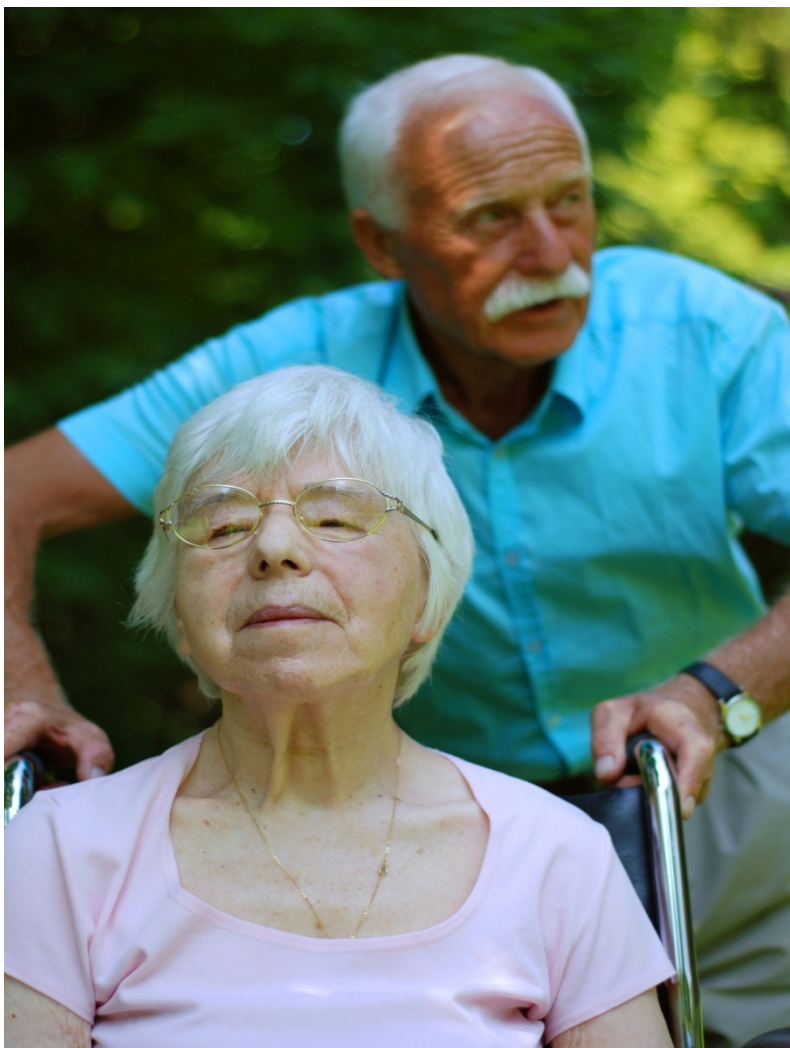


Hva ser du søster?



Virksomhetsområde: Rehabilitering,

Prosjektnummer: 2010/3/0336

Prosjektnavn: Hva ser du søster?

