

“Jeg ville ønske, at alle pårørende kunne skrive den samme historie som mig”

- Sådan lyder det fra Lone, da hun fortæller om den sørgelige tid, hvor hendes mor fik konstateret Alzheimers. En fortælling om, hvordan sundhedssystemet atter bragte smil på deres læber.

“Forløbet har været lidt af en rutsjebane ..” begynder Lone og fortæller, hvordan hendes mor i 2010 fik konstateret Alzheimers. Det var dog længe før, at diagnosen var stillet, at Lone mærkede rutsjebanens udsving for første gang. Allerede år forinden begyndte hun at mærke de første tegn på moderens sygdom. Som det ofte er tilfældet med aldersbetingede sygdomme, startede symptomerne i det små og udviklede sig derefter gradvist, hvilket medførte, at Lones hjælp blev mere og mere nødvendig. I starten af forløbet handlede Lone og hendes mor sammen, men med tiden måtte Lone klare indkøbene alene. Derhjemme lavede hun både mad til moderen og sin egen familie, hvorefter hun bragte det til sin mor. Som forløbet skred frem, tog opgaverne til: Det drejede sig ikke længere om blot at aflaste i de daglige gøremål ved at handle og lave mad, men moderen havde desuden brug for kørselshjælp til læge, tandlæge, frisør og deslige, hvilket alt sammen var ting, hun selv havde klaret tidligere.

“Jeg ville selvfølgelig hellere end gerne hjælpe min mor.” fortæller Lone. Dog blev det ligeså stille sværere og sværere både at få sin egen og moderens tilværelse til at hænge sammen. På daværende tidspunkt var Lone stadig på arbejdsmarkedet, hvilket gjorde tiden endnu mere knap. De mange opgaver var dog ikke den eneste byrde for Lone: *“Jeg følte ikke længere, der var plads til, at jeg kunne være min mors datter”*. Opgaverne som pårørende havde overtaget, og det forhold, der plejede at være mellem mor og datter, begyndte i stedet at ligne et forhold mellem patient og sygeplejerske.

Samtidig var Lone bekymret. Hun var ikke i tvivl om at hendes mor var syg, mens hendes mor umiddelbart ikke var i tvivl om det modsatte. Moderen var nu i en tilstand, hvor hun ikke længere selv kunne administrere sine piller, hvilket betød, at hun nogle gange helt glemte at tage dem. Med dette og med moderens modvilje, mærkede Lone frustrationen og magtesløsheden vokse. *“Jeg var meget præget af min mors forandring og taklede det i starten forkert. Jeg var ked af det, irriteret og vrissede af hende. Det var bare så synd”*. Derfor tog hun et andet perspektiv på situationen, forholdt sig observerende og så derved at moderen i virkeligheden var bange for at blive undersøgt: *“Men er det da så slemt?”* spurgte hun Lone.

Her valgte Lone at imødekomme moderens frygt ved at nedtone sin egen bekymring for moderens tilstand; undersøgelsen ville være for en sikkerheds skyld.

På hospitalet møder de et dygtigt personale, der tager hånd om dem og situationen. Lones mor får konstateret Alzheimers.

Med diagnosen og med moderens forsømmelse af hendes piller, bliver Lones mor tildelt aflastning fra hjemmeplejen. En hjemmesygeplejerske kommer dagligt og besøger hende, og holder ligeledes Lone opdateret med situationen. Aflastningen er en stor hjælp for familien, men efter to måneder får moderen alvorlige problemer med balancen, hvilket bl.a. resulterer i, at hun falder ud af sengen om natten. Både for Lones egen og moderens skyld er plejehjemmet nu den eneste mulighed.

Også dette bliver et sejt træk for familien, da moderen det første halve år er meget ulykkelig. Hun føler sig anbragt og uden medbestemmelse. Situationen er naturligvis hård for Lone, men noget gør alligevel situationen lettere: Et åbent, ansvarsfuldt og kærligt plejehjem, der fra start gjorde en ekstra indsats for at både Lone og hendes mor skulle være trygge ved situationen: *“Jeg var ked af situationen, men de passer så godt på hende”*, fortæller Lone.

Et halvt år efter er forbedringen umulig at overse og der er atter smil på moderens læber. Hun deltager i sang, bliver cyklet rundt i kvarteret og deltager i bankospil, alt selvom demensen langt fra er aftagende. Hun har sværere og sværere ved at huske oldebørn og børnebørn, men en ting er sikkert: Lone og hendes mor er igen mor og datter.

Som pårørende oplever mange, at de praktiske opgaver omkring patienten bliver så store, at der enten ikke er plads til de sociale relationer, eller at relationerne i alt fald forandres. Lone beskriver denne overgang som frustrerende. Ikke alene var hun ved at drukne i de konstant voksende opgaver, men accepten af moderens sygdom, både fra sin egen og moderens side, lå også tungt på hendes skuldre. I sådan en situation er der hårdt brug for forståelse og støtte fra sundhedsvæsenet og plejepersonalet for at hverdagen kan blive overkommelig og familierelationerne kan holdes intakte. Lone blev heldigvis mødt af hjælpsomme og empatiske mennesker, og hun ville ønske, at alle andre pårørende kunne have den samme gode oplevelse. Der er nu plads til, at Lone kan vise hendes mor den omsorg, hun hele tiden har ønsket. Rummeligheden fortsætter da Lone i en snak med plejehjemmets daglige leder møder en medmenneskelighed og omsorg, mange havde frygtet, for længst var forsvundet i tidens effektiviseringsprocedurer. *“Lederen spurgte mig, hvordan jeg havde det og fortalte mig, at jeg var velkommen, hvis der var noget - også hvis jeg bare ville tude”*. Alene at vide dette, gør Lones liv som pårørende en byrde lettere.

Skrevet af Natasja Eilerskov, september 2015

Pårørende i Danmark mener:

I Danmark har vi et sundhedssystem og en plejesektor, der muliggør familievenlige og smidige overflytninger og indlæggelsesforløb, således at hverdagen bliver overkommelig for både patienten/beboeren og de pårørende, og således at familierelationer holdes intakte til varig glæde for alle parter. Medierne er ofte fulde af historier, hvor det er gået galt, meget ofte på grund af dårlig kommunikation og manglende forventningsafstemning. Men vi skal huske at fejre de tilfælde, hvor det

går godt, sådan at vi alle kan inspireres af de bedste eksempler. Lones historie er således det gode eksempel, som både hun og vi ville ønske, at alle kunne opleve.