke hjelpe, men antydet at han hadde en idé om hva som var galt. Han bad mannen min ta kontakt med en nevrolog. I 1994 fikk han diagnosen Parkinsons sykdom.

Han tok det tungt. Han visste ikke så mye om sykdommen. Nevrologen trøstet ham med at det ikke var en dødelig sykdom. Likevel ante han nok at dette var en sykdom som ville ta livet fra ham.

Han fikk medisiner, og de hjalp. Det meste ble enklere nå. Vi kunne gå lette turer i skog og fjell, han kunne gå på ski, reise og delta i flere sosiale aktiviteter. Vi meldte oss inn i Parkinsonforbundet, der vi traff mennesker i samme situasjon. Selvfølgelig var ikke alt like greit, men han møtte mange positive og ressurssterke mennesker. Det ble noen gode år.

Men parkinson er ubønnhørlig. Det er en snikende sykdom, ble vi fortalt. Uten at vi nesten merket det, gikk den over i en ny fase. Nå gikk det fortere nedover. Kanskje virket ikke medisinene like godt lenger, eller sykdommen bare turet fram. Hverdagen ble vanskeligere. Dagligdagse gjøremål som han alltid hadde mestret, klarte han ikke lenger. Han torde ikke å kjøre bil, klarte ikke å kle på seg og kunne ikke lage seg mat. Han hadde også problemer med å skrive og klarte ikke å slå et telefonnummer. Turene ut ble kortere og kortere. Ustøhet og mange fall førte til engstelse. Så det siste stikket: Stemmen sviktet, og han mistet ofte ordene. Venner og familie hadde problemer med å skjønne hva han sa. Han følte seg isolert og utenfor.

Vi merket også de mentale forandringene. Hallusinasjoner og forvirringer gjør livet ekstra vanskelig. Hjelpeapparatet er der, men de har for lite å tilby og heller ikke noe som er tilpasset den enkeltes behov.

Han er anbefalt ikke å være alene, men mesteparten av dagen er han overlatt til seg selv. Det blir mange og lange timer. Han føler seg utrygg. Han prøver å lese avisen, bla i en bok og spise den maten som er satt fram til ham. Parkinson har nå tatt livet fra han.

Men å sutre hjelper ingen. Det holder hardt noen ganger, men vi prøver å finne noe positivt. Likevel sliter vi på hverandre, jeg føler meg oppbrukt.

Noen lyspunkter finnes likevel. Han er glad i god musikk. God mat er heller ikke å forakte. En liten tur i skogen har han stor glede av. Våre to unge sønner er fantastiske. De bytter på å besøke oss en dag i uka, pluss en helg i måneden. Da får jeg avløsning.

Pappa blir da plassert i godstolen. Musikk han liker, blir spilt, eller kanskje en film fra gamle dager, kanskje en han selv har vært med på å lage. God og spennende mat blir servert. Da er alt bra. Eller en tur i skogen, der «gode, gamle dager» er temaet. Da skryter han uhemmet.

Gerd Gjøsdal

OPPGAVER DU SKAL LØSE OG TA DET MED DEG TIL NESTE GRUPPESAMLING

1. Har din rolle i hjemmet forandret seg?

2. Situasjonen du er i idag, har den blitt sånn på grunn av din partners sykdom, eller var den sånn før diagnosen?

3. Søker du hjelp når du trenger det?

4. Setter du av tid til deg selv og dine aktiviteter?

5. Hvordan løser du utfordringene i hverdagen?

Samliv og Parkinsons sykdom

Studiering kveld 3:
Samliv og Parkinsons sykdom

Parkinson kan beskrives som en stor elefant i stua. Den er ikke invitert eller ønsket. Den tar stor plass og lager mye oppstyr. Det er vanskelig å skjønne hvordan den kom seg inn og det er umulig å få den ut. Alle som er i hjemmet må lære seg å forholde seg til den, på en eller annen måte.

SAMLIV

Mennesket handler med bakgrunn i egen livserfaring. Den tillærte handlingsmåten som er helt naturlig for én person, kan for en annen virke uforståelig. Karsten Isachsen beskriver det på denne måten:
‹‹–Det finnes aldri én mur mellom mennesker, det er to››. Når utfordringer oppstår, er det lett å forsterke disse murene i stedet for å samarbeide om løsninger.

‹‹ –Vi må erkjenne og godta at et forhold krever tid, plass, energi, forpliktelser og en masse surt slit - og morsom jobbing.››

Søren B. Jensen, sexolog

God kommunikasjon mellom partnere, preget av en gjensidig respekt, er det viktigste verktøyet i et forhold. Partnere snakker ikke alltid samme språk, men de kan og bør likevel lære mer om hva den andre mener eller føler.

Parkinsons sykdom kan utfordre kommunikasjonen mellom partnerne på flere måter. Sykdommen gir fysiske symptomer som reduserer evnen til å kommunisere. Både stemme, kropp og bevegelighet kan bli redusert, og det kan være vanskelig å få formidlet følelser og tanker.

Et av de viktigste redskapene for å uttrykke følelser er stemmen. Parkinson endrer stemmen i varierende grad, både volum og toneleie, den mister noen av nyansene og kan oppleves monoton. Forskjellige toneleier i stemmen brukes for å tillegge ordene bestemte meninger. En endret stemme kan derfor gi rom for feiltolking og misforståelser mellom partnerne.

SENSUELL KOMMUNIKASJON

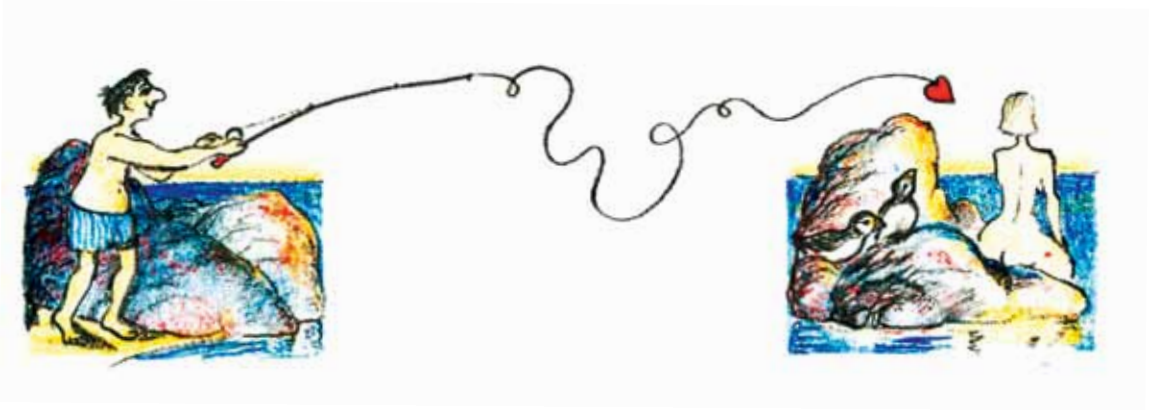
Kommunikasjon mellom partnere består av mye mer enn ord og stemmer. Små berøringer, kjærtegn og flørting med kroppssignaler er viktige deler av en sensuell kommunikasjon. Partnerne kan sende hverandre signaler ved uttrykk, gestikulering, bestemte kroppsstillinger, smil eller små berøringer for å kommunisere sine lyster og følelser.
Med parkinson svekkes ansiktsmimikk og bevegelighet, og evnen til å uttrykke seg med kroppslige signaler reduseres. Det kan gjøre det vanskelig å signalisere sin seksualitet og

lyster overfor partneren og føre til at partene misforstår hverandre, blir lei seg eller selvbebreidende. Når en slik situasjon oppstår er kunnskap om sykdommen en nødvendig forutsetning for å kunne snakke sammen om usikkerheten, spørsmålene, lystene, mangel på respons og frykten det gir.

Kommunikasjon er den vanskeligste aktiviteten mennesker kan gjøre sammen, og noen ganger kommer ikke partnerne videre på egenhånd. I slike tilfeller kan det være godt å vite at det finnes noen som kan hjelpe til med å lede samtalen inn på rett spor igjen.

SEKSUALITET OG PARKINSON

Det er viktig å legge til at vi opplever gode stunder med nærhet høyst forskjellig. Både livsfaser og andre omstendigheter har innflytelse på hvilke følelser og behov som settes i gang. Derfor trenger ikke en god, intim opplevelse føre til en seksuell aktivitet. Intimiteten som ligger i en sensuell opplevelse kan likevel kjennes helt nydelig og fullt ut dekke det behovet man kjenner i øyeblikket. Det er utallige måter å ha sex på uten at samleie er målet. Dette er det viktig å snakke om i parforhold. Hvis man over tid glemmer intimiteten og sensualiteten, kan det utvikle seg rutine og kjedsomhet, prestasjonsangst og bekymring. Man kan oppleve seksuallivet som innholdsløst og være redd for at man ikke tilfredsstiller den andre. Derfor er trygg kommunikasjon om dette viktig. Partnerne bør også være bevisst hverandres grenser og respektere at lysten ikke alltid er tilstede når det passer den andre.



INSTRUKSJONER

Les historiene under, bruk de og teksten over, til å reflektere over egen situasjon. Svar deretter på spørsmålene som du finner under teksten. Svarene tar du med deg inn til neste gruppesamling.

NÅR EN EKTEFELLE BLIR SYK

Den kvinnen du er gift med, og er så glad i, har fått diagnosen Parkinsons sykdom. Dette var utgangspunktet for mange funderinger og overveielser i den første tiden. Det var egentlig verken skremmende eller utrygt, for jeg har arbeidet innenfor helse- og sosialapparatet i 25 år. Derfor var jeg så noenlunde klar over hvilke konsekvenser en kronisk sykdom fører med seg for pasienten. Det som var det ukjente, var: Hva vil dette bety for meg og mitt liv, og hvordan vil det virke inn på samlivet vårt framover? Her kunne jeg tenkt meg en innsats fra behandlingsapparatet eller pasientforeninger som ivaretar familiene til dem som rammes av en alvorlig kronisk sykdom.

Vi har hatt et godt og spennende samliv. På det tidspunktet da min kone fikk diagnosen, hadde vi kjent hverandre i over tjue år. Vi har mange felles interesser, men også egne aktiviteter hver for oss. Dette har vi begge satt pris på som noe som er med på å gjøre livet rikt.

