

PSYKOLOGISKE UDFORDRINGER OG REAKTIONER

TIL PÅRØRENDE TIL
MENNESKER MED DEMENS



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

Psykologiske udfordringer og reaktioner – til pårørende til mennesker med demens

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte af personer med demens og pårørende – Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens

1. udgave, 1. oplag 2019

Forfatter: Henrik Brogaard (cand.psych.)/ugvers

Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens

Design: Lea Rathnov/Hofdamerne

Illustrationer: Tea Bendix

Tryk: Hillerød Grafisk

www.videnscenterfordemens.dk

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	5
Vi er alle pårørende	7
Den første tid	12
De mange udfordringer	17
Åbenhed og svære beslutninger.....	25
Åbenhedens fordele	32
At passe på sig selv.....	41
Egne noter.....	43

Indledning

Som pårørende til et menneske med en demenssygdom er du ikke alene med dine oplevelser. Der er hundredtusindvis, ja, på verdensplan millioner af mennesker, der har lignende erfaringer. Og lige meget hvor man lever, og hvem man er, opleves det ofte som en stor og vanskelig livsudfordring at være pårørende.

Det fælles og det specielle

Det er på den baggrund, at man i dette hæfte kan læse om nogle af de typiske psykologiske udfordringer, som pårørende oplever. Alle problemområderne er erfaringer, som pårørende til personer med demens har oplevet, og som de har ønsket at give videre til andre pårørende. De har sagt, at det nok er hårdt at høre og læse om, men at det også er viden, der er nyttig at have. Det gør det nemmere at forstå, hvad der sker med personen med demens og med én selv. Og så kan man begynde at gøre noget ved det. Nogle af de pårørendes erfaringer og gode råd er videregivet med deres egne ord.

Lige så vigtigt som det kan være at få indsigt i andre pårørendes erfaringer – altså de typiske og fælles udfordringer – lige så vigtigt er det at huske på, at enhver pårørende har sine egne særlige udfordringer.

Det skyldes først og fremmest, at demens er en såkaldt paraplybetegnelse. Det vil sige, at der er mange forskellige demenssygdomme, som hver især har deres særlige kendetegn. Derudover vil de psykologiske udfordringer, som henholdsvis personen med demens og de pårørende



oplever, være påvirket af de utallige forskelle, der nu engang er på os mennesker. For eksempel vores alder, helbred, de livshistorier, vi har bag os, og de livsvilkår, vi har her og nu.

Derfor må du som pårørende sortere i de emner, som dette hæfte indeholder: Hvad er relevant for mig, og hvad kan jeg genkende fra mit liv? Og på hvilken måde er de udfordringer, jeg læser om, farvet af min og min nærtståendes særlige livssituation?

Vi er alle pårørende

Vi mennesker har mange fælles livsvilkår. Et af de mest betydningsfulde er, at vi alle er pårørende!

Her tænker de fleste nok umiddelbart på familiemedlemmer – far, mor, børn, søskende, ægtefælle eller samlever. En anden måde at omtale 'pårørende' på er at bruge betegnelsen 'de nærtstående'. Når vi bruger den benævnelse, bliver kredsen typisk større. Så taler vi om både nære familiemedlemmer og de mennesker, som vi i løbet af livet har knyttet os tæt sammen med. Således kan også fjernere familiemedlemmer, fx niecer, fætre og kusiner, opleves som vores nærtstående. Ikke mindst kan vores tætteste venner opleves som nærtstående.

Vi har med andre ord alle nogle mennesker i vores liv, som er vigtigere end andre. Mennesker, som vi er mere 'inde på livet af' end andre. Mennesker, som er særligt betydningsfulde, og som vi har knyttet følelsesmæssige bånd til. Vi er interesserede og engagerede i deres liv og skæbne. Hvis der sker dem noget – godt såvel som dårligt – påvirker det os.

Så når vores nærtstående bliver alvorligt syge, går det os på. Vi bliver følelsesmæssigt berørte. Vi kan ikke lade være, for vi er jo inde på livet af hinanden. Når vi er meget tæt knyttede til hinanden, så kan vores nærtståendes lykke og ulykke give anledning til vores egen oplevelse af lykke eller ulykkelighed. Sådan er det at være menneske.

De gode stunder

Inden vi giver os i kast med at sætte ord på nogle af de svære udfordringer, som pårørende til personer med demens kan opleve, er det vigtigt også at gøre opmærksom på, at ikke alt er mørkt og tungt. Mange familier oplever, at det trods sygdommen er muligt at opretholde en god, aktiv og meningsfuld tilværelse, selvom sygdommen vender op og ned på det hele.

Midt i alle trængslerne er der nogle, der bliver rystet tættere sammen. Andre, både personer med demens og de pårørende, oplever, at sygdommen åbner deres øjne for, hvilke ting der kan undværes. Og hvilke ting det er værd at holde fast i og give mere plads i det daglige liv. Sygdommens mørke skygger kan på forunderlig vis også kaste et nyt og skarpt lys ind i tilværelsen. En ægtefælle til en mand med Alzheimers sygdom har sagt det meget fint:

Alzheimer er flyttet ind i Jens og i hele familien. Sygdommen kaster en skygge over alt, hvad vi foretager os. Eller den forstørrer alting. Den gør nemlig også, at vi bliver mere opmærksomme på de gode øjeblikke. Det er, som om følelsesregistret er meget nemmere at sætte i sving. Jeg kommer let til at græde, men samtidig sætter jeg også mere pris på de mange små lykkelige øjeblikke, som jeg måske før ikke helt opdagede eller lagde mærke til.¹

De små varme hverdagsoplevelser, fx at sidde stille sammen, nyde naturen, fuglenes hoppen rundt på fuglebrættet, blomsternes flor, den gode frokost, solens varme, musikkens toner, at holde hånd foran fjernsynet, børnenes dans i vandpytten, bladenes svingom i vinden. Netop den slags oplevelser, som er fri for krav og hektisk tummel, kan personer med demens blive ved med at finde behag i. Og de pårørende, der følger med personen ind i en ny måde at være i verden på, kan få en stor gave foræret. En taknemmelighed over at få åbnet øjnene og sindet for tilværelsens 'mange små lykkelige øjeblikke'.



Demenssygdommen indvirker på mange planer

Demenssygdomme skyldes fysiske ændringer i hjernen. En demenssygdom er således først og fremmest en forandring af de bittesmå biologiske processer, som vores hjernefunktion består af. De små forandringer i hjernen har imidlertid kolossal betydning for personens psykiske liv. Derfor bruges ordet 'demens', da det er et ældgammelt ord fra latin, der kan oversættes til 'væk fra sindet' eller 'ude af sindet'.

Afhængig af demenstypen vil de biologiske forandringer reducere evnen til at huske, tænke, planlægge, orientere sig i tid og sted og kommunikere. Sådanne svækkelser påvirker personens handlinger og adfærd og naturligvis også vedkommendes følelsesmæssige reaktionsmønstre.

Selvom personens psyke er forandret af de rent biologiske forandringer, er personen stadigvæk til stede. Bag sygdommen er der immer væk et menneske. Der er et menneske, der forsøger at forholde sig til sin



uønskede skæbne. Et menneske, der forsøger at håndtere sin sorg, sin frygt, sine følelser af nederlag. Og det skal klares i en dagligdag, der bliver stadig vanskeligere at begå sig i.

