

NÅR EN PERSON MED PWS FLYTTER HJEMMEFRA

Det er naturligt at flytte hjemmefra, når man bliver voksen. De fleste med PWS i Danmark flytter hjemmefra i de sene teenageår eller i den unge voksenalder. Da der er behov for særlig støtte, vælger mange at søge et PWS-bosted. Når personen med PWS flytter hjemmefra, har alle en forventning om, at det er det bedste, der kan ske, og at det vil styrke livskvaliteten.

Det kan dog være en svær overgang – dels er det noget nyt for den, der har PWS, og dels skal pårørende overdrage et mangeårigt ansvar for omsorg til andre. Det er vigtigt, at pårørende og personale opnår enighed om, hvordan man bedst støtter den, der har PWS. Erfaringerne har vist, at den balance kan være svær, og der kan være særlige sårbare forhold, der komplicerer forløbet.

Denne artikel henvender sig til både pårørende og personale. Baggrunden er et ønske om at få det bedst mulige samarbejde mellem pårørende og bosted til glæde for den, der har PWS, for pårørende og for personalet. Artiklen beskriver bekymringer, mulige løsninger og gode råd.

Artiklen er oversat fra engelsk. Den er oprindeligt udarbejdet af personale i den engelske PWS-forening i samarbejde med PWS-rådgiver i USA. I oversættelsen er teksten revideret og tilpasset danske forhold.

Forhold, der ind imellem observeres af og bekymrer personalet

- Vægten går op ved besøg hos pårørende og ved besøg uden for bostedet.
- Pårørende underkender personalets indsats.
- Pårørende indtager "den ultimative autoritetsrolle", så den, der har PWS, kun vil gøre, hvad de siger god for.
- Pårørende er overinvolveret i al planlægning og kræver en kost, der ikke kan gennemføres af hensyn til øvrige beboere.
- Pårørende følger ikke givne råd fra behandlere (læge, diætist m.m.).
- Pårørende ønsker, at der gives særligt kosttilskud.
- Pårørende sender personen med PWS hjem til bosted med ekstra mad, måske aflåst, hvilket det stresser, og kostplanen brydes.
- Pårørende har slik og snacks med, når de er på besøg.

Forhold der bekymrer pårørende

- Indtryk af manglende kommunikation mellem personale. Beskeder gives ikke videre.
- Pårørende får ikke information om lægelige tiltag, ændret vægt, ændret diæt og andre tiltag.
- Vægten går op, og personalet fraskriver sig ansvar.
- Stor udskiftning af personale og hyppig vikardækning.
- Person med PWS får ikke tilstrækkelig støtte til personlig hygiejne og tøjvask m.m.
- Mangel på fritidsaktiviteter.
- Pårørende er i tvivl om, hvorvidt deres barn/voksne barn trives, hvor han/hun nu bor.

Årsager der kan forklare disse udfordringer

- Hvis personen med PWS tager ekstra mad, vender pårørende eller personale det blinde øje til for at undgå konflikter.
- Personale føler ikke, de har ret til at sige fra.
- Man har aftalt en plan, der ikke respekteres ikke af alle.
- Pårørende eller personale har for lidt viden om egnet kost ved PWS.
- Pårørende eller personale giver ikke tilstrækkelig støtte ved brug af kreditkort og personlige indkøb. Pårørende og personale er ikke enige om idealvægt for personen.

- Pårørende tilhører en kultur, hvor man ikke kan eller har meget svært ved at begrænse eller afskære adgang til mad.
- Den, der har PWS, udnytter, at pårørende og personale er uenige eller ikke kan kommunikere.
- Pårørende støtter ikke personen til forståelse af, at det er nødvendigt, at andre hjælper med kosten.
- Pårørende har ikke forståelse for eller er ikke bekendt med den lovgivning, bostedet skal leve op til.
- Personale har vanskeligt ved at tage imod eller værdsætter ikke de gode erfaringer fra tidligere, som pårørende gerne vil dele.