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

Sammendrag

Norges Parkinsonforbund utførte i 2008 en spørreundersøkelse i 6 sykehjem, der blant annet pårørende ble intervjuet. Undersøkelsen avdekket at 7 av 10 pårørende følte at de ikke fikk overført sine kunnskaper til personalet, eller at de ble rådført når det gjaldt pleie og behandling. Med bakgrunn i denne kunnskapen søkte Norges Parkinsonforbund om å få utarbeide et skriftlig samarbeidsverktøy, Den første samtalen, der pårørende kunne overføre sin kunnskap til sykehjemmet. Verktøyet har til hensikt å hjelpe pårørende og pleiepersonalet til å få et godt samarbeid på begges premisser og til det beste for beboeren. Den erfaringsbaserte kunnskapen pårørende og den syke har opparbeidet seg gjennom mange år sammen og med sykdommen, har ført til en unik kunnskap om hvordan de forskjellige utfordringene kan takles. Denne kunnskapen er nyttig for pleiepersonalet, slik at de slipper å gå den samme prøv og feil runden, og det sparer beboer for en ekstra belastning. Ved å anvende de samme tiltakene som pårørende vil beboeren føle seg tryggere og bedre ivaretatt. Dette vil kunne medføre en mykere overgang fra hjemmet til institusjon for den syke, men også for pårørende. I prosjektet er det også utarbeidet en brosjyre, Tid for sykehjem. Brosjyren gir pårørende den informasjon de trenger om sine rettigheter, hvor de kan søke hjelp, hvordan det kan oppleves å "gi slipp på" den formen for samliv de har hatt til nå og hvordan de kan skape et samarbeid med sykehjemmet. Brosjyren er inndelt i tre hovedkapitler: Tiden før sykehjem, når partneren flytter på sykehjem og en verdig avslutning på livet. Kapitlene er avdelt slik at pårørende kan lese det kapitlet som passer best for den situasjon de er i eller inneholder den informasjon de søker. Samarbeidsverktøyet og brosjyren vil være nyttige verktøy for pårørende i den ofte følelsesmessige vanskelig situasjon det er for pårørende i det sin kjære må flytte inn på sykehjem, og de må gi slipp på den samlivsformen de har hatt til nå. Overføringen mellom hjem og sykehjem vil gå enklere for den syke, pårørende og pleiepersonalet. Materialet vil bli spredd til forbundets medlemmer, fylkes- og lokalagsforeninger, FOU sykehjemmene og hjemmesykepleie, parkinsonsykepleierne og nevrologene. På den måten får flest mulig kunnskap om materialet og kan anvende det. Materialet vil kunne skaffes gjennom Norges Parkinsonforbund ved bestilling eller som nedlastbare dokumenter på nettet.

Kapittel 1 Bakgrunn for prosjekt og målsetting

Det er ca 8000 mennesker med parkinsonisme i Norge, en diagnose som gir både fysiske og psykiske plager, samt sosiale handicap. Diagnosen rammer flest eldre (90 %). Den er kronisk og progredierende. Undersøkelser tilsier at 1/3 bor hjemme og er selvstendige livet ut. 1/3 blir hjemmeboende livet ut med mye støtte fra hjemmesykepleie og andre hjelpere. 1/3 har behov for heldøgnsomsorg ettersom sykdommen utvikler seg. I en undersøkelse fra 2001 hevdes det at 5 % av alle sykehjemsbeboerne hadde en parkinsonisme. Det er forventet at dette tallet stiger da antall eldre i samfunnet er økende.

Pårørende, da spesielt ektefelle og samboer, strekker seg ofte langt for at den syke skal få bo hjemme lengst mulig. Gjennom å følge den som har sykdommen så tett lærer de seg nyttige tips og triks som kan brukes i ulike situasjoner. De lærer seg også og observer behovet for medisiner og når sykdommen svinger mellom en god og dårlig fase. Det vil si at de pårørende sitter på en enorm ressursbank, som gjør at det blir lettere for den som har sykdommen å opprettholde sitt funksjonsnivå lengst mulig og for å gjennomføre en best mulig medisiner. Da sykdommen er i denne kompliserte fasen svinger dagsformen mye og den som har sykdommen er helt avhengig av at

medisinene blir gitt ut i fra funksjonsnivå. Den syke er også svært avhengig av at de gode periodene blir benyttet til dagligdagse aktiviteter og at hjelperen derfor kjenner igjen denne fasen. Må aktiviteten allikevel gjøres i en dårlig fase er det diverse triks som gjør det lettere for dem å bevege seg. Hvilke triks som fungerer varier fra person til person. De pårørende og den syke har gjennom lang tid utarbeidet triks som fungerer for hver enkelt. Studier viser at 80-90 % har en alvorlig kognisjon svekkelse eller er demte ved sykehjemsinnleggelse og at 65 % vil ha problemer med å uttrykke seg i en eller annen form. Det vil derfor være vanskelig for den syke selv og videre føre denne kunnskapen til personell ved sykehjem. De vil også ha vansker med å uttrykke sine interesser og behov på andre områder.