Det paradoksale er, at personen med demens skal bruge selvsamme psykologiske evner, som er svækket af sygdommen, til at manøvrere med i sin nye livssituation. Det er vældigt forvirrende.

For den pårørende er det også ganske forvirrende. Man skal prøve at forstå og holde til det hele. Hvornår er den adfærd, man ser, et rent udtryk for sygdommens svækkelse? Hvornår er det et nærtstående menneske, der med de tilbageværende evner og kræfter reagerer på sin tilstand? Det hele er i det daglige pulserende liv blandet sammen, så hvordan skal man hitte rede i det hele? Man vil jo gerne forstå det, der sker, så man bedre bliver i stand til at gøre noget ved det.

'At gøre noget ved det' er netop det, man ønsker, når livet er svært og gør ondt. Der er ikke noget at sige til, at mange pårørende fortæller, at de har haft glæde af at tænke over den visdom, der ligger i den såkaldte sindsrobøn: "Giv mig sindsro til at acceptere de ting, jeg ikke kan ændre, mod til at ændre de ting jeg kan, og visdom til at se forskellen."

- » Demens er en fællesbetegnelse for forskellige sygdomme, der ændrer hjernens biologi.
- » De biologiske forandringer ændrer personens psykologiske funktionsmåde.
- » Bag sygdommens svækkelse er der stadig et menneske, der prøver at klare sig.
- » Som pårørende er det vanskeligt at opnå en klar forståelse af de forandringer, man ser.
- » Konsekvenserne af en demenssygdom kan være forvirrende og svære at gennemskue.

Den første tid

Demenssygdomme udvikler sig ofte langsomt. I lang tid er både personen med demens og de pårørende i tvivl om, hvad der er galt. Men bekymringen er der ofte tidligt. Uroen og ængstelsen vokser langsomt og gradvist. Tit er det en særlig begivenhed, der åbner øjnene for, at noget alvorligt er på færde. For eksempel kan personen pludselig opleve ikke at kunne finde vej i ellers velkendte omgivelser. Eller han eller hun begynder at foretage sig ting, gentagne gange, som er meget besynderlige.

Den første tid

Mange pårørende oplever en periode med modstridende tanker og følelser: Skal vi rette henvendelse til lægen eller se tiden an? Er det alvorligt, eller går det over igen? Nogle gange er den pårørende selv modvillig mod at rette henvendelse til lægen, men ofte er det personen med demens, som modsætter sig. Enten ved at sige det direkte eller ved at kommunikere det indirekte, fx ved at blive tavs, glide af og tale om noget andet. Beslutningen trækkes ud.

I de tilfælde vil den pårørende opleve noget, der kan vise sig at blive et mønster for fremtiden. Af loyalitet over for personen lader man være med at tale med andre om problemerne. Ikke kun med lægen, men også med alle mulige andre. Det kan have en række negative konsekvenser, som kan strække sig langt ind i fremtiden. Den problematik vil vi komme nærmere ind på senere.



I første omgang er det dog vigtigt at kontakte lægen, så man kan afklare, om problemerne skyldes en demenssygdom og i givet fald hvilken type. Så længe man ikke har en diagnose, lever man med en nagende og foruroligende uvished, som ikke levner mulighed for at komme overens med den nye virkelighed. For man kender den jo ikke.

Nogle demenssygdomme udvikler sig ikke langsomt, men sætter tværtimod ind som lyn fra en klar himmel, fx en blodprop i hjernen. Det er en uventet og chokerende oplevelse, som ingen er forberedt på. Også i de tilfælde vil alle involverede i nogen tid være i tvivl om, hvor alvorlige forandringerne bliver. Her er en afklarende diagnose og en samtale med lægen om, hvad man kan forvente af fremtiden, naturligvis lige så vigtig.

Reaktioner på demensdiagnosen

Personen med demens og de pårørende kan reagere forskelligt på at få demensdiagnosen. Mange pårørende bliver lettede – også selv om de er kede af det: ”Så ved vi, hvad det handler om. Så forstår vi bedre. Og

nu kan vi komme i gang med at tage vores forholdsregler,” har mange sagt. Andre har til det sidste håbet på en anden besked og bliver vældigt forskrækkede.

Det er ikke ualmindeligt at reagere med en eller anden form for chok i sådan en situation. Nogle bliver lamslåede, meget passive og lukker nærmest af til virkeligheden. Den realitet, som man ikke kan bære og forstå, synes uvirkelig. Andre kan heller ikke rigtig begribe den skræmmende information, men reagerer måske med påfaldende ligegyldighed og bliver usædvanligt aktive.

Når den første rystelse har lagt sig, vil mange begynde at reagere mere omskifteligt. Nogle veksler kaotisk mellem fx fortvivlelse, forvirring, vrede, apati, benægtelse, bagatellisering, kropslige smerter og søvnforandringer i de første dage. Andre reagerer mere stilfærdigt. Det er alt sammen meget almindelige reaktioner, når vi mennesker gennemlever kritiske begivenheder i tilværelsen.

Den svære accept

De intense følelsesmæssige reaktioner kan blive ved med at dukke op, men vil som regel være aftagende over tid. Et vigtigt vendepunkt, som på en og samme tid er smerteligt og forløsende, er den pårørendes omfattende accept af sygdommens dybtgående indvirkning på det fremtidige liv. For både personen med demens, den pårørende og deres liv sammen.

”Giv mig sindsro til at acceptere de ting, jeg ikke kan ændre,” lyder de første ord i ’sindsrobønnen’. Som alt andet, der er beskrevet her, er det nemmere sagt end gjort. Men netop det at opgive håb og ønsker om, at alting kan blive som før, er den bitre medicin, vi mennesker nogle gange må tage. På den anden side af denne accept kan nye realistiske håb og ønsker vokse frem. En pårørende, der sammen med sin syge mand havde besluttet sig for at søge professionel hjælp, beskriver sin accept som et afgørende øjeblik:

En dag sagde terapeuten noget meget vigtigt til mig: "Det bliver aldrig det samme som før. Ved du godt det? Din mand kan aldrig blive den samme som før. Det er hårdt, men sådan er det." Det står for mig som den forløsende sætning, som det øjeblik, hvor jeg (ud over at bryde sammen i tårer) langsomt begyndte at acceptere sygdommens indflydelse på vores liv.²

Nogle gange har man brug for andres hjælp til at se de ting i øjnene, man måske egentlig godt ved. Nogle gange sker det pludseligt, ligesom når den sidste dråbe får bægeret til at flyde over. Andre gange sker den nødvendige erkendelse langsomt og i små ryk. Det er i grunden ikke så vigtigt. Der er jo mange veje til det samme mål. Det afgørende er, at man efter den dybe accept af de ting, der ikke kan ændres, kan begynde at bruge sin styrke til at manøvrere i virkeligheden, som den er.