Før vi fikk vite diagnosen, hadde familien «sett» at det var noe galt. Min kone hadde problemer med finmotorikken, og trettheten ble etter hvert problematisk i forhold til sosiale aktiviteter og generell utholdenhet. Det var også tydelig at det var problemer med hukommelsen. Hun glemte ting vi hadde avtalt. Det var vanskelig å huske navn og å finne riktig ord eller uttrykk i en samtale.

Etter at hun hadde vært til noen undersøkelser og legen hadde stilt diagnosen, opplevde jeg en kort periode med lammelse og fortvilelse. Hun skulle aldri bli frisk igjen, og selv med gode medisiner ville tilstanden uvegerlig forverre seg med årene.

Det var ikke først og fremst sykdomsutviklingen som skremte, men tapene. Hvor lenge kunne vi fortsette med vår årlige sykkelferie? Ville det være mulig å fortsette med de lange fotturene i marka? Hva ville det bety for arbeidsdelingen hjemme?

Vi er begge mennesker som ikke gir opp så lett. Møysommelig tok vi fatt på ny-orienteringen, for å finne ut hvordan vi kunne fortsette å leve et godt liv med de fakta som lå på bordet. Det viktigste først: Vi begynte med oss selv. Vi snakket sammen.

Gjennom lange samtaler greide vi etter hvert å finne fram til hvordan vi mente sam-handling og arbeidsdeling kunne ordnes. Min kone har vært heldig på den måten at hun responderer godt på de medisinene hun får. Derfor skjer endringene langsomt, og vi får tid til å justere livsførselen i takt med sykdomsutviklingen.

Noe av det som forbauser meg mest, er hvor vanskelig det kan være å forholde seg til hjelpeapparatet. Det som skal være der for dem som trenger det. Jeg har selv arbeidet som sosionom i store deler av mitt yrkesaktive liv. Nå opplever jeg at etter at jeg er ferdig på jobben og har lagt bak meg de problemene jeg forholder meg til der, må jeg ta fatt på en del av de problemene min kone har. Det handler om sen saksbehandling, mangel på

fleksibilitet fra dem som skulle være hennes hjelpere, og et til tider uforståelig, detaljert og innviklet regelverk. Heldigvis er jeg ikke den som tar et nei for et nei. Jeg greier ofte å løse problemene, men føler at det er en innsats som egentlig burde ha vært overflødig.

Rent praktisk har disse problemene vist seg i overgangen fra yrkesliv til pensjonist-tilværelse. Det er ikke enkelt å få trygdekontorets saksbehandler til å forstå at det som foregår, er en nedtrapping av yrkesaktiviteten som ikke kan reverseres. De politiske føringene som styrer trygdekontorets beslutninger, passer liksom ikke til en person som har en kronisk sykdom som bare kan bli verre.

En så dramatisk endring i samlivet fører til at avhengighetsforholdet mellom oss forandrer seg. I alle år har jeg slitt med å spørre om og godta den hjelpen jeg trenger fordi jeg er svaksynt. Nå har vi havnet i den situasjonen at jeg oftest er den som må gi hjelp. Det kan være vanskelig å akseptere at mitt tilbud om hjelp avvises fordi hun så langt som mulig vil greie seg selv. Dette har vi også måttet snakke mye om for å finne ut av følelsene våre, og for å finne fram til et handlingsmønster som virker i praksis.

Det kan kanskje virke som vi er et mønsterpar som definerer og løser alle problemer som oppstår. Men, nei. Vi har hatt våre uoverensstemmelser og meningsbrytninger. Mine følelser og reaksjoner har til tider vært alt annet enn rasjonelle.
Lenge før Mr. Parkinson blandet seg inn i livet vårt, hadde vi arbeidet oss fram til en erkjennelse om at vi faktisk ønsker å dele resten av livet med hverandre. Vi elsker og respekterer hverandre som de personene vi er – og ikke den som den andre skulle ønske vi var. Ingen har noen gang lovet meg at livet skal være enkelt, eller at jeg skal kunne gå gjennom livet uten problemer.

Jeg vet at med dagens kunnskap om Parkinsons sykdom og mulighetene til behandling vil det stort sett gå én vei. Det er likevel mitt håp at vi skal få mange gode år framover, med spennende utfordringer og gode opplevelser. Det som blir viktig, er å være åpen og finne de praktiske og følelsesmessige løsningene på de utfordringene og vanskelighetene som jeg vet vil møte oss.

Kåre Wang

MEDISINER OG SEX

Å bli rammet av Parkinsons sykdom avstedkommer mange forandringer i livet. Det griper forstyrrende inn i hverdagen og påvirker samlivet mellom ektefeller. Mannen min var den som tok imot meg da jeg i sjokktilstand kom hjem og hadde fått diagnosen. Heldigvis deler jeg livet og en aktiv hverdag med min egen utvalgte i et godt og rikt kjærlighetsforhold.

Plutselig stod vi overfor en uventet og skremmende situasjon, som vi ikke ante rekkevidden av. Begge var vi like vettskremte og famlende. Mens jeg strevde med opparbeidet stivhet og tiltakende fortvilelse, kunne jeg bare ane usikkerheten blant mange udefinerte følelser som han tilsvarende måtte stri med. Han forsikret meg likevel om at han var så glad i meg at jeg alltid kunne regne med hans hjelp og støtte. Uansett hva som måtte komme, skulle vi sammen takle det, overbeviste han meg om.

Samlivet vårt fortsatte derfor nesten som før, men med fokus på alt annet enn sex. Jeg var mer opptatt av alle de symptomene som gjorde seg gjeldende, og tenkte slett ikke over at seksualaktiviteten var heller laber. Smått om senn våknet heldigvis den naturlige lysten igjen, men da opplevde jeg en tilbakeholdenhet hos min kjære. Trodde han at Parkinson hadde forringet denne delen av livsfunksjonen min på lik linje med skral balanse og sviktende stemme? Mente han å være hensynsfull, eller var jeg kanskje ikke lenger så tiltrekkende som før? En skjelvende, hutrende og tidvis krampaktig uføretrygdet kroniker er forståelig nok ikke førstevalget for en elskelysten spreking.

Jeg måtte beint fram forsikre ham om at Parkinson slett ikke hadde fratatt meg lysten og evnen til elskov, selv om en del hindringer kunne gjøre seg gjeldende. Vansker med å snu seg, stivhet, skjelvende hånd og plutselige krampe i beina opplevdes som skjær i sjøen og krevde både tålmodighet og oppfinnsomhet. Men tross alt, vi fant ut av det meste, og de gode tingene fungerte fortsatt. Både spenningen, leken, lysten og nytelsen fantes ennå mellom oss.
Et godt samliv berikes av sosialt samvær.

Hver for oss og sammen har vi i alle år vært aktive og hatt stor glede av omgang med venner i ulike miljøer. Da jeg fikk Parkinson, ble mange reserverte. Jeg følte at det oppstod en distanse som nok skyldtes naturlig usikkerhet og manglende kunnskap. Når det i neste omgang ble tale om å delta i arrangementer eller å planlegge aktiviteter, lå noe usagt i lufta: Kan du være med, da? Er dette fortsatt aktuelt for deg? Underforstått: du med den diagnosen. Ja, nettopp på grunn av sykdommen var det vesentlig at jeg ikke skulle utelates. Som Parkinson-rammet er det ekstra viktig å få delta som før – bli budt opp til dans, gå på ski og elske! Slutter jeg med eller blir jeg fratatt mulighetene til slike ting, frykter jeg at jeg raskt kommer på «hæla», og forfallet vil melde seg.

Det er vanskelig å snakke om slike emner. Grunnleggende behov som har vært like selvfølgelige og naturlige som frokost og tannpuss, skal liksom ikke trenge forklaring eller omtale. Smått om senn falt tingene likevel på plass, og livet fortsatte i vante former. Familie og venner hadde sammen med oss blitt fortrolige med at Parkinson hadde inntatt vår hverdag. Mye var forandret, men tross begrensninger fungerte det meste etter forholdene tilfredsstillende.

Så var det at et nytt mønster meldte seg. Jeg tok meg selv stadig oftere i å fantasere om sex, noe jeg aldri tidligere hadde gjort. På dette feltet hadde jeg vært tilfreds og ikke følt noe savn. Hva var det nå som foregikk? Jeg, en godt og vel voksen og erfaren dame, var opptatt av erotiske tanker og gikk med tabuord på tunga. Det gjorde meg både forlegen, skremt og forundret. Samtidig ble jeg titt og ofte oppspilt og lysten, noe som resulterte i frydefulle og stadig heftigere nattetimer til felles glede, men bortimot slitsomt for en overrasket ektemann. Tilfreds var jeg imidlertid ikke, for jeg følte at noe var i ubalanse.

Gjennom økt informasjon, litteratur og som deltaker på kurs fikk jeg med tiden mer og mer kunnskap om Parkinsons sykdom og bedre innsikt i min egen tilstand. Litt etter litt ante jeg at disse nye sidene ved meg måtte ha med større medisininntak og nye tabletter å gjøre. Den økte seksuallysten var jeg sannsynligvis ikke selv herre over. Den var kort og godt en bivirkning av medisinene.

Med lettelse innså jeg langt om lenge at det hele kunne skyldes de samme medikamentene som hadde dempet mine daglige plager og gitt meg en tilnærmet normal hverdag. Det var med blandede følelser jeg kom til denne erkjennelsen. På den ene siden var det en trøst at mitt gamle jeg ikke nødvendigvis var særlig forandret. Samtidig var de gode opplevelsene dette hadde resultert i, liksom ikke min egen fortjeneste.

En ny usikkerhet dukket opp: I hvilken grad skulle kjæresten min behøve å bry seg med disse nyansene? Ville det ikke være likegyldig for ham hva min økte lyst kom av, så lenge den gav oss glede og tilfredsstillelse sammen? Slike spørsmål er plagsomme. De er vanskelige å ta stilling til og kan ikke besvares direkte.

Jeg kan ikke nekte for at jeg er opptatt av dette. Jeg håper at den forståelsen jeg har kommet til, vil fjerne de bekymringene jeg har hatt. I beste fall vil jeg med tiden kunne bli fortrolig med forandringene og satse på at en forverret utvikling lar vente på seg.

