

Demenskoordinators arbeid med pårørende



Av Hilde Fryberg Eilertsen, demenskoordinator og spesialsykepleier.

Fru Hansen er en dame på 70 år, ektefellen er et par år eldre. Han har demens. En dag sa hun: «Da han jaga meg ut av huset for tredje gang den dagen, pakka æ i bilen og dro rett til sønnen vår. Dette klare æ ikke mer av no.»

Situasjon hun beskriver er slett ikke uvanlig når det gjelder de utfordringer som pårørende til personer med demenssykdom opplever i hverdagen.

Dette er bare ett eksempel på hva pårørende kan fortelle om, når de tar kontakt med meg på mitt kontor. Jeg er ansatt som demenskoordinator i Tromsø kommune. Dette er en stor kommune med rundt 70 000 innbyggere. Demenskoordinator er en relativt ny stillingsbetegnelse som vil få både flere og større utfordringer framover.

Bakgrunn

I 2007 la regjeringen frem Stortingsmelding 25 (2005-2006) «Mestring, muligheter og mening», som inneholdt Omsorgsplan 2015 (1). På bakgrunn av føringene fra denne, ble det utarbeidet en egen delplan til Omsorgsplan 2015 – Demensplan 2015 «Den gode dagen» (2). Som første land i verden tok

Norge tak i situasjonen til personer med demens og deres pårørende på et nasjonalt plan. I Demensplan 2015 ble det prioritert områder som dagaktivitetstilbud, bedre tilpassete botilbud, samt økt kunnskap og kompetanse.

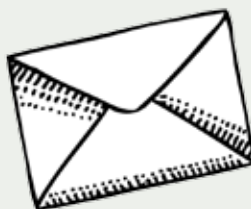
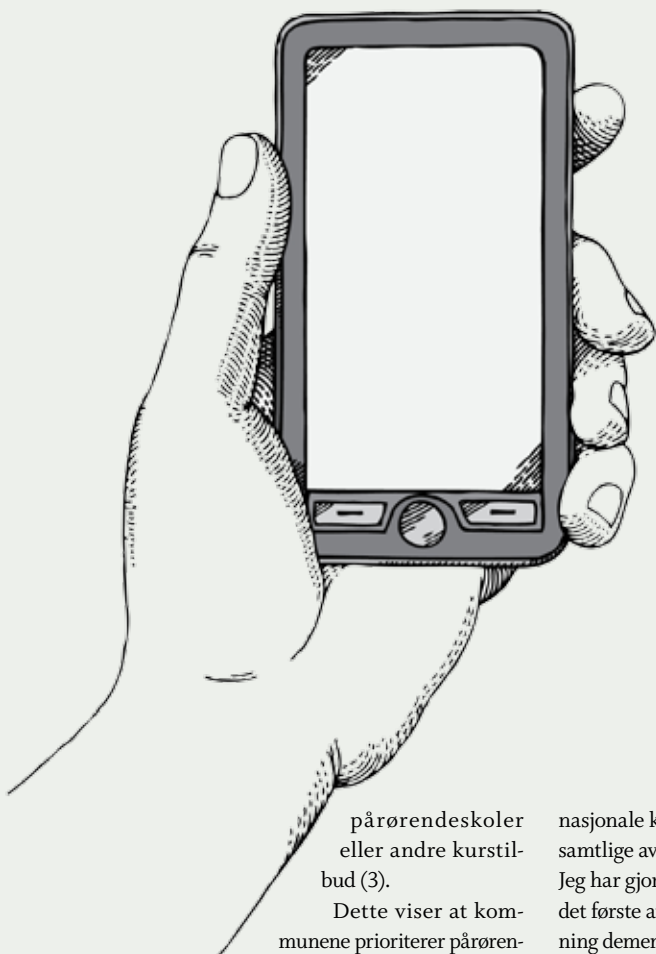
I 2011 kom Demensplan 2015 «Den gode dagen» Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015 (3). Her er de samme tema vektlagt, men fokuset på økning av kunnskap og kompetanse er kommet enda bedre frem. Demenskoordinatorene er framholdt som alternativ for mulige måter å følge opp det helhetlige demensarbeidet på, med fokus både på utredning og diagnostisering, samt planlegging, iverksetting og oppfølging av tiltak overfor personer med demens og deres pårørende.