Norges Parkinsonforbund utførte i 2008 en spørreundersøkelse i 6 sykehjem, der blant annet pårørende ble intervjuet. Undersøkelsen avdekket at 7 av 10 pårørende følte at de ikke fikk overført sine kunnskaper til personalet, eller at de ble rådført når det gjaldt pleie og behandling. De manglet også en fast kontaktperson, som de kunne forholde seg til. Pårørende opplevde at den de var pårørende for forfalt etter at de flyttet inn på sykehjemmet, at medisiner ikke ble optimalisert og at den syke led unødvendig. Ca halvparten av de pårørende følte det derfor utrygt å etterlate den de var pårørende for på sykehjemmet. I stedet for at pårørende fikk en velfortjent hvil etter det tunge omsorgsarbeidet, følte de det som en belastning og gikk med konstant dårlig samvittighet for den syke. Deres opplevelse stemmer overens med andre henvendelser forbundet mottar fra pårørende.

Pårørende ønsker seg et verktøy, der de enkelt kan overføre kunnskapen til sykehjemspersonell, da den syke må flytte til et sykehjem. Ikke bare om pleie, behandling og triks, men også om personen bak sykdommen.

Målgruppe:

Hovedmålgruppen i prosjektet er pårørende til mennesker med langt kommet parkinsonisme, hvor den syke enten bor på sykehjem eller snart skal flytte til et sykehjem.

Hovedmålgruppe to er beboer på et sykehjem eller snarlig beboer på et sykehjem.

Sekundærmålgruppe i prosjektet er personalet på sykehjemmet, som gjennom prosjektet vil få et verktøy som vil gjøre den daglige omsorgen og pleien lettere i møte med en parkinsonrammede.

Målsetting:

1. Prosjektet skal utvikle et verktøy som gjør det mulig for pårørende å overføre kunnskap om sykdommen, medisiner, hverdagstips og person bak sykdommen, til personalet som jobber på sykehjemmet.
2. Optimalisering av pleien og behandlingen for hver enkelt beboer med parkinson, som bor på et sykehjem, slik at hverdagen blir best mulig.
3. Pårørende skal få overlevert sine kunnskaper, skriftlig, til en kontakt på sykehjemmet og permen vil bli brukt i en utarbeidelse av en tverrfaglig plan.
4. Personalet vil få et nyttige og tidsbesparende verktøy som de kan bruke i møte med den parkinsonrammede.

Kapittel 2 Prosjektgjennomføring og metode

Norges Parkinsonforbund har tidligere gjennomført et pårørendeprosjekt støttet av Stiftelsen Helse og Rehabiliteringen. I dette prosjektet ble forbundet kjent med tre pårørende som hadde erfaringer rundt det å ha noen på sykehjem. Deres møte med sykehjemsverden hadde på mange måter vært utfordrende og til dels frustrerende. De opplevde vanskeligheter med å opprette et godt samarbeid med pleiepersonalet, og en frustrasjon over at deres kunnskap ikke ble hørt og videreført. Alle hadde de klare tanker om hvordan samarbeidet kunne blitt bedre, allerede fra det første møte. Deres erfaringer og tanker har dannet grunnlaget for hele prosjektet og utarbeidelsen av materialet. Helsefaglig rådgiver i forbundet hadde selv arbeidet på sykehjem som sykepleier og hadde lang pårørende erfaring i tillegg. I forbundet ble det en enighet om at disse skulle danne prosjektgruppen og utforme materialet i prosjektet

Prosjektgruppen:

- Inga Matheis (enke til en med PSP)
- Kjersti Øien (pårørende til en med MSA)
- Gerd B. Eriksen (pårørende til en med Parkinsons sykdom)
- Ragnhild S. Støkket (helsefaglig rådgiver med lang pårørende erfaring)

Gangen i prosjektet

Gruppen møttes for å ha en brainstorming rundt prosjektet. Det kom da tydelig frem at det har var snakk om to forskjellige behov. Pårørende hadde på den ene siden behov for informasjon om rettigheter og det å oppleve at partner måtte flytte på sykehjem, samt praktiske tips. På den andre siden hadde de behov for et verktøy hvor de kunne overføre sine kunnskaper til sykehjemmet på en strukturert måte. I prosjektet ble det derfor utarbeidet to materialer.