I en pårørendegruppe, hvor spørgsmålet om accept var til debat, fortalte en kvinde, hvordan hun reagerede, da hendes mand blev diagnosticeret med en demenssygdom. Hun tabte modet og forsøgte rådvildt at fortrænge virkeligheden og undertrykke sine følelser. Det første år indbefattede hendes reaktionsmåde for meget alkohol og for meget beroligende medicin. Hun læste et citat op for de andre pårørende:

Når vi støder på rigtige tragedier i livet, kan vi reagere på to måder – enten ved at miste håbet og påtage os selvdestruktive vaner eller ved at bruge udfordringen til at finde vores indre styrke.³

Hun syntes, det beskrev hendes snørklede vej mod en konstruktiv håndtering af sin sorg på en meget præcis måde. Det tog sin tid, men hun havde fundet sine skjulte ressourcer, og nu var hun endda medarrangør af aktiviteter for mennesker med demens og deres pårørende i nærområdet.

- » Mange pårørende går i lang tid i foruroligende uvished om, hvad der er galt.
- » Henvendelse til lægen bremses ofte af modstridende tanker og følelser.
- » Det er hårdt og smertefuldt at få demensdiagnosen, men også afklarende.
- » Én ting er at modtage information. En anden ting er accept. Sidstnævnte kan tage lang tid.
- » Nogle reaktionsmåder er forståelige, men alligevel uhensigtsmæssige.
- » Pårørende vil, over tid, opdage deres skjulte ressourcer.

De mange udfordringer

Måske er det bedst at tilstå, at man ikke kan forstå, hvordan det er at leve med en alvorlig demenssygdom, hvis man ikke har prøvet det. Hvilke personlige erfaringer kan vi trække på for at leve os ind i virkeligheden for det menneske, der har problemer med at huske, hvad der skete for kort tid siden? Hvordan kan vi forstå, hvad det vil sige, at ens verden bliver mere og mere uforståelig, at selv dagligdagens gøremål ender i frustrerende nederlag, at evnen til at tænke klart langsomt går tabt, samtidig med at det gradvist bliver sværere at finde ord og fortælle, hvad der ligger én på sinde?

At leve tæt på det uforståelige og skræmmende

Pårørende til mennesker med demens står over for den umulige opgave at forstå alt dette og må nøjes med at konstatere, at det må være en sorgfuld, skræmmende og stærkt forvirrende oplevelse.

På grund af de følelsesmæssige bånd til personen mærker den pårørende også sygdommens konsekvenser i sit eget sjæleliv. De pårørende bliver konfronteret med personens bedrøvelse, fortvivlelse, vrede og frustration.

En pårørende beskriver, hvordan man uvægerligt bliver påvirket:

Fars frustrationer sad uden på tøjet, og de var ikke til at ryste af. Vi løb tør for ting, vi kunne sige. Og som tiden gik, begyndte frustrationerne langsomt, men sikkert at vandre. Via ord, blikke, berøringer. Fra far og over til os. Vi blev ved med at mislykkes i kampen for at få ro på. Som det havde været tilfældet så mange gange før. Mit ben begyndte at trippe. Op, ned. Alt, der var fars, blev vores.⁴

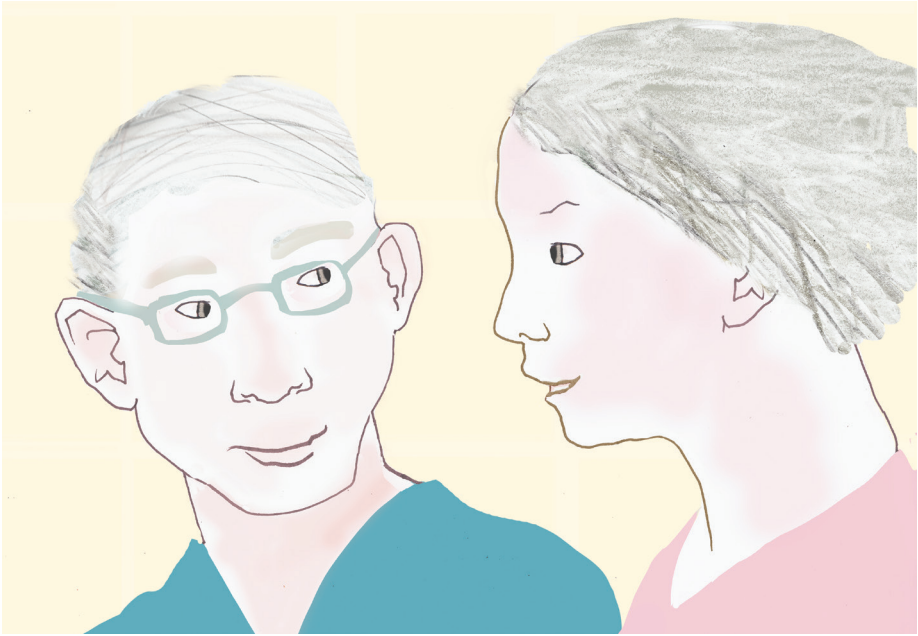
Man skal blande sig – men hvordan?

Uanset hvordan personen med demens reagerer, og hvordan man som pårørende selv bliver påvirket, så vil man typisk opleve, at en hel række vanskelige opgaver skal løses, særligt hvis man bor sammen med personen med demens.

Raske ægtefæller og samleverer skal støtte personen i dagligdagen, skabe overblik over dagen, tilrettelægge alt muligt fra morgen til aften – måske natten med. Uanset om man selv mister modet eller ej, skal man være handlekraftig, lave aftaler, i stigende grad sørge for mad, oprydning, indkøb og mange andre ting.

Den pårørende skal hele tiden minde om og huske på, kontrollere og passe på, være på forkant, sætte i gang og 'tage over', når tingene ikke fungerer eller går i stå. Man skal i det hele taget 'blande sig' i mangt og meget. Personen med demens har behov for indblandingen, men samtidig berører denne indgriben et meget ømt punkt for næsten alle syge mennesker: Den stærke frustration over at være afhængig af andre, sorgen over at miste selvstændighed og frihed til at gøre tingene selv, ydmygelsen ved ikke at kunne selv.

Den pårørende skal også forsøge at finde den rette måde at hjælpe og kommunikere på, den rette måde og den rette tid at give plads og være støttende. Man skal undgå at være *for* omsorgsfuld og beskyttende, så man ikke bliver mødt med vrede eller afvisning. Det er en næsten umulig balancegang. For hvordan tager man over og tilbyder sin hjælp, og



hvordan kommunikerer man på 'den rette måde', så man stadig viser personen respekt og undgår at behandle vedkommende som et hjælpeløst barn? En pårørende fortæller:

Svarene på spørgsmål som: Hvad forventes der af mig? Hvor langt skal jeg gå for at hjælpe? Hvad er den bedste hjælp? Hvor går grænsen mellem at række hånden ud og at tage styringen? Hvornår jeg ved, at jeg gør det rigtige, afhænger jo af, hvem den syge er, hvem den pårørende er, hvor i sygdomsforløbet man er? Og selv da står svarene ikke klart.

Hvornår ved jeg egentlig, at det, jeg gør, er det rigtige? Måske er det bare sådan, det er? At man som pårørende til en person med demens laver fejl som udgangspunkt. Behandler den syge forkert, gør de gale ting. Og så kan man være heldig indimellem at gøre noget rigtigt. Det er nok bare de pårørendes forbandelse, fordi vi samtidig er tvunget til at gøre noget. Også selvom vi ikke, når alt kommer til alt, ved, om det, vi gør, er godt eller skidt.⁵

Nye roller over for hinanden

Uanset om man er barn, ægtefælle eller på anden måde nærtstående, vil den relation, man havde engang, ændre sig – til stor frustration for alle parter. Relationen bliver nu et samspil mellem en, der giver omsorg, og en, der modtager omsorg. Det gør det vanskeligt at bevare et ligeværdigt forhold.