Klarer jeg å slå meg til ro med det hele, vil jeg lettere kunne snakke åpent om det jeg strir med, og la seksualiteten få den plassen den fortjener, uten at den overskygger eller stenger for andre viktige sider av livet.

Gunn Leiknes

DISSE OPPGAVENE SKAL DU LØSE OG SVARENE TAR DU MED DEG TIL GRUPPEN PÅ NESTE SAMLING:

1. På hvilken måte har parkinson påvirket samlivet?

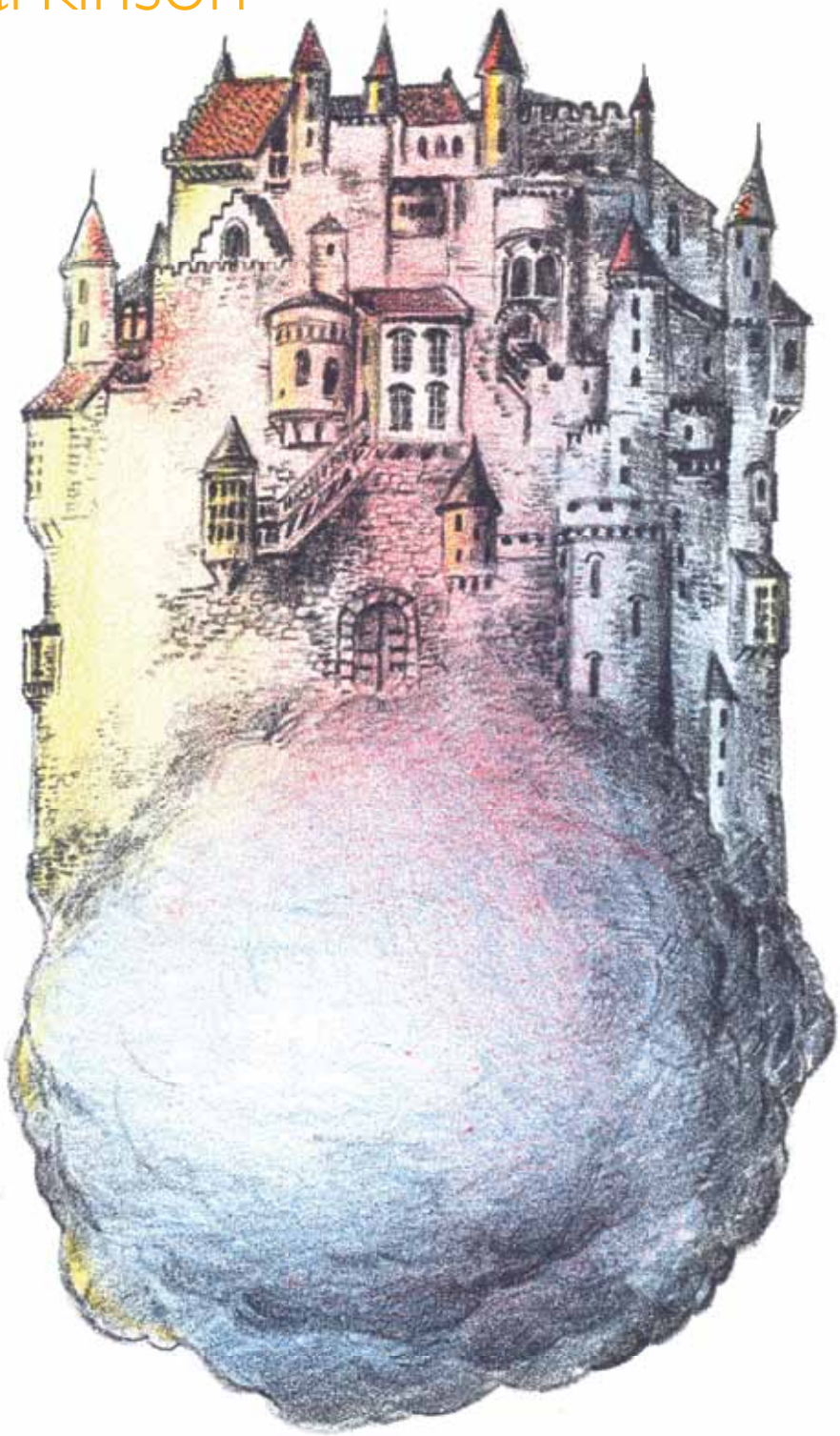
2. På hvilken måte har Parkinsons sykdom påvirket kommunikasjonen dere i mellom?

3. Hvordan er det å dele dine tanker og bekymringer med din partner?

4. På hvilken måte har Parkinsons sykdom påvirket samlivets intimitet?

5. Har parkinson gitt deg/dere noe positivt?

Pårørende opplever kriser, sorg og bekymringer i møte med parkinson



Studiering kveld 4: Pårørende opplever kriser, sorg og bekymringer i møte med parkinson

Parkinsons sykdom vil medføre forskjellige utfordringer ut i fra sykdomsgrad, symptomer og evne til å kunne omstille seg. Parkinson vil i en varierende grad forandre den kjente hverdagen og kreve stadige justeringer av samlivet. I studier beskriver pårørende en sorg ved at de ser at den syke gradvis blir dårligere, mister funksjoner og ikke lengre mestrer de rollene vedkommende har hatt. Mange opplever også at fremtidsplanene og drømmene ikke lar seg realisere. Det er derfor naturlig og ikke til å unngå, at pårørende vil oppleve små og store kriser eller sorger.

Krise og sorg oppleves vondt og vanskelig, men er også en naturlig del av livet. En krise vil si at et menneske er kommet i psykisk ubalanse på grunn av en hendelse eller opplevelse. Kriser oppstår når vi utsettes for påkjenninger som overstiger evnen vi har til å mestre vanskelige situasjoner. Påkjenningen som skal til for å utløse en krise varierer fra person til person. For noen kan en hendelse oppleves som en bagatell, mens den samme hendelsen for andre kan utløse en krise. Dette skyldes at mennesker er utrustet med forskjellige egenskaper, ressurser og ``verktøykasse``. I verktøykassen bærer mennesket sine tidligere erfaringer med å håndtere påkjenninger. Noen utfordringer har man taklet bra og har etterlatt seg gode verktøy, som man kan bruke ved nye utfordringer. Andre utfordringer har man løst dårlig, de har etterlatt seg sår og sperrer for å se løsninger. Ubevisst velger sinnet vårt den delen av verktøykassen som ligner mest på den hendelsen man står i her og nå. Det kan derfor være nyttig å tenke over hvorfor man reagerer som man gjør. Spesielt viktig er dette om omgivelsene eller en selv opplever sine reaksjoner som sterkere enn forventet.

Krise eller sorg som oppstår er noe en må forholde seg til og må bearbeides, for at man skal komme seg videre. Tidligere trodde man at kriser og sorgarbeid måtte følge et rigid mønster bygd opp av faser: Sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidelsesfase og nyorienteringsfase. Nå vet man at en sorgprosess vil gå frem og tilbake mellom fasene og at dette er naturlig. Erfaring og forskning har også vist at likeså som mennesker er forskjellige, så takles sorg og kriser ulikt. Andre mennesker kan gi deg råd og tips om hvordan du kan takle dine kriser, men de vil aldri kunne gi deg fasiten. Ny forskning belyser viktigheten av å finne din egen måte å løse sorg eller kriser på.

Faser i en krise:

1. *Sjokkfasen:* En fase der hendelsen eller opplevelsen er ny og oppleves uvirkelig. Denne fasen preges ofte av sjokk, og man føler seg handlingslammet. Ofte setter slike opplevelser i gang kroppens naturlige forsvarsmekanismer, som benektning, fortrengning, regresjon og så videre. Det å bruke forsvarsmekanismer i stressende situasjoner er som regel ikke en bevisst handling, men settes i gang av vårt psykiske apparat uten vår vilje. Det er både naturlig og hensiktsmessig å bruke forsvarsmekanismer i situasjoner der det blir for mye å ta innover seg hele hendelsen, men da for en kortere periode, hvor dette ikke farger hele hverdagen.

Vedvarer en konstant bruk av forsvarmekanismer over tid, vil man bli sårbar for relativt små belastninger på de områdene man forsvarer seg mot.

2. *Reaksjonsfasen:* I denne fasen slippes følelsene til. Man begynner gradvis å slippe det vanskelige innover seg og tankene kretser rundt det som har skjedd. I starten vil tankene ofte være urealistiske, for senere å bli mer realistiske. Dette er en slitsom og energikrevende fase. Mange blir deprimerte, opplever angst, isolerer seg, sover lite, har liten matlyst, bærer skyldfølelse eller aggresjon og føler seg maktesløse. Noen opplever også fysisk smerte eller hjertebank. Senere i fasen forsvinner symptomene og en går videre til bearbeidelsesfasen.

3. *Bearbeidelsesfasen:* Den som opplever krisen begynner å få et nytt fotfeste i hverdagen. Sakte men sikkert begynner man å orientere seg mot livet igjen. Man kan sette ord på opplevelsen for seg selv og meddele det til andre.

4. *Nyorienteringsfasen:* Man har akseptert det som har hendt og har kommet frem til en måte å takle sorgen eller krisen på, selv om den fortsatt lurer i bakgrunnen.

Studier viser at pårørende ofte setter sine egne behov til side. Dette gjør at mange pårørende ikke får bearbeidet sine egne opplevelser og sorger. Sorgarbeid krever at man setter av tid til seg selv og til bearbeiding.

BEKYMRINGSTANKER

Å ha litt bekymring er normalt og kan være nødvendig for å få finne en løsning på problemer. Noen ganger blir utfordringene og problemene så store eller mange, at de tar all din tid og blir energitappende. Dette skjer når bekymringene tar overhånd. Man bekymrer seg stadig for ting, også de tingene man ikke kan gjøre noe med. Kjenner du deg igjen i dette mønstret, kan du selv ta noen grep. Du kan blant annet skrive ned dine bekymringer i en dagbok mot slutten av kvelden, eller du kan gå deg en tur for å lufte og klare tankene. For andre igjen kan det oppleves nyttig å begynne med en aktivitet som avledere tankene.

