

Et kapitel i mit 40+ liv

DA MIN MOR FIK DEMENS

“Det var meget ensomt at gå med min mistanke om demens”

Da Lone Carmels mor begyndte at vise tegn på demens for fem år siden, meldte det ene dilemma efter det andet sig. For hvor meget må du blande dig i dine forældres liv? Og kan du overhovedet lade være?

Af Louise Thorsted Foto: Thomas Dahl

Grænseoverskridende er et ord, der går igen i Lone Carmels fortælling om, da hendes mor blev dement. Først var det morens ændrede adfærd, der overskred grænser. Senere blev Lone nødt til at rykke ved sine egne grænser og endda også til dels overskride både sin fars og sin mors. Grænseoverskridende dækker for Lone følelsen af det smertefulde og sorgfulde, som er svært tabubelagt.

Når hun skal beskrive sin 78-årige mor, Kirsten, er det dog først og fremmest en datters kærlige ord, hun finder frem:

“Omsorgsfuld, kærlig, rummelig, gavmild, meget social, men også privat. Min mor var regnskabsdame i min fars smedefirma, og så var hun meget hjemme med mig og min bror. Min mor var sådan en: ‘Kom og spis med’. Alle var velkomne. Altid. Hun var meget åben over for nye mennesker.”

Derfor var det også meget markant, da hun for omkring fem år siden overhørte moren overfuse sin rengøringshjælp.

“Hun fik sagt noget meget ubehageligt, hvor jeg tænkte: Hvad skete der lige der? Det var grænseoverskridende at høre hende sådan. Jeg havde godt lagt mærke til, at hun var blevet meget skarp, men også, at hun var blevet indelukket og var begyndt at trække sig. Min

*“Min mor var sådan en:
‘Kom og spis med’.
Alle var velkomne. Altid.
Hun var meget åben.”*

mor har ellers altid været en livsnyder og -elsker, men hun var også husmoderen, der lod sin tid definere af min fars arbejde. Og som ikke passede så godt på sig selv. Da hun gik på pension, nogle år før hun blev dement, snakkede vi om, hvad hun så skulle. Min far har et museum med gamle biler, som han går

op i, men hun har ikke rigtigt nogen interesser, og hun fik aldrig rigtigt defineret sig selv, så det var, som om hun forsvandt lidt. Når jeg kigger tilbage i dag, kan jeg tænke, at hun savnede en rolle, som var hendes, en ny plads i livet. Og derfor kom hendes skarphed også til at føles som en bitterhed. Vi har altid været ret tætte, og hver sommer har min familie holdt ferie med min mor og far. Vi har fulgt med i hinandens liv, og jeg har altid godt kunnet lide at være sammen med min mor. Men efterhånden kunne det være lidt svært at mødes med hende, fordi hun ikke tog så mange initiativer. Vi har dog altid kunne mødes om vores mange traditioner: Julefrokoster, sommerhusture, ferier og den årlige tur i Cirkusrevyen.”

Lige præcis den årlige tur i Cirkusrevyen blev for tre år siden et tydeligt tegn på, at Lones mor ikke længere er den samme.

“Når jeg kiggede på hende under forestillingen, var det tydeligt, at hun slet ikke reagerede på noget af det, der skete på scenen. Det var, som om hun slet ikke registrerede

“I dag tænker jeg mest på min glade mor, som jeg kender hende bedst. Nu bliver jeg glad, når hun kan huske mine børns navne. Jeg er sikker på, at jeg er mere rolig i det, fordi jeg har accepteret, at der er ting, min mor ikke længere kommer til – at der er ting, der ikke kommer tilbage.”

LONE CARMEL (51)

- har en kæreste og er mor til fire børn på 26, 15, 9 og 7 år.
- er selvstændig familierapeut og ledelsesrådgiver. Relazion.dk

Hår og makeup: Mille Ree

det. Hun grinede ikke, hun klappede ikke, og bagefter kunne hun ikke snakke med om det, vi havde set.”

Selv om Lone er lidt flov over det, så var hendes egne følelser ikke til at tage fejl af: Hun blev irriteret, frustreret og vred over, at hendes mor ikke gjorde sig umage.

“Vi er jo alle i stor stil defineret via vores ord, men hun kunne ikke sige ret meget. Det var, som om hun ikke havde adgang til

På det tidspunkt, hvor hendes mor begynder at opføre sig anderledes, har hun allerede hænderne fulde.

