

At være pårørende til en dement



Fortalt af Erik Hansen

Erik Hansen, pårørende til en dement ægtefælle fortæller:

Min kone Elly

Elly, min kone gennem 55 år, fik konstateret Alzheimers Demens i 2003. Hun var da 71 år.

Ellys mor Sidsel blev også dement. Og selvom de lærde ikke er enige om, hvorvidt denne sygdom er arvelig eller ej, så var både Elly selv og jeg, vore børn og børnebørn opmærksomme på, om der viste sig tegn på denne sygdom også hos hende.

Indbyrdes var vi meget åbne om risikoen. Fordi vi vidste, at man nu havde fået medicin, som kunne – ikke helbrede, men forlænge forløbet. Og jo før behandlingen blev påbegyndte jo bedre.

De første tegn

De første tegn på sygdommen bemærkede jeg, da Elly kørte fast i de sværeste krydsord, som hun ellers var en mester i at løse.

På samme måde med vanskelige kabaler. Hun blev ved og ved, men de gik ikke op, også fordi hun lavede fejl.

Vi henvendte os til vores egen læge. Og han testede os begge (jeg i solidaritet med Elly) med den samme test, som man får foretaget, når man runder de 70 år og skal have fornyet sit kørekort. Denne test klarede vi begge.

Men jeg insisterede på, og Elly var enig med mig om, at hun blev undersøgt af specialister.

I første omgang kunne eksperter på OUH ikke påvise nogen tegn på demens. Men Elly blev holdt under observation, og afgørelsen kom så i 2003.

Og lægerne roste os meget, fordi vi kom så tidligt, så den medicinske behandling straks kunne begynde.

Hverdagen med demens

Vi levede et ret normalt liv, havde gæster, gik til koncerter og kunstudstillinger m.v.

Elly spillede på flyglet. Dog mest danske sange, som hun kendte fra et langt liv i skoleverdenen.

Elly passede vores have perfekt som altid. (Jeg fik lov at slå græsplænerne).

Elly var i sine velmagtsdage en glimrende fortæller for vore børn og naboernes børn. Hun ville også fortælle for vore gæster, efter hun var blevet dement – den samme historie flere gange - samme aften.

Jeg greb ind ved at stille spørgsmålet: ”*Kan du også huske dengang da...?*” Det hjalp, men ikke hver gang.

Elly var en mester i køkkenet. Hun forberedte endog store frokoster for bestyrelsen og lærerene, da vi arbejdede på Ida Holsts Skole. Ligeså flotte midt-dage tilberedte hun til vore mange gæster i hjemmet.

Efterhånden blev menuerne noget ensartede. Jeg blandede mig venligt med gode råd, men det hjalp ikke. Hun huskede det ikke - ville ikke have hjælp.

Senere gik det også galt med at betjene opvaskemaskine, vaskemaskine, fjernsyn og komfur. Hun satte en dag en el-kogekedel til varme på komfuret. Den smeltede. Kom kaffe i vandet på kaffemaskinen, tændte osv.

Takket være mad fra den kommunale madordning fik vi igen varieret, vel-smagende og sund mad.

Hjælp i hverdagen

Elly blev visiteret til rengøring hver 14. dag.

I flere år satte jeg en gammel dansk film i videoen og startede, når jeg skulle til møde.

En glimrende barnepige.

Jeg havde nemlig besluttet at fortsætte med mit aktive liv – også uden for hjemmet. Egoistisk? - Ja, måske?

Kommunens demenskonsulent

Et af de råd jeg fik af kommunens demenskonsulent var:

- *"Fortsæt med dit aktive liv, ellers går du ned med flaget"*.

Ren besked!

Næste skridt var Demensdagcenter. Et godt sted for hjemmeboende demente. Elly blev hentet og bragt af den kommunale busordning. Først nogle få dage om ugen, og senere alle dage fra mandag til fredag.

Selvom jeg fik seks timers pause fem dage om ugen, var der mange timer, hvor der hele tiden skulle holdes øje. - Hvad finder hun nu på?

Nu kneb det også med den personlige pleje. Og selvom vi nåede at være gift i 55 år og har fået to sønner, er der en grænse for, hvad ægtefællen skal tage sig af, mener jeg.

