

Sluttrapport: Den siste fasen av livet

Prosjektnummer: 2012/3/0360



” Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse effektivt. Det som skjer den siste tiden før et menneske dør, kan lege mange sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg”.

– Ciceley Saunders

Forord

Vi vil takke Abildsø (FOU-sykehjemmet) i Oslo for innspill og et godt samarbeid. En takk rettes også til foredragsholderne som gang på gang stiller opp for oss. Ikke minst vil vi takke Extrastiftelsen for midler til prosjektet.

Sammendrag

Norges Parkinsonforbund utført i 2007 en sykehjems undersøkelse, der både helsepersonell, beboere og pårørende ble intervjuet. Undersøkelsen viser at både helsepersonell og medlemmer ser behov for kompetansehevende tiltak i form av undervisning. Studiet viser også en manglende organisering av ansvaret for mennesker med sykdommen, og pårørende savner en ekspert å kunne henvende seg til. I dette forprosjektet ønsker forbundet å skolere parkinsonkontakter i Oslo kommune. Med positive erfaringer fra dette forprosjektet vil forbundet til neste år søke midler for å danne kontakter flere steder i landet.

Gjennom en to-dagers konferanse som belyser ulike sider ved Parkinsons sykdom-pleie og behandling ble kontakter fra 30 sykehjem i Oslo/Akershus skolert til parkinsonkontakter. Kontaktene ligger ute på parkinson.no. Kontaktene skal bidra med å undervise personalet rundt beboere med Parkinsons sykdom og til utarbeidelse av nye planer.

De ble også vist og satt inn i en studiering til skolering på arbeidsplassen. På den måten kunne de spre sin kunnskap til kollegaene. På slutten av året ble det arrangert et dagsmøte, der de reflekterte rundt daglig praksis sett i lys av ny kunnskap. På konferansen kom det også frem at 10 av kontaktene allerede hadde iverksatt en studering på sykehjemmet med undervisningsopplegget. Fem hadde planlagt slike studeringer, og syv skulle arrangere det på vårparten. Åtte sykehjem svarte at dette kom til å bli vanskelig å gjennomføre på deres sykehjem på grunn av lav bemanning og tidspress.

Forprosjektet må sies å være vellykket. Extrastiftelsen vil derfor i år motta en søknad om å spre konseptet rundt i fire byer i Norge.

Innholdsfortegnelse

Innhold

Forord	2
Sammendrag	2
Innholdsfortegnelse	2
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet.....	3
Mål.....	3
Målgruppe	3
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode.....	3
Kap 3. Resultater og resultatvurdering.....	5
Kap 4. Videre planer	5

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Norges Parkinsonforbund har de siste årene økt fokuset mot helsepersonell og kompetansebygging. Gjennom en rekke undervisningstiltak rettet mot helsepersonell har vi spredd kunnskap om Parkinsons sykdom, pleie og behandling. Samtaler med helsepersonell på disse undervisningsdagene har gitt oss en økt innsikt i hvilke utfordringer helsepersonell møter i sitt daglige arbeid, med å skulle ivareta mennesker med sykdommen. De formidler en vilje til å gjøre det beste, men at de mangler kunnskap for å kunne gjøre en god jobb. Spesielt utfordrende oppleves den siste fasen der mennesker med Parkinsons sykdom har en begrenset effekt av medikamenter og et komplekst sykdomsbilde. Mange medlemmer i forbundet som bor på sykehjem eller er pårørende til noen på sykehjem, opplever livets siste fase som utfordrende og kunnskapen hos helsepersonell som mangelfull.

Norges Parkinsonforbund utført i 2007 en sykehjems undersøkelse, der både helsepersonell, beboere og pårørende ble intervjuet. Undersøkelsen viser at både helsepersonell og medlemmer ser behov for kompetansehevede tiltak i form av undervisning. Studiet viser også en manglende organisering av ansvaret for mennesker med sykdommen, og pårørende savner en ekspert å kunne henvende seg til. I dette forprosjektet ønsker forbundet å skolere parkinsonkontakter i Oslo kommune. Er erfaringene fra dette forprosjektet positive, vil forbundet til neste år søke midler for å danne kontakter flere steder i landet.

Mål

Målet med prosjektet er å opprette parkinsonkontakter på sykehjem i Oslo kommune, som kan ivareta mennesker med Parkinsons sykdom i livets slutfase og deres pårørende.

Parkinsonkontaktene skal være eksperter på parkinson og den palliative omsorgen og behandlingen. De skal kunne opprette tiltaksplaner, koordinere kontakten mellom sykehjem, pårørende, lege og spesialist helsetjenesten. Tiltaksplanene skal bygges ut fra et holistisk menneskesyn og tilpasses hver enkelt beboer.

Målgruppe

Hovedmålgruppen i prosjektet er helsepersonell som er ansatt ved sykehjem i Oslo kommune. Prosjektet vil i hovedsaken rette seg mot sykepleiere, da det ofte er de som har ansvaret for den palliative omsorgen og behandlingen. I de tilfeller der den palliative omsorgen hovedsakelig utføres av andre yrkesroller, vil prosjektet inkludere dem.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Tidlig i prosjektet tok prosjektgruppen kontakt med fag - og undervisningssykehjemmet i Oslo, Abildsø bo og rehabiliteringssenter, for å søke erfaringsutveksling og samarbeid. Prosjektleder viste henne skissene for to dagers konferansen og erfaringsdagen. Det ble etter dette møte utført noen justeringer av programmene. FOU-representant sjekket opp interne konferanser i Oslo og Akershus, slik at konferansene våres ikke skulle falle på datoer som allerede var booket. 29-30 august ble satt som dato for to dagers konferansen og erfaringskonferansen den 2. desember. Foredragsholderne ble så booket til begge konferansene. FOU-sykehjemmet sendte invitasjonen om konferanse en til alle sykehjem i Oslo og Akershus. Etter en uke var konferansen fulltegnet. Denne konferansen ga helsepersonalet grunnleggende kunnskap om Parkinsons sykdom i bredt aspekt.

