

# pp - JEG VOKSTE OPP MED SYNDROMET demens rundt meg

PARØRTELLES  
PROGRAMMET

Ellen J. Svendsbø har nylig tatt sin doktorgrad på forholdene for pårørende til personer med ulik type demens: Hvilke erfaringer har pårørende, og hvilke mestringsstrategier bruker de?



Hun bor nå på Stord og underviser i sykepleie ved Høgskolen på Vestlandet og på helsefagarbeider utdanningen ved Fitjar vidaregåande skule, men skal også forske vidare i samarbeid med Sesam, regionalt senter i Stavanger for eldremedisin og samhandling.

## **Knalltøft å være pårørende**

– Jeg vokste opp på Bjoa, på et lite sted med fem–seks nabohus der alle var over 60 år. Og i løpet av min oppvekst var det en person med en type demens i hvert eneste hus. Jeg vokste opp med syndromet demens. Og som voksen er jeg i den situasjon at både mor og far fikk demens.

– Jeg har sett hvor lite helsevesenet, generelt sett, har verdsatt den jobben pårørende til personer med demens gjør. Helsevesenet har lite fokus på hvor stor rolle pårørende spiller og hvor stort arbeid pårørende legger ned.

Det er knalltøft å være pårørende, sier Svendsbø.

I sitt doktorgradsarbeid har Svendsbø fokusert på situasjonen til pårørende til de to største demensgruppene, nemlig personer med Alzheimers og personer med Lewy Body demens.

– *Hva er de viktigste funnene dine?*

– At pårørende til personer med Lewy Body demens til å begynne med opplevde en større belastning enn pårørende til personer med Alzheimers, men at det over tid jevnet seg ut. Jeg så at noe av forskjellen har med kunnskapen om demens å gjøre. De fleste tror at demens begynner med at personen blir mer og mer glemsk. Men Lewy Body demens starter i større grad med hallusinasjoner og vrangforestillinger, og der personen med demens kan veksle mellom «klarhet» og for eksempel vrangforestillinger.

**“ Vi må bli flinkere til å gi informasjon til pårørende om at ulike demensformer kan gi ulike symptomer.**

– Dette er andre symptomer på demens enn det som er allment kjent. Dette kan bety at nære pårørende venter lenger før de slår alarm, de vet ikke hva symptomene betyr. Det kan også være vanskeligere for de pårørende å ta kontakt med helsetjenesten, for mange er demens hos de nærmeste noe man forsøker å skjule.

Når det gjaldt pårørende til personer med Alzheimers, hadde de mindre stressbelastning til å begynne med, men etter hvert hadde begge gruppe pårørende en omtrent like vanskelig hverdag. Alzheimers begynner ofte med tiltagende glemsel, men etter hvert kommer hallusinasjoner og vrangforestillinger der også.

### **Ulike demenstyper kan gi ulike symptomer**

– *På hvilken måte kan denne kunnskapen gi hjelp til pårørende?*

– Vi må bli flinkere til å gi informasjon til pårørende om at ulike

demensformer kan gi ulike symptomer. Dette er kunnskap pårørende og personer med demens bør få når de for eksempel deltar på demensskoler eller egne kurs for pårørende. Dessuten må vi ta hensyn til at pårørende har ulike mestringsstrategier for å greie den vanskelige situasjonen de lever i. Det er to hovedgrupper, enten problemfokustert mestring, eller følelsesfokustert mestring. Pårørende som er problemfokustert vil ha informasjon: Hva skjer? Hva kan gjøres? Hvilken støtte kan vi få?

Følelsesfokustert mestring er en annen måte å prøve å mestre situasjonen på: Dette handler om at en bruker en strategi som gjør noe med/ regulerer vanskelige følelser, slik at en får det bedre og klarer å mestre rollen som pårørende. Denne mestringsstrategien kan utspille seg som gråt, at pårørende kobler ut å tenke på vanskelig situasjon for eksempel, for å klare å leve sammen med en person som har demens, og det er svært viktig at de har noe tid for seg selv.

– Som en sa: Av og til går jeg ut og skriker, for å få stresset ut, andre dyrket hobbyer. Når en bruker følelsesfokusterte strategier kan en mer lukke ørene for informasjon, orker ikke å ta den innover seg. Dette er viktig å vite for den som gir informasjon, at man må gjenta og se hvor pårørende er i sin situasjon for å kunne gi de god støtte og oppfølging som helsepersonell, sier Ellen Svendsbø.

**“ Mange vil streve med å uttrykke seg, og hvis de da i tillegg har andre sykdommer, kan det være krevende å behandle dem når de ikke klarer å fortelle om symptomene sine.**

## **I tvil om demenslandsby**

– Du underviser i sykepleie. Hvor opptatt er studentene av pårørendes situasjon?

– Høgskolen på Vestlandet, der jeg underviser, har seminarer om å være pårørende, og det har blitt et økt fokus de siste årene på pårørende og demens. I årene framover vil Norge få en økning i andelen eldre, noe som innebærer at flere får demens i ulike former. Mange vil streve med å uttrykke seg, og hvis de da i tillegg har andre sykdommer, kan det være krevende å behandle dem når de ikke klarer å fortelle om symptomene sine. I en slik sammenheng får pårørende en viktig rolle.

– Flere byer har nå planer om demenslandsbyer, men for eksempel i Stavanger er politikere uenige om satsingen. Var demenslandsbyer et tema som du tok opp med pårørende i ditt doktorgradsarbeid?

– Det var ikke et tema i min avhandling, men spørsmålet er viktig, den politiske oppmerksomheten rundt personer med demens og deres pårørende er økende. Ja, noe må gjøres, men jeg er i tvil om hva som er riktig løsning. Hvis demenslandsby innebærer at personer med demens egentlig blir gjerdet inne, blir isolert fra resten av samfunnet, er jeg redd for hva det vil bety for vårt syn på personer med demens. Politikerne bør ha god kunnskap både om demens og pårørende før de tar beslutningene, sier Ellen Svendsbø.



Tekst:

**Marie Rein Bore**

Journalist