Noen synes det er nyttig å avtale med seg selv en tid på dagen hvor bekymringene skal løftes frem. Dukker det opp triste tanker eller bekymringer, utenom den avsatte tiden, kan du skrive det opp i en bok og ta det opp igjen med deg selv til den avtalte tiden.

Samme hvilken metode som passer for deg, så forsøk å avsette noe tid til positive tanker rundt situasjonen. Dette krever både trening og disiplin, men gjør hverdagen lettere og problemene tar mindre plass og energi.

INSTRUKSJONER

Les historiene under, og bruk de og teksten over, til å reflektere over egen situasjon. Svar deretter på spørsmålene som du finner under historiene. Svarene tar du med deg inn til gruppesamlingen.

NÅR DE SYKE TRENGER PLEIE UTENFOR HJEMMET

1. I spisesalen på et sykehjem satt en kvinne som var ung i forhold til de andre pasientene. Ansiktstrekkene hennes var fortsatt vakre, men øynene hadde mistet in glød. Kroppen var slank og virket veltrent. Men den var stiv og uregjerlig. Den fungerte som et skall som skilte henne fra verden utenfor. Hun forsøkte å reise seg, men beina ville ikke lystre. Ansiktet skar grimaser. Hjernen var klar, men hun greide ikke å snakke. Stemmen kunne bare gi hviskelyder. Hun så seg forvirret rundt og forbannet den parkinsonismen som hadde tatt fra henne så mye.

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 ditt på pasientrom 24 over for denne gang. Vi har begge samlet krefter for å gå videre sammen.»

Kvinnen fra sykerom nr. 24 var kommet hjem, og nå så hun på solnedgangen som kastet lys inn i stuen. Hun så på bilder av barnebarna. Med sorg tenkte hun at det var umulig for henne å ta seg av dem slik en god bestemor skal gjøre. Likevel var hun tilfreds og glad, fordi hun fortsatt kunne bo i sitt eget hjem. Bak henne stod ektemannen og betraktet henne i kveldslyset. Uka med avlastning hadde egentlig ikke gitt så mye hvile. Han følte seg sliten og tenkte på alle de arbeidsoppgavene som nå lå foran. Ville han greie de store omsorgsoppgavene i framtiden? Hans sorg over ektefellens sykdom var der alltid. Hun stolte på ham og var helt avhengig av hans innsats. Uten ham ville livskvaliteten og livslysten hennes forsvinne. Hva ville skje hvis han ble syk? Ingen kunne ta hans plass.

Han var glad for at den alvorlig syke ektefellen fortsatt kunne bo hjemme og sove i sin egen seng. Det var hans belønning. Det vanskeligste for dem begge var kanskje at han ikke greide å forstå de ordene hun forsøkte å hviske fram. Kroppsspråket hennes fortalte likevel tydelig at hun verdsatte ham uendelig høyt, og at hun var helt avhengig av hans omsorg og innsats.

2. En velvillig medhjelper hadde hjulpet en mann slik at han kunne gjemme seg vekk på pasientrom 32. Han hadde hatt en høyere stilling ved universitetet – inntil sykdommen rammet ham. Nå satt han i et grått rom på et sykehjem og stirret ut i regnværet. Hvorfor var han ikke lenger ettertraktet som forsker og underviser? Jo, han manglet litt levodopa. For ham var dette stoffet blitt nøkkelen til et menneskeverdig liv.

Hans kone var gått fra ham for seks måneder siden. Han forstod henne godt. De siste ti årene hadde de kjempet for å bevare et meningsfullt og verdig liv sammen. Sykdommen begynte langsomt, men ubønnhørlig tok den fra ham den ene ferdigheten etter den andre.

Hans begrensede spillerom for kreativitet og utfoldelse smittet over på kona. Sykdommen invaderte også henne. De sluttet å gå fjellturer. Vennekretsen ble mindre. Etter hvert greide han ikke lenger å oppfylle de kravene som arbeidet stilte til ham. Det resulterte i sykemelding og uføretrygd. Han følte seg også helt ubrukelig som ektemann.

Går det an å elske en person som ikke lenger greier å komme på toalettet uten hjelp? Hun på sin side strevde med å videreføre sine forpliktelser ute i samfunnet, samtidig med at omsorgsoppgavene i hjemmet vokste og vokste. Ingen utenfor hjemmet så hvor store utfordringene hennes var. Ekteparet ble enige om at deres veier måtte skilles.

Hun gråt den dagen han flyttet til sykehjemmet. Hadde hennes kamp vært forgjeves? Fortsatt betydde mannen så uendelig mye for henne. Men hun hadde også arbeidet sitt, og hun hadde sine interesser og sine behov for stimuli. Skulle hun likevel ha gitt avkall på egne behov og fortsatt i en omsorgsrolle som langsomt ville bryte henne ned? Det er et umenneskelig dilemma – uten fasit.

ERFARINGER

Parkinsonisme rammer tilfeldig og ofte håpløst. Sykdomsforløpet og familiens reaksjon på sykdommen er helt forskjellig fra familie til familie. Noen får en aggressiv sykdom i ung alder, slik at både pasient og familie raskt får en belastning som er større enn de kan tåle. Andre får en mild form for parkinsonisme, gjerne i høyere alder. Da kan det hende at verken pasienten eller familien blir nevneverdig belastet.

«Der kronisk sykdom rammer, vil hele familien bli syk.» Dette er et utsagn som pårørende til alvorlig syke Parkinson-pasienter kan bekrefte. Bør den nærmeste pårørende bruke resten av livet sitt til å hjelpe den syke? Skilsmissefrekvensen er større der kronisk sykdom oppstår, enn i samfunnet for øvrig. Og ingen kan forutse hvor mange krefter den pårørende har.

Diagnosen kommer oftest som et sjokk. De færreste har kunnskaper nok til å vite hvor radikalt livet kan endre seg. Sykdommen begynner langsomt og forsiktig. Etter hvert vokser problemene.

Den pårørende står ofte hjelpeløs og observerer. I hjelperens rolle har den pårørende selv behov for å få forståelse og trøst. Maktesløsheten kommer ofte av at de to ektefellene ikke våger å snakke fortrolig sammen. Hvem våger å snakke om at samlivsformene langsomt vil bli endret, slik at mye som tidligere har gitt glede, vil forsvinne? Hvem våger å snakke om at den syke og den pårørendes behov etter hvert blir så forskjellig at deres veier til en viss grad må skilles i den praktiske hverdagen?

En kronisk syk person takler sin situasjon bedre hvis hun eller han har en samlivspartner å støtte seg til. Partneren er med i dagliglivet og kjenner den sykes reaksjonsmønster. Den nære pårørende vet hva som skal til av trøstende ord og handlinger for at situasjonen skal bli best mulig for den syke. Kvaliteten på samlivet før sykdommen dukket opp, vil avgjøre hvordan de to kan mestre den nye situasjonen.

Parkinson-pasienten må ta sin del av ansvaret for at samlivet skal videreføres. De to som fortsatt vil leve sammen, må gjøre alt de kan for å utvikle et åpent og tillitsfullt forhold til hverandre. De må kunne snakke sammen om det livet de lever i dag, samtidig som

de i fellesskap må forberede seg til de utfordringer som sykdommen etter hvert vil gi. Det er en stor utfordring å innse at deres individuelle behov etter hvert vil gjøre at de ikke lenger har samme hverdag.
Når sykdommen er langt framskreden, kan belastningen på den pårørende bli uoverkommelig. Kanskje er det vanskeligere å være pårørende enn pasient. De fleste pårørende vil gjøre det aller beste for den syke. De får ingen takk. Hvor mange pårørende har ikke opplevd at venner som kommer på besøk, skryter av den syke uten å se den oppofrende innsatsen fra ektefellen og barna som står bak.

Den eldre mannen på sykerom nr. 32 satt med uttrykksløse øyne og så mot en stengt dør som førte ut til det livet han hadde levd. Tanken var så klar, men kroppen var omformet til et fengsel. Han var innsatt på livstid. Et sted utenfor døren satt en ektefelle som var fylt med vemod og sorg. Hun greide ikke å slippe tanken på ektemannen som mistrivdes på sykehjemmet.

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

Magne Roland

DISSE OPPGAVENE SKAL DU LØSE OG SVARENE TAR DU MED DEG TIL GRUPPEN PÅ NESTE SAMLING:

1. Hvordan opplevde du det da din ektefelle/samboer fikk diagnosen?
2. Hva utløste din første sorg eller krise?
3. Hvordan møter du sorg eller kriser?
4. Hvilke situasjoner håndterer du bra og hvilke håndterer du dårlig?
5. Hvem hjelper deg når du har det vanskelig?
6. Tenker/bekymrer du deg mye? Hva gjør du for å endre tankemønstret?

DET GJELDER LIVET

Livet, dette rare
som vi er i nå,
det består av
dager, uker og år,
men også av
timer, minutter
og sekunder.

Det skjer så lite
i et sekund
at jeg ikke klarer
å registrere det,
og timen er for lang
om jeg venter på min elskede.

Men minuttet,
60 knepp fra
klokken på veggen,
synes overkommelig,
både for å tåle en smerte
og å fange en glede.

Derfor er hvert minutt
viktigere
enn et år,
året er for statistikerne.
Minutett er til
for å leves i – nå.

- Per Martin Linnebo

NÆRE OMSORGSPERSONER

Norges Parkinsonforbund

INNHOLD

Å være en nær omsorgsperson 3
Kort om Parkinsons sykdom 4
Godta følelser 6
Bekymringstanker 6
Ta vare på deg selv 8
Opplevelse av krise og sorg 10
Ta imot hjelp når du trenger det 10
Hjelpeapparatet i kommunen 11
Dine rettigheter som pårørende 14
Rettigheter som følger den som er syk 16
Spesialisthelsetjenesten 18
Norges Parkinsonforbund 22

Nære omsorgspersoner er utgitt av Norges Parkinsonforbund

Prosjektgruppen har bestått av:
Inga Matheis, Åse Kvaal, Gerd B. Eriksen, Kjersti Øien, Heidi Bye og Johanne Storm Linnebo.

Veilederen er ført i pennen av helsefaglig rådgiver
i Norges Parkinsonforbund, Ragnhild S. Støkket
Design og produksjon: Sax Media & Design
Opplag: 2000, desember 2011
ISBN: 978-82-93032-13-7

Prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
med EXTRA-midler

Å være en nær omsorgsperson

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.

