

Da svigermor til Helen Guthormsen Wigestrands (62) fikk demens, lagde barn og svigerbarn en plan for hvordan de best skulle følge opp, først hjemme, og så på sykehjemmet.



| Helene Guthormsen Wigestrands

– Akkurat når svigermor fikk demens, vet jeg ikke. Svigerfar dekket nok over en god stund, men da han selv ble alvorlig syk, skjønte vi på et tidspunkt at noe måtte gjøres.

De fire søsknene med ektefeller ble raskt enige om å dele dagene mellom seg. Med voksne barn stod de alle ganske fritt med hensyn til tid og prioriteringer.

– Vi var heldige

– Hvilken rolle man får som pårørende, henger mye sammen med posisjon og livssituasjon. Som ektefelle er man gjerne på 24/7, mens man som barn opplever det forskjellig om man bor hjemme eller ikke. Vi var heldige som var mange som både ville og kunne stille opp, sier hun.

I halvannet år besøkte de foreldre og svigerforeldre, hver dag etter jobb og etter tur. De lagde middag, spiste og var sammen utover kvelden.

– Vi var enige om dette, innstilt på å gjøre det og gjorde det. Planen ble fulgt, slik vi hadde bestemt, forteller Helen og blir en tanke rørt. Hun vet godt at dette forløpet ikke er alle pårørende forunt. Selv har hun erfaring med alvorlig syke foreldre der et langt større ansvar lå på henne. Å kunne stå sammen som pårørende, ha noen å lufte ting med og finne løsninger sammen med, letter ansvaret, mener hun.

“ For mange oppleves samtalegrupper godt. Det gir en slags styrke til å klare hverdagen litt bedre når man vet at andre er i samme situasjon.

Helen Guthormsen Wigestrاند

Som styremedlem i Nasjonalforeningen Stavanger demensforeningen, har hun også kjennskap til og mange eksempler på at rollen som pårørende oppleves veldig forskjellig alt etter livssituasjon, familieforhold, personlige preferanser og sykdomsforløp.

Fordelte oppgaver

Da Helens svigerfar døde, var de daglige ettermiddagsbesøkene imidlertid ikke nok.

– Svigermor trengte tilsyn døgnet rundt, noe vi ikke kunne få til. Etter tre tøffe måneder både for svigermor og for oss, fikk hun sykehjemsplass. Her bodde hun i syv og et halvt år før hun døde i 2018, åtti år gammel. Hun hadde da levd med sykdommen i cirka femten år.

Igjen holdt søsken og ektefeller råd og lagde en besøksplan, men ikke bare det:

– I tillegg til besøksrutiner fordelte vi oppgaver og ansvar, alt etter sterke sider hos hver enkelt av oss. Én tok seg for eksempel av det økonomiske, én av klær og sko og én av kontakten med sykehjemmet.

Med en besøksplan alle var enige om, trengte ingen lure på om mor og svigermor fikk besøk.

– Vi slapp å bruke tid på å spørre eller lure på om noen hadde vært der fordi alle visste om sin plass og sine oppgaver, forteller hun.

Aktiviteter viktig

Helens svigermor fikk besøk annen hver dag alle de sju og et halvt årene hun bodde på sykehjemmet. Som regel gikk Helen og ektefellen sammen, men noen ganger også hver for seg.

– Det som var litt vanskelig, var at svigermor ganske tidlig gradvis mistet språket. Da hun kom på sykehjem, hadde hun vanskelig for å uttrykke seg. Det ble fort mye enveiskommunikasjon, noe som er ganske krevende. Vi forsøkte derfor, på hver vår måte, å gjøre ting som hun kunne være med på å ha glede av.

– *Som for eksempel?*

– Å gå en tur i gangene på sykehjemmet, stoppe innom stua og si hei. Det kunne være å synge sammen, se på bilder, høre på musikk eller spille kort – med egne regler.

Hun ler.

– Reglene varierte undervegs. Men svigermor har alltid likt å legge kabal og spille kort, så bare det å blande og dele ut kort, ga i seg selv en god følelse og fikk ofte fram smilet hos henne.

Korte besøk OK

Hvor lenge skal man være på besøk? Mange kjenner ofte på dårlig samvittighet, på at den syke har lange dager alene og på at man virkelig må være til stede når man først er der.

