

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

2. opplag: 2000, mai 2019

ISBN: 978-82-93032-13-7



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.





Norges
Parkinson-
forbund

4

NÆRE OMSORGSPERSONER

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 ivaretagelse 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

NÆRE OMSORGSPERSONER

7



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 hjemme-sykepleien. 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 sårn art at hjelp fra det sosiale nettverket ikke er nok. Du kan da søke om hjelp



Norges
Parkinson-
forbund

11

NÆRE OMSORGSPERSONER



Norges
Parkinson-
forbund

12

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, lovfestede rettigheter til hjelp og ivaretagelse. 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 ivaretagelse.

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 hjemmehjelpstjenesten
- hjelp med å ivareta din partners daglige stell, medisinerings 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 høgskoleutdanning 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 medisiner, 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.lovdato.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 hjemme-sykepleie 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.



Norges
Parkinson-
forbund



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 kulturretaten 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 funksjonshemming 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.ffa.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 hjelpe 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 medisiner og 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

NÆRE OMSORGSPERSONER

19



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 arrangerer 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.

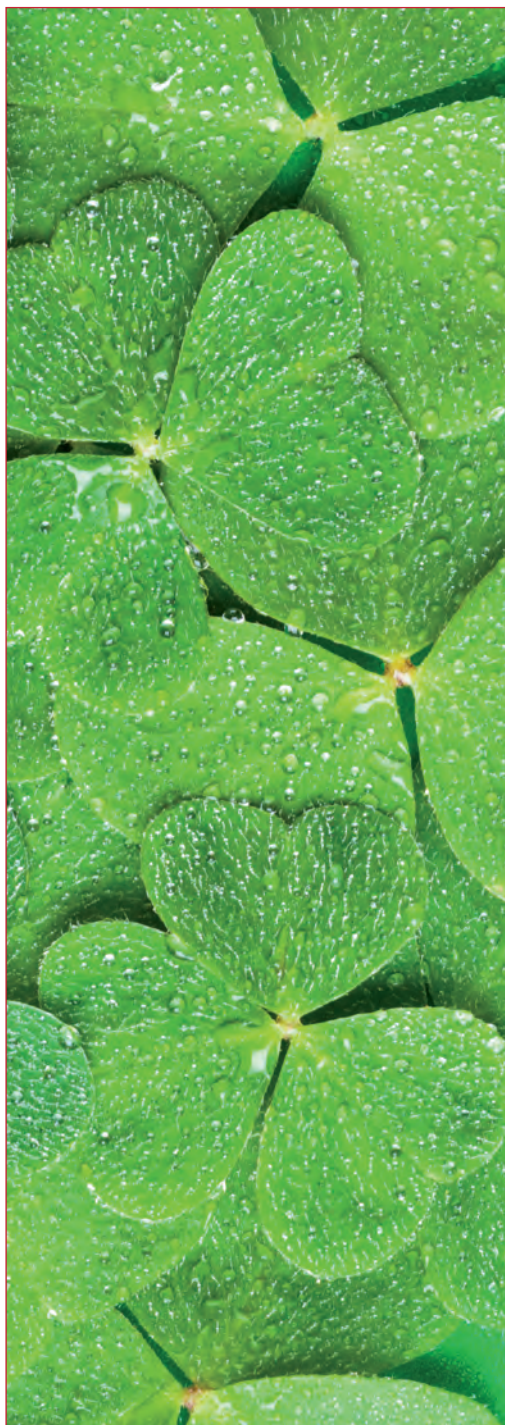
Som medlem i Norges Parkinsonforbund får du også tilbud om aktuelle medlemsaktiviteter. I tillegg mottar du medlemsbladet Parkinsonposten fire ganger i året. Der kan du lese aktuell informasjon om sykdommen og ny forskning og inspirerende portrettintervjuer. Du finner også informasjon om kommende arrangementer.

Nyttige nettsider:

www.parkinson.no – www.epda.eu

www.caregiver.com – www.caregiver911.com

www.parkinsons.org.uk



Norges
Parkinson-
forbund

23

NÆRE OMSORGSPERSONER