Mange partnere ønsker ikke å beskrive seg selv som omsorgsperson eller å identifisere seg med dette rollebegrepet. De ønsker å se på seg selv som ektefelle, kjæreste eller samboer. I denne guiden har vi likevel valgt å bruke ordet omsorgsperson om partnere som utfører ubetalt hjelp til en som har parkinsonisme.

De fleste partnere har økte omsorgs- eller ansvarsoppgaver

I Norge er det ingen utredninger som har kartlagt hvor mange nære omsorgspersoner som gir omsorg eller pleie til en partner med parkinsonisme. Derimot har utredninger avdekket et behov for hjelp fra det offentlige hos 50% av alle med sykdommen. Dette gir en pekepinn om antall partnere som gir omsorg, fordi vi vet at det offentlige sjeldent kan bidra med døgnkontinuerlig omsorg.

En del partnere har også den fulle daglige omsorgen selv uten hjelp fra det offentlige. Foruten omsorgsoppgaver opplever de fleste partnere en økt belastning med de daglige oppgavene i hjemmet, som økonomi, barneoppdragelse og oppfølging av helsevesenet. På bakgrunn av dette kan vi hevde at de fleste partnere har økte omsorgs- eller ansvarsoppgaver i hjemmet i mindre eller større grad.

Hjelpen til de nære omsorgspersonene bør bedres

De nære omsorgspersonene mener det er flere områder som bør forbedres:

- bedre informasjon om sykdommen
- bedre informasjon om behandlingsmuligheter
- bedre informasjon om hjelpemidler
- bedre informasjon om helsesystemet
- bedre ivaretakelse av de nære omsorgspersonene der egen helse står sentralt
- bedre avlastningsmuligheter for de nære omsorgspersonene
- bedre muligheter for å kunne stå i arbeid
- økonomiske støtteordninger

Hva kan denne veilederen brukes til?

Nære omsorgspersoner har lett for å sette sine egne behov til side og bli utbrent ved å drive rovdrift på seg selv over tid. Mange merker ikke at de er utbrent før de selv blir syke eller møter andre belastninger. Denne veilederen vil beskrive noen av de mange aspektene ved det å være en nær omsorgsperson. Den vil kunne hjelpe deg som er en nær omsorgsperson, til å bli mer bevisst på din egen rolle slik at du lettere kan ivareta din egen helse.

Kort om Parkinsons sykdom

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke nevrologiske sykdommer hvor det oppstår problemer med bevegelser og evnen til å bevege seg. Sykdommene er kroniske og tiltar gradvis. Parkinsons sykdom utgjør 80% av tilfellene med parkinsonisme. Sykdommen parkinson forekommer hos mellom 100 og 150 personer per 100 000 innbyggere. Forekomsten av sykdommen øker med alderen og

er hyppigst diagnostisert fra 55-årsalderen. Det finnes ingen blodprøve eller røntgenundersøkelse som kan fastslå diagnosen, men slike undersøkelser brukes ofte for å utelukke andre sykdommer. Diagnosen stilles av en nevrolog eller lege, som ser etter de typiske symptomene som betegner parkinsonisme. Diagnosen Parkinsons sykdom bekreftes vanligvis også ved å måle effekten av medisiner mot symptomer på sykdommen.

Parkinsonisme ved Parkinsons sykdom defineres ved at minst to av følgende tre kardinaltegn er til stede:

- hviletremor: skjelving i hvile
- rigiditet: økt stivhet og motstand i ledd ved passive bevegelser
- akinesi/bradykinesi: langsomme bevegelser, startvansker, bråstopp i bevegelser

Parkinsons sykdom rammer begge kjønn, sykdomsutviklingen og symptomene vil i starten av sykdommen variere fra person til person. Hos mange starter sykdommen med skjelvinger, hos andre med stivhet og langsomme bevegelser i en arm eller et ben.

For utenom symptomene fra bevegelsesapparatet kan det også oppstå en rekke andre symptomer, som depresjon, søvnforstyrrelser, apati og vannlatingsproblemer.
Disse symptomene kalles ofte ikke-motoriske. De er til stede i varierende grad gjennom sykdomsforløpet både i antall symptomer og i omfang. En stor europeisk selvrapporteringsundersøkelse viser at mennesker med sykdommen opplever de ikke-motoriske symptomene som mer hemmende for å kunne fungere i hverdagen enn de motoriske plagene.

Parkinsons sykdom påvirker også den nære omsorgspersonen

Parkinsonisme vil utfordre dagliglivets aktiviteter i varierende grad i løpet av sykdomsforløpet. Dette vil også påvirke deg som den nære omsorgspersonen. 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. En del 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.

Sykdom utvikler seg og oppleves individuelt

Parkinsonisme vil utvikle seg forskjellig fra person til person. Forskjellige mennesker vil også håndtere sykdommen ulikt med bakgrunn i tidligere erfaringer og personlige egenskaper. Likeså vil pårørende takle hverdagsforandringene forskjellig og oppleve en ulik grad av belastning. Selv om sykdomsforløpet og måten å takle utfordringer på er forskjellige, vil parkinson påvirke livet til hver enkelt. Mange faktorer spiller inn, som for eksempel alder, yrkesliv, grad av sykdom, indre forhold i familien, ressurser, symptomer og nettverk.

Studier viser at den nære omsorgsperson opplever en økt belastning med

- antall omsorgsoppgaver
- tyngden på omsorgsoppgavene
- varigheten på omsorgsrollen
- høy alder
- travelt familieliv
- om den syke har redusert kognitiv fungering eller demens
- om nettverket er lite eller manglende
- om det er lite sosial støtte fra familie, venner og det øvrige nettverket
- endring i økonomiske forhold
- allerede eksisterende sykdom hos pårørende
- uforutsigbarhet i hverdagen

Godta følelser

Parkinson er en kronisk sykdom som tiltar og forverres gradvis. En kronisk sykdom rammer ikke bare den som får diagnosen, men også de som står en nær. Mange par beskriver diagnosen som et uønsket familiemedlem som alle må forholde seg til.

Det kan være vanskelig å forholde seg til den effekten parkinson har på forholdet mellom mennesker. Det første skrittet mot å kunne mestre situasjonen er å kjenne igjen det følelsesmessige stresset sykdommen gir, og den daglige påvirkningen sykdommen har på samliv og vennskap.

Etter diagnosen må alle tilpasse seg etter den effekten tilstanden har på deres liv, familien og venner.

Dette tar tid og krever støtte fra andre for å

- forstå sykdommen og akseptere den (ofte kommer pårørende raskere til det stadiet hvor sykdommen aksepteres)
- mestre det stresset sykdommen gir deg
- leve med de forandringene sykdommen fører til i personlige relasjoner
- ikke la parkinson dominere livet ditt
- vite at du klarer deg helt fint

Bekymringstanker

Å bekymre seg litt er normalt og kan være nødvendig for å få finne en løsning på problemer. Noen ganger kan utfordringene og problemene likevel bli så store eller mange at de tar all din tid og blir energitappende. Du bekymrer deg stadig for ting, også det du ikke kan gjøre noe med. Kjenner du deg igjen i dette mønstret, kan du selv ta noen grep. Du kan blant annet skrive ned dine bekymringer i en dagbok mot slutten av kvelden, eller du kan gå deg en tur for å lufte og klare tankene. Det kan også være nyttig å begynne med en aktivitet som avleder tankene.

Noen synes det er nyttig å avtale med seg selv en tid på dagen hvor bekymringene skal løftes frem. Dukker det opp triste tanker eller bekymringer, utenom den avsatte tiden, kan du skrive det opp i en bok og ta det opp igjen med deg selv til den avtalte tiden.

Samme hvilken metode som passer for deg, så forsøk å sette av noe tid til positive tanker rundt situasjonen. Dette krever både trening og disiplin, men gjør hverdagen lettere, og problemene tar mindre plass og energi.

Norges
Parkinson-
forbund

7

NÆRE OMSORGSPERSONER

Noen kan også bekymre seg for familiens fremtid. Da kan det være lurt å sette seg ned sammen og lufte tanker og avklare forventninger. Det kan blant annet handle om en ny orientering i livet.

Ta vare på deg selv

Et uttrykk sier: *"Du kan ikke hjelpe og elske en annen om du ikke elsker og hjelpe deg selv."*

For at du som den nære omsorgspersonen skal kunne være en best mulig ressurs, er det viktig at du tar vare på deg selv, slik at ikke du også blir syk. Studiene viser at nære omsorgspersoner ofte neglisjerer seg selv og sine symptomer. Det kan derfor være lurt at du stopper opp i hverdagen og tar deg tid til å kjenne etter hvordan du egentlig har det. Livet byr på opp- og nedturer, og det er helt normalt å være sliten og litt nedstemt til tider. Varer derimot den negative sinnsstemningen over tid uten at du ser en løsning, bør du som pårørende være ekstra observant på din egen helse. Ved å bli klar over situasjonen kan du selv ta tak i den og forebygge at du blir syk.

Sett av tid til deg selv

"Jeg trenger ikke alltid så mye tid for meg selv, men med litt avkobling får jeg ladet batteriet mitt igjen."

Vi trenger alle en pause fra dagligdagse rutiner og ansvar. Forskning viser at det hjelper å sette av tid til seg selv. Dette er spesielt viktig når hverdagen byr på ekstra stress og bekymring over lengre perioder, slik som det kan gjøre ved parkinson. Noe av det mest verdifulle er alenetiden din – en tid

hvor du kan dyrke dine egne interesser, bare være deg selv og ikke ha ansvar for andre enn deg selv.

Noen ganger oppleves det vanskelig å sette av tid til seg selv, og noen får dårlig samvittighet. Føler du det sånn, er det lurt å snakke med partneren din om det. Det kan hende at partneren din ser at du drar det tyngste lasset og bekymrer seg for deg. Avklar sammen hvordan dere best kan få det til.

Spør andre om de kan hjelpe til når du trenger alenetid

Om partneren din er redd for å være alene i tiden du er borte, kan du avhjelpe med trygghetstiltak. Noen benytter seg av naboer, venner eller familiemedlemmer som stikker innom i tiden de er borte for å se at alt står bra til. 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.