Resultater fra den nasjonale kartleggingen av tjenestetilbudet til personer med demens i 2010/2011 viser at antallet kommuner med demensteam eller demenskoordinator har økt fra 108 i 2007 til 244 i 2010 (4). Demenskoordinatorene har ansvaret for mye av pårørendearbeidet i kommunen. I 2007 hadde 66 kommuner et tilbud om pårørendeskoler eller samtalegrupper, og i 2010 hadde 246 kommuner enten

Sammendrag: Demenskoordinator er en ganske nyetablert tittel som i hovedsak innehas av sykepleiere, gjerne med videreutdanning. Disse jobber tett på pårørende til personer med demens, og har en sentral rolle i utforming av kommunens tilbud til både pasient og pårørende. I tillegg har de ofte hovedansvaret for kommunens demensteam, samt Pårørendeskolen for pårørende til personer med demens, og diverse samtalegrupper. Det er viktig at det skal være enkelt for pårørende å få tak i hjelp, og at demenskoordinators

tilbud er et lavterskeltilbud, og «Ei dør inn» til kommunens tjenester når det gjelder demensomsorgen. Pårørende er flinke til selv å ta ansvar for mestring og kunnskapsøkning. Samarbeid på tvers av fag og etater er nyttige for alle parter. Utviklingen av nye prosjekter vil øke tilbudet til både pasient og pårørende.

Nøkkelord: demenskoordinator, demenskontakt, demensteam, pårørende, demens,



LETT TILGJENGELIG: Demenskoordinatoren er et lavterskeltilbud. I Tromsø tar mange pårørende kontakt via e-post og telefon, mens noen foretrekker å komme innom kontoret eller møte opp på biblioteket når det er trefftid der. Illustrasjon: Colourbox.

pårørendeskoler eller andre kurstilbud (3).

Dette viser at kommunene prioriterer pårørenderarbeid, og mange kommuner har laget egne demensplaner som er vedtatt politisk. Tromsø kommune vedtok sin demensplan i 2012, og demenskoordinators arbeid med pårørende er tatt med her (5).

For tiden pågår det en nasjonal kartleggingsundersøkelse hvor målsettingen er å få en detaljert oversikt over hvilke oppgaver demensteamene har, hvilke roller de fyller i kommunene og hvilke ressurser som brukes på de ulike oppgavene fra utredning til oppfølging gjennom hele demenssykdommen. Undersøkelsen skal foregå fra høsten 2012 til høsten 2015 (6).

Hvem er demenskoordinatoren?

Jeg har vært ansatt som demenskoordinator i 50 prosent stilling siden 2010, med økning til 60 prosent i 2013. Jeg er klinisk spesialist og spesialsykepleier i aldring og eldreomsorg, og er ansatt på Tildelingskontoret for omsorgstjenester. Andre demenskoordinatorene er underlagt hjemmetjenesten, sykehjem eller annet. Antallet demenskoordinatorene i Norge har steget fra 52 i 2007 til 156 i 2010/2011 (4). I denne

nasjonale kartleggingsundersøkelse er det oppgitt at samtlige av demenskoordinatorene er sykepleiere (4). Jeg har gjort en søkning på internett som har vist, for det første at det er vanskelig å finne ut hvilken utdanning demenskoordinatoren har, og der utdanningen er oppgitt, også er andre yrkesgrupper som for eksempel vernepleiere (7).

Tittelen «demenskoordinator» ble tatt i bruk flere steder i Norge på den tiden Demensplan 2015 ble lansert. Tittelen kommer sannsynligvis fra Danmark, hvor egen utdanning av demenskoordinatorene har foregått helt siden 1994 (8). Selv om tittelen er ny, har mange kommuner hatt demenskontakter eller demenssykepleiere i flere år. Tromsø kommune har hatt egen demenskontakt siden år 2000, og i april 2009 ble stillingstittelen endret til demenskoordinator.

Hva kan demenskoordinatoren hjelpe til med?