I denne balancegang skal man finde sit ståsted, samtidig med at man indimellem er træt og udmattet og har mange og muligvis modsatrettede følelser. Børn, unge og voksne børn oplever for eksempel sorg over at have mistet den forælder, man havde engang. Det kan være forvirrende og ubehageligt, at man som barn indimellem skal indtage en bestemmende og dirigerende rolle over sin far eller mor.

For ægtefællen betyder rolleændringerne, at man skal leve sammen på en ny måde. Hvordan skal man bevare kærlighedsforholdet, og hvordan håndterer man forandringerne i det erotiske samliv? Et samliv med et andet menneske beror i udstrakt grad på vaner. Man har hen ad vejen, måske uden at tænke synderligt over det, fået tingene til at glide på bedste beskub. Man har fundet en melodi i samlivet, som begge parter ubevidst danser efter. Nu bliver det vanemæssige liv udfordret, og den pårørende skal tillære sig nye samlivsmønstre.

Stridigheder og uoverensstemmelser opstår

Man skal finde mod og energi til mange forandringsprocesser på samme tid, som håbet og de fælles drømme om fremtiden langsomt smuldrer og forandrer sig. Der er ikke noget at sige til, at det praktisk talt er uundgåeligt, at konfliktniveauet stiger. Følelsen af afmagt, forvirring og tvivl kan have mange forskellige følelsesmæssige udtryk. Frustration, vrede, irritation, vrissenhed og skænderier kan nemt komme til at fylde en hel del. Både hos den syge og den pårørende.

Begge parter er samtidig eller på skift kede af det. Trætte og udmattede. Sindene kommer i kog, og bagefter, når sindsbevægelserne har lagt sig, kan begge parter have dårlig samvittighed og blive kede af det.

Forskellig forståelse blandt de pårørende

Mange pårørende, der bor sammen med en person med demens, vil yderligere have den udfordring, at der blandt familiemedlemmer, venner og bekendte vil være forskellig opfattelse af, hvor alvorlige sygdommens konsekvenser er. Forskellige erfaringer og vurderinger vil medføre forskellige holdninger til, hvilke initiativer og forholdsregler der er nødvendige at tage. Og så stiger risikoen for, at der opstår konflikter blandt de mennesker, der omgiver personen med demens.

Børnene sagde ofte til mig, at jeg overdrev situationen. De mente slet ikke, at det stod så galt til med deres mor, som jeg gav udtryk for. Men de så hende også kun i de situationer, hvor hun virkelig tog sig sammen. Det er det, der er så underligt med den sygdom. Nogle gange virkede hun helt normal og frisk, når vi var sammen med andre. Og så klaskede hun helt sammen, når vi blev alene. Men nu siger børnene heldigvis, at de godt kan se, at de tog fejl. Og at det på mange måder har været meget værre, end det de sagde dengang. Det er jeg glad for. Det er, som om det frikender mig fra at lyve. Det har jeg aldrig gjort i denne sammenhæng.⁶

Der kan være mange grunde til, at en situation vurderes forskelligt. Både personen med demens, ægtefællen, børn, onkler, tanter og endda professionelle omsorgspersoner, der kommer i hjemmet, kan drage forskellige konklusioner.

Når man bliver vidne til meget mærkelig adfærd

Nogle mennesker med demens vil indimellem udvise en adfærd, som er meget besynderlig. Nogle får mærkelige forestillinger og ser ting, der ikke er der. Nogle bliver passive og initiativløse, andre oprørte og stridbare. Andre bliver ligeglade med og ude af stand til at tage vare på egen renlighed. Nogle mister hæmningerne, både i adfærd og sprogbrug, eller evnen til at sætte sig i de pårørendes sted (manglende empati).

Den slags konsekvenser kan være de allersværeste at håndtere for de pårørende. Det gælder ikke mindst, når den ændrede adfærd forekommer ude blandt andre. I de situationer kan man som pårørende være optaget af at beskytte personen med demens mod sig selv. Mod de andres kritiske blikke. Og man kan selv føle, at optrinnet er pinagtigt.

Det kan godt være, at det ikke var pinligt at have en syg far, men det, min syge far gjorde og sagde, var ind imellem virkelig pinligt. Det synes jeg i hvert fald. Og hvis det ikke var pinligt, var risikoen for, at det skulle blive det, altid høj. Når vi var ude i forskellige sammenhænge, kunne jeg ikke lade være med at tænke på, hvad de andre tænkte om far.

Utrygheden over, at far kunne komme til at sige noget, andre ville opfatte som mærkeligt, tosset eller ligefrem stødende, fyldte enormt meget hos mig. Jeg var tit i højeste alarmberedskab. Det var en kamp for at slukke, hvad jeg så som ulmende ildebrande, der kunne risikere at give far alvorlige og smertefulde forbrændinger. Jeg ville for alt i verden undgå, at far fik vrøvlet lidt for meget, når jeg var med ham ude i sociale sammenhænge. Det (min reaktion, red.) var instinktivt ikke noget, jeg selv kunne styre.⁷

Når den meget mærkelige adfærd griber om sig, vil mange pårørende, der indtil da har forsøgt at klare tingene selv, ofte henvende sig til lægen eller andre myndighedspersoner. Om ikke før, så vil det ofte nu opleves som om, bægeret er fuldt. Det hele bliver uhåndterligt, og det er bedst for alle parter at bede om hjælp.

Svingninger i humør og modstandskraft

Livet som pårørende til et menneske med en demenssygdom kan være meget svært. Nogle gange synes man, det går udmærket. Man kan have en fornemmelse af at have fod på det meste. Man handler og tilret-



telægger sig ud af problemerne. I nogle perioder er man ikke så følelsesmæssigt berørt, men er i stand til at forholde sig afklaret og at tilpasse sig den nye virkelighed. Man kan være optaget af andre ting i tilværelsen.

I andre perioder er man stærkt følelsesmæssigt berørt. Medfølelse med personen, sorgfyldte tanker, frustration og magtesløshed, frygt for fremtiden, forvirring og tristhed fylder sindet. I de perioder kan det hele virke uoverskueligt. En gennemgribende træthed overmander én, og man ved ikke, hvad man skal gribe og gøre i.

Det er helt almindeligt – nærmest uundgåeligt – at opleve sådanne svingninger i sit sjæleliv. Det er vældigt opslidende, men det kan ikke desto mindre være lindrende at tænke på, at det er en reaktionsmåde, som alle pårørende kender til. Når situationen virker allermest håbløs, er det vigtigt at huske sig selv på, at den negative sindsstemning som regel vil ændre sig over tid.

Hvis man over en længere periode, uger og måneder, er kørt fast og ikke synes, at tingene forandrer sig til det bedre, skal man dog søge støtte og hjælp.

