

## At bukke under for presset som pårørende – 1. del af Ninas historie

Nina og Steen mødte hinanden i 1997 og dannede siden par både privat og i arbejdslivet. I efteråret 2011 fornemmede Nina forandringer i Steens personlighed og adfærd. Han begyndte udredning i juni 2012 og i maj 2013 fik han diagnosen vaskulær demens.

Nina havde fuldtidsarbejde som socialrådgiver og husker perioden som meget belastende. Steen fik svært ved at klare forandringer, han blev urolig og udadreagerende, og samtidigt havde han ingen sygdoms-erkendelse. Han skulle igennem mange undersøgelser, og blev vred, rasende og nærmest psykotisk, når de skulle på hospitalet. Nina fulgte med så ofte hun kunne, men det kunne ikke altid lade sig gøre. Nina udtaler: *"Jeg blev nødt til nogen gange at sende ham alene afsted til undersøgelser. Det var så frygteligt. Jeg prøvede at tage fri og organisere mig, men jeg skulle også nogen gange vælge at tage mit arbejde, så det gjorde jeg, når der stod, at man ikke behøver at have nogen med, og jeg kunne ikke magte at spørge nogen og hvem skulle jeg spørge"*.

I dagligdagen glemte Steen tit at låse hoveddøren, han kunne fare vild, når han tog med offentlige transportmidler, hvorefter Nina måtte hente ham, og til sidst var hun bange for, at han skulle blive kørt over.

Steen kom på dagcenter, de fik hjemmehjælp til rengøring og senere til Steens personlige hygiejne, og en hjemmesygeplejerske til at ordne medicin, men det var et stort organisationsarbejde for Nina at få Steens hverdag til at fungere. Hjemmehjælpen var oftest forskellige personer, og de kom ikke på de rigtige tidspunkter. Nina udtaler: *"Da Steen var herhjemme, da var jeg rigtigt vred, jeg stod s'gu så meget alene med det hele, og jeg kunne slet ikke få tingene til at hænge sammen. Der har været så mange belastninger. I lange perioder sov jeg ikke. Jeg vidste ikke, hvad næste dag ville bringe, det var hæsligt"*.

Set i bakspejlet savnede Nina en person, der kunne hjælpe hende med at udarbejde en konkret og detaljeret plan over alle aktiviteter og aftaler, og fx få afklaret hvem der kunne følge med Steen, når hun ikke kunne. Normalt kan Nina sagtens selv lave planer, men i denne situation manglede hun fuldstændigt overblikket, og hun oplevede at kommunens demenskonsulent slet ikke var udfarende nok. Nina brugte meget tid på sit arbejde på at ringe til diverse offentlige instanser og til Ældresagen og til Alzheimerforeningens "Demens-linjen" for at få råd og vejledning. Nina udtaler: *"Til sidst kunne jeg slet ikke overskue mit arbejde, og jeg nærmest luskede rundt og kunne ikke tale med nogen om det"*.

I 2013 blev Nina sygemeldt første gang. Nina udtaler: *"Jeg prøvede at komme tilbage til arbejdet i nogle uger, men der var ikke lagt en ordentlig plan for, hvad jeg kunne magte og ikke magte, og jeg var ikke selv i stand til at lægge den plan. Jeg arbejdede med mennesker med problemer, og det skal man kunne rumme. Jeg blev sygemeldt igen og blev så opsagt"*.

I august samme år kom Steen på et aflastningsplejehjem, der desværre ikke var gearet til at tage sig af mennesker med demens. Nina magtede ikke at få Steen hjem igen, så hun søgte om plads til Steen på et plejehjem med en demensafdeling, hvilket lykkedes i februar 2014.

Alt lovede godt, men desværre var der intet for Steen. Afdelingen husede 7 beboere, hvoraf de 5 var omkring 90 år og uden sprog. Nina udtaler: *"Steen reagerede udadrettet, sagde grimme ting og smed med det, det var lige for. Han blev skrækkelige Olfert på afdelingen. Efter den første måned sad han allerede fast på sit værelse og spiste sine måltider alene, fordi han generede de andre. Pårørende måtte ikke sidde med. Han lå i sengen hele dagen og blev ikke stimuleret. Det vendte fra, at de kunne det hele til at nu kunne de ingenting og ville ingenting. Der var intet samarbejde og jeg blev betragtet som en belastning i stedet for en ressource"*. Nina spurgte til et møde med ledelsen, om det var det rigtige sted for Steen, hvortil de svarede, at hvis hun mente, at græsset var grønnere et andet sted, så kunne hun bare flytte ham.

I juni 2014 stoppede Nina på arbejdsmarkedet og gik på efterløn efter et års sygemelding. Hun var glad for at komme ud af rollen som sygemeldt, da hun ikke følte sig syg som sådan. Hun søgte atter om plads på et nyt plejehjem, hvor der var jævnaldrende med Steen, og det lykkedes i december 2014 at flytte Steen til det tredje og sidste plejehjem, hvor han boede indtil sin død den 31. august 2015. Her kunne de på en omsorgsfuld og værdig måde håndtere, når han blev voldsom og kastede med tingene, de forsøgte at finde årsagen, og tit sad en medarbejder sammen med ham. Nina oplevede endelig, at hun blev respekteret og lyttet til som pårørende.

Man taler om demens som de pårørendes sygdom, og det har Nina måttet sande, da dette intense og hårde forløb også har fået store konsekvenser for hendes eget liv. Nina udtaler: *"Når man er i sådan et forløb, så tror man, det er det værste, man er i hele tiden, og næste trin bliver bare værre, men det ved man jo ikke på det tidspunkt, man er i det"*. Nina sidder i dag med en stor lettelse, både for Steen, der ikke skal igennem mere og for hende selv. Minderne kommer, men sygdomsperioden fylder stadigvæk meget. Nina ved, at hun resten af sit liv skal passe på i forhold til, hvor meget hun magter, men det er lykkedes hende at komme på benene igen og videre med sit liv.

Fortalt af Hanne Bruun, oktober 2015

#### Pårørende i Danmark mener:

Med demens som en af de væsentligste udfordringer i den demografiske udvikling ikke blot i Danmark, men i hele verden, er det på tide, at man vågner op i den kommunale sektor og i plejesektoren. Ganske vist er det lovpligtigt at have demenskonsulenter i de danske kommuner – men Ninas behov for hjælp og støtte bliver slet ikke modsvaret i det offentlige system.

Desuden mener vi, at der skal indføres omsorgsdage i forbindelse med voksne handicappede, kronikere og livstruende syge, sådan at pårørende kan deltage i konsultationer og inddrages aktivt i forbindelse med indlæggelser samt yde akut omsorg i forbindelse med sygdomsperioder i hjemmet uden at skulle frygte for deres arbejde. I England forstår man for eksempel den betydning det har, når en arbejdsgiver er forstående over for pårørende og man har deciderede programmer til at gøre arbejdspladser pårørendevenlige – "carer friendly employers".

Læs i øvrigt også den opfølgende del af Ninas historie, der handler om at komme ovenpå og finde sig selv igen.