Det offentlige har også gode tilbud

Noen foretrekker å bruke løsninger som er i offentlig regi, som for eksempel hjemmesykepleien. De kan komme på et besøk når du er borte, eller ringe for å sjekke at alt er bra. De kan også tilkalles om partneren din har behov for hjelp. Et annet tiltak er trygghetsalarm som kan installeres i hjemmet. Partneren din kan da trykke på en alarmknapp ved behov og hjelpen kommer. Ordninger som støttekontakt og avlastning er andre tiltak som kan gi deg tid for deg selv. Disse ordningene kan du lese mer om under kapitelet om rettigheter.

Planlegg økonomien på lang sikt

"Penger påvirker alt – livskvaliteten, forholdet og tryggheten. Det er ikke rart om vi alle tenker på det noen ganger."

Det å snakke om penger er noe mange av oss ikke liker å gjøre. Når økonomien kan bli utfordret på grunn av langvarig sykdom, er samtalen uunngåelig. Du bør ta den så tidlig som mulig, slik at dere sammen kan ta viktige økonomiske avgjørelser.

De fleste vil 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 om en av inntektene blir vesentlig redusert.

Du og partneren din kan søke om økonomisk rådgiving gjennom kommunens sosialtjenester eller hos sosionomen på det lokale sykehuset.

Råd og tips:

- Søk om de økonomiske støtteordningene dere har rett på. Dere skal ikke ha dårlig samvittighet for dette, dere har like stor rett på dette som andre.
- Ikke ignorer de økonomiske vanskene dere har, da vil de bare bygge seg opp og bli verre.
- Tenk nøye igjennom valg som påvirker økonomien på lang sikt.

Opplevelse av krise og sorg

Nære omsorgspersoner beskriver ofte en sorg når de ser at den syke gradvis blir dårligere, mister funksjoner og ikke lengre mestrer de rollene han eller hun har hatt. Mange opplever også at fremtidsplanene og drømmene ikke lar seg realisere. Det er derfor naturlig at pårørende vil oppleve små og store kriser eller sorger.

Krise og sorg oppleves vondt og vanskelig, men er også en naturlig del av livet. En krise vil si at et menneske er kommet i psykisk ubalanse på grunn av en hendelse eller opplevelse. Kriser oppstår når vi utsettes for påkjenninger som overstiger evnen vi har til å mestre vanskelige situasjoner. Påkjenningen som skal til for å utløse en krise, varierer fra person til person. For noen kan en hendelse oppleves som en bagatell, mens den samme hendelsen for andre kan utløse en krise.
Dette skyldes at mennesker er utrustet med forskjellige egenskaper, ressurser og "verktøykasse". I verktøykassen bærer mennesket sine tidligere erfaringer med å håndtere påkjenninger. Noen utfordringer har man taklet bra, og de har etterlatt seg gode verktøy som man kan bruke ved nye utfordringer.

Andre utfordringer har man løst dårlig, de har etterlatt seg sår og sperrer for å se løsninger. Ubevisst velger sinnet vårt den delen av verktøykassen som ligner mest på den hendelsen man står i her og nå. Det kan derfor være nyttig å tenke over hvorfor man reagerer som man gjør. Spesielt viktig er dette om omgivelsene eller en selv opplever at man får sterkere reaksjoner enn forventet.

Krise eller sorg er noe man må forholde seg til, og som må bearbeides, for at man skal komme seg videre. Erfaring og forskning har også vist at på samme måte som mennesker er forskjellige, så takles sorg og kriser ulikt. Andre mennesker kan gi deg råd og tips om hvordan du kan takle dine kriser, men de vil aldri kunne gi deg fasiten. Du må selv finne din egen måte å løse sorg eller kriser på.

Ta imot hjelp når du trenger det

Som pårørende har du selv ansvar for å ta vare på din egen helse. Første steget mot en god helse er å kjenne på dine egne grenser og behov. Dette innebærer blant annet å ta imot den hjelpen som er tilgjengelig, når det er behov for det. For mange er terskelen høy for å be om hjelp, og noen føler det som et nederlag. I en slik situasjon kan det hjelpe å tenke at når du tar imot hjelp, vil du og partneren din få en best mulig tid sammen.

Venner, familie og andre nære kan bidra med hjelp i noen grad, men du må la dem hjelpe deg. I deler av vår kultur finnes det normer som sier at "vi skal ikke være til bry", andre normer sier at "vi tar vare på hverandre". Vi vil alle være preget av ulike normer som påvirker hvordan vi gir og tar imot hjelp. Snakk med de personene som står dere nære. Ofte venter de bare på at du skal spørre dem. Ikke minst kan miljøet rundt deg være med å gjøre deg bevisst på din situasjon og dine behov når det kan være vanskelig å se dem selv.

Behovet for hjelp kan mange ganger bli større og av en sånn art at hjelp fra det sosiale nettverket ikke er nok. Du kan da søke om hjelp

Norges
Parkinson-
forbund

11

NÆRE **OMSORGSPERSONER**

fra kommunen eller bydelen som kan tilby en rekke tiltak som kan avlaste deg med det praktiske. Disse tiltakene kan gjøre hverdagslivet enklere ved å gi bistand til den som har parkinson, eller ved å avlaste deg som er omsorgsperson.

Hjelpeapparatet i kommunen

Det norske lovverket gir deg som pårørende og den som har sykdommen, lovfestete rettigheter til hjelp og ivaretakelse. Disse rettighetene er hjemlet i lov om kommunale og sosiale tjenester. Noen rettigheter pålegger hjelpeapparatet å hjelpe deg – skal-rettigheter – mens andre rettigheter er svakere – kan/bør-rettigheter. Selv om alle har like rettigheter i Norge, har pårørende ulike opplevelser av sitt møte med det kommunale hjelpeapparatet og opplever en varierende grad av ivaretakelse.

Mange kvier seg for å søke om hjelp fra det offentlige. Mange synes også det er vanskelig å vite hva de har rett på, og hvordan de skal kommunisere med hjelpeapparatet. I dette kapittelet vil du finne mange råd og tips om dette.

Hva kan det offentlige hjelpe deg med?
Den som har parkinson, har krav på informasjon og veiledning fra det offentlige for å finne ut av hjelpebehovet og rettigheter. Om du gir omsorg og hjelp til en som har sykdommen, skal du også få informasjon og veiledning for å kartlegge dine behov. Det er derfor viktig at du i møte med kommunen krever at også du som nær omsorgsperson får oppmerksomhet. Du har rett til å kreve et eget møte til å snakke om dine behov, eller du

kan velge å ha det sammen med partneren din. Du kan be om å få møte i eget hjem om det føles mest riktig for deg. Representantene fra hjelpeapparatet skal i stor grad prøve å etterkomme dette ønsket.

Du kan få hjelp til
- bevisstgjøring rundt din rolle
- å få kontaktpersoner i kommunen som kan hjelpe deg om sykdommen utvikler seg, og behovet for bistand eller informasjon endres
- bistand slik at du skal kunne mestre å gi omsorg og hjelp

Hjelpen du får, kan føre til
- hjelp til den som har parkinson, noe som vil hjelpe deg også
- at dere får hjelpemidler som gjør hverdagen enklere
- at du får en pause fra omsorgssituasjonen
- at du får informasjon om forskjellige etater som kan hjelpe deg, eller omsorgsgrupper

I sin vurdering skal det kommunale hjelpeapparatet ta hensyn til hvor lenge du har hatt omsorgsrollen, din helse, sykdommens alvorlighetsgrad og hvor mye hjelp du gir.

Du finner mer informasjon om dine rettigheter som pårørende i avsnittet om pårørendes rettigheter.

Hvem kan hjelpe deg med hva?
Det kan være forvirrende å skulle søke hjelp fra det offentlige og vite hvem som kan hjelpe deg med hva. Kommunene i Norge har organisert sine tjenester forskjellig, og kontorene kan ha forskjellige navn. For å finne ut av hvilket kontor som kan hjelpe deg i din bydel eller kommune, se: www.kommune.no.

Kommunenes pleie- og omsorgstjenester: Første gang du tar kontakt med din kommunes pleie- og omsorgstjenester, vil kommunen avtale et kartleggingsmøte deg for å se på ditt og den sykes behov.

Du kan få tilbud om
- kartlegging av behovet for hjelpemidler av en ergoterapeut eller fysioterapeut
- hjelp til praktiske og huslige gjøremål av hjemmehjelptjenesten
- hjelp med å ivareta din partners daglige stell, medisinering osv. av hjemmesykepleien
- hjelp til å lære riktige løfteteknikker av ergoterapeuten
- avlastning i form av rullerende heldøgns avlastning eller dagplass
- trygghetsalarm av kommunen eller private aktører

Hjelpemiddelsentralen: Det finnes en hjelpemiddelsentral i hvert fylke. Her kan du få tilpassede hjelpemidler på lån. Det kan være alt fra enkle hverdagshjelpemidler til rullestolvennlige biler, heiser osv. En person med treårig høgskoleutdannelse eller mer innenfor helsefag kan skrive ut en rekvisisjon for deg.

Servicekontoret: I mange kommuner finnes det et servicekontor. Her kan du søke informasjon om kommunens tilbud, pasientorganisasjoner og mye annet.

NAV eller sosionomtjenester: På kommunens eller bydelens NAV-kontor kan du få hjelp og veiledning fra en rådgiver, slik at du slipper å finne frem i jungelen av rettigheter selv. I noen kommuner er sosialtjenesten en separat avdeling.

Forbered deg til møter med hjelpeapparatet
Forbereder du deg godt i forkant av møter med den kommunale omsorgen, øker sjansen for at du klarer å beskrive din situasjon på en slik måte at du får den hjelpen du trenger. Du bør ikke være redd for å gå i detaljer i din beskrivelse, Parkinsons sykdom kan være ukjent for dem som skal hjelpe deg.