Demenskoordinatorene er delaktige i det meste av det som skjer i kommunene når det gjelder tilbudet til personer med demens og deres pårørende. Det finnes ingen felles stillingsinstruks, for oppgavene varierer fra kommune til kommune. Jeg har oppgaver som; samtaler og veiledning av både pasient og pårørende, samt hjemmebesøk med kartlegging og vurdering. I tillegg skal jeg ha oversikt over kommunens tilbud til

personer med demens, og arbeide for å utvikle og videreutvikle kommunens tilbud til personer med demens. Jeg har også hovedansvaret for å arrangere Pårørendeskolen for pårørende til personer med demens og samtalegruppen som starter etter at Pårørendeskolen er avsluttet, samt veilede og undervise helsepersonell.

Som leder av kommunens demensteam, er jeg også delaktig i utredning av hjemmeboende personer over 65 år med mistanke om kognitiv svikt.

Demenskoordinator kan i tillegg hjelpe pårørende med å søke på tjenester i kommunen og søke på hjelpemidler.

Arbeid med pårørende opptar således en vesentlig del oppgavene. Dette er utfordrende, men svært givende arbeid.

Hvordan kan de få hjelp?

Tanken er at dette skal være et lavterskeltilbud, og det skal være «ei dør inn» i demensomsorgen i Tromsø kommune. Alle som lurte på noe i forbindelse med demens, – gryende mistanke, spørsmål om sykdom og prognose, rettigheter, tjenester, økonomi, osv. – skal kunne ta kontakt med meg. Da har de en person å forholde seg til, og slipper å lete med lys og lykte etter hjelp, eller bli kasteball fra kontor til kontor for å få svar på sine spørsmål. De som har behov for mine tjenester kan ta kontakt enten på e-post, på telefon –

«Kommunene prioriterer pårørendearbeid.»

gjørne via SMS, eller stikke innom på mitt kontor.

Jeg har i tillegg ettermiddagsåpent på Tromsø Bibliotek, sammen med en pårørenderepresentant fra Tromsø Demensforening. Hver 2. mandag i måneden stiller vi opp fra kl. 16–18 for å nå pårørende som ikke har anledning til å komme til mitt kontor i arbeidstiden. Det er ikke sikkert at alle pårørende synes det er greit å komme inn til mitt kontor med skilt i klartekst på døra, og da kan det være greit å flytte kontoret ut på nøytral grunn, en gang i måneden. Dette tiltaket startet i april i fjor og vil bli evaluert etter ett års drift.

Mange er flinke til å søke på internett, og det er derfor viktig at kommunen har en god nettside med lett tilgjengelige, og oversiktlige opplysninger om hvordan de kommer i kontakt med noen som kan hjelpe.

Som demenskoordinator har jeg brukt mye tid på å lage en nettside som skal være lett å finne frem til og forstå. Siden har linker til flere andre kommunale tilbud og bilde av meg selv (5). Å ha bilde av meg, har vist

seg å være en positiv ting. En av mine pårørende som bor utenlands store deler av året fortalte: «Jeg har slått opp så mange ganger på den siden med bilde av deg, for å få mot til å ta kontakt, at når vi endelig møttes, var jeg trygg fordi jeg følte at vi var gamle bekjente.»

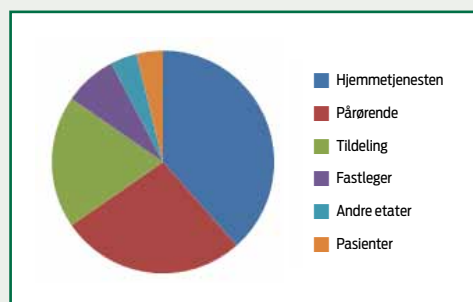
Ved å bruke nettsiden og flere forskjellige foldere jeg har laget, har jeg forsøkt å spre kunnskap om at min funksjon finnes. Jeg vet på ingen måte alt, men jeg kan finne ut det meste ved å bruke mitt nettverk. Det er derfor svært viktig at alle som starter med nye prosjekter, arrangerer nye kurs, eller har fått ny kunnskap om noe i demensomsorgen gir meg et hint, slik at jeg er orientert om hva som rører seg ute i feltet. Først da, kan jeg gi god nok informasjon videre.

Hvem tar kontakt?