“Jeg havde små børn, en gammel mormor, som min mor ikke var på så god fod med, og oven i det en mor, som begyndte at vise sygdomstegn. Det var virkeligt mange relationer, jeg skulle holde tov i, og det er bare en dårlig cocktail at have små børn og demente forældre. På nogle punkter er de jo næsten

“Hun reagerede slet ikke på noget af det, der skete på scenen. Hun grinede ikke, hun klappede ikke, og bagefter kunne hun ikke snakke om det, vi havde set.”

ordene. Når jeg ser tilbage i dag, så har hun måske i virkeligheden altid været bedre til handlinger. Hun har været en gavesmølf, det er hendes kærlighedssprog. Hun var god til at købe fastelavnsris og påskeæg, og i lyse øjeblikke beder hun stadig min far om at gøre det. Men den dag i Cirkusrevyen udviste hun nærmest ligegyldighed. Som om rullegardinet var trukket ned.”

Lone husker også en skamfulness over, hvorfor hun egentlig syntes, hun måtte blande sig i, hvordan hendes mor så Cirkusrevyen?

Det var bare ikke kun i Cirkusrevyen, den var gal. Selv om hun kunne bortforklare flere ting med, at hendes mor også har sukkersyge, var der for meget, der begyndte at stikke ud og af.

Lone var nødt til at overskride en sikkert genkendelig og usagt aftale om, at børn ikke blander sig i forældrenes liv.

“Jeg bliver ved at sige til mine forældre, at der er noget mere galt, og at hun skal til læge. Til sidst ringer jeg selv til lægen. Det føles rigtigt grimt, men jeg er nødt til at bede lægen hjælpe med at finde ud af, hvad det hele handler om. Desværre kan man snakke sig ud af mange ting, og det lykkes min mor.”

Men tegnene blev ved med at dukke op og fyldte mere og mere.

“Min mor har altid kommenteret min badeværelsesvask, for en vask skal være ren, og da hendes ikke var det længere, var det et meget tydeligt tegn for mig. Når det, hun har stået for og sat en ære i, skrider, så er der noget los. Min erfaring er, at man skal gå med sin mavefornemmelse, også selv om det ville være nemmere at lade være.”

samme sted, men mens børnene blev mere selvstændige og selvkørende, blev min mor mere afhængig af andre. Hold kæft, hvor var jeg træt. Jeg kæmpede hele tiden med et eller andet. Enten ydre eller indre. Det er så mærkeligt at se den, der skal passe på dig, blive dårlig og forsvinde i perioder.”

Endelig en diagnose

Da Lones mor bliver indlagt med komplikationer relateret til sin sukkersyge, ringer Lone til kommunen.

“Det var meget ensomt at gå med min mistanke om demens. Jeg bad kommunen sende en ud, som kunne tale med mine forældre, også selv om jeg følte, jeg gik bag deres ryg. Mine forældre syntes, det var grænseoverskridende at blive ringet op af en demenskoordinator, og spurgte mig, hvorfor hun skulle komme? Jeg sagde til dem, at det var fordi, jeg havde mistanke om demens, men mine forældre var sådan lidt: ‘Hvad skal vi med en diagnose, vi har det jo godt?’. Og jeg prøvede at forklare, at en diagnose er noget konkret at forholde sig til og gå ud fra. Et udgangspunkt for vigtige samtaler. En diagnose er også adgang til hjælpemidler og til større forståelse for, at min mors opførsel ikke var for at genere os. Min far var også begyndt at være frustreret. Heldigvis er hun aldrig blevet aggressiv eller har forlagt ting, men en klassiker var at tage min fars alt for store sko på og konsekvent gå den modsatte vej.”

Mødet med demenskoordinatoren i forældrenes hjem blev begyndelsen på større erkendelse hos både Lone og hendes forældre og starten på en proces.

“Erkendelse tager tid, men nu var vi inde i

systemet, og det føltes godt. Min far og jeg kunne begynde at tale om, hvad alderdom er, og hvad demens er. Og om kost og hygiejne. Vigtigheden af at spise, ikke mindst for min mor, som har sukkersyge. Og at få bleer, så hun ikke tisede i sengen. Især det sidste har været sorgfyldt for mig, for det er jo mine børn, der tisser i sengen. Ikke min mor. Min mor kunne ikke selv tage ansvaret for løsninger på det, men så kunne min far. Jeg syntes i hvert fald ikke, det skulle være mig. Der er mange dilemmaer forbundet med, når ens forældre bliver syge og ikke selv er bevidste om det. For må man sige: ‘Her lugter af tis, du skal huske at gå på toilettet?’. Jeg havde tusind overvejelser hver gang, og til sidst besluttede jeg mig for, at selvfølgelig skulle jeg sige det, også for hendes skyld.”

