

Hugleiðingar aðstandenda

Brynja Dadda Sverrisdóttir

Það að vera aðstandandi sjúklings með heilabilun er ekki hlutverk sem maður undirbýr sig undir fyrirfram. Það virðist einhvern veginn hafa læðst að okkur og allt í einu höfum við þetta óumbeðna stóra hlutverk á okkar herðum. Það eru til margar hliðar á Alzheimerssjúkdómnum, mörg afbrigði af heilabilun og trúlega eru engir tveir sjúklingar eins þó allir hafi einhver grunneinkenni sem vísa okkur veginn. Þetta hefur ekki verið auðrataður vegur en við systkinin höfum verið að fikra okkur eftir honum, stundum í þoku, það verður að viðurkennast.

Nú eru komin nokkur ár síðan faðir okkar fór að sýna einkenni sem í fyrstu flokkuðust undir ellihrórnun en síðar kom í ljós að voru fyrstu einkenni Lewy Body Disease sem á skyldleika að rekja til Parkinsons og Alzheimers.

Eftir fyrstu greiningu kemur aðlögunartími aðstandenda, afneitun og reiði og öll önnur stig sorgarinnar. Þetta er nefnilega svolítið eins og sorgarferli. Pabbi okkar eins og við þekkjum hann hefur breytst svo óskaplega mikið og er alltaf að tynast meira inn í þennan heim sjúkdómsins. Við þurfum að læra alveg heilmargt um sjúkdóminn og þennan nýja einstakling sem kemur þarna í ljós. Á þessu lærdómsferli okkar höfum við notið liðsinnis heilbrigðisstarfsmanna og annarra sem rutt hafa brautina og erum við óendanlega þakklát fyrir þá hjálp. Ber þar fyrst að nefna Minnismóttökuna á Landakoti en þar er samankomin alveg óskaplega mikil víska og reynsla hjá hreint út sagt frábæru starfsfólki sem vinnur við þróngan kost. Þangað leituðum við eftir ábendingu og tilvísun frá heimilislækni föður okkar sem hefur stutt okkur vel. Á Landakoti fengum við okkar fyrstu kennslustundir og ábendingar um heimalærdóm. Þetta er nefnilega mikill heimalærdómur, við verðum að vera dugleg að finna upplýsingar sjálf og miðla okkar á milli. Sem betur fer lifum við á upplýsingaöld og okkur ber að nýta það.

Eitt er það sem við viljum meina að hafi alveg bjargað okkur í sjúkdómsferli pabba okkar, en það er Drafnarhús í Hafnarfirði. Dagþjálfun sem FAAS - Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklunga rekur. Það eru nú komnir nokkrir mánuðir síðan hann fékk þar pláss og þrátt fyrir að fyrstu dagarnir hafi verið erfiðir og reynt vel á þolrifin, þá er hann svo ljómandi glaður og ánægður að mæta í „vinnuna“ sína 3 daga í viku. Og allir hinir ná að hvílast, ekki síst móðir okkar sem borið hefur hitann og þungann á þessu ferli. Það að hann sé glaður segir okkur að sjálfsögðu að honum líði vel þarna og það er þvílíkur léttir fyrir aðstandendur að hafa þáöryggistilfinningu. Við getum ekki hugsað þá hugsun til enda hvar við værum í dag ef ekki hefði komið til þetta dásamlega hús með þessu frábæra, rólega og hlýja fólki sem er að vinna mikið hugsjónastarf. Flestir ef ekki allir skjólstæðingar kunna að meta þessa yndislegu þjónustu og aðstandendur eru fullir þakklætis fyrir þetta góða starf og það öryggi sem það veitir þeim.

Það er erfitt fyrir okkur, sem stöndum heilbrigð á hliðarlínunni, að setja okkur í spor þess sjúka. Við höfum ekki hugmynd um hvernig hugsun og skynjun er hjá svona veikum einstaklingi. Við skiljum ekki hvernig - að okkar mati - engin rökhugsun er til staðar. Þess vegna er ákaflega mikilvægt að viðmót fólks til sjúklinganna breytist ekki. Það reynir gríðarlega á þolinmæði og það er nú ekki svo mikið af henni í þjóðfélagi okkar í dag. Starfsfólk Drafnahúss á nóg af þolinmæði, hlýju og tíma, það er aðdáunarvert og okkur hinum til fyrirmyndar.

Stefna heilbrigðisyfirvalda í dag er að fólk sé heima sem lengst og í samræmi við þá stefnu hefur heimahjúkrun verið eflað verulega. Samstarf á milli ríkis og sveitafélaga hefur verið samræmt og þar fléttast inn ýmis þjónusta eins og matarsendingar, akstur og aðstoð við ræstingu og önnur umönnun. Þetta er góðra gilda vert ef þjónustan stendur undir því. Við hljótum flest að geta verið sammála um að heima er best og sjálfstæði er okkur mikilvægt. Að sama skapi er gott að vita af því að þjónustan er til staðar ef á þarf að halda, það þarf bara að leita eftir henni.

FAAS rekur 3 dagþjálfanir fyrir fólk með heilabilun. Það er Drafnarhús í Hafnarfirði, Fríðuhús og Maríuhús í Reykjavík. Erfiðast hefur gengið að fjármagna og standa undir rekstri Fríðuhúss því þar rekur félagið sjálft húseignina, en sveitafélögin taka þátt í rekstri húseignanna í Drafnarhúsi og Maríuhúsi. Á móti koma daggjöld.

Illa hefur gengið að innheimta félagsgjöld FAAS hin síðari ár, en allt fjármagn sem í þessa starfsemi fer er mjög dýrmætt og vel nýtt. Stór hluti starfsemi FAAS snýst um ráðgjöf til aðstandenda og fagfólks, útgáfu og upplýsingagjöf. Við viljum hvetja alla til að kynna sér starfsemi FAAS en allar upplýsingar um félagið og þjónustu þess má lesa á heimasíðu þess www.faas.is eða www.alzheimer.is

Það gefur augaleið að starfsemi eins og þessi er aldrei rekin með peningalegum hagnaði og það er ekki hægt að sýna fram á „jákvæðar tölur“ á blaði. En hagnaðurinn mælist í þjónustunni sem er veitt og ánægju vistmanna og fjölskyldna þeirra, en það verða því miður aldrei tölur á blaði. Þessar línur eru settar á blað til að reyna að sanna fyrir ykkur að sá hagnaður er svo rosalega dýrmætur að við megum undir engum kringumstæðum tapa honum. Þessi fátæklegu orð eru einnig sett á blað til að þakka auðmjúklega fyrir þessa ómetanlegu þjónustu. Þið eruð að vinna ómetanlegt starf, þið eruð á réttri leið. TAKK FYRIR OKKUR.

Fyrir hönd systkina minna,

Brynja Dadda Sverrisdóttir