– En halvtime eller time er bra. Den som er syk blir også sliten. Å være på besøk veldig lenge, tapper gjerne for krefter for begge parter. Min erfaring er at de korte besøkene er vel så bra som de lange, sier Helen.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



De snakker stadig sammen om hvor heldige de var som var så mange som kunne dele ansvaret for mor og svigermor mellom seg.

– Og så tror jeg at de årene da svigerfar fortsatt levde og vi fikk hjelpe dem hjemme, opplevdes veldig positivt og trygt, spesielt for svigerfar, som da visste at vi ville ta oss av svigermor videre. Det var også godt å oppleve at besøkene hos svigermor gjorde en forskjell, at det gjorde henne godt. Dessuten, når du hjelper noen, gjør det også deg selv godt, fastslår Helen som ikke er i tvil om at disse årene ha hatt stor betydning for det forholdet de har sammen som familie i dag.

– Det har knyttet oss tettere sammen. Vi har mange felles minner, erfaringer og opplevelser som vi fremdeles snakker om.

Noter ned

Som pårørende anbefaler hun å skrive ned hendelser og ulike ting man opplever i forhold til den syke, gjerne i en egen bok.

– Spesielt hendelser og ting som blir sagt og gjort i kontakt med helsevesen, sykehjem og kommunehelsetjenesten – som en slags loggføring. Dette er nyttig dokumentasjon i samarbeid med sykehjem eller hjemmetjeneste, særlig om man opplever utfordringer med å bli forstått, sier Helen.



Svigermor har alltid likt å legge kabal og spille kort, så bare det å blande og dele ut kort, ga i seg selv en god følelse og fikk ofte fram smilet hos henne.

I boka er det også lurt å skrive ned navn på viktige kontaktpersoner, avtaler og navn på medisiner.

– Vi hadde noen utfordringer i samarbeidet med sykehjemmet, ting vi ikke syntes fungerte så godt. Da var det greit å kunne hente fram hendelser og ting vi hadde notert i boka, som en dokumentasjon overfor sykehjemmet. Vi tror at vi husker ting, men som regel gjør vi ikke det.

Gode råd

Å skaffe seg kunnskap om demenssykdommen, er et råd demensforeningen gir de pårørende.

– Med kunnskap er det lettere å takle de forskjellige utfordringene som oppstår underveis. Man forstår ting på en annen måte og kan lettere hente fram tålmodighet når den syke for eksempel spør om igjen og om igjen, sier Helen som også anbefaler å søke tips og råd for hvordan man best kan være sammen med en person som har fått demens.

– Disse rådene kan man så gi videre til andre pårørende. I demensforeningen anbefaler vi åpenhet, slik at venner og andre forstår hva som skjer og lettere kan forholde seg til det. Nettsiden til Nasjonalforeningen for folkehelsen tilbyr for eksempel konkrete tips og råd. Disse kan man jo skrive ut og gi til venner. For personen som har fått demens, er det utrolig viktig å beholde samværet med familie og gode venner, men gjerne i mindre lag.

Et siste råd fra Helen til pårørende av personer med demens, er å be om hjelp – i tide.

Ikke vent for lenge

– Altfor mange pårørende venter altfor lenge. Når de til slutt gjør det, er de kjempeslitene. Å få en fast demenskontakt i kommunen som kan hjelpe med å finne fram i de ulike tilbudene og som kan gi informasjon om ulike støtteordninger og hjelpetiltak, er viktig. Jeg vet det er store forskjeller i hvordan denne ordningen fungerer fra kommune til kommune, men ta uansett kontakt! oppfordrer hun.

Kanskje kan også øvrig familie og venner bidra? Om det så bare er å gå en tur med den som er syk, eller å være i huset så den pårørende kan komme seg ut og handle.

Helen anbefaler også Pårørendeskolen, der pårørende møter andre pårørende til personer med demens, og der man både lærer mer om sykdommen og får praktiske tips og råd.

– For mange oppleves samtalegrupper godt. Det gir en slags styrke til å klare hverdagen litt bedre når man vet at andre er i samme situasjon. Og så tenker jeg at å jobbe for at personer med demens selv skal ha det bra, også betyr mye. Har den syke det bra, har den pårørende det også ofte bedre.