Efter cirka et års tid henvender Lones forældre sig selv til en demensudredning og får foretaget flere undersøgelser og får så diagnosen.

Lones mor har frontallapsdemens. En demens, som udgør op til 10 procent af alle tilfælde af demens. Og en demens, som især forandrer personligheden, så hæmninger og situationsfornemmelser forsvinder og afløses af en impulsiv og uovervejende adfærd.

“Jeg er blevet pinligt berørt, når jeg har siddet med en mor, der har bøvset eller overfuset nogen. Med til diagnosen hører også, at man ikke har sygdomsforståelse. Da vi var inde og få diagnosen, var det, som om den fløj hen over hovedet på både min mor og min far. Det var chokerende at se deres reaktion, som var ingen reaktion. De havde ikke forstået det eller kunne ikke rumme det på det tidspunkt. Jeg tror måske, det først rigtigt gik op for min far, hvor slemt det var, da min mor kom på plejehjem for et år siden.”

Kæresten og veninderne har lagt øre til meget, når hun har haft brug for afløb, forståelse og omsorg.

“Nogle gange var det godt at tale med veninder, der kendte min mor fra før, og som var med på forandringerne. Andre gange, især når jeg har haft mest brug for at tale om mig selv, har det været bedre at tale med dem, der ikke kender min mor. Det er selvfølgelig også et dilemma, hvor meget man må udlevere sin mor, for hvad vedkommer det andre mennesker, hvad min mor gør? Men det er jo for at hjælpe hende, når jeg forklarer mine børn, at det godt kan være, mormor siger noget vrøvl eller er skarp, men at det ikke har noget med dem at gøre. Det gør det ikke nemmere, at du ikke kan se på min mor, at hun er syg. Hun ligner fuldstændigt sig selv. I hvert fald når hun har det godt. Jeg



“Det er så vigtigt at dele med andre, der er samme sted. Når jeg så mine veninder, kunne jeg tage mig i at være misundelig på deres mødre. I pårørendegruppen kunne jeg spejle mig i de andre.”

400.000
DANSKERE
lever med en demenspatient i
familien. Ca. 90.000 danskere
lever med demens. Kvinder
udgør mere end ¾ af ældre
med demens.

Kilde: Alzheimer.dk

tager billeder af hende, hver gang jeg ser hende, og på nogle af dem har hun sit gamle glimt i øjet. Det indre er mere ulogisk. Hun kan være sig selv, og vi kan snakke om helt almindelige ting, men så lige pludselig er hun væk igen.”

Fra handlen til væren

Praktiske opgaver og handling var længe Lones måde at være i sin nye relation med sine forældre på.

“Jeg er enormt praktisk og handlingsorienteret, og når der har været ting, jeg ikke har kunnet handle på, eller som er trukket i langdrag, er det næsten det, der har gjort mig mest frustreret. Så længe du kan handle, kan du gøre dig nyttig, det er sådan, jeg er som person. Men det er ikke alt, du kan gøre noget ved. Men så begyndte jeg at skrive i

stedet. Jeg skrev følelser og oplevelser ned uden at sortere i dem. Og det virkede. Det gav mig ro.”

Lones mors diagnose havde også åbnet for, at Lone endelig kunne komme med i kommunens demens-pårørendegruppe.

“Det er så vigtigt at dele med andre, der er samme sted. Når jeg så mine veninder, kunne jeg tage mig i at være misundelig på deres mødre, mens jeg altid var hende, der kom med de dårlige historier. I pårørendegruppen kunne jeg spejle mig i de andre og i deres historier, og det er godt både at høre om dem, der har det bedre, men også at høre om, at der faktisk er nogen, der har det værre.”

Det har også lettet, at Lones mor kom på plejehjem for et år siden. En meget stor beslutning for både datter og forældre.

“Det var en benhård og lang proces. Jeg

LONES RÅD TIL DIG, DER ER DEMENS-PÅRØRENDE

Reager på det, du fornemmer

“Gå med din fornemmelse, når du synes, noget er galt. Ikke fordi en diagnose redder alting, men en diagnose kan give forståelse og åbne døre til hjælp.”

