

## At komme ovenpå og finde sig selv igen – 2. del af Ninas historie

Nina og Steen havde dannet par i 16 år, da Steen fik diagnosen vaskulær demens og kort efter kom på plejehjem. Steen skulle nå at bo på yderligere 2 plejehjem indtil sin død den 31. august 2015 før han fik en omsorgsfuld og værdig pleje. For Nina fik dette intense og barske forløb store konsekvenser, idet hun blev sygemeldt pga. stress og siden opsagt fra sit arbejde som socialrådgiver. Hun forlod arbejdsmarkedet og gik på efterløn i juni 2014. Selvom forløbet var hårdt, så føler Nina, at hun er blevet styrket af det, og hun ser mange gaver i det. Den glæde og energi, som hun havde i sit arbejde, formåede hun at kanalisere over i Steens forhold som dement og kæmpe for, at han fik et værdigt liv - og i dag fortsætter hun dette arbejde til gavn for andre.

Nina fandt nogle gode og vigtige mentale strategier til at hjælpe sig igennem forløbet på. Hun tog én dag ad gangen, da hun alligevel aldrig vidste, hvad næste dag ville bringe, og derudover forholdt hun sig til, at Steen aldrig blev rask, at det kun gik én vej, og drømmene om ting, der skulle gøres og nås, dem gjorde hun op med hen ad vejen. Nina udtaler: *"Jeg har måttet sige farvel til rigtigt meget hen ad vejen; nu kan vi ikke rejse mere, nu kan vi ikke tage ud at spise mere, nu kan han ikke gå ud af sit værelse mere, nu kan vi ikke have folk på besøg mere, nu kan jeg ikke have, at han laver mad mere, fordi det er uspiseligt, nu kan vi ikke tale om mit arbejde mere, for han kan ikke rumme det"*. Nina har mødt mange mennesker, der er gået i stå, og som sidder fast i sorgen og i længslen efter det, der var. Nina udtaler: *"Det er en drøm om noget, som ikke kan lade sig gøre. Man kan jo godt ønske sig en pille, der kan kurere demens, men hvis det overtager ens liv og hverdag, og man bliver bitter, så bliver det rigtigt svært at leve"*.

Nina har ofte ringet til Ældresagen og Alzheimerforeningens "Demens-linjen" for at få råd og vejledning. En barndomsven til Steen har været en stor støtte for Nina under hele forløbet, de har skrevet sammen, og han har besøgt Steen og derved givet Nina lidt aflastning. Gamle veninder har stået last og brast og respekteret, at Nina ikke altid orkede at tage nogen steder hen, så de kom til hende i stedet for. En ny veninde, der er gift med en beboer på samme plejehjem, som Steen boede på, er kommet til, og hun og Nina har støttet hinanden enormt. Lægen har hun talt meget med og grædt ud ved, og hun har gået til psykolog og haft megen kontakt med deres præst, der også besøgte Steen, og det selvom de faktisk ikke var kirkegængere. Nogle mennesker i deres liv er faldet fra, men det respekterer Nina, for mennesker håndterer sygdom forskelligt, og i stedet er hun glad for dem, der kom.

Ninas store engagement og arbejde inden for demensområdet har medført, at hun har mødt en masse nye mennesker og har fået et enormt netværk. Hun er medinitiativtager til mange forskellige grupper for pårørende til mennesker med demens; en pårørendegruppe, der kører videre på privat basis, en madklub, en demens-cafe og mødestedet "Pusterummet". Nina udtaler: *"Jeg tror, at det at møde nogen, der har den samme baggrund, er godt, man bliver forstået på en anden måde. Man kan grine sammen og man kan græde og man kan sige nogen ting, som ville være svært at høre på i andre sammenhænge"*. Nina er også gået ind i menighedsplejen, hvor hun organiserer andagtsmiddage for yngre mennesker med demens, og derudover underviser hun i at være pårørende via et projekt på Rigshospitalet. I sommeren 2014 gav Nina luft for sin magtesløshed og fortvivlelse over plejehjemsforholdene for Steen i et læserbrev, der blev sendt både til den lokale avis og til kommunens socialudvalg, og det satte en lavine i gang. Nina har siden været i tv og presse, og demens er nu kommet på dagsordenen i socialudvalget. Nina udtaler: *"Jeg ved godt, at det ikke er alle, der kan det, jeg kan, mange er jo betydeligt ældre end mig, og er måske mere autoritetstro og tænker, at tingene ikke kan lade sig gøre. Jeg har fundet ud af at bruge mine ressourcer, som jeg har brugt på mit arbejde, dem bruger jeg i høj grad i min nuværende situation. Men det kan man ikke vide på forhånd, og det vidste jeg heller ikke dengang"*.

For Nina har det været en lang fase fra hun begyndte at læse om, hvad demens er for en sygdom til at blive aktiv omkring det og få skabt et netværk. Hun bruger netværket flittigt og har fundet megen mening med sit liv både efter at hendes arbejdsliv ophørte og efter Steens død. Nina udtaler: *Jeg har det godt på efterløøn. Jeg har tid til at gøre de her ting og på en rigtig god måde, uden at blive stresset. Jeg kan ikke have så mange bolde i luften som før, så jeg passer på i forhold til tidligere. Jeg har fundet ting, der gør livet værd at leve og efterhånden fået fornemmelsen af, at det er i orden at leve videre selvom Steen ikke gør. Jeg tror, man bliver glad for livet, når man har været ude i sådan noget her. Man bliver glad for det, der er og prøver at lægge noget af det til side, som man s'gu ikke gider at have med at gøre. Jeg har ikke brug for at høre, at jeg skal tænke på mig selv, for det ved jeg godt, at jeg skal. I starten tænkte jeg ikke meget på mig selv, for der var andre ting at tænke på, men det er jo kommet hen ad vejen".*

Fortalt af Hanne Bruun oktober 2015

#### Pårørende i Danmark mener:

Det er stærkt inspirerende for pårørende i svære situationer med tunge omsorgsopgaver at læse om andre pårørende, der er kommet videre og ud på den anden side uden at knække sammen. Når vi i foreningen taler om 'pårørendes egenomsorg', så er det ikke egoistisk eller tom luft – så handler det om at kunne få nogle pauser og aktivere nogle ressourcer, der gør det muligt at leve et liv med kvalitet og mening – og ikke mindst undgå selv at blive syg eller deprimeret midt i plejeopgaverne.

Da Nina havde behov for at komme i kontakt med andre pårørende, fandtes Pårørende i Danmark ikke endnu. Men det er naturligvis vores ambition, at vi skal være det første sted, en pårørende henvender sig for at finde fællesskab og forståelse. Det kræver tid og kræfter - gode frivillige kræfter som Ninas. Men som Ninas historie viser, giver det også meget igen at kunne hjælpe andre. Hvis du har lyst til at være frivillig i Pårørende i Danmark, fx ved at starte en lokal klub, være tovholder i en pårørendegruppe, eller svare på telefonopkald fra andre pårørende, så hører vi meget gerne fra dig på email [info@paaroer.dk](mailto:info@paaroer.dk).