

# Historien om en mor

Af Liselotte Ergaard

Når et familiemedlem får stillet diagnosen Alzheimers, vil man som ofte som pårørende søge oplysninger om sygdommen. Hvad er det her for noget? Hvordan udvikler sygdommen sig? Det man kan læse er, at sygdommen typisk har et forløb på 5-7 år og ender med døden. 5-7 år...? Jeg stillede mig selv spørgsmålet, om det kunne være korrekt, da min mor fik konstateret demens via en rygmarvsprøve for ca. 10 år siden. Jeg var derfor også helt enig, da en overlæge på Rigshospitalet, i en tv-udsendelse for nylig, fortalte, at sygdommen let kan udvikle sig over 20 år.

Vi er tilbage i 1998. Min far var døende pga. cancer. Et forløb som havde været langvarigt, og det var naturligt for mig, at jeg over en lang periode hjalp alt, hvad jeg kunne. Vi har bopæl 110 km fra mine forældre. Min mor har altid sørget for indkøb og madlavning, men jeg vidste godt, at det ikke var hendes store interesse. Så det ordnede jeg altid, når vi var på besøg for at støtte hende. Et års tid inden havde min far betroet mig – med lidt dårlig samvittighed over at nævne det – at det stort set var ham, som ordnede alt i hjemmet. I sær når de fik gæster, fordi min mor let blev forvirret. Noget af det sidste, han sagde til mig, inden han døde, var hans bekymring for, hvordan min mor skulle klare det. Dette har senere fået mig til at tænke, at han et eller andet sted vidste, at noget var galt, men dækkede over det.

Efter min fars død ordnede jeg stadig indkøb og madlavning, når vi besøgte min mor, og tænkte ikke så meget over det. Jeg tilberedte altid lidt ekstra og frøs ned, så min mor kunne varme det, ligesom jeg ofte havde rester med hjemmefra til samme formål. Det var jo ikke meningen, at min mor skulle leve af det, kun ment som et supplement. Men på et tidspunkt, gik det via naboer op for mig, at det gjorde min mor. Det vidste naboerne, da min mor ofte kontaktede dem, fordi hun havde brug for hjælp til at tænde for komfuret.

På et tidspunkt kort efter min fars død, fortalte min mor mig, at hun var angst for at købe ind. Hun kunne ikke huske, hvad tingene hed, når det blev hendes tur. Hun blev flov og ked af det. Det var selvfølgelig noget, som bekymrede mig, men jeg tænkte, at det nok var en del af reaktionen over

min fars død. Der har været mange sorger i livet, ikke mindst min søsters alt for tidlige død i en alder af kun 34 år.

Mit nære forhold til min mor gjorde, at vi talte åbent om det, og inden længe syntes hun, det blev bedre, så jeg skubbede det lidt fra mig og regnede med, at alt var godt igen, indtil en bekendt kontaktede mig, fordi min mor havde fortalt hende, at hun stadig havde det på den måde. Vi fik derfor arrangeret, at min mor fik mad udefra.

Sådan gik en periode. Min mor tog jævnligt toget fra Helsingør til Sorø for at besøge os. Når jeg hentede hende på stationen, lagde jeg tit mærke til, at hun bar sin skuldertaske lidt mærkeligt. Hun havde den om halsen. Men hun var opmærksom på det og grinede af det. Forklarede, at hun var kommet lidt hurtigt ud af toget. Vi havde vores sædvanlige ping pong og grinede meget sammen. Min mors humør fejlede bestemt ikke noget. Men der var små ting, som begyndte at dukke op og bekymre os.

Da min søn og jeg en dag besøgte min mor, begyndte nogle alarmklokker for alvor at ringe, da hun spurgte os, hvorfor der pludselig var to visere på hendes stueur, når der nu kun plejede at være en. Mente hun. Ved en anden lejlighed under mit besøg hos hende, opdager jeg, at flere af hendes kongelige porcelænsfigurer står ude i hendes altankasse. Jeg spørger hende undrende, hvorfor de står derude, og hun svarer mig – lidt irriteret – at de må være fløjet derud. Sådan opstod der flere små ting. Tøjet begyndte også at sidde lidt pudsigt, og naboer fortalte, at de ofte mødte min mor med snørebånd som ikke er bundet, eller var bundet forkert. Rigtig ondt gjorde det på mig på et tidspunkt. Min mor var ret ensom efter min fars død, og for at give hende lidt oplevelser, og fordi jeg syntes, det var hyggeligt, aftalte vi ind i mellem at mødes på Nørreport Station og spise lidt frokost på en café. Min mor har altid foretrukket at være i god tid, men en vinterdag hvor vi skulle mødes, kigger hun sørgmodigt på mig og spørger, hvorfor jeg først kommer nu. Jeg undres, fordi jeg var der til aftalt tid, men det går op for mig, at min mor har ventet i flere timer, og at hun slet ikke husker vores aftalte mødetidspunkt. Omkring samme periode konstaterer jeg, at hun ved vores cafébesøg er meget længe om at spise og i lang tid sidder forlegen og kigger på sin mad. Jeg får meget ondt af hende, da hun flovt spørger mig, hvordan hun skal håndtere at spise den. Caféen er placeret sådan, at man skal ned ad nogle trin, og jeg lægger mærke til, at min mors rumfornemmelse

