

– Kontakt med pårørende utgjør størstedel av jobben min

– I arbeidet som demenskoordinator snakkar eg faktisk meir med pårørende enn med menneske som har utvikla demens. Det viser at ved demens får pårørende ei spesielt sentral rolle.



Det fortel Camilla Svella som er demenskoordinator Randaberg kommune. Kommunen har sidan 2016 hatt status som demensvennleg kommune. Eit slikt samfunn gjer det enklare og tryggare for menneske med demens å meistra aktivitetar i kvardagen.

Svella har 80 prosent stilling, og koordinatorjobben er mynta på pårørende og personar med demens som bur heime. Ho fortel at demens er ein sjukdom som rammar heile familien. Hennar jobb er å fungera som eit bindeledd mellom den som er blitt sjuke, dei pårørende og hjelpeapparatet. Mange av tenestene har ein dobbeltfunksjon, aktivitetstilboda på dagsentera skal vera positive for personen med demens, men også gi dei

pårørende avlastning og høve å gå på jobb, der det er aktuelt.

– Mange pårørende til personar med demens, blir veldig slitne, og målet er jo at den som er sjuk skal bu heime lengst mogleg. Difor er det også viktig å få på plass ulike avlastingstilbod slik at den pårørende får nokre pusterom i kvardagen, seier Camilla Sveta.

Ei viktig kjelde til kunnskap

Pårørende er også ei god kjelde til kunnskap om personen med demens. Det er difor svært viktig å lytta til dei, understrekar demenskoordinatoren. Ho er også oppteken av å forklara kva som skjer, til pårørende som er urolege og redde for kva som er i ferd med å skje med ein som dei er glad i, etter ein demensdiagnose er stilt.

“ ***Ingen må føla at dei ringer for tidleg etter diagnosen.***

└ Camilla Sveta, demenskoordinator

Men også pårørende treng kunnskap, både om si eiga rolle, men også om sjukdommen demens. Pårørende blir tilbydde pårørandeskule. Samtalegrupper for pårørende finst også. Det blir også laga til ulike temakveldar for pårørende i regi av Nasjonalforeningen for folkehelsen. Frivillige arbeider som aktivitetsvenner for personar med demens, og dette fungerer også i praksis som avlastning for pårørende.

Å vera pårørende til eit menneske med demens, er rekna for å vera spesielt krevjande. Men pårørende har inga juridisk plikt til å hjelpa ein som blir sjuk, presiserer Sveta. Likevel ser ho at pårørende likevel gjer det, ofte i så stor grad at det går ut over eiga helse. Også i tilfelle der pasienten ikkje har nær familie som kan trø til, dukkar det opp nieser eller andre som tek rolla ein ektefelle eller ein son eller dotter vanlegvis ville tatt.

Camilla Sveta ser på arbeidet rundt ein person med demens som eit lagarbeid, der alle samarbeider for å gjera livet best mogleg for den som er blitt sjuk, men også for dei som lever tett på i familien.

Ofte tunge tak

– Men me kan ikkje leggja skjul på at det ofte kan bli tunge tak for pårørande. Spesielt når sjukdommen er langt framskriden, kan mange kjenne at dei blir svært slitne. Dessutan har me menneske ulik tålegrense. I min jobb er det viktig å få pårørande i tale og rosa dei for jobben dei gjer, og samstundes få dei til å ta i mot avlastning, der eg ser at pårørande er i ferd med å utsletta seg sjølv, seier Svela.

– Å vera pårørande til ein person med langt framskriden demens, er ofte knytta til svært mykje dårleg samvit, og det å be om hjelp sit ofte langt inne. Det er ikkje sjeldan at det er eg som ringer til ein pårørande først, før vedkomande har summa seg å ringa meg for å be om hjelp.

Camilla Svela er oppteken av at både pasientar og pårørande skal få hjelp til rett tid, og tilbod som er best mogleg tilpassa individuelle behov. Ho ser likevel at det ikkje alltid er råd å treffa heile optimalt på til dømes avlastning. Ein person med demens som likar å sova frampå, vil ikkje kunna nytta eit dagsentertilbod som varer frå 10 til klokka 14. Dermed vil heller ikkje den pårørande kunna gå på jobb på dagtid. Svela skulle ønska at det fanst tilbod for menneske med demens, på andre tider av døgnet også.

Svela ser at det for pårørande til yngre menneske med demens, vil det kunne vera krevjande å stå i full jobb. Mange vil heller ikkje ha overskot til å jobba fullt etter ei stund, legg ho til, fordi denne sjukdommen ofte gjer kvardagen vanskeleg og komplisert for alle partar. Men det er råd å søkja om omsorgsløn for pårørande til personar med demens, påpeiker ho.

Trygga pårørande

– Pårørande til personar med demens merkar ofte tap av fridom. Det å kunna gå til og frå heimen utan uro, blir etter kvart vanskeleg om den som er sjuk ikkje har eit dagtilbod. I tillegg slit pårørande med både frykt og sorg over kva framtida vil bringa. Dei er triste over det dei snart vil gå glipp av, og mange kan også sakna den gamle samtalepartnaren og dei gode diskusjonane dei hadde før. Det kan kjennast veldig tungt å sjå at partnaren som dei har hatt god støtte i gjennom eit langt liv, gradvis bli borte etter kvart som demenssjukdommen skrid fram, seier Camilla Svela.

Ho legg til at for barn kan det kjennast merkeleg at rollene brått blir snudd opp ned, når dei blir dei som må ta ansvar for foreldre.

For å gjera livet litt tryggare for både personar med demens og pårørande, har folk som arbeider i butikkar, drosjesjåførar og tilsette ved servicetorget i

kommunen fått opplæring i korleis ein snakkar med personar med demens. Kommunen tilbyr også klokke med GPS til menneske med demens slik at dei kan fortsetja med å gå tur, men likevel er lette å finna om dei skulle gå seg vill.

“ Å vera pårørande til ein person med langt framskriden demens, er ofte knytta til svært mykje dårleg samvit

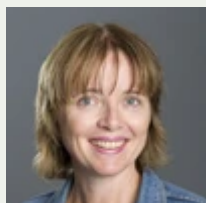
For pårørande er det også ein tryggleik at det blir montert alarm på utgangsdøra om personen med demens skulle ha lyst til å gå ut om natta. Med hjelp av velferdsteknologi og heimesjukepleier kan personar med demens bu heime ganske lenge. Trivsel og tryggleik er viktige faktorar som spelar inn i når ein vurderer trong for sjukeheims plass, også pårørande sin helsetilstand spelar inn.

Ring jo før jo heller

Men menneske med demens vil på eit eller anna tidspunkt alltid ha behov for sjukeheims plass, presiserer Svela. For henne er det viktig at familiar som er råka av demenssjukdom raskt tek kontakt.

– Ingen må føla at dei ringer for tidleg etter diagnosen. Sjølv om ein enno ikkje treng hjelp, er det lurt å vita kvar ein skal vende seg når sjukdommen byrjar å skapa utfordringar. Ingen pårørande skal sitja og googla på eigahand. Diverre er det altfor ofte det skjer, for diverre er oppfølginga av pårørande etter ein demensdiagnose altfor ofte mangelfull i Norge, erkjenner ho.

Heldigvis bøter mange eldsjeler og frivillige organisasjonar på litt av mangelen, og talet på demenskoordinatorar i Norge er stigande, fortel Svela, som var ein av dei første i sin region. Desse stillingane er viktige, ikkje minst for å ta vare på rettane til dei pårørande, minner ho om.



Tekst:

Heidi Hjorteland Wigestrøm

Journalist