Punktene nedenfor kan hjelpe deg med å få den hjelpen som du trenger i akkurat din situasjon:

- Du bør stille deg selv spørsmålet: Hva er det egentlig jeg trenger og vil ha? Er det for eksempel informasjon du søker, hjelp til medisinering, hjelp til stell eller handling?
- Det kan være lurt å føre en dagbok noen uker i forkant av møtet, der du skriver ned alle oppgavene du utfører for å hjelpe. Dagboken kan hjelpe representanten fra kommunen til å få et bedre innblikk i din hverdag.
- Føler du det vanskelig å skulle beskrive situasjonen hjemme selv, eller gruer du deg? Det kan noen ganger være god hjelp å ha med seg noen som kjenner din situasjon godt. Det kan være venner, familie eller noen som har vært i samme situasjon som deg tidligere.
- Vær ærlig i møte med hjelpeapparatet. Fortell om hvordan du synes din hverdag er, og hvordan omsorgsrollen påvirker deg. Si ifra om du føler deg stresset eller overarbeidet.
- Fortell om spesielle hensyn som diett, religion osv.

Dine rettigheter som pårørende

Det finnes få egne rettigheter for pårørende til voksne som har et hjelpebehov. Her skal vi gi en oversikt over noen aktuelle ordninger.

Egenandel på sykehjem eller bolig med heldøgns omsorgstjenester

Kommer ektefellen din på sykehjem, skal det beregnes en egenandel. Denne egenandelen tar store deler av din ektefelles inntekt. Det kan stille deg som blir boende hjemme, i en vanskelig økonomisk situasjon. For å unngå dette anbefaler reglene at driftsutgifter til bolig trekkes fra i grunnlaget for beregning av egenandel de første seks månedene. Er det mulighet for at ektefellen din etter hvert kan flytte hjem igjen, anbefales det at perioden forlenges.

I tillegg til at dere får fradrag for boutgifter i en begrenset periode, skal dere også få et fradrag som minst skal tilsvare de brutto pensjonsytelsene som du ville fått fra folketrygden dersom ektefellen din var død. Det betyr at du som er hjemmeboende ektefelle, samlet skal ha en folketrygd som tilsvarer en gjenlevendepensjon eller alderspensjon med etterlattefordel.

Her er forskriften:
www.lovdata.no

Omsorgslønn
Omsorgslønn er en kommunal ordning som kan gis til personer som utfører frivillig omsorgsarbeid. Omsorgsarbeidet må være tyngende, det må gjelde nødvendige omsorgsoppgaver, og omsorgen må anses som det

beste alternativet for den omsorgstrengende. Det er viktig å presisere at omsorgslønn ikke er en sterk rettighet. Kommunen kan velge å gi andre ytelser, som for eksempel hjemmesykepleie eller sykehjemsplass. Kommunene kan også legge vekt på om de har økonomi til å gi omsorgslønn. Et offentlig utvalg vurderer nå om retten til omsorgslønn skal styrkes.

Rundskriv om omsorgslønn:
www.regjeringen.no

Pensjonspoeng for omsorgsarbeid
Dersom du som er en nær omsorgsperson, utfører omsorgsarbeid på minst 22 timer i uken for en som er funksjonshemmet eller syk, vil du få godskrevet pensjonspoeng.

Avlastning
Etter sosialtjenesteloven har kommunen ansvaret for å tilby avlastning til personer med tyngende omsorgsarbeid. Avlastningen skal gjøre det mulig å ha et sosialt liv ved siden av omsorgsarbeidet og dermed forebygge at omsorgspersoner blir utslitt. Avlastningen kan for eksempel gis i særskilte kommunale tiltak eller ved at omsorgspersonen får fri ved at andre i perioder overtar omsorgen i hjemmet. Avlastningen er gratis.

Fullmakt eller hjelpeverge
Noen ganger fører parkinson til at den syke ikke klarer å ivareta sine egne interesser som betaling av regninger, kontakt med offentlige etater osv. Da kan du som er pårørende, bistå ved hjelp av fullmakt eller ved at du oppnevnes som hjelpeverge.

I mange tilfeller vil en fullmakt være tilstrekkelig. En fullmakt gir myndighet til å opptre på vegne av fullmaktsgiver. Det er ikke noen spesielle formkrav til en fullmakt utover at fullmaktsgiveren må skrive under, og at det må fremgå av fullmakten hva den gjelder. Det kan for eksempel være at den gir rett til å representere fullmaktsgiveren overfor NAV.

Hvis den syke ikke er i stand til å skrive noen gyldig fullmakt, eller hvis den syke stort sett trenger hjelp til det meste, kan det være hensiktsmessig med hjelpeverge. Å få oppnevnt hjelpeverge betyr ikke at man umyndiggjøres. Men det gjør det mye enklere for den pårørende å ivareta den sykes interesser overfor bank, forsikringsselskap, offentlige kontorer osv.

Rettigheter som følger den som er syk

Det er en del rettigheter som følger den som er syk, men som allikevel kan gjøre ditt liv enklere og avlaste deg som er pårørende.

Hjemmehjelp: Den gode tiden familien eller dere som par kunne ha hatt sammen, går ofte bort i dagligdagse huslige oppgaver – oppgaver som ofte skaper frustrasjon og diskusjoner i hjemmet. Huset er alles ansvar, og kan partneren din ikke bidra med de praktiske oppgavene, kan dere søke bistand til dette fra kommunens hjemmehjelpsordning. Denne ordningen er behovsprøvd, og dere må betale en egenandel. Private ordninger kan ofte være en bedre løsning og bli billigere. Søknad om hjemmehjelp sender dere til sosialetaten eller pleie- og omsorgsavdelingen i deres hjemkommune. Retten er beskrevet i lov om sosiale tjenester.

Ledsagerbevis: Partneren din kan søke kommunen om ledsagerbevis dersom han eller hun har behov for følge eller assistanse for å gå på kino, på teater, på idrettsarrangementer, i svømmehall eller reise kollektivt. Ledsagerbevis betyr at partneren din kan ha med seg en person som får gratis adgang til arrangementet. Partneren din må betale vanlig pris, eventuelt honnørrabatt dersom han eller hun har krav på det. Denne ordningen kan gjøre det lettere for partneren din å få andre i nærmiljøet til følge ham eller henne, og du kan få en pusterom. Ledsagerbeviset vil ikke gjelde bare i den kommunen dere bor, men i alle kommuner som har denne ordningen, og på offentlige i transportmidler i hele landet som godtar ledsagerbevis. Vanligvis styres denne ordningen av kulturetaten eller helse- og sosialetaten i kommunen. Kommunene er ikke pålagt å ha et tilbud om ledsagerbevis, men mange kommuner har denne ordningen.

Støttekontakt: Om partneren din ikke lenger klarer å komme seg ut på sosiale aktiviteter på egen hånd, kan dere søke kommunen om å få en støttekontakt. Målet med støttekontakten er at partneren din skal få opprettholde sitt sosiale liv. Samtidig får dere litt tid fra hverandre, og du får tid for deg selv.

Hjemmesykepleie: Om partneren din har fått tildelt hjemmesykepleie der dere bor, følger denne retten hvor enn dere oppholder dere i Norge. Dere må selv kontakte hjemmesykepleien dit dere skal, for å varsle om behovet. Hjemmetjenesten skal varsles minimum tre døgn før ankomst, men jo tidligere dere varler, jo tidligere kan de planlegge. Dere kan også få låne enkle hjelpemidler.

Fritt sykehusvalg: Om du og den du er pårørende for, opplever utredningen, behandlingen eller oppfølgingen som utilfredsstillende, kan dere benytte dere av retten til fritt sykehusvalg. Dette gjelder også om dere av en eller annen grunn ikke har tillit til sykehuset på grunn av tidligere erfaringer. Retten til fritt sykehusvalg gjelder bare ved planlagte hendelser i spesialisthelsetjenesten som vurdering, undersøkelse og/eller behandling.

Dere kan også kreve overflytting til et annet sykehus underveis i en behandlingsprosess på sykehuset om det helsemessig er forsvarlig for den som har Parkinsons sykdom. Sykehuset plikter å ta imot dere om de har kapasitet utenfor sitt eget pasientnedslagsfelt. Det kan derfor være lurt å sjekke kapasiteten på det sykehuset dere ønsker å bytte til. Dere kan imidlertid ikke velge behandlingsnivå. Det vil si at retten til fritt sykehusvalg ikke innebærer en rett til å velge mer spesialisert behandling enn det er henvist for. Det betyr at hvis du følges opp på et lokalsykehus, har du rett på en vurdering ved et annet lokalsykehus. Følges du opp ved et universitetssykehus, har du rett til å bytte til et annet universitetssykehus. Retten er hjemlet i pasientrettighetsloven § 2–4.
For mer informasjon se nettsiden:
www.frittsykehusvalg.no/Rettigheter

Du kan klage på vedtak
Et forvaltningsvedtak vil normal kunne påklages. De ulike områdene har sine egne klageinstanser. Når du skal skrive en klage, er det viktig å lese vedtaket grundig. Forsøk å få greie på hvorfor vedtaket er negativt. Her er det veldig nyttig å sette seg godt inn i regelverket.

Be om å få se saksdokumentene, eventuelt om å få en kopi. Når du begrunner vedtaket er det viktig å ikke bli for personlig. En klage skal ikke inneholde andre argumenter enn dem som kan vise at vilkårene er oppfylt. Klagen blir ikke nødvendigvis bedre fordi den er lang. Tenk derfor nøye igjennom om alt du har lyst til å skrive, faktisk har noen betydning for saken.

FFOs Rettighetssenter
FFOs Rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom. Senterets rådgivere er jurister med erfaring innen velferdsrettens område, og senteret har tillatelse til å drive rettshjelpsvirksomhet.

Du kan nå dem på telefon:
966 22 760, man., tir. og ons. kl. 10–14.
For mer informasjon: www.ffo.no

Spesialisthelsetjenesten

Den delen av helsetjenesten som kommunen ikke har ansvaret for, kalles spesialisthelsetjenesten. Den er delt inn i fem helseregioner med regionale og lokale helseforetak. Helseforetakene er de sykehusene som finnes i helseregionen. Bostedet bestemmer hvilken helseregion man tilhører, og hvilket sykehus som har ansvar for å behandle en. Helseregionene gir et tilbud om helsehjelp gjennom egne sykehus eller private helsetilbydere som de har inngått avtale med.

De fleste med Parkinsons sykdom og deres pårørende har kontakt med en nevrologisk avdeling eller poliklinikk på sykehus. Noen velger å benytte seg av en privat praktiserende nevrolog i tillegg eller som det eneste oppfølgingstilbudet.