Brosjyren Tid for sykehjem

Prosjektgruppen beskrev alle de spørsmålene og opplevelsene de selv hadde hatt i det behov for avlastning meldte seg til partneren døde. Deres erfaringer ble delt opp i tre bolker: Tiden før sykehjem, når partneren flytter på sykehjem og en verdig avslutning på livet. Erfaringene laget et temaskjellett for hvert av kapitlene som vi jobbet videre ut i fra. Gruppen valgte å jobbe med et kapittel av gangen, men fremgangsmåten var den samme for alle tre kapitlene. Først søkte gruppen relevant litteratur fra de nordiske parkinsonforeningene, andre organisasjoner og via søkeportalen til UIO. Gruppen fikk sendt litteraturen på mail eller i post. Hver enkelt leste igjennom og silte ut den litteraturen de syntes var relevant for de forskjellige temaene i kapitlet. Deretter møttes gruppen til en diskusjon som endte i enighet om valgt litteratur. Med bakgrunn i dette utformert helsefaglig rådgiver et foreløpig manus, som ble sendt på mail til gruppen. Hver enkelt kom med tilbakemeldinger og manuset ble revidert med bakgrunn i tilbakemeldingene. Denne prosessen ble gjentatt flere ganger. Til slutt gjensto de punktene der det var flere forslag fra gruppen. Gruppen møttes da for å gjennomgå forslagene og for å bli enige.

Da alle kapitlene var ferdige leste gruppen hver for seg brosjyren i sin helhet. Den ble også sendt ut til to pårørende som ikke hadde deltatt i prosjektet, for å få nye øyner og ideer. Med bakgrunn i tilbakemeldingene ble noe fjernet og noe lagt til.

Samtidig som gruppen jobbet med brosjyren, ble det etablert kontakt med SAX Media og Design for layout og trykking. Gruppen ble samlet enige om å videreføre stilen til forbundets brosjyre for nære

omsorgspersoner. Denne brosjyren ble trykket av det samme firmaet. Gruppen gikk noen runder med trykkeriet og i august 2012 var brosjyren ferdig.

Permen Den første samtalen

I det første møte diskuterte gruppen hvordan vi best skulle skape et samarbeidsverktøy for samhandling mellom pårørende og pleiepersonalet på sykehjemmet. Gruppen var alle opptatt av å lage et verktøy som ga pårørende muligheten til å overføre all sin kunnskap, samtidig som det skulle være nyttig for pleiepersonalet. Vi ble enige om å bygge opp verktøyet etter rapporteringssystemet til sykehjemmene. På den måten kunne sykehjemmet enkelt overføre pårørendes kunnskaper rett inn i det eksisterende rapportsystemet og pleieplanene/ tverrfaglig plan. Etter en samtale med undervisningssykehjemmet i Oslo fikk vi vite at det ikke var et rapporteringssystem som ble anvendt på sykehjem, men flere. Fire sykehjem forskjellige steder i landet ble derfor kontaktet og de sendte oss en utskrift av malen til deres rapporteringssystem. Gruppen så at rapporteringssystemene var svært forskjellige, men hadde det til felles at de var bygd opp rundt funksjonsområder. Denne løsningen valgte derfor også gruppen.