Hold historierne i live

“Få mennesker, som kender din mor eller far godt, til at byde ind med historier om dem. Nogle af dem har du måske ikke været med i, andre har du glemt, og lige om lidt vil de være udvisket fra dit livsvidnes hukommelse, så det er nu, de skal genoplives. Jeg har lavet en meget lang billedbog over vores liv, som vi kan tale ud fra. Og ellers viser jeg fotos på min telefon.”

Bliv ved med at røre hinanden

“Jeg har altid rørt min mor meget og gør det endnu mere nu. Jeg kysser hende og krammer hende, og heldigvis er hun på et plejehjem, hvor de gør rigtigt meget ud af hygiejnen, så hun dufter dejligt, for det var noget af det, der var svært til sidst, da hun boede hjemme. Husk de små lyse stunder, at være i nuet og fortsat at grine sammen. Hav færre forventninger til jeres relation.”

Lav aftaler

“Der sker noget med rollerne og dynamikkerne i en familie, når en forælder bliver syg. Det er, som om de alle kommer i spil igen. Hvem skal tage ansvar? Og for hvad? Hvis der er en ægtefælle eller søskende, så aftal, hvem der tager sig af hvad. Det kan være svært at føle, at man overruler sin mor eller far, men er rollerne først fordelt, så er der jo en aftale, som du bare holder.”

Pas på dig selv

“Acceptér, at du kan være meget træt i perioder. Omsorgen ender oftest hos den syge frem for dig selv, og derfor er det afgørende med luft til dig selv.”

Tal med andre

“Sorgen vil komme og gå og af og til overmande dig. Måske forstår du ikke altid dine egne reaktioner, men tal med andre om dem, så bliver du måske klogere.”



Demens, dilemmaer og stjernestunder af Lone Calmer og Annette Westphal Thuesen, Kan købes på Relazion.dk

var længe i tvivl om, om det var et overgreb, også fordi mit eget indtryk af plejehjem var: Totalt fængsel. Min mormor døde på vej fra aflastning til plejehjem, min oldemor døde, kort efter at hun kom på plejehjem, men først døde hendes undulat. Min mor ville ikke flytte, og min far syntes, det gik fint derhjemme.”

“Jeg er erfaret, at det er fint at give spørgsmålene lidt tid, og så gøre noget ved det, der dræner mest.”

Men først rykkede specialtoiletsædet ind på badeværelset, og senere hospitalssengen ind i soveværelset, og det var en sorg, da Lones forældre altid har sovet sammen, og selv om familien legede med ideen om at købe sig til hjælp derhjemme, blev Lones snak med en ven, der er præst, afgørende. “Han sagde, at med min mor på et plejehjem, ville jeg få alle de gode oplevelser med hende, mens andre ville tage sig af plejen. Jeg ville få samvær med min mor, som var andet end: ‘Hvad har du spist, og har du sovet?’. Det gav så god mening, da han sagde det på den måde.”

Derfra gik jagten på det gode plejehjem. En god ven rådede Lone til at gå efter den gode stemning, billeder på væggen og planter, og efter en god duft.

“I dag er min mor på et rigtigt godt sted, hun har boet der i et år, og det fungerer. Nu bagefter kan jeg mærke, hvordan mit nervesystem er faldet til ro, for nu ved jeg, at hun bliver badet og ikke pludselig falder, uden at nogen opdager det.”

Og som præsten forudsagde, er Lones fornemste opgave i dag at hygge med og om sin mor.

“Selv om det er enormt svært at se en, du holder meget af, ændre sig på den måde, har jeg efterhånden forliget mig med det. Mine forventninger til hende og til vores relation er meget mindre, og så er det nemmere at blive glad for lidt. Nu bliver jeg glad, når hun kan huske mine børns navne. Jeg er sikker på, at jeg er mere rolig i det, fordi jeg har accepteret, at der er ting, min mor ikke længere kommer til – at der er

ting, der ikke kommer tilbage. I dag tænker jeg mest på min glade mor, som jeg kender hende bedst. Jeg tænker næsten ikke på den syge. Jeg tænker på hende gennem vores fælles historier og oplevelser.”

Lones mor er lykkeligt uvidende om de fleste af de bekymringer og dilemmaer, hendes datter har stået i de seneste fem år.