En hjælpende hånd kan man måske få hos familiemedlemmer, venner og bekendte, en god nabo, en demenskoordinator i den kommune, man bor i. Man kan også opsøge sin praktiserende læge eller eventuelt en psykolog. Ingen kan løse problemerne fuldstændig, men til gengæld er der altid hjælp og lindring at finde.

- » Pårørende skal støtte, skabe overblik, være handlekraftige, tilrettelægge, være forudseende.
- » Man skal minde om, kontrollere, sætte i gang, 'tage over', 'blande sig'.
- » Man skal finde 'den rigtige måde' at hjælpe og kommunikere på.
- » Man får nye roller over for hinanden, nye måder at se på hinanden og være sammen på.
- » Magtesløshed og træthed skaber grobund for skænderier samt små og store konflikter.
- » Pårørende skal håndtere forskellige forståelser og holdninger til personen med demens.
- » Hvis personens adfærd bliver meget mærkelig og anderledes, bliver det følelsesmæssigt udfordrende for de pårørende.
- » Sindsstemninger og oplevelsen af styrke og overskud kan svinge meget.

Åbenhed og svære beslutninger

Åbenhed over for andre mennesker

Det er tidligere nævnt, at mange pårørende er tavse om deres bekymringer i starten af sygdomsforløbet. For manges vedkommende medfører det endda, at de undlader at henvende sig til lægen. Tavsheden skyldes almindeligvis hensynet til den syge, der direkte eller indirekte giver udtryk for et ønske om at holde problemerne inden for husets fire vægge.

Personen med demens er måske bange for at blive konfronteret med sandheden om sin sygdom. Nogle fortæller, at de også er bange for omverdenens reaktioner, hvis det kommer frem, hvad der er galt. De frygter, at andre mennesker vil se skævt til dem, eller at de vil falde i agtelse i andres øjne. ”Man hænger ikke sit beskidte vasketøj offentligt til skue,” formulerer en person med demens det.

Loyalitet og trofasthed er vigtige byggesten i nære relationer, og der er ikke noget at sige til, at mange pårørende efterkommer et ønske om diskretion. I sidste ende er det vel netop en egenskab ved familielivet og mange nære relationer, at man lukker omverdenen ude, når meget alvorlige og pinagtige problemer skal håndteres.

Når man oplever ekstraordinære vanskeligheder i tilværelsen, har en sådan indesluttethed dog ofte uheldige konsekvenser. Lukketheden kan medføre, at pårørende ender med at blive unødvendigt alene med deres bekymringer og problemer. Fremfor at få lejlighed til at lufte sin nervøsitet med andre og få klarhed over situationen ender de med en tung følelse af ensomhed.

Når åbenhed resulterer i skuffelser

Problemet er, at åbenhed ikke altid giver positive oplevelser. Når man, sårbar og tyndhudet, endelig tager mod til sig og fortæller andre om sine bekymringer, kan man risikere at blive skuffet.

Skuffelsen kan skyldes mange ting. Den, man åbner sig over for, har for eksempel ikke tid til at høre alt det, man gerne vil tale om. Nogle begynder hurtigt at tale om deres egne problemer. Andre kommer lynhurtigt, måske i den bedste mening, med gode råd, man alligevel ikke kan bruge til noget. Hvis man taler med nære familiemedlemmer, som har deres egne meninger om situationen, kan man også opleve, at de ikke anerkender ens opfattelse og vurdering af situationen. I stedet for at få luft for sine frustrationer ender man med en belastende uenighed.

Andre menneskers uro og manglende forståelse

Der er nok særligt to overordnede grunde til, at åbenheden ikke altid giver det resultat, man havde ønsket sig. For det første står man i en livssituation, som mange mennesker er bange for selv at komme til at opleve. De bryder sig ikke om at komme sådan en livsskæbne for nær. Det er skræmmende bare at tale om det, og de ved ikke, hvad de skal sige. Måske er de bange for at komme til at sige noget forkert, så de skynder sig gerne væk – hvis ikke fysisk, så ved at tale om noget andet.

For det andet er det ganske enkelt vanskeligt for mennesker, der ikke selv har prøvet at have demenssygdom tæt inde på livet, helt at forstå, hvad det indebærer, hvor gennemgribende en omvæltning af tilværelsen det er, hvor dybt følelsesmæssigt påvirket man bliver, og hvor indgribende det kan være i ens daglige praktiske liv. 24 timer i døgnet. Det skyldes ikke ond vilje eller ligegyldighed. Der er bare nogle situationer, man kun forstår, når man har oplevet dem på egen krop. Derfor kan man stå tilbage med en oplevelse af ikke rigtig at blive hørt og forstået.

- » Personen med demens kan være bange og bekymret for at være åben om problemerne.
- » Hensynet til personen med demens kan være grund til pårørendes tavshed.
- » Pårørendes tillukkethed kan medføre en oplevelse af ensomhed.
- » Dårlige erfaringer med åbenhjertighed kan virke hæmmende for fremtidig åbenhed.
- » Der kan være mange grunde til, at man bliver skuffet, når man taler åbent med andre.
- » Mange vil gerne lytte og forstå, men har svært ved at gøre det.

Det vanskeligste emne i den åbne snak

Én ting er at tale med andre mennesker om de udfordringer, man oplever i rollen som pårørende. Noget andet er at være åben i samværet med personen med demens.

Evnen til at tale og forstå det talte ord er en egenskab, som mange mennesker med demens helt eller delvist mister. Nogle bevarer delvist evnen til at tale, skønt det volder dem besvær. Andre kan ikke længere få tanke og ord til at arbejde sammen, når de skal udtrykke sig, men forstår noglunde, hvad der bliver sagt. Med lidt hjælp og på gode dage.

Den reducerede evne til at forstå og gøre sig forståelig er en ubarmhjertig konsekvens af en demenssygdom. Ved nogle typer af demens er problemerne med at kommunikere ikke så omfattende i starten af sygdomsforløbet. I de tilfælde giver det den pårørende og personen mulighed for at få talt sammen, mens tid er. Men også her er det lettere sagt end gjort: Der er mange grunde til, at man undgår den direkte og åbne samtale om de vanskeligheder, som sygdommen vil afstedkomme.



Stort set alle pårørende fortæller, at spørgsmålet om fremtidig indflytning på plejehjem er et af de mest ømtålelige og følsomme emner, som det er hensigtsmæssigt at tale om i god tid. Skønt næsten alle har tænkt tanken, lige siden ordet demens blev nævnt for første gang, er der i mange familier udbredt tavshed om denne mulige fremtidsudsigt. Lad os her tale åbent og direkte om de mange grunde, der er til, at det forholder sig sådan.

Åbenhed kan gøre ondt – på alle parter

Den helt enkle og letforståelige grund er naturligvis, at det gør ondt! Det gør ondt på én selv at starte samtalen om fremtidig indflytning på plejehjem. Bare tanken om det gør ondt. Og man ved også, at det gør ondt på personen med demens, når emnet bringes op. Man er selvfølgelig ganske enkelt bange for at gøre både sig selv og den anden ked af det. Det hele er slemt nok, så man er bekymret for at være den, der gør ondt værre.