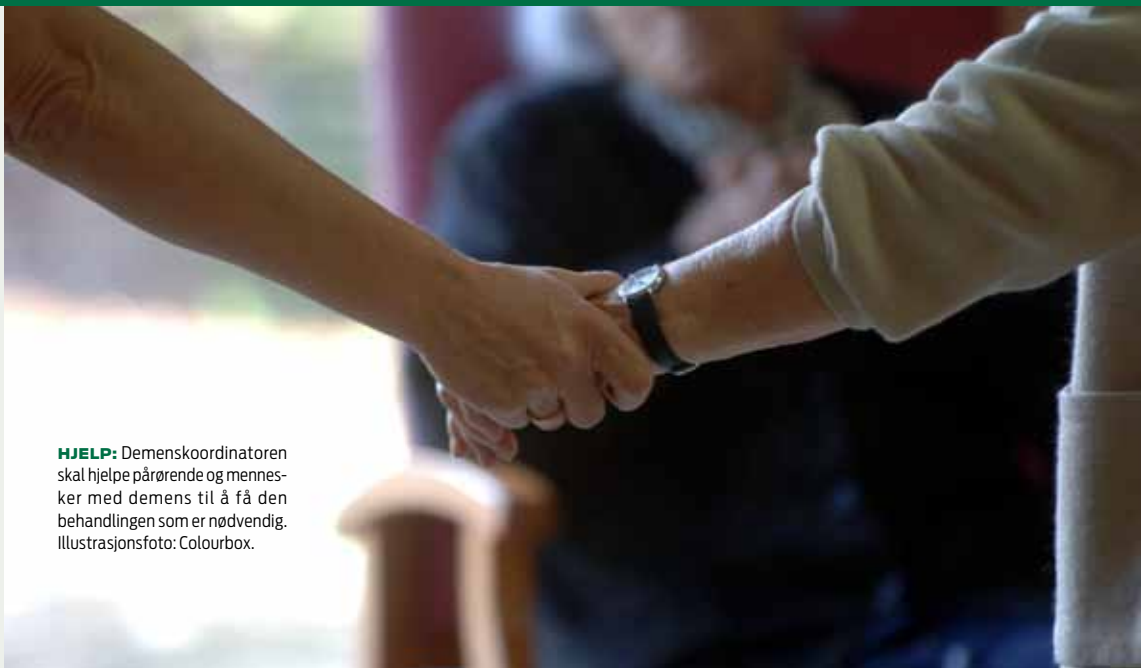
Det er ofte svært fortvilte ektefeller som henvender seg til mitt kontor. Det kan dreie seg om vanskelige samtaler med pårørende som skammer seg over å måtte utlevere sitt privatliv. En datter som skjemmes over mors oppførsel på butikken. En sønn som blir oppringt av bilforretningen, og må hente sin far. Faren er rasende på selgeren for at han ikke får prøvekjøre en ny bil, fordi han er delvis påkledd og har to forskjellige sko på seg. Dette er vanlige pårørende som prøver i det lengste å takle uvanlige hverdags situasjoner, men plutselig er det bare nok.

I 2012 fikk jeg henvist 52 nye pasienter. Av disse var det 20 som var henvist fra hjemmetjenesten, hos 14 var det pårørende som tok kontakt, 10 var henvist fra Tildelingskontoret for omsorgstjenester, 4 var henvist fra fastlegene, 2 var henvist fra andre etater og i 2 tilfeller var det pasienten selv som tok kontakt (Figur 1). Dette viser at pårørende er flinke til selv å ta kontakt. De søker på internett og de spør hverandre. Det er alltid noen som kjenner noen som er i samme situasjon.

Figur 1: Hendvendelse til demenskoordinator.



Mange av henvendelsene fra både fastlegene, tildelingskontoret og hjemmetjenesten, gjelder ikke bare



HJELP: Demenskoordinatoren skal hjelpe pårørende og mennesker med demens til å få den behandlingen som er nødvendig. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

ønsket om at jeg skal kontakte pasienten, men også en anbefaling om at jeg tar kontakt med pårørende for samtale eller informasjon.

Hvorfor tas det kontakt?

Noen pårørende kommer til meg for å snakke med en fagperson om en gryende mistanke om at noe er galt med for eksempel ektefellen eller en av foreldrene. Det er ikke bestandig de kommer for å få hjelp til å starte med utredning, noen ganger kommer de bare for å prate. De ønsker ikke at samtalen skal dokumenteres noe sted, de vil bare prate. Og prate gjør de. En monolog som varer i 1–1,5 time i ett strekk. Så takker de for god hjelp, og går. At noen lytter, forstår, og ikke fordommer, betyr mye.

