

Forfattere til ny bog: Demens er ikke noget, der bare går over

Roskilde - 26. november 2020

kl. 04:32

Af Heidi Engelund

Kontakt redaktionen



Annette Westphal Thuesen (tv) og Lone Carmel har sammen skrevet en bog om demens. Maleriet på væggen er blevet forsiden på bogen. Foto: Heidi Engelund

Man ved aldrig hvem, det er



en far, som fik konstateret sygdommen for over 10 år siden.

En sygdom, der langsomt forvandler ens nærmeste til en fremmed, der både er træt, forvirret og vred, men der er også gode stunder midt i kaosset.

Fandt sammen

Sammen med journalisten Annette fra Kanal Roskilde har Lone skrevet bogen »Demens, Dilemmaer og Stjernestunder«, der udkommer den 26. november. Lone er familierapeut og har firmaet Relazion, der udgiver bogen.

man møder. Min mor var flyvende forleden og i godt humør, og en anden dag var hun trist. Der er ingen logik i det, siger Lone Carmel, der har en mor med demens.

→ Læs også: [Efter Ellensagen: Politikere vil kvalitetssikre ældreplejen](#)

Ved siden af i sofaen sidder Annette Westphal Thuesen, der om nogen kan genkende beskrivelsen, da hun selv har

Faktisk var det Lone, der skrev de første linjer i bogen, indtil hun fik Annette med på ideen.

- Jeg startede med at skrive bogen, og så begyndte jeg at tale med Annette om demens, og vi fandt ud af, at vi begge var pårørende. Det blev til udsendelser for Kanal Roskilde, og så begyndte vi sammen at skrive bogen, forklarer Lone.

En omsorgspris

Der er flere ting, de begge kan blive enige om, når det handler om demens. Pårørendegrupper er noget af det vigtigste i verden, og det samme er omsorgsfuldt plejepersonale.

Annette siger:

- Jeg synes, Roskilde Kommune skulle indstifte en omsorgspris, så der blev opmærksomhed på de gode hjemmehjælpere, de gør en uvurderlig indsats. Jeg tror ikke, min mor kunne klare at have min far hjemme, hvis det ikke var for dem, siger hun, og Lone nikker og fortsætter:

- Pårørendegrupper er min kæphest, det er et sted, hvor vi kan bruge hinanden. Det er så vigtigt at sætte fokus på pårørende, siger hun.

Min mor ringer ikke mere

Når man læser i bogen, kommer der let et smil på læben, men også en knude i maven over den voldsomme indgriben i en familie, som demens har.

I starten er det forvirringen over, hvad det er, som er galt. Lettelsen kommer, når diagnosen er stillet. Der er dilemmaer og stjernestunder i fortællingerne i bogen, der er fortalt med humor, et glimt i øjet og alvor.

Lone havde svært ved at indse, at hendes mor ikke længere spurgte, om hun ville have en kop te eller ringede til hende. Helt almindelige hverdagsting som demensen satte en stopper for.

- Vi er ved at finde vores roller nu, det har været svært. Det var for eksempel meget grænseoverskridende for mig at give min mor læbestift og pænt tøj på. Da følte jeg, at jeg overskred en grænse, når jeg ikke syntes, min mor var pæn. Men der er også lysglimt med et lille grin og humor, og vi kan stadig grine sammen og fastholde de almindelige menneskelige egenskaber. Man må forlige sig med, at demens ikke bare er noget, der går over.

Hendes mor er i dag på plejehjem, og det var en svær beslutning for familien, som skulle tages på moderens vegne, selvom hun selv satte underskriften på papiret.

Grænseoverskridende

En verden som Annette kun alt for godt kan genkende. Hendes far på 89 år er skrevet op til plejehjem. I mange år har Annettes far været en uge på plejehjem hver måned, for at aflaste de pårørende.

- Min far bliver mere og mere træt. Før i tiden kunne vi sidde og spille kort, men det vil han ikke mere. At ens far har demens er som et langsomt farvel, og man tænker hele tiden, øv nu kan han heller ikke det mere, siger hun.

Lone synes, det sværeste har været at give slip, da ens forældre jo stadig er her trods den forfærdelige sygdom.

De har begge brugt masser af timer på deres forældre og forsøgt at gøre det rigtige, så de har følt sig trygge og elsket. Alligevel må de som pårørende sætte en grænse.

- Det er så grænseoverskridende at have min mor med på toilettet, siger Lone, og der går grænsen i hvert fald for Annette, når det handler om hendes far. Så de er begge glade for plejepersonalet, der passer godt på deres demente forældre.

Familien er med

De har begge børn, der som det naturligste i verden ser deres demente bedsteforældre, når det passer ind i programmet.

- Ved familiefødselsdage så hygger min far sig og vil gerne sætte ord på, det nyder jeg, det er en stund, som jeg gemmer i mit hjerte. Andre gange kan han ikke huske, hvad mine mindste børn hedder, så siger han bare »hej med dig«, smiler Annette.

Lone viser ofte sin mor billeder, det gør det hele enkelt og konkret, fortæller hun.

- Vi har lært en ny måde at være sammen på, det er noget af det, som har gjort ondt. Jeg har i bogen forsøgt at være bundærlig, for det er hårdt at have en mor, som er dement. Jeg gik for eksempel bag ryggen på min mor og fik frataget hende kørekortet, da jeg mener, at man er nødt til at tage ansvar.

Vil gerne holde foredrag

De to stærke kvinder har skrevet bogen for at få nedfældet deres egen historie om en dement far og mor, men også for at vise verden udenfor, at det er benhårdt, krævende og udmattende, når demens kommer helt tæt på. Det er ikke en sygdom, der forsvinder, den bliver kun værre.

- Jeg håber, at andre pårørende kan finde en trøst i bogen. Det er hårdt, og man får en klump i halsen, når man taler om det. Det er en maraton, og vi så de første tegn på demens for 10 år siden, og dengang begyndte jeg at tage afsked med min far. Jeg havde ikke forestillet mig, han ville leve så længe. Men sygdommen er værst for min mor, siger Annette.

Lone håber, at bogen kan få tabuer og dilemmaer om demens på bordet.

- Jeg håber, at folk kan bruge vores erfaringer og måske bruge vores måde at gøre det på. Når man deler sine oplevelser med demens med andre, så er det mindre ensomt, siger hun