Elly blev visiteret til bad to gange om ugen. Det foregik helt uden problemer, også selvom det var forskellige damer, der stod for dette. Hun huskede dem ikke.

Elly blev mere og mere dement, og jeg blev mere og mere slidt.

Derfor foreslog demenskonsulenten, at Elly kom på et 14 dages gæsteophold på Bryghuset, så jeg kunne få en pause dag og nat.

Et gæsteophold kunne samtidig give et billede af, hvorvidt Elly kunne acceptere og trives i en demensbolig.

Da det gik helt uden problemer de 14 dage, besluttede jeg i samråd med konsulenten at få flyttet Elly.

Flytning til demensbolig

Det var på alle måder en meget svær beslutning. Følelsesmæssigt var det værst. Vi havde i mange år levet sammen i døgnets 24 timer både i skoleverdenen og privat. Vi havde de samme interesser for kunst og kultur især for den klassiske musik.

Allerværst var det at træffe beslutningen om, det nu var nødvendigt med en flytning.

En flytning var den eneste mulighed – den rigtige løsning.

En lejlighed blev ledig på et Plejecenter i Svendborg. Elly opholdt sig i gæsteboligen, mens vi flyttede.

Jeg havde besluttet, hvad hun skulle have med af møbler, malerier billeder m.v. Alt sammen noget jeg vidste, Elly var glad for. Ud fra en skitse over lejligheden havde jeg besluttet hvordan møblerne skulle placeres.

Min søn og svigerdatter hjalp mig med flytningen.

Da det hele var på plads, forlod vi lejligheden, og personalet fulgte Elly op. Det var et råd vi fik.

Det lykkedes over al forventning! Elly faldt forbavsende hurtigt til. Også hurtigere end ventet af personalet.

Ny hverdag for den pårørende

Jeg bliver ofte spurgt om, hvordan man kommer videre i livet.

Spørgsmålene stilles ofte i forbindelse med mine demens-foredrag lokalt og rundt om i landet.

Jeg svarer, at man så hurtigt som muligt må erkende, at sådan er situationen. Og så er det vigtigt, at der indarbejdes en ny daglig rytme. Det er lige så vigtigt, at man holder sig aktiv. Og at man plejer sit netværk – uden at ”hænge”

Besøgene hos Elly

Jeg besøgte ikke Elly hver dag på plejecentret, men gerne 3 – 4 gange om ugen. Og sammen med andre pårørende var jeg med til at sætte ”gang i kludene”. Mest med sang, hvor Elly til det sidste ofte sang for. Og ved at fortælle sjove historier fra ”de gode gamle dage”.

Jeg fornemmede, at jeg havde et godt og åbent forhold til lederen og personalet.

Vi talte især om Ellys trivsel, pleje og velbefindende.

Jeg stillede også kritiske spørgsmål og fik svar. Jeg var med i Bruger-/ pårørenderådet. En enkelt gang gik en klage helt til tops, og vi fik medhold. Det handlede ikke om Elly, men om en anden beboer.

I de godt halvandet år Elly til sin død var beboer på demensafdelingen, var der ikke nævneværdige problemer overhovedet. Også takket være et kompetent personale.

Jeg kan anbefale, at der i god tid udfyldes livshistorie og plejetestamente.

Jeg er dybt taknemmelig for den hjælp og støtte, jeg fik hele vejen igennem.

Elly døde på Svendborg Sygehus af dobbeltsidig lungebetændelse den 14. februar 2013.

Hun fik en værdig og smertefri død. Jeg var hos hende de sidste tre døgn.



Foto af Elly

Erik Hansen er forhenværende skoleleder af Ida Holst Skole, tidligere redaktør på lokalavisen Den Lille Avis og er medlem af Ældrerådet i Svendborg Kommune.

Hvis du har spørgsmål i relation til Erik Hansens historie, er du velkommen til at tage kontakt.



Erik Hansen

Telefon: 62 26 14 27

Mail: erik.hansen.kirkeby@gmail.com

Få råd og vejledning hos

Demenskonsulenterne i Svendborg Kommune

Har du brug for råd og vejledning af en fagperson angående hukommelsesproblemer eller demens, er du velkommen til at kontakte os:

Tlf. 62233975

Louise Damgaard

Charlotte Gehring

Karoline Raundahl