Gruppen ble enig om funksjonsområder og tema under funksjonsområdet. Her er et eksempel på oppbyggingen: Funksjonsområde sanser med temaene, lukt, smak, syn og hørsel. Under hvert tema ble det satt opp hjelpepunkter med åpne linjer, slik at pårørende kunne føre inn sin kunnskap. Verktøyet ble på prøve fylt ut av alle i gruppen og to utenforstående pårørende. Det ble da klart at enkelte av punktene var uklare og måtte redigeres.

De forskjellige pårørende hadde også ulikt behov for hvor mye de hadde behov for å fylle ut på de enkelte punktene og temaene. Gruppen ble derfor enige om at verktøyet måtte lages i en nedlastbar pdf fil på forbundets nettsider. Da kunne pårørende laste ned verktøyet på sin pc og justere det etter egne behov. Det ble også utarbeidet en omslagsmappe med en lomme bak for å legge arkene i. Omslagsmappen inneholder også en beskrivelse av hva verktøyet er, hvordan det kan brukes, hvor verktøyet kan lastes ned fra og datatips for nedlastning. Permen fås ved bestilling hos Norges Parkinsonforbund.

Samarbeidsverktøyet ble designet og trykt av Sax Media og Design.

Kapittel 3 Resultater og resultatvurdering

I prosjektet har vi utviklet en komplett pakke for å hjelpe pårørende til mennesker med parkinson som er i ferd med eller har kortids - eller langtids plass på et sykehjem. Pakken vil hjelpe pårørende i den ofte vanskelige følelsesmessige situasjon som oppstår i det de ser at sin kjære må flytte inn på sykehjem. Prosjektet må sees på som svært vellykket.

Brosjyren gir pårørende den informasjon de trenger om sine rettigheter, hvor de kan søke hjelp, hvordan det kan oppleves å "gi slipp på" den formen for samliv de har hatt til nå og hvordan de kan skape et samarbeid med sykehjemmet. Brosjyren er inndelt i tre hovedkapitler: Tiden før sykehjem, når partneren flytter på sykehjem og en verdig avslutning på livet. Kapitlene er avdelt slik at pårørende kan lese det kapitlet som passer best for den situasjon de er i eller inneholder den informasjon de søker.

Samarbeidsverktøyet som er utarbeidet vil hjelpe pårørende i den første samtalen med sykehjemmet og vil sørge for at pårørende får overført sin kunnskap, forventninger til sykehjemmet og hvordan de

ønsker et samarbeid. I det pårørende overfører sine kunnskaper skriftlig kan pleiepersonalet bruke dette i utformingen av en pleieplan eller tverrfaglig plan. Overføring av denne erfaringsbaserte kunnskapen fra pårørende til sykehjemmet vil føre til et bedre pleie - og omsorgstilbud for den som er syk. Pleiepersonalet blir lett kjent med beboer både som person og med sykdommen. De slipper da å gå den samme prøvetrøst og feil runden som pårørende og den syke har gjort sammen. I stedet får de løsninger som fungerer for den parkinsonrammede.

Både brosjyren og samarbeidsverktøyet vil i sin helhet bli lagt ut på parkinson.no under pårørendefanen og vil kunne lastes ned gratis.

Kapittel 4 Videre planer

Både brosjyren og samarbeidsverktøyet vil nå bli sendt ut til alle foreningene i Norges Parkinsonforbund, slik at de kan reklamere for pakken på medlemsmøter. Det vil også bli reklamert på forbundets nettside, parkinson.no og i forbundets medlemsblad, Parkinsonposten. Prosjektgruppen har stor tro på at materialet også bør spres til helsepersonell i kommunalsektor og nevrologiske avdelinger. Pakken vil derfor bli sendt ut til alle landets fag og utviklingspsykiatri og fag og utviklingshjemmesykepleie, med en oppfordring om å spre materialet i sitt nedslagsområdet. På sykehusene vil vi sende materialet elektronisk til alle parkinsonsykepleierne og de nevrologene vi kjenner. På den måten får vi økt kunnskap hos helsepersonell og de kan informere pårørende om at materialet finnes.