Demens råkar pasientar og pårørande knallhardt

– Å vera pårørande til ein person med demens er svært krevjande. I tillegg til at ein må hjelpa med mange praktiske ting, skal ein også takla sorg over at ein du kjende, blir borte for deg bit for bit, og vedmod over alt de planla saman, som ikkje blir noko av, seier Mina Gerhardsen.

Foto: Ilja C. Hendel

Mina Gerhardsen er generalsekretær i *Nasjonalforeningen for folkehelsen* og har sjølv erfaring som pårørande. Pårørande til menneske med demens treng gjennomgåande meir støtte, understrekar ho. Støtta kan ha form av avlasting og tekniske hjelpemiddel som gir både den sjuke og den pårørande større fridom, livskvalitet og tryggleik. Men diverre er dette for dei fleste pårørande til demente, ei draumeverd.

Slitne pårørande

Slik det er i dag blir mange pårørande sjuke, dei blir slitne, stressa og deprimerte. Demens er ein sjukdom som råkar kvardagen til både pasienten og pårørande hardt. Difor er Mina Gerhardsen oppteken av at ingen skal måtta møta demens åleine.

– Altfor ofte høyrer vi historier om folk som får diagnosen og deretter blir sendt heim til ingenting. Dermed er det den pårørande som må googla rundt på leit etter hjelp og støtte, viser ho til.

Dette kan vera eit tidkrevjande arbeid, Nasjonalforeningen ønsker difor at alle kommunar får på plass eigne kontaktpersonar for demenssjuke. Dette kan vera demenskoordinatorar som aktivt oppsøker dei som er råka av denne type sjukdom.

Demensvenlege kommunar

– Det finst mange ulike løysingar i norske kommunar, men jamt over er det for liten kapasitet. Nokre kommunar har demenskoordinatorar i svært små stillingar. Ein sa til meg, 'eg veit kva eg skal gjera, men eg har ikkje tid til å gjera det'. Dermed blir hjelpa og oppfølginga av familiar der ein har fått demens, ofte for dårleg, seier Mina Gerhardsen.

Nasjonalforeningen er heile tida i dialog med kommunane om desse tinga, for målet er at alle pårørande og demenssjuke skal få hjelp og støtte, det skal ikkje avhenga av flaks kva hjelp du får, understrekar ho.

> ***Pårørande er utslitne, dei treng meir støtte og hjelp, ikkje fleire oppgåver.***
>
> Mina Gerhardsen, Nasjonalforeningen for folkehelsen

Randaberg er blant kommunane som arbeider aktivt for å bli ein betre kommune for personar med demens, og har som fleire andre kommunar i Norge fått tittelen demensvenleg kommune fordi ein satsar spesielt på å leggja til rette for denne gruppa. Dette er eit samarbeid og ein bindande avtale mellom tre partar: Randaberg kommune, Nasjonalforeningen for folkehelse og næringslivet i kommunen.

For å bli definert som demensvenleg, må mellom anna tilsette i publikumsretta jobbar, som sjåførar og butikkmedarbeidarar, ta eit lite kurs

der dei får kunnskap om korleis personar med demens kan opptre. Slik blir det trygt for pårørande å senda personen med demens ut på handletur eller i drosje. Ei slik kort opplæring kan gjera stor forskjell. Spesielt yngre personar med demens kan fort bli oppfatta som fulle eller vrange. Difor er kunnskap viktig, slik at dei kan bli møtt på rett måte. Dette tryggar også dei pårørande, fortel Gerhardsen. Ikkje sjeldan går personar med demens seg vill fordi orienteringssansen blir svekka, noko som også kan skapa uro og frykt hjå dei nærståande.

GPS-sporing lettar kvardagen

Nasjonalforeningen arbeider difor for meir bruk av GPS-sporing av personar med demens. Dette vil gi større fridom både til pasient og pårørande, og fysisk aktivitet er dessutan godt for helsa. Det er dessverre ein lang veg å gå før alle personar med demens er utstyrt med GPS. Per i dag har berre rundt 1000 personar av dei totalt 100 000 med demenssjukdom, fått GPS, opplyser ho. Gapet mellom behov og tilbod er enormt. Ei anna utfordring er at personen med demens ikkje får tildelt eit hjelpemiddel før sjukdommen er blitt så alvorleg at han eller ho ikkje lenger har nokon nytte av det, fordi evna til å læra er forsvunne, framheld Mina Gerhardsen.

– For pårørande til menneske med demens er det avgjerande å få regelmessig avlasting, både i helgar og i vekedagar. Fleire stader er aktivitetstilbodet til dei sjuke ikkje tilpassa vanleg arbeidstid, men varer typisk frå klokka 10 til klokka 14. Her må det takast grep slik at pårørande kan stå i fullt arbeid, seier ho.

Alle må på sjukeheim til slutt

Når det gjeld demenssjukdom er det ikkje mogleg for pårørande å ha den sjuke heime år ut og år inn. Ved eit visst punkt er det ikkje nok med heimetenester og velferdsteknologi. Då duger berre sjukeheimsplass fordi pleieoppgåvene blir så omfattande. Ingen pårørande kan gå døgnvakt. Difor må sjukeheimsplass stå klar når det trengst, understrekar Gerhardsen.