Program dag 1:

Kl. 08.00-08.30: Registrering

Kl.08.30-09.00: Velkommen og innledning, v/helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund.

Kl. 09.00-11.00: Hva er Parkinsons sykdom og medisiner, v/nevrolog Mathias Toft, Oslo universitetssykehus (OUS).

Kl. 11.00-11.15: pause

Kl. 11.15-12.00: Observasjon og tiltak ved bevegelsesforstyrrelser v/helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund.

Kl. 12.00-13.00: Lunch

Kl. 13.15-13.45: Tiltak ved de ikke-motoriske symptomene, v/helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket, Norges Parkinsonforbund.

Kl. 13.45-14.15: Pause

Kl. 14.15-15.00: Hva med de pårørende? v/helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket i Norges Parkinsonforbund.

Program dag 2:

Kl. 07.45-08.15: Pasientcase – bruk kunnskapen fra i går

Kl. 08.15-09.00: Ernæring og svelgevansker, v/ ernæringsfysiolog Dijana Stupar

Kl. 09.00-09.15: Pause

Kl. 09.15-10.00: Hjelpemidler og tilrettelegging v/ergoterapeut Kristin Klæboe, Ringen Rehabiliteringssenter AS.

Kl. 10.00-10.15: Pause

Kl. 10.15-11.00: Hva er palliativ behandling v/ sykepleier Ellen Bjerkeset, Lindrende enhet OUS

Kl. 11.00-11.15: Pause

Kl. 11.15-12.00 Hvordan skrive en god pleieplan til gruppen?, v/ Ingrid Blokhus, Grefsenhjemmet

Kl. 12.00-12.15 Pause

Kl 12.15-13.00 Undervisningsverktøy, v/helsefaglig rådgiver Ragnhild S. Støkket

Kl 13.00-14.00 Lunch som avslutning

På dag to fikk en representant fra hvert sykehjem med seg en undervisningspakke, som sykehjemets ansatte kunne bruke for å bli mini eksperter på Parkinsons sykdom-pleie og behandling. Undervisningsopplegget går over fire økter a to timer. Representantene fra sykehjemmet skulle selv bidra inn i undervisningopplegget, og lede en gruppe på sykehjemmet. Dette samt bruk av den nye kunnskapen skulle prøves ut før erfaringskonferansen. I tillegg fikk de med seg en av hver av forbundets brosjyrer i en perm, som skulle settes på vaktrommet.

En av hver representant fra sykehjemmene ble invitert inn til erfaringskonferansen den 2. desember. Sykehjemmene valgte selv hvem de skulle sende. Totalt 30 sykehjem hadde påmeldte representanter. 10 av representantene hadde allerede iverksatt en studering på sykehjemmet med undervisningsopplegget. Fem hadde planlagt slike studeringer, og syv skulle arrangere det på vårparten. Åtte sykehjem svarte at dette kom til å bli vanskelig å gjennomføre på deres sykehjem på grunn av lav bemanning og tidspress.

På erfaringskonferansen ble det dykket ned i tre temaer og deltakerne diskuterte i grupper sine erfaringer, for deretter å rette spørsmål til innleiderne.

Foreløpig program

08.00 - 08.30 Registrering

08.30 – 10.30 Bolk 1: Parkinsons sykdom og forskning

08.30 – 09.00 Parkinsons sykdom og forskning v/nevrolog Mathias Toft

09.00 – 09.45 Gruppearbeid – case diskusjoner

09.45 - 10.00 Pause

10.00 – 10.30 Problemstillinger løftes opp av gruppen og besvares av nevrologen

10.30 – 11.00 Pause

11.00 – 13.00 Bolk 2: Ernæringsproblematikk

11.00 – 11.30 Ernæringsproblematikk v/ ernæringsfysiolog Dijana Stupar

11.30 – 12.15 Gruppearbeid – case diskusjoner

12.15 - 12.30 Pause

12.30 – 13.00 Problemstillinger løftes opp av gruppen og besvares av ernæringsfysiologen

13.00 – 14.00 Lunch

14.00 – 15.30 Bolk 3: Kognitiv og sosialfungering, og pårørende

14.00 – 14.30 Kognitiv og sosialfungering, og pårørende v/ helsefaglig rådgiver Ragnhild S. Støkket

14.30 – 15.00 Gruppearbeid – case diskusjoner

15.00 - 15.30 Problemstillinger i gruppen løftes opp og besvares av helsefaglig rådgiver

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Prosjektet har lyktes med å utvikle en undervisningsmodell som kan anvendes for å danne parkinsonkontakter på sykehjem i Norge. I Oslo/Akershus er det nå 30 sykehjem som har en skolert parkinsonkontakt. Kontaktene ligger ute på parkinson.no. Tanken er at dersom en med Parkinsons sykdom flytter inn på sykehjemmet, så kan parkinsonkontakt bidra inn med undervisning til personalet rundt beboer og til å utarbeide helhetlige planer.

Ved å gi kontaktene et undervisningsverktøy vil både annet personell og studenter kunne undervises. Dette gir en effektiv og god spredning av kunnskap.

Kap 4. Videre planer

I 2014 vil vi søke Extrastiftelsen om midler til å spre modellen rundt i fire byer, som er knutepunkter for transport.

Vi vil etablere tettere kontakt med FOU-sykehjem rundt om i Norge for å kunne spre informasjon og bidra til økt kunnskap hos helsepersonell.