har ændret sig. Hun har ingen fysiske problemer med de trin, men jeg kan fornemme, at hun bliver angst for at falde, og hun klamrer sig til gelænderet.

Jeg kontaktede min mors læge og fortalte hende, at jeg var lidt bekymret. Det kom ikke bag på hende, da hun i længere tid havde bemærket forandringen, og vi aftaler derfor, at hun kommer på besøg hos min mor for at foretage en demenstest. Efter dette bliver vi henvist til Hillerød Sygehus, hvor der bl.a. tages rygmarsprøver, som viser diagnosen Alzheimers. Det var et chok og en stor sorg, og jeg havde i virkeligheden nok været den sidste til at se det i øjnene trods de mange signaler. Min mor var ved at miste sig selv, og jeg var ved at miste hende.

Nu fulgte den nok sværeste periode i forløbet med de mange trin. Min mor var angst og deprimeret. Hun kunne også blive vred. Ikke på os men på sygdommen og de følger, den gav hende. For nylig viste Danmarks Radio en dokumentarudsendelse om en familiefar som i en alder af kun 49 år fik konstateret sygdommen. Man fulgte familien og deres mere og mere vanskelige dagligdag. ”En stille forsvinden” var titlen. ”Hovedpersonen” udtrykte på et tidspunkt vreden og frustrationen over sygdommen, som min mor også må have følt, med ordene ”jeg kan ikke huske eller finde ud af noget mere, det er som om alting er frosset nede”. I denne forbindelse vil jeg lige indskyde, at den udsendelse gjorde et stort indtryk på mig, og jeg genkendte mange ting. Særligt de pårørendes afmagt og sorg. Men jeg følte også lidt skam. Min mor var trods alt en ældre dame, her var så ungt et par ramt og ikke mindst deres tre børn i skolealderen. Situationen var en anden. Det var en tragedie, som havde ramt denne unge familie midt i deres liv.

Men jeg genkendte de reaktioner, som de pårørende så ærligt ytrede sig om. Afmagt, sorg, vrede. Og dårlig samvittighed når man kommer til at vise sin irritation mod den person, som er syg og jo ikke kan gøre for det. Det er forfærdeligt! Men det sker, selvom det er så meget imod ens vilje. Man er jo simpelthen så træt, og den sygdomsramte er ofte meget stædig og kan ikke altid selv forstå, at han/hun ikke længere kan klare sig selv, og at mange ting på et tidspunkt er uforsvarligt. Jeg ved fra andre pårørende, hvor frygteligt det er, når denne dårlige samvittighed rammer en, fordi man i sin afmagt har reageret på en måde, som ikke var tiltænkt. Tænk, at man kan vise vrede og irritation over for det menneske, man elsker så højt, og som man jo blot vil hjælpe og passe på. Jeg tror næppe, at nogen pårørende har kunnet undgå det. Det er menneskeligt, men meget, meget hårdt at bære i sit hjerte. Det nager resten af livet. Her er det vigtigt også at tænke på alt det gode, man har

gjort for at komme ud af denne følelse, som er så hård ved en. Og måske må man endda trøste sig med, at den sygdomsramte måske nok i øjeblikket bliver ked af det og ikke kan forstå den pårørendes reaktion, men, pga. sygdommens følger, hurtigt glemmer det igen. Her kan sygdommen – paradoksalt nok vise en lidt nåde.