At bringe spørgsmålet om behovet for flytning til plejehjem op er indirekte at gøre opmærksom på, at det ikke bliver bedre, men formentlig værre i fremtiden. Dermed kommer man nødtvungent til at pege på en af de kendsgerninger, der er mest sorgfuld og skræmmende for personen med demens. En 67-årig mand, der blev diagnosticeret med Alzheimers sygdom som 64-årig, men som indimellem stadig har sine klare tanker og tale, har modigt og hjerteskrærende sagt:

Det er tungt at gå med sådan en sygdom. Jeg har indset for længe, længe siden, at det bare er et spørgsmål om tid, inden jeg ikke kan fungere længere. Jeg tænker meget på det. Hvad kan jeg beholde af tanker og forståelse i forhold til andre mennesker? Jeg har god indsigt i, hvad sygdommen indebærer. Der er meget sorg i dette. Jeg ved ikke, hvor længe jeg kan tage del i mine børnebørns liv.⁸

Hindringer for åbenhed

Det er ikke alle personer med demens, der kan udtrykke sig så klart, som denne mand. Heller ikke i starten af sygdomsforløbet. Det er heller ikke alle, der magter at overskue deres egen sygdom og fremtid på den måde. Sygdommen formindsker ofte i sig selv personens sygdomsindsigt og bevirker, at personen ikke har samme opfattelse af realiteterne som de pårørende (vrangforestillinger).

Dernæst er der mange personer med demens, der mere eller mindre bevidst forsvare sig mod tanken om, at det bliver værre, og at flytning til plejehjem kan blive nødvendigt. De ønsker ikke at tænke på det. De bagatelliserer hellere vanskelighederne, fordi de ikke kan holde det ud. I det omfang, de overhovedet kan tænke så langt og så klart, er der noget i dem – en form for selvforsvar – der nægter at tale om, at de kan blive nødt til at flytte hjemmefra.

Hvis personen med demens har det som beskrevet, er det uhyre vanskeligt for de pårørende at dreje samtalen hen på behovet for en fremtidig plejehjemsflytning. I de tilfælde har mange erfaret, at en konflikt bryder ud. Det kan blive starten på et skænderi. Nogle reagerer med vrede og aggression, og i værste fald kan personen i desperation anklage de pårørende for 'bare at være ude på at blive af med vedkommende'.

I de tilfælde får personen, i al sin afmagt, igen magt over situationen. Den pårørende har i forvejen dårlig samvittighed over at være nødsaget til at bringe spørgsmålet om plejehjemsflytning på banen og føler sig nu for alvor magtesløs.

Personlige mønstre og overbevisninger kan stille sig i vejen

Der kan være mange forhindringer, når man skal tale om prekære emner. Her er nævnt nogle, som mange kan nikke genkendende til. Derudover er det jo også sådan, at vi mennesker er skruet meget forskelligt sammen. Nogle af os taler relativt nemt og ubesværet om følelsesmæssigt vanskelige ting. Andre er slet ikke vant til den slags og har måske en livslang tilbøjelighed til at feje ubehagelige emner ind under gulvtæppet. Nogle har overvundet mange af tilværelsen prøvelser ved at gå let hen over dem, nedtone følelserne og håbe på, at tingene løser sig selv. Hvis enten den pårørende eller personen med demens har det bedst med at undgå intense og anspændte følelser, bliver det naturligvis ekstra vanskeligt få åbnet en nødvendig samtale om plejehjemsflytning i fremtiden.

Nogle typer ellers god og virkningsfuld livsfilosofi synes at modsige opfordringen til at tale åbent om fremtidige problemer. "Vi tager problemerne i den rækkefølge, de kommer," er der mange, der siger. "Lad os ikke tage sorgerne på forskud" eller "husk nu at leve i nuet og nyde de gode øjeblikke." Og ja, det er alt sammen godt og fornuftigt. Desværre kan alle tilværelsens udfordringer ikke klares på denne vis. Nogle gange er det nødvendigt at bide i det sure æble og komme problemerne i forkøbet.

- » Det er vigtigt at få talt sammen, mens tid er.
- » Spørgsmålet om plejehjemsflytning er et af de mest ømtålelige og følsomme emner.
- » For personen med demens er samtalen om plejehjem en konfrontation med en frygtet fremtid.
- » Afvisning af samtale om plejehjem kan skyldes reduceret sygdomsindsigt hos personen med demens.
- » Afvisning af samtale om plejehjem kan yderligere skyldes et psykologisk forsvar.
- » En åben snak om fremtidig plejehjemsflytning kan medføre konflikter.
- » Nogle mennesker er ikke vant til at tale åbent om vanskelige ting – det kan gøre samtalen endnu sværere.
- » Hvornår er det rigtige tidspunkt for den vanskelige samtale? Der er ingen facitliste!

Åbenhedens fordele

I nogle familier beslutter man sig for at være meget åbne og direkte om sygdommen over for omverdenen. Åbenhed kan medføre skuffelser, men det modsatte er også tilfældet. Ægtefællen til en mand med demens, der nu er død, lægger vægt på de gode oplevelser ved åbenheden:

Vær åben om sygdommen. Det bringer det bedste frem i folk. Lev livet – glem ikke øjeblikkene. Og til alle: Tag kontakt til hjælpeapparatet i kommunen, før I trænger til det, så de er klar over, at behovet for hjælp vil komme.⁹

Som citatet viser, anbefaler kvinden endda, at man skal kontakte kommunens medarbejdere, *inden* man har brug for hjælp. I håb om at tingene så ruller lidt hurtigere, når behovet opstår. Det er ikke en dårlig idé.

Slå tonen an og vær på forkant

Hvis man er åben over for andre pårørende, venner og bekendte, giver det også mulighed for at fortælle, at man selv sætter pris på åbenhed. Benytter man computer, kan den første meddelelse spredes til mange på én gang. Så får folk lidt tid til at sunde sig, inden man møder dem ansigt til ansigt. Og man kan også minde dem om, at man så vidt muligt bare gerne vil behandles som altid.

Et ægtepar sendte denne mail ud til venner og bekendte:

Kære venner

Som mange af jer ved, har Lene i nogen tid døjet med hukommelsesproblemer. Hun har derfor gået til undersøgelser, som i dag er afsluttet med en diagnose. Lene har fået Alzheimers sygdom.

For os gælder det nu mere end nogensinde om at leve i nuet og fylde det med gode oplevelser. I kan hjælpe os ved at behandle os, som I plejer, for husk, vi er jo ikke anderledes i dag og i morgen, end vi var i går.

Kærlig hilsen Lene & Thomas¹⁰

Det usynlige kommer frem i lyset

Vi mennesker har ofte en overdreven tiltro til, at andre mennesker kender vores ønsker og behov. ”Det skulle vel ikke være nødvendigt at sige det,” tænker vi, når meget vigtige tanker fylder os. Men det er det. Vores indre liv er usynligt og skjult for andre. Når de andre, selv vores nærmeste, forsøger at gætte sig frem, kan de nemt tage fejl. Hvis vi derimod selv sætter ord på vores vigtige ønsker og tanker, kan vi sikre os, at vi bedre forstår hinanden.

I meget intense livssituationer kan man reducere risikoen for konflikter ved at være åben. Man kan undgå, at de forskellige parter hver især går alene med deres bekymringer og oplever en unødvendig ensomhed. Gensidige misforståelser og irritation kan veksles til frugtbart samarbejde og gensidig hjælp.

