



Henning Skille fra Sarpsborg har levd med mild kognitiv svikt i flere år. Han synes at det kan bli for mye fokus på de pårørendes rolle i demensomsorgen.
 – Hva med oss som er enslige? Hvem skal følge opp oss?

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Savner informasjon for enslige

Det var etter flere undersøkelser, deriblant en MR-avlesning, at Henning Skilles lege for snart fem år siden satte diagnosen mild kognitiv svikt.

– Jeg forsto jo at noe var galt, men visste ikke hva, forteller syttiåringen.

Henning har senere forsøkt å sette seg inn i hvordan sykdommen kan utvikle seg, og hvordan dette vil påvirke livet han fører i dag. Han har funnet mye informasjon om demens i bøker, blader og brosjyrer.

– Det meste er rettet mot pårørende, eller folk som har andre nære de kan støtte seg til.

Jeg finner mange «oppskrifter» på alt de pårørende kan gjøre for å bistå en person med demens. Men hva med alle oss som bor alene når sykdommen rammer. Hvem skal gjøre dette for oss?

Ønsker seg ombud

I løpet av sine 25 år til sjøs erfarte den tidligere forpleiningssjefen at folk uten nære pårørende lett kan bli neglisjert. Media er også full av historier om hvor avgjørende pårørendes innsats kan være ved alvorlig sykdom.

– Man kan bli helt hjelpeløs på grunn av demenssykdom, og totalt avhengig av de som er rundt deg. Jeg har selv kunnet skimte gledesøyeblikk hos pasienter med demens. Det innebærer at det også må finnes smerteøyeblikk. Jeg har en sykehistorikk som tidvis medfører mye smerte. Det gjør meg nervøs. Det er jo ikke sikkert at jeg vil klare å kommunisere mine behov

for smertestillende? Burde man kanskje opprette egne pasientombud for oss som ikke har nære pårørende, undrer han.

Vurderte aktiv dødshjelp

Henning Skille var tidligere sosialt aktiv, blant annet som visitor for Røde Kors.

– Nå omgås jeg ikke så mange. Det meste av tiden går med til å stelle for hundene mine og holde hus og hage i orden.

At det vil komme en dag da sykdommen vil endre hans evner til å planlegge og tenke rasjonelt, er 70-åringen klar over.

– I en periode vurderte jeg aktiv dødshjelp. Nå satser jeg i stedet på at de vil gi meg god pleie. Mens jeg fortsatt er noenlunde klar forbereder jeg huset for salg. Jeg bestemmer hva som skal skje med hundene dersom jeg må flytte inn på et sykehjem og forsøker å se for meg alle eventualiteter som kan oppstå. Jeg har blant annet opprettet autogiro for alle faste utgifter, så økonomisk skal det nok kunne rulle og gå ganske lenge selv om jeg blir dårligere.

Ønsker seg bruksanvisning

Det er særlig når Henning driver med slike forberedelser at han savner en «bruksanvisning» for et liv som enslig med kognitiv svikt. Den forhen-værende sjømannen synes likevel at han har hatt flaks.

– Jeg merket for eksempel selv at evnen til å kjøre bil ikke var som før. Legen jeg oppsøkte for å få testet dette, bekreftet mine antakelser og førerkortet ble levert inn. Men det finnes så mange ting man burde tenke på. Hva bør jeg gjøre når og hvorfor? Og hvilke signaler på sykdom bør jeg være oppmerksom på?

I enkelte kommuner får personer med en fersk demensdiagnose automatisk oppfølging. I Skilles tilfelle fikk aldri demensteamet beskjed om utredningen som var foretatt. Full av uro oppsøkte Henning blant annet kommunens rådhus for å spørre om det finnes en kø for sykehjemsplasser som han burde notere seg inn på. Noe slikt fantes ikke.

Roligere nå

– Da jeg ved en ren tilfeldighet kom over informasjon om demensteamet i Sarpsborg tok jeg kontakt momentant. Der har jeg fått veldig god respons fra dag én. Noe dagaktivitetstilbud har det ikke vært aktuelt for meg å delta i, men jeg har gjort en avtale med Bente Skauge om at jeg skal ringe henne en gang i uka. Hun kommer også innom her en gang i året for å vurdere hvordan det går med meg. Disse avtalene gir meg stor trygghet, forteller han.

Det er derfor med en noe større ro han går de kommende årene i møte.

– Jeg tror at jeg skal klare meg ganske bra. Jeg lever sunt, røyker ikke, drikker ikke og har, takket være Bente, fått fantastisk oppfølging så langt. Det er hun som på en måte holder liv i meg. De ukentlige samtalene med henne betyr mye. Men at det vil komme utfordringer er jeg sørgelig klar over. Det er et tøft perspektiv. Jeg kan bare håpe at dagene blir til å bære.

Viktig lavterskeltilbud

Sykepleier Bente Skauge synes det er positivt at Harald Skille er fornøyd med avtalene de har inngått.

– Det han sier belyser viktigheten v å komme inn så tidlig som mulig i forløpet for å kunne legge til rette for veien videre. Det kan gi den enkelte mulighet for å ta viktige avgjørelser for livet sitt. Det er superviktig å ha noen å støtte seg til.

Et hjelpeapparat som kan fange opp og følge opp betyr mye.

– Demensteamet er et lavterskeltilbud, alle innbyggere i Sarpsborg kan ta kontakt med oss uten henvisning. I tillegg til å bistå fastlegene med demensutredning, har vi et godt samarbeid med andre etater og tilbud i kommunen. Det er viktig at de vi kommer i kontakt med føler seg trygge på at de blir fulgt opp videre, sier hun. ■

Om enslige og demens

- Nær 20 prosent av den norske befolkning bor alene. Husholdninger med bare én person utgjorde 41 prosent av husholdningene. Kilde: SSB, 1.jan 2014.
- Ingen studier gir i dag et persist estimat for forekomsten av demens i Norge. Alzheimer Europe har ved å bruke data fra europeiske studier anslått at mer enn 77 000 personer i Norge hadde demens i 2012. Estimaten antas å være for lavt. *Demensplan 2020*.
- Over 80 prosent av de som bor i norske sykehjem har demens, (Selbæk et al. 2006) og over 40 prosent av de som er eldre enn 70 år og får hjemmetjenester, har demens. *Wergeland et al. 2014*.
- Forskere ved Karolinska Institutet i Sverige fant at personer som lever alene den siste delen av livet har dobbelt så stor risiko for å få demens senere i livet. Middelaldrende som har mistet partneren eller skilt seg, løper tre ganger større risiko for å bli rammet av demens. *Håkansson et al 2009*.
- «Det som var avgjørende for valg av problemstillingen, var opplevelsen når jeg utfører kognitive tester i forhold til hukommelse. Mange kan oppleve dette som ubehagelig. Jeg erfarte at mange som bor alene syntes det var en hyggelig opplevelse. Da vi var ferdig utbrøt pasienten; «Dette var jammen meg koselig, så fint at noen kommer og setter seg ned for å prate litt. Det kommer ikke så mange på besøk mer.» Sitat fra «Alene i skoddeheimen: Hvordan kan hjemmesykepleien bidra til sosial deltagelse hos hjemmeboende, enslige personer med demens?» *Brenden G, Høgskolen i Hedmark, 2013*.