Men som sagt – efter diagnosen var tiden hård ved mig. Og ind i mellem var det svært også at opfylde ønsket om at tage hensyn til min egen lille familie derhjemme. Min mors sygdom fyldte meget, og jeg talte meget om mine bekymringer. Så det var også en hård tid for dem. De gjorde alt for at støtte mig. Min mor var for syg til at kunne klare sig selv, men endnu ikke dårlig nok til at komme på plejehjem. Og i øvrigt blev min mor meget vred, hvis hun hørte ordet plejehjem. Vi fik en ordning med, at min mor selv gik hen til et nærliggende plejehjem og spiste sin varme mad. De 110 km begrænsede mine muligheder for at hjælpe hende i det omfang, jeg helst ville. Vi besøgte som regel min mor hver weekend, hvor jeg samtidig kunne vaske hendes tøj. Så i det daglige måtte jeg prøve at ”fjernstyre” hende via telefonen. Men det blev mere og mere umuligt. Jeg ringede til min mor hver morgen og forklarede hende, at hun først skulle gå kl. 11.30, hvor jeg ringede igen. Men det glemte hun jo efterhånden 10 min. efter, jeg havde ringet om morgenen, hvilket resulterede i, at hun gik rundt i timevis i byen, fordi hun kom alt for tidligt. Det samme gjorde sig gældende, hvis hun skulle til frisør eller fodpleje. Hun ville selv, og jeg prøvede derfor at få det til at fungere, men det var opslidende.

Min mor havde mistet evnen til at læse og skrive, og da hun var meget ensom, anskaffede jeg en båndoptager og lydband med bøger i håbet om, at det kunne bidrage til lidt indhold i dagligdagen. Det var min mor glad for, men problemet var, at hun trods det, at hun kun skulle trykke på en startknap ikke kunne overskue det. Hun kunne ikke finde ud af det. Jeg fik tilmed en konsulent fra blindeinstituttet til at besøge hende og lære hende det. Her var et eksempel på, at jeg kom til at vise min afmagt. Det har jeg fortrudt meget. Man kan ganske enkelt ikke lære en dement noget nyt, uanset hvor let vi andre mener, det må være.

Et andet eksempel var, da min mor skulle have fornyet sin taske. Den letteste lukkeanordning var en lynlås, men trods mange forsøg og tålmodighed endte det med, at vi begge græd af fortvivlelse.

Min mor havde hjemmepleje et par gange i døgnet som tilsyn og som hjælp til bad et par gange om ugen. Det er ikke nogen bebrejdelse mod hjemmeplejen, men det var ganske enkelt ikke nok pleje til min mor og slet ikke som tiden gik, og sygdommen udviklede sig. Jeg blev jævnligt kontaktet af naboerne, som var fortvivlede både på min mors og mine vegne. Min mor kunne bl.a. ikke selv lukke sig ind, fordi hun ikke kunne håndtere at sætte nøglen i låsen. Der var ikke noget, naboerne hellere ville end at hjælpe os, men som de rigtigt nok sagde, problemet var jo, at de ikke altid var hjemme.

Kommunen var langt fra villige til at hjælpe os. De mente stadig ikke, at min mor var dårlig nok til at komme på plejehjem. Derimod ville de gerne bevillige hjemmepleje fem gange i døgnet.

Hjemmeplejen er blot slet ikke gearret til at håndtere problemerne. De var nu begyndt at købe ind og smøre min mors kolde mad til aften, men da de højst har fem min. til hvert besøg, skulle min mor spise alene, og resultatet var, at hun, efter indtagelse af to bidder, mente, hun havde spist det hele. Hun tabte sig meget.

Jeg var slidt ned. Jeg kunne efterhånden ikke mere, men trods alt var min mor nu indstillet på, at hun gerne ville på plejehjem med udsigt til os i nærheden. Men kommunen ville stadig ikke bevillige dette. Vi kom så langt ud, at når hjemmeplejen ringede til mig og fortalte, at min mor var gået, selvom hun burde være i sit hjem, så måtte jeg til sidst fortælle dem, at jeg ikke kunne gøre mere og i øvrigt ikke længere kunne tage ansvaret. Det var meget hårdt at skulle sige sådan. Men ved hjælp af dette og en nabos brev til kommunen om, hvor uforsvarligt min mor levede, lykkedes det. Så det var nødvendigt.

Min mor nåede at bo ca. fire år på demensafdeling. Hun var glad for at være der, og selvfølgelig blev mange ting langt lettere for mig. Nu vidste jeg, at hun ikke var alene, og jeg kunne føle mig mere tryk. Men selve sygdomsforløbet kunne vi jo ikke komme udenom. Det var hårdt, når hun var angst, men en uvurderlig støtte når præsten, som har sin gang på plejehjemmet, besøgte min mor i sådanne situationer. Min mor kobede disse besøg sammen med tryghed. Ofte kunne hun ikke kende mig mere, men præsten genkendte hun altid.

Med den brede pensel var plejehjemmet godt. Som pårørende til en dement er man ofte noget sårbar, fordi man har så mange følelser med i spillet, som man ikke kan forvente, at andre altid helt kan forstå. Men jeg har mange gode ting at sige om plejehjemmet.

Min mor fik fred d. 30. august 2015. Jeg savner hende meget.