Som tidligere nævnt er det ofte de pårørendes opgave at sætte ting i gang, tilrettelægge dagen, kontrollere, at alt er, som det skal være, og i det hele taget blande sig i mangt og meget. Hvis man åbent og direkte taler med den syge om, at man godt kan forstå, at indblanding kan

opleves irriterende og ydmygende, er man kommet et stykke vej. Problemet er ikke løst, men er blevet mindre.

Man kan på den baggrund fortsætte med at spørge, hvad personen synes er mest irriterende. Og man kan stilfærdigt, men respektfuldt, en gang imellem sige: ”Ja, jeg ved godt, du synes, det er træls, men nu tjekker jeg lige det her, ordner dit og hjælper dig med dat.” På den måde bliver det usynlige og usagte forvandlet til en kendt problemstilling.

Familierådslagning og fælles løsningsstrategier

Det sker tit, at man i familien og den nærmeste omgangskreds kan have endog meget forskellige opfattelser af, hvor slemt det er fat med personen med demens. Når man har forskellige vurderinger af problemets omfang, har man naturligvis forskellige holdninger til, hvordan problemerne skal håndteres og løses. I de situationer har mange haft stor glæde af at holde en ’familierådslagning’. Når den slags forsøg på at finde fælles fodslag lykkes, er det som regel, fordi tre vigtige ting styrer meningsudvekslingen.

For det første taler man ud fra en respekt for, at der kan være mange følelser på spil hos alle parter. Det vækker forsigtighed. For det andet er den succesfulde samtale kendetegnet ved en nysgerrighed over for andres erfaringer og tanker. Det betyder, man lytter ligeså meget, som man selv taler. For det tredje er der en fælles forståelse for, at den eller de, der i dagligdagen, 24 timer i døgnet, lever tæt på personen med demens, er den/dem, der oplever de største udfordringer. Løsningsforslag skal først og fremmest tage hensyn til den eller disse personer.

Når der er åbenhed, kan man lægge planer for både dagligdagen her og nu samt for fremtiden. Man kan deles om diverse opgaver, aflaste hinanden og byde ind med det, man kan bidrage med. Man kan hjælpes ad med at skelne mellem, hvad man godt kunne tænke sig, og hvad der er realistisk. Man kan overveje, om tekniske hjælpemidler – specielle telefoner, fjernbetjeninge, GPS-systemer, huskesed-

ler, komfurkontrol, trædemåtter osv. – er relevante. Man kan med andre ord lave gensidige aftaler og finde fælles løsningsstrategier. En ægtemand fortæller om den hjælp, han får fra en nærtstående:

Det at få psykisk, fysisk og moralsk støtte er rigtig vigtigt. Når Annelise går med Edel, ordner jeg vasketøj, handler eller gør aftensmaden klar. Alle de ting, som er svære at gøre, når Edel er her. Men den moralske og psykiske støtte er også vigtig, så jeg ikke bliver ensom. Derfor er jeg meget åben om sygdommen over for naboer og venner, så de bedre kan forstå mig.¹¹

At tale med ligestillede

Afhængigt af hvem man åbner sig over for, kan man opnå noget forskelligt. Man kan tale lige ud af posen med personen med demens, med sine børn, sin raske forælder, sine søskende, venner, bekendte, andre familiemedlemmer, professionelle social- og sundhedsarbejdere osv. Derudover har rigtig mange pårørende også særdeles gode erfaringer med at tale sammen med andre pårørende, fx i såkaldte pårørendegrupper, som findes i mange kommuner.

I mange pårørendegrupper er der et varieret program. Man mødes over en kop kaffe, hører oplæg fra forskellige eksperter, tager på udflugter og har i det hele taget mange forskellige aktiviteter. Aktiviteter er gode, men det vigtigste er ofte samværet med ligestillede.

I en pårørendegruppe vil man som regel få en oplevelse af at møde mennesker, der helt tydeligt er 'i samme båd' som én selv. Nogle har nøjagtig de samme oplevelser, udfordringer og følelser, som man selv har. Andre står med andre problemer og tænker og føler derfor ganske anderledes. Men selv i de situationer vil der være noget, der binder menneskene i gruppen sammen: De er pårørende og følelsesmæssigt forbundne til et menneske med en alvorlig sygdom. Der er ting, som er svære at begribe og sætte ord på, medmindre man selv har oplevet dem. Nogle af de ting vil man i en pårørendegruppe få en tavs for-



nemmelse af, at man er fælles om. En diffus følelse af ensomhed bliver opløst. Man er ikke alene.

Klarhed over egen situation, støtte og trøst

Vi mennesker er meget forskellige. Nogle vil helst bære deres sorger alene. De lukker sig inde og afviser andre mennesker. Det kan der være mange skjulte grunde til. Selv de kan dog møde netop dét menneske, i dén situation, der giver dem mod og lyst til at åbne sig.

”Det lettede,” siger vi ofte, når vi har delt en hjertekval med en anden. For de fleste medfører åbenheden om sorger netop en oplevelse af gå-på-mod og en fornemmelse af ny energi til at klare det, der er svært. I åbenheden kan man få trøst og støtte. Nogle gange får man hjælp til at løse konkrete problemer, andre gange blot en fornemmelse af fornyet luft, lys og distance til det mørke, man har været nedsunken i. Man vrister sig fri af det snæversyn, som bedrøvelsen tit fanger os mennesker i.

Til syvende og sidst er der dog én gennemgående ting, man får ud af at tale åbenhjertigt med andre. Lige meget hvem man taler med, og hvad det konkrete udbytte er, bliver man nødt til at finde den rigtige formulering. Man må finde de ord, som gør, at det andet menneske kan forstå, hvad man mener.

Man må finde de ord, der mest nøjagtigt afspejler eller beskriver den måske uklare, upræcise eller dunkle fornemmelse, man selv har. Det fortryllende ved at fortælle andre om, hvad der ligger én på sinde, er, at man selv opnår den største klarhed. Den klarhed kan man bruge til at finde frem til, hvad man skal gøre for at løse udfordringerne bedst muligt.

- » Hvis man selv er åben, kan man påvirke andre i en retning, man ønsker.
- » Åbenhed giver større forståelse af hinanden og de 'skjulte ønsker og tanker'.
- » Åbenhed kan skabe samarbejde og gensidig hjælp i stedet for konflikt og ensomhed.
- » Åbenhed kan gøre usagte problemstillinger synlige og kendte for alle parter.
- » "Familierrådslagning" kan reducere uenigheder og give fælles forståelse.
- » Åbenhed kan skabe grobund for fælles realistisk planlægning.
- » Deltagelse i pårørende gruppe kan give ny viden og socialt samvær med ligestillede.
- » Åbenhed til andre kan skabe klarhed over egne følelser og tanker.



Fordelene ved den åbne snak om plejehjemmet

Der er som nævnt mange grunde til, at det er vanskeligt at tale åbent om flytning til plejehjem. Hvis forhindringerne overvindes, kan man få sat ord på det, som både personen med demens og den pårørende tænker på med den største bedrøvelse. Man kan sætte ord på alles forestillinger om fremtiden.