Jakobsen skriver mye om pårørendes behov for bekreftelse på og støtte for sine opplevelser og sine handlingsvalg (9). Av og til er det ikke mer handling fra min side som skal til, enn å ta dem på alvor. Selvfølgelig har pårørende krav på handling fra demenskoordinator også, men det er ikke sikkert at det er det de trenger i første omgang. Å starte med bare å være der for dem, kan være nok til at de klarer seg videre i hverdagen. Jeg har hatt pårørende på mitt kontor som, etter min mening, absolutt burde hatt behov for mer hjelp i hverdagen for å klare seg. Men de ønsker ikke mer hjelp, og de har klart seg helt ok. På mitt spørsmål i ettertid om hvorfor de ikke tok kontakt med meg for å få hjelp og støtte, svarer de at de hadde kortet med mitt nummer liggende i pengeboka hele tiden. Det å vite at jeg bare var en telefonsamtale unna, var nok til at de følte seg trygg på å hjelpe var der hvis behovet oppsto.

Pårørende tar også kontakt dersom de ønsker at

utredning av deres kjære skal starte. De kommer til mitt kontor etter avtale, og forteller sin historie. Jeg lytter, og forteller hvordan utredningen skal foregå. Vårt demensteam består av meg, som er sykepleieren i teamet, og en ergoterapeut. Jeg tar kontakt med fastlegen og får klarsignal til utredningen. Demensteamet drar deretter hjem til pasienten for kartlegging i henhold til Helsedirektoratet/Aldring og helses verktøy (4). Jeg forklarer pårørende viktigheten av at de også er til stede ved denne utredningen for at vi skal få deres, meget verdifulle, opplysninger om pasientens atferd i hverdagen.

Etter vårt hjemmebesøk lages det en rapport som oversendes fastlegen, sammen med kopi av utredningsverktøyene. Fastlegen skal deretter følge dette opp ved å innkalle pasient og pårørende til samtale for å gjøre ferdig utredningen og eventuelt sette en diagnose (4).

Pårørende selv er også flinke til å gi beskjed hvis de oppdager nye tilbud eller andre læremetoder. Her om dagen kom en av mine pårørende innom og fortalte om en blogg som hun leste stort sett daglig. En blogg som hun anbefalte da hun syntes den hadde hjulpet henne til å se ting fra flere sider. En av mine yngre pårørende fortalte at han selv skrev blogg, og at det hadde hjulpet mye for å sette ord på ting og bearbeide tanker.

Mange pårørende bruker sosiale medier aktivt i sin søken på løsninger og støtte i hverdagen. For mange er det kanskje også en av de få mulighetene til omgang med omverdenen, da venner og bekjente dessverre ofte er de første som forsvinner når familier blir rammet av demenssykdom. En av mine pårørende sa en gang:

«Vi hadde mange venner som gikk i huset vårt, men etter at mannen min fikk demens, har de blitt borte en etter en. Selv våre egne søsken. Tror de at demens er smittsomt?»

Hvordan mestrer pårørende hverdagen?

Det kan ikke presiseres ofte nok viktigheten av å ha pårørende med «på laget». Pårørendes innsats i forhold til sine demenssyke kjære, er uvurderlig. Å bevisstgjøre pårørende om hvilke ressurser de har, er vesentlig for å støtte opp om hvordan de bedømmer sin egen situasjon, sier Jakobsen (9). Hvordan takler de hverdagen? Få greie på hvilke mestringsmetoder de bruker. Dersom de ikke har noen egne metoder, kan jeg fortelle litt om hva andre gjør for å få hverdagen til å gå rundt, ofte kan dette være til god hjelp. Å bekrefte overfor pårørende at deres handlinger gjør en forskjell for den demenssyke, har mye å si for hvordan innsatsen blir framover. Hvis pårørende opplever omsorgsoppgavene som meningsfylte, påvirker dette gjerne livssituasjonen deres (9). En av deltakerne i samtalegruppene fortalte: «Det som får meg til å holde ut, er tanken på alt det flotte vi har gjort i lag opp gjennom årene. Jeg henter dette frem og koser meg med dette når hverdagen buttrer imot. Han kan jo ikke for at tingene har blitt slik.» Det er nok like mange mest-

«Det er ofte svært fortvilte ektefeller som henvender seg til mitt kontor.»

tingsstrategier som det er pårørende, og vi som helsepersonell kan være flinkere til å hjelpe til slik at pårørende kan oppleve at de mestrer hverdagen på en positiv måte.