Hjelp og hjelpere i spesialisthelsetjenesten
I spesialisthelsetjenesten er det mange forskjellige helseprofesjoner som kan bidra til å bevare livskvaliteten, funksjonen og evnene til partneren din. Ved å hjelpe partneren din vil de også hjelp deg som pårørende. Mange av helseprofesjonene kan også gi hjelp direkte til deg.

Du kan få opplæring i å hjelpe
Ettersom sykdommen utvikler seg, blir ofte pårørende mer involvert i praktisk bistand, hjelp til medisinering osv. Du kan ha behov for opplæring og trening som kan sette deg i stand til å utføre disse oppgavene, men samtidig ivareta din egen helse. Noen sykehus tilbyr skoler for pårørende og dem som har sykdommen. Etterspør det når du er på sykehuset. Har de ikke allerede opprettet et tilbud, kan din forespørsel være det som setter en slik skole i gang. Husk at spesialisthelsetjenesten forplikter å gi deg som nære pårørende informasjon og skolering. Dine rettigheter er hjemlet i spesialisthelsetjenesteloven og pasientrettighetsloven.

"Da jeg skjønte at parkinson var noe vi alle i familien måtte lære oss å leve med, skjønte jeg at det var en rekke nye ferdigheter og ny kunnskap jeg måtte tilegne meg."

Du som pårørende er en ressurs i behandlingen av den syke
Du som pårørende er en kjemperessurs i møte med helsevesenet. Du sitter på en unik kunnskap om hvordan din kjære fungerer i

Norges
Parkinson-
forbund

19

NÆRE **OMSORGSPERSONER**

gode og dårlige perioder. Du kjenner til syke- og livshistorien, symptombildet og ressursene. Denne kunnskapen kan spille en viktig rolle i behandling, utredning og rehabilitering. Du sitter også med en unik kunnskap om hvordan parkinson påvirker dagliglivet. Denne kunnskapen kan ikke helseprofesjoner lese seg opp til selv. Ved å dele dine erfaringer kan du bringe inn ny kunnskap som også kan hjelpe andre med parkinson.

Profesjonelle i helsevesenet kan hjelpe deg
Om du er usikker på hvem som kan hjelpe deg med hva, kan det være lurt å kontakte din fastlege, en sosialrådgiver i kommunen eller en parkinsonsykepleier på sykehuset. De kan gi deg råd og henvise deg videre i systemet.

Her er noen andre helseprofesjoner som kan bidra:
Fysioterapeut: Fysioterapeuten kan hjelpe partneren din med riktig trening for å forebygge smerte, bevare funksjoner som gange og opprettholde formen. Fysioterapeuten kan også hjelpe deg som pårørende med å veilede deg i riktige løfte- og forflytningsteknikker, slik at du ikke skader deg selv når du hjelper partneren din. De kan også gi deg råd om hvordan du bør trene for å ivareta din egen kropp, slik at du blir bedre rustet til å tåle de belastningene nye oppgaver i hjemmet og omsorgsoppgaver kan føre med seg.

Fysioterapi ved Parkinsons sykdom er gratis om behandleren har avtale med HELFO. Alt du trenger å anskaffe, er en rekvisisjon fra nevrologen eller din fastlege.

Synes du det er vanskelig å finne en fysioterapeut som er god på parkinson? Ta kontakt med den lokale parkinsonforeningen eller andre med parkinson i nærområdet.

Ergoterapeut: Ergoterapeuten har to hovedfunksjoner. Han eller hun kan utrede din partners dagligdagse funksjon for å gi dere råd om tilretteleggingstiltak i hverdagen og hverdagsrutinene. Ergoterapeuten bidrar også med tilrettelegging av boligen og med hjelpemidler. Husk å fortelle om dine utfordringer i hverdagen også. Ergoterapeuter finnes både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Tilbudet er gratis, og du kan selv ta kontakt.

Ernæringsfysiolog: I vår kultur er mat en viktig del av det sosiale livet. Ved Parkinsons sykdom kan matsituasjonen bli anstrengende og slitsom for begge parter. Ernæringsfysiologen kan bidra med råd og veiledning. Du finner som oftest denne ekspertisen på sykehus. Nevrologen, parkinsonsykepleier eller fastlegen kan henvise dere til en ernæringsfysiolog.

Logoped: Kommunikasjon er det viktigste redskapet i parforholdet. Parkinsons sykdom kan endre din partners kommunikasjonsevne med å nedsette stemmevolumet, evnen til å artikulere og stemmeleiet. En logoped kan hjelpe partneren din med å opprettholde eller forbedre stemmen og evnen til kommunikasjon. Behandlingen må bestilles av lege og må være av stor betydning for funksjonsevnen. Før behandling iverksettes, skal det foreligge en uttalelse fra en spesialist i parkinsonisme eller fra en spesialavdeling i sykehus. Hvis det er vanskelig å skaffe en slik uttalelse, kan logopedbehandling likevel godkjennes. Som hovedregel ytes det kun stønad til individuell behandling.

Nevrolog og parkinsonsykepleier: Nevrolog og parkinsonsykepleier er nyttige samarbeidspartnere når en i familien får parkinson. De kan gi dere råd, veiledning og informasjon om sykdommen og hvordan dere best mulig kan leve med den. Parkinsonsykepleier er et lavterskeltilbud og kan nås på telefonen til beste tider. Parkinsonsykepleieren kan hjelpe dere med de fleste utfordringene knyttet til parkinson foruten om det medisinske, det er nevrologens ansvar. Pårørende kan ta kontakt så vel som den som er syk.

Utskrivelse fra sykehusopphold

Om den du er pårørende for, skal skrives ut fra sykehuset, og er i en slik tilstand at du må bidra med regelmessig hjelp og pleie, har du krav på bistand fra kommunens pleie- og omsorgstjenester. Sykepleieren på avdelingen eller på poliklinikken skal sammen med den syke og deg kartlegge deres behov for hjelp. Nødvendig hjelp til dagligdagse oppgaver og omsorg i hjemmet skal være på plass før utreise. Kommunen plikter å iverksette tiltak som sikrer et minstekrav i forhold til den hjelpen dere trenger for å opprette liv og helse. Det stilles dessverre ikke like strenge krav til en del andre tiltak, som for eksempel avlastning.

Norges Parkinsonforbund

"Jeg liker ikke merkelapper og ser ikke på meg selv som pårørende. Allikevel ser jeg betydningen av og styrken i at vi er en enhet som sammen kjemper om å bli anerkjent som en gruppe."

Det å støtte og hjelpe en med parkinson kan bli en ensom ferd. Du lærer etter hvert som sykdommen utvikler seg, og du blir etter hvert bedre på å søke og få hjelp. Mange andre pårørende har gått denne vegen før deg og kan hjelpe deg ved å dele sine erfaringer. På samme måte kan du bruke dine erfaringer til å hjelpe andre. Gjennom Norges Parkinsonforbund kan du møte andre mennesker som er i samme situasjon som deg. Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme, deres pårørende og andre interesserte. Forbundet arbeider for at alle som er berørt av parkinsonisme, skal oppnå økt livskvalitet, for å ivareta deres interesser og for at alle deler av samfunnet skal tilrettelegges best mulig for mennesker med parkinsonisme.

Likemannstilbud

Å leve med noen som får diagnosen Parkinsons sykdom eller parkinson pluss, setter i gang mye tankevirksomhet. Det kan da være godt å snakke med en likemann som har vært i samme situasjon, og som forstår deg.
Likemennene bruker sin egen erfaring og kunnskap til å hjelpe andre, er gode lyttere og har tid til å høre på deg. Det du forteller, vil bli mellom deg og den du snakker med.

Likemenn har som mål å være til hjelp, støtte og veiledning for deg som er berørt av parkinson. Dette er personer som er i samme livssituasjon, og som har høstet egne verdifulle erfaringer. Likemenn bidrar til å finne løsninger som passer deg og din livssituasjon, de går et steg videre sammen med deg.

Slik kan du treffe pårørende likemenn:

- Du kan kontakte en likemann i Norges Parkinsonforbund. Oversikten over likemenn finner du på forbundets nettside: www.parkinson.no
  Du kan også benytte denne linken: www.parkinson.no/likemann
- Du kan ringe til Parkinsontelefonen på telefon 22 00 82 80 (åpent alle hverdager kl. 10–16). Parkinsontelefonen betjenes av mennesker som selv har sykdommen eller er pårørende. De har god tid og er gode lyttere.
- Du kan ta kontakt med en av Norges Parkinsonforbunds fylkes- eller lokalforeninger. På medlemsmøter eller andre arrangementer kan du møte andre pårørende som er i samme situasjon. Noen foreninger arranger også studieringer for deg som er pårørende.
  For mer informasjon om foreningene se: www.parkinson.no.

Fylkes- og lokalforeninger

Norges Parkinsonforbund har ca. 40 fylkes- og lokalforeninger over hele landet. Gjennom dem kan du møte andre som er i samme situasjon. Fylkes- og lokalforeningene har mange og varierte aktiviteter, deriblant møter, kurs, seminarer og uformelle møteplasser. Flere foreninger har treningsgrupper eller fysioterapitilbud, og noen har dessuten eget

medlemsblad. Når du melder deg inn i Norges Parkinsonforbund, blir du automatisk tilknyttet nærmeste fylkesforening. Der det finnes en lokalforening, blir du også tilknyttet denne.

Arrangementer
Norges Parkinsonforbund arrangerer en rekke seminarer, kurs og andre samlinger for personer med parkinson og pårørende. De fleste arrangementer og sosiale arenaer er det fylkes- og lokalforeningene som står for. I tillegg avholdes nasjonale seminarer med ulike temaer fra år til år. Arrangementene blir annonsert på parkinson.no og i medlemsbladet Parkinsonposten.

Informasjonsmateriell
Norges Parkinsonforbund har et godt samarbeid med fagmiljøene, og har i samarbeid med disse utarbeidet mye og variert informasjonsmateriell. På parkinson.no/bestilling kan du 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 materiell 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 og inspirerende portrettintervjuer. Du finner også informasjon om kommende arrangementer.

Nyttige nettsider:
www.parkinson.no – www.epda.eu
www.caregiver.com – www.caregiver911.com
www.parkinsons.org.uk

Norges Parkinsonforbund | Karl Johans gate 7, 0154 Oslo | tlf: 22 00 83 00 | www.parkinson.no | post@parkinson.no