Man kan stå sammen om at forholde sig til det nødvendige. Man kan tale om, hvilket plejehjem personen helst vil flytte hen til. Man kan sammen tage ud og se forskellige muligheder, fornemme stemningen og se på omgivelserne. Man kan støtte hinanden gennem sorgen over, at det må være sådan. Man kan hjælpes ad med at vænne sig til tanken. Man kan herefter, sammen, finde lyspunkterne i den form for fortsat samliv.

Til ovenstående vil mange pårørende sige, at åbenheden er forsøgt, uden at det lykkedes. Nogle kan ikke trænge igennem, andre har ikke flere kræfter til forsøget. Her kan det måske være en hjælp at inddrage andre mennesker. Nogle gange kan et andet familiemedlem, en nær bekendt, en demenskoordinator, en sygeplejerske, hjemmehjælper eller læge være med til at løfte byrden og bryde isen.

Andre pårørende fortæller, at ”vi har tidligere talt med personen om plejehjemmet, men nu, hvor det bliver aktuelt, synes alt glemt igen. Så hvad skulle det nytte?” Her er det vigtigt at huske, at den tidligere åbenhed ikke er spildte kræfter. For det første kan man ufortrødent blive ved med at henvise til tidligere aftaler. Og bevare troen på, at der bag alle afvisningerne alligevel er et rum i personens sjæleliv, som godt ved, hvad der tidligere er talt om. Sådan er det nemlig ofte.

På samme måde må de pårørende, der først får talt om nødvendigheden af flytning på plejehjem, når sygdomsudviklingen har gjort det meget svært, alligevel sige tingene ligeud. Man må bevare håbet om, at noget vil finde vej til personens indre.

I sidste ende kan man som pårørende ikke vide, om det, man selv har på sinde og gerne vil tale åbent og ærligt om, vil blive modtaget af et andet menneske. Men i ens eget indre regnskab kan det være en lindrende kendsgerning, at man har prøvet. Så må man tage tingene derfra.

I det hele taget må man som pårørende fæstne lid til, hvad mange pårørende har oplevet i forbindelse med, at deres kære er flyttet på plejehjem. Hvordan den svære flytning end er foregået, vil de fleste opleve, at plejehjemmet er et godt sted at være, når nu sygdommen har gjort en flytning nødvendig. Lad os her lade nogle pårørende udtrykke den fortrøstningsfulde tanke:

At hun er faldet godt til på plejehjemmet, omgivet af så mange dygtige og venlige medarbejdere, er naturligvis den vigtigste faktor for, hvordan jeg selv befinder mig efter denne store omvæltning. Jeg kan da stadig være trist ind imellem, og det kan hun selvfølgelig også. Men jeg kan helt ærligt sige, at vi begge to har det meget bedre nu, end vi havde det de sidste år, hvor hun boede hjemme. Det er mere trygt og sikkert både for hende og os andre.¹²

For hver uge der gik, gik det langsomt op for mig, at plejehjem ikke nødvendigvis var noget, man skulle frygte. Plejehjemmet er først og fremmest noget andet: en stor hjælp. Derfor vil jeg gerne sig tak. Tak til plejepersonalet for at være der, gøre et godt stykke arbejde og sætte en ære i at være der for min mormor.¹³

- » En åben samtale om plejehjem kan hjælpe til at belyse det emne, som alle tænker på.
- » Åbenheden gør det muligt at vænne sig til tanken om, at det kan blive nødvendigt at flytte.
- » Åbenheden gør det muligt at finde det plejehjem, man bedst kan tænke sig at bo på.
- » Det er godt for den pårørende at vide, at samtalen om plejehjem har fundet sted.
- » Livet på et plejehjem er langt bedre, end mange frygter – for alle parter.

At passe på sig selv

”Husk nu at passe på dig selv,” har mange pårørende hørt til hudløshed fra velmenende andre. Her skal vi ikke undlade at komme med samme opfordring. Men det er – som alt andet i dette hæfte – lettere sagt end gjort. For hvordan får man plads til sig selv, når man som pårørende skal holde styr på det meste, dag ud og dag ind og for nogle natten med?

Pårørendes egne behov

Mange pårørende vil gå langt og ofre deres eget velvære for den, de har kær og nærer den største medfølelse med. Hvordan skal man finde et frirum, og hvordan skal man balancere sig frem, når ens samvittighed og følelse af forpligtelse straks giver sig til kende, når man træder ud af omsorgsrollen blot et øjeblik? En ung pårørende har skrevet:

Over for en ven har jeg engang beskrevet, hvordan jeg følte, at al min tid blev beslaglagt, da jeg blev pårørende. Og for hvert eneste minut, jeg tog tilbage for at gå i skole, passe arbejde, se venner – leve mit liv med andre ord – blev jeg straffet med piskeslag af den dårlige samvittighed. En følelse som ofte kom til udtryk som uro i kroppen.¹⁴

Det er svært at passe på sig selv. Det er der mange grunde til, praktiske som følelsesmæssige. Alle pårørende kan fortælle om det. Lad os her slutte med nogle skrappe og direkte ord, der kan modsvare de mange praktiske forhindringer, men mest af alle den strenge samvittighed:

Som pårørende har du *pligt* til at passe på dig selv! Du skal *forsøge, så godt det nu er muligt* at få frirum, aflastning, gode oplevelser, livgivende øjeblikke og alt muligt andet godt ind i dit eget liv. Lidt har også ret. Du skal passe på dig selv – også af hensyn til personen med demens. For alt, hvad der er godt for din egen krop og dit eget sjæleliv, sikrer, at du kan blive ved med at være en godgørende kraft for det menneske, der lider under demenssygdommens barske konsekvenser.

- » Praktiske forhindringer og samvittighed kan gøre egenomsorg vanskelig.
- » Som pårørende skal du så vidt muligt forsøge at passe på dig selv – også af hensyn til personen med demens.

Bogens citater:

1. Anne Grønborg, pårørende, 20. september 2016, kronik i Politiken
2. At leve ved siden af kronisk sygdom, 2012, Parkinsonforeningen, s. 89-90, Marie Lenstrup
3. Beretning om personlig oplevelse
4. Frederik Lindhardt, "Lidt af Far", Peoples Press, 2017, s. 158
5. Frederik Lindhardt, "Lidt af Far", Peoples Press, 2017, s. 205-206
6. Beretning fra mandlig ægtefælle, "Demens forandrer livet", 2015, s. 25, Inquiry i samarbejde med Center Kallerupvej
7. Frederik Lindhardt, "Lidt af Far", Peoples Press, 2017, s. 99 og 101)
8. Ragnhild M. Eidem Krüger, "Langsomme Jordskjælv", 2013, s. 60 og 65, Nationalt Kompetansecenter for Aldring og Helse)
9. Ragnhild M. Eidem Krüger, "Langsomme Jordskjælv", 2013, s. 81, Nationalt Kompetansecenter for Aldring og Helse)
10. Thomas Bredsdorff, "Tøsne og Forsytia", Gyldendal, 2017, s. 24-25
11. 30. marts 2017, "Livet med demens", Alzheimerforeningen
12. Personlig meddelelse til forfatteren
13. Mona Birch Torbensen, kronik i Berlingske Tidende, 8. juni 2015
14. Frederik Lindhardt, "Lidt af Far", Peoples Press, 2017, s. 40

Egne noter