“Jeg har grublet meget over rigtigt og forkert i alle de dilemmaer, der følger med at have en syg mor, og jeg har erfaret, at det er fint at give spørgsmålene lidt tid, lure lidt på dem, måske vende dem med andre og få forskellige refleksioner på dem, og så gøre noget ved det, der dræner mest. Og der er ikke noget rigtigt eller forkert. Du må gøre det, så godt du kan. Jeg gør det ikke så meget i fortrydelser, hvis jeg ved, jeg har gjort mit bedste.” ■



Lone Calmer har sammen med journalist Annette Westphal Thuesen skrevet bogen Demens, dilemmaer og stjernestunder, som er deres personlige fortælling om, da en af hver af deres forældre fik demens.

HVAD ER DEMENS?

Demens er tegn på sygdom i hjernen og viser sig ved, at de mentale funktioner svækkes. Der findes mindst 200 forskellige sygdomme, der giver demens eller demens-lignende symptomer, men demens er ikke en sygdom i sig selv.

70 procent af alle demenstilfælde er de fremadskridende såkaldte degenerative sygdomme, som ofte indebærer, at bestemte typer af hjerneceller går til grunde. Til gruppen hører Alzheimers sygdom, fronto-temporal- eller frontallapsdemens, lewy body demens og en række mindre og sjældne demenssygdomme.

Alzheimers sygdom er den hyppigste årsag til demens. Knap to tredjedele af alle personer over 65 år med demens har Alzheimers sygdom.

Hvilke symptomer skal jeg være opmærksom på?

Ifølge Nationalt Videnscenter for Demens er der særligt 10 advarsels-tegn, du skal være opmærksom på. Flere af dem følger naturligt med aldring, men forstærkes hos demensramte.

Kig nedenstående liste igennem, eller tag Ældre Sagens demenstest på Aeldresagen.dk for en, du kender, eller for dig selv.

De 10 advarselstegn:

- Glemsomhed
- Besvær med at udføre velkendte opgaver
- Problemer med at finde ord
- Forvirring vedrørende tid og sted
- Svigtende dømmekraft
- Problemer med at tænke abstrakt
- Vanskeligheder med at finde ting
- Forandringer i humør og adfærd
- Ændringer i personlighed
- Mangel på initiativ

Kan demens behandles?

Demens er en kronisk og fremadskridende sygdomstilstand,

der ikke kan helbredes, men medicinsk behandling kan i nogle tilfælde lindre nogle af symptomerne og forsinke sygdommens udvikling.

Og som for de fleste mennesker gælder det også for demensramte, at liv, der indeholder sociale og fysiske aktiviteter, god pleje og generel omsorg, er afgørende for at bevare et så godt og værdigt liv som muligt.

Kan demens forebygges?

Måske er du allerede stødt på Alzheimerforeningens aktuelle Hjernesund-kampagne, hvis budskab er, at det er muligt at gøre noget selv for at holde hjernen sund og dermed måske forebygge alvorlige og dødelige demenssygdomme.

Omfattende forskning viser, at mere end en tredjedel af alle demens-tilfælde kan forebygges, hvis du sætter ind i dit voksne liv, inden du bliver demenssyg.

Jo før, jo bedre

Klik ind på Hjernesundtesten.dk, svar på spørgsmål om din livsstil og dine sygdomme, og find ud af, hvad dit største forbedringspotentiale er for at nedsætte din risiko for at udvikle demens.

Sammen med dit resultat af testen får du at vide, hvilke områder du kan arbejde videre med for at forbedre din hjernesundhed, og du vil kunne skrive dig op til at modtage tips og råd, opskrifter og trænings-øvelser til at arbejde med området eller områderne.

Testen bygger på det internationalt anerkendte LIBRA-indeks (Lifestyle for BRAin Health), som består af demensrisikofaktorer, der kan påvirkes ved at ændre eller forbedre din livsstil og dermed forebygge demenssygdomme.

Nogle af de faktorer, der beviseligt kan øge eller sænke risikoen for at udvikle demens, er:

Fysisk aktivitet, kost, rygning, alkohol, kognitiv aktivitet, depression, forhøjet blodtryk, svær overvægt, diabetes, forhøjet kolesterol, hjertesygdom og nyresygdom.

Socialt samvær er også en afgørende faktor, fordi det måske lidt overraskende udfordrer vores hjerne i langt højere grad end sudoku og krydsord, og fordi det er en motivationsfaktor med hensyn til flere af de andre faktorer som for eksempel motion. ■

Kilder: Aeldresagen.dk, Videnscenterfordemens.dk, Alzheimer.dk