Kunnskap om sykdommen og utvikling kan gjøre en stor forskjell for å takle hverdagen. Det er viktig at pårørende forstår hvorfor den syke gjør som han gjør, og at de ved sin handling, kan hjelpe både seg selv og den demenssyke til å få en bedre hverdag. Pårørende som har gått på Pårørendeskolen har uttalt: «Det eneste jeg angrer på med Pårørendeskolen, er at jeg ikke meldte meg på for flere år siden. Mye kunne vært gjort annerledes...» Det er trist at pårørende føler at de har gjort ting feil over flere år, og det er viktig at vi bruker tid på å støtte dem i at de ikke hadde kunnskap til å vite bedre. Vi må huske å rose dem for at de selv nå har tatt tak i dette, slik at de kan få en endring

på en vanskelig livssituasjon. Det er aldri for seint å starte på nytt!

Jeg har også annen undervisning for pårørende. Pårørendeskolen i vår kommune har bare undervisning en gang i året i kommunens sentrum, Tromsø by. Det kan derfor være behov for annen undervisning for pårørende i løpet av året, og det har vært gjennomført pårørendekvelder med foredrag om sykdom, kommunikasjon, atferd, osv. ute i distriktene. Dette har vært veldig populært, og både interesse, oppmøte og tilbakemeldingene fra pårørende har vært meget gode.

Samarbeid på tvers av fag og enhet

Demenskoordinator jobber som regel alene, og det er derfor viktig med tilknytning til et faglig nettverk. Situasjonene man står i kan ofte være svært følelsesmessig sterke. Pårørende er ofte svært frustrert og fortvilet, og Kleenex-pakken på kontoret blir raskt tom. Faglige nettverk hvor man kan diskutere alt fra etiske og arbeidsmessige utfordringer til anonymiserte pasient- og pårørendesaker, blir viktig å etablere. En idé er å finne tak i andre som ofte også arbeider alene i kommunen, som for eksempel fagutviklingssykepleiere, kreftsykepleiere eller helsesøstre for eldre – og starte et givende samarbeid.

I Tromsø har vi et flott samarbeid på tvers av både fag og enhet, som absolutt kommer både pasient og pårørende til gode. Foreleserne og veilederne på Pårørendeskolen kommer fra alle enhetene i kommunen, fra spesialisthelsetjenesten, universitetet, utviklings-sentrene og fra frivillige organisasjoner.

Vi har både i 2011 og 2012 arrangert Demensdagene i Tromsø hvor målgruppen i hovedsak er pårørende (10). Tema i 2012 var: «Å være pårørende – i ulike sykdomsfaser». For uten alle de som deltar med sin fag- og erfaringskompetanse på Pårørendeskolen, deltar også blant andre biblioteket, «den kulturelle spaserstokken» og kinoen «Verdensteatret». Dette er et stort arrangement som varer fra 18.09. og avsluttes med den internasjonale Alzheimer-dagen den 21.09. Vi har egen nettside, og det rapporteres daglig på Facebook. Demenskoordinator deltar selvsagt både i planlegging og gjennomføring. Jeg merker en fin økning i henvendelser til mitt kontor både under og etter Demensdagene. Dette gjelder spesielt henvendelser fra pårørende og fra pasienter.

Fremover

Jeg har mange tanker om prosjekter som ville bedre pårørendes vilkår enda mer her i nord. Helårlige

samtalegrupper for pårørende, er en av dem. Jeg får henvendelser hele året fra fortvilte pårørende som ønsker å delta i samtalegrupper med andre pårørende i samme situasjon. Disse må jeg beklage overfor, for dette har vi dessverre ikke. De som deltar på samtalegruppene etter Pårørendeskolen, kommer ofte igjen år etter år. Noen deltar for både tredje og fjerde året på rad nå. Det er derfor helt tydelig at dette er et behov. Kanskje blir det både tid og rom for å få dette til i løpet av 2013?