Løsningsmuligheder

- Involver pårørende fra start i planlægning af forløb og det fortsatte samarbejde. Brug "Tjekliste ved indflytning i botilbud."
- Aftal grænser og forventninger inden indflytning. Lav evt. skriftlige aftaler vedrørende penge og kost, og helst også med den, der har PWS.
- Lær pårørendes forhold at kende. Er fx forældre skilt? Har pårørende forskellig holdning? Er der andre i familien/omgangskredsen, der er betydningsfulde kontakter?
- Regelmæssige kontakter (pårørende og bosted) bygget på tillid. Individuelt hvor ofte der er behov. Nogle pårørende kan have stort behov, også selvom personalet kan synes, "det er for meget". Regelmæssig kommunikation om medicinske forhold, vægt, positive oplevelser m.m. på mail eller i telefon er basis for godt samarbejde.
- Man kan have en "udebesøgsbox (digital home box)" eller kontaktbog, som begge parter kan udfylde i forbindelse med pårørendebesøg. Det kan også hjælpe til at afklare, hvis adfærden er påvirket på grund af fx forventninger.
- Hold familiedage.
Informere pårørende ved behov om særlige begivenheder, hvor kost ændres (fx julefrokost, fødselsdage) på bostedet.
- Bed diætisten om en skriftlig kostplan, som den med PWS kan have med sig ved besøg hos pårørende.
- Hav altid øje for at opbygge tillidsforhold til pårørende.

Gode råd til personale

Sørg for at

- Orienter om faste regler på bostedet. Også skriftligt.
- Sige positive ting til pårørende om personen med PWS. Mange har hørt masser af negative ting gennem årene.
- Gøre det til en rutine med telefonopkald eller e-mails også med gode nyheder.
- Arrangere møder om den unge med PWS på tidspunkter, der passer de pårørende. Inviter pårørende med til handleplansmøder.
- Personale ved, om der er et værgeforhold. Vigtigt lovmæssigt ang. kontakter til læge og myndigheder
- Hvis der sker noget usædvanligt, så fortæl det til pårørende, før den, der har PWS, når at gøre det. Evt. sammen med den, der har PWS. Så ved de pårørende, hvad der er sket.
- Besvare telefonopkald og e-mails inden 24 timer eller have faste aftaler om, hvornår der kan svares.
- Spørge pårørende om den unges tidligere liv. De er eksperterne og fortæller gerne.
- Pleje tilliden ved at fortælle, hvis der er begået fejl. Værne om samarbejdet med realistiske forventninger.

Undgå at

- Fornærme eller hidse sig op over for pårørende, lige meget hvor vred man er. Tal og afslut samtalen respektfuldt.
- Modsige en pårørende foran personen med PWS.
- Tro på alt, hvad personen med PWS fortæller om sidste besøg hos pårørende. Lyt, og kontakt besøgsstedet, hvis det er vigtigt at få bekræftet.

- Sige at du vil gøre noget, som du så ikke gør. Det er vigtigt for samarbejdet, at pårørende kan stole på personalet.

Husk!

Man kan ikke forvente, at pårørende forstår alle regler og procedurer, som bostedet må følge.

Vær klar over, at de fleste pårørende er taknemmelige for den støtte og hjælp, som bostedet yder, selv om de ikke altid viser det.

Pårørende

Gode råd

- Sig noget positivt til personale. Anerkendelse betyder mere, end man tror.
- Deltag i møder og arrangementer på bostedet.
- Fortæl, hvad der er sket hjemme, også om der er spist "ekstra."
- Giv personale besked i meget god tid om besøg hos pårørende.
- Bed om nedskrevne regler og forhold på bostedet.
- Følg op, hvis den, der har PWS, fortæller om noget, der gør ham/hende ængstelig.
- Følg op, hvis den, der har PWS, fortæller noget, der bekymrer jer.
- Den, der har PWS, kan have misforstået besked fra personale eller medbeboere. Spørg kontaktpersoner for afklaring.
- Der kan opstå konflikter med andre beboere på bostedet, som måske ikke er kendt af personalet. Tal med personale, hvis I erfarer, at den, der har PWS, har behov for hjælp til at løse en konflikt eller afklare en misforståelse. Mind den, der har PWS, om at kontakte personale i sådanne situationer.
- Hav navn på kontaktpersoner.
- Værn om samarbejdet, og afstem realistiske forventninger med personale/ leder.
- Bed om, at personale får løbende undervisning om PWS (kontakt Fagrådet).

Undgå at

- Bebrejde personale eller kontaktperson. Gå til ledelsen, når det drejer sig om generelle forhold på bostedet.
- Ringe til personale, når de har travlt, fx med måltider. Bed om et tidspunkt, hvor personale ringer, når de har tid.
- Aftale, at I kommer på besøg og så ikke kommer alligevel! (ikke kun aflyse til beboeren).
- Stille spørgsmål til personale om nye beslutninger, hvor beboeren hører med.
- Overskride diætplan ved besøg hjemme.
- Give den med PWS mad med hjem til bostedet
- Give penge eller kreditkort til beboeren uden at fortælle det til personale.

Til slut!

Forvent ikke, at noget bosted kan yde alt det, I som pårørende har kunnet. Anerkend, at personen med PWS nu får et selvstændigt liv i trygge rammer med sociale relationer.