– Berre på sjukeheim kan menneske med langt utvikla demenssjukdom få skikkeleg pleie, det er også viktig for den pårørande at strikken ikkje blir tøygd for langt, elles er det stor fare for at også den pårørande blir veldig sliten og i verste fall sjuk. Det er difor viktig for Nasjonalforeningen at pårørande blir støtta og trygga i valet om å søkja personen med demens inn på sjukeheim. Dette er altså ikkje noko ein skal ha dårleg samvit for, presiserer ho.

Mina Gerhardsen og Nasjonalforeningen er difor uroa over at sjukeheimsplassar blir bygde ned i raskt tempo, spesielt med tanke på at talet på eldre er veksande. Det gir grunn til uro at halvparten av kommunane i Norge opplyser at dei ikkje er budde på denne eldreveksten.

– Mykje må skje på kort tid skal kommunane kunna gi pårørande og menneske med demenssjukdom den hjelpa dei treng. Sjukeheimar må på plass, helsepersonell og teknologi, og kommunane må finna ei oppgåvefordeling som fungerer.

Ifølge Gerhardsen er velferdsteknologi gode hjelpemiddel i eit tidleg stadium av demenssjukdommen. Det finst både dør-, fall-, og sengesensorar som gir pårørande varsel om når den sjuke er ute på vandring eller har hatt eit uhell. Bleiesensor gir beskjed om når det er på tide med bleieskift.

Ekstra tøft for unge pårørande

Gerhardsen meiner det går altfor sakte å bygga opp ei god omsorg for menneske med demens og deira pårørande. Både kapasitet og kvalitet må bli betre.

Rundt 2000 personar under 65 år har demens i Norge, men alder er den største risikofaktoren for å utvikla sjukdommen. Dei som er pårørande til yngre menneske med demens, står ofte i ein ekstra tøff situasjon. For unge menneske kan det vera ekstra vanskeleg og flaut og forhalda seg til ein far eller ei mor som oppfører seg «rart» på stader der alle kan sjå det, påpeiker Mina Gerhardsen. Nasjonalforeningen har difor ei ordning med likepersonar som unge pårørande kan få prata med. Det same har vaksne pårørande. Likepersonane er menneske som sjølv har lang erfaring i å leva tett på nokon med demens.

> ***Fleire stader er aktivitetstilbodet til dei sjuke ikkje tilpassa vanleg arbeidstid, men varer typisk frå klokka 10 til klokka 14.***
>
> Mina Gerhardsen

Demenslinja er også populær, den tek imot fleire tusen samtalar per år, fortel Mina Gerhardsen. Her kan pårørande få både mental støtte i sorga,

men også mange praktiske råd som kan letta kvardagen deira. Nasjonalforeningen tilbyr også hjelp via chat, e-post og videomøte. Pårøranderolla for partnarar til yngre demente kjem ofte på ei tid i livet der mange også har mange andre plikter, som foreldre til barn eller som familieforsørgjarar. Somme må i tillegg kanskje hjelpa eldre foreldre. Dermed blir tidsklemma ekstra brutal.

God kollegastøtte

Mina Gerhardsen visste ikkje ho sjølv var pårørande då ho søkte jobben som generalsekretær i Nasjonalforeningen.

– Det blei spesielt å ha demenssjukdommen så tett på sidan eg jobbar med dette kvar dag. På eit vis var det ekstra belastande fordi eg visste så godt kva veg det ville gå med far min. Samstundes var det ein fordel å ha så mykje kunnskap og omsorg rundt meg frå kollegaer som godt forstod det eg stod i heime medan var min var sjuk.

Ho fortel det var ein vond prosess å mista far sin gradvis. Han blei borte for henne sjølv om han framleis var der, i ein svekka versjon. Far hennar, Rune Gerhardsen, døydde av Alzheimers sjukdom i fjor haust, 75 år gamal.

Mina Gerhardsen er optimistisk med tanke på framtida. Ho trur det vil komma ein kur mot demens fordi mange er med og forskar. Både USA og Storbritannia prioriterer demensforsking høgt, viser ho til. Også i Norge driv dyktige folk og forskar, nå står det berre på pengar. Gerhardsen meiner at store nok pengeløyvingar kan sikra eit gjennombrot og minner om framstega behandling av kreft og hjartesjukdom har gjort takka vera massiv forsking. Alt nå ser ho betring, fordi fleire får stilt diagnosen tidlegare. Det er også komme nye medisinar på marknaden som ikkje berre døyver symptoma, men også angrip sjukdommen.

Eit likestillingsproblem

Til slutt vil ho åtvara styresmaktene mot å seia at pårørande skal vera ein del av løysinga i helse-Norge. Mykje ansvar er alt lagt på pårørande, dei kan ikkje få meir, seier ho.

– Pårørande er utslitne, dei treng meir støtte og hjelp, ikkje fleire oppgåver. Skal dei greia å hjelpa velferdsstaten som i dag, må dei altså takast vare på gjennom tilpassa avlasting og andre hjelpetilbod, understrekar Mina Gerhardsen.’

Å ta godt vare på pårørande handlar også om likestilling, for det er kvinner som står for ein stor del av det tyngste og mest krevjande omsorgsarbeidet rundt menneske med demens, opplyser ho. Menn hjelper med praktiske oppgåver som fjernkontrollar og slikt, medan kvinnene har kontakt og oppfølging med hjelpeapparatet i kommunen. Intimhygiene fell også ofte på kvinnene. Forsking viser at kommunar sjølv i 2022 gir mindre hjelp til demenssjuke som har døtrer som pårørande, enn til sjuke som berre har søner.

Tekst:

Heidi Hjorteland Wigestrand

Journalist