Tromsø kommune er i avslutningen av et prosjekt som omhandler blant annet utredning og etablering av dagaktivitetstilbud for personer med demens. I forbindelse med prosjektet ble det arrangert en dialogkonferanse. Her hadde vi gleden av å få presentert tilbudet som demenskoordinator og sykepleier Torhild Bjørge har fått til i Bærum med prosjektet «Friminutt for pårørende» (11). Pårørende har stort behov for avlastning her hos oss også. Det hender ofte at pasienter ikke kan nyttiggjøre seg av dagsentertilbud av ulike grunner. Å få bygd opp en egen gruppe med avlastere som kan bidra til å gi pårørende et lite, men verdifullt pusterom i en sliten hverdag, vil være gull verdt. Denne typen avlastning i hjemmet vil derfor være et kjempeflott tiltak for både pasient og pårørende, og jeg håper at vi kan få dette til hos oss også.

Så, her er det bare å starte planleggingen. Vi som fagpersonell har mange ideer. Jeg skulle imidlertid ønske at både pasienter og pårørende hadde blitt enda flinkere til å fortelle oss om sine behov. Først da, vil vi klare å lage gode og riktige tilbud som er tilpasset den som trenger hjelp. ■

Referanser:

1. Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) Mestrings, muligheter og mening. Framtidens omsorgsutfordringer. Oslo: Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartementet; 2007
2. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007
3. Demensplan 2015 «Den gode dagen» Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011
4. Gausdal M, Michelet, M: Demensteam–oppgaver og utfordringer. En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg 2011. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse; 2011
5. Demensplan Tromsø kommune 2012–2015. Tromsø: Byråd for helse og omsorg; 2012 <http://www.tromso.kommune.no/demens.121413.no.html>
6. <http://www.aldringoghelse.no/?PageID=731&ItemID=3639>
7. <http://www.midsund.kommune.no/demenskoordinator.252937.no.html>
8. <http://www.dkd.dk/launch-it.dk/>
9. Jakobsen R, Homelien, S: Pårørende til personer med demens–om å forstå, involvere og støtte. Gyldendal Akademisk; 2011
10. www.demensdagene.no
11. <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=2387>

■ DOKTORGRAD



Skrev avhandling om god omsorg

Sykepleier Rita Jakobsen disputerte til graden ph.d. i studier av profesjonspraksis mandag 3. desember 2012 ved Universitetet i Bodø, Senter for praktisk kunnskap.

Avhandlingens tittel var Nærvær når identitet er truet. En studie av god omsorg til personer i særlige sårbare situasjoner. Hun fokuserte i avhandlingen på god omsorg til pasienter i livets siste fase og til personer med demens i sen fase. Den gode omsorgen tas rede på gjennom tolkning av pleieres fortalte erfaringer fra sitt arbeid på hospice og på sykehjem. Sentrale temaer er knyttet til omsorgens vesen, til forståelse og utfordringer pleierne møter i relasjoner med pasienter og pårørende. Pasientene, som pleierne har ansvaret for, er i særlig sårbare livssituasjoner hvor pasientens identitet er truet. Det er berøringspunkter mellom personer i livets siste fase og personer med demenssykdom i en sen fase, både med tanke på utfordringer for omsorgsutøvelsen og den måten pleierne møter pasientene på når omsorgen erfares som god. Å være nær for pasientene er et sentralt begrep i avhandlingen. Det er viet plass til refleksjoner rundt nærværets kår i pleiekulturen og i helsetjenestens systemer. I denne refleksjonen er begreper som tidsforståelse, organisering og lojalitet sentrale elementer. Doktorranden stiller spørsmålet om det eksisterende omsorgstilbudet til personer i særlig sårbare situasjoner er organisert på en god nok måte.

Hovedveileder for Rita Jakobsen har vært professor Anders Lindseth, Universitetet i Nordland.

Tekst **Torill Sæterstrand**

Seminar i Tromsø

Seminalet Eldre og sår avholdes i Tromsø, tirsdag 9. april 2013.

Tid: kl. 09.30 – 15.00

Sted: Rica Grand Hotell, Tromsø

Pris: Medlem i faggruppa (NSF FGD) kr. 700. Andre: kr. 1000.

Sett av dagen, program vil bli lagt ut på faggruppens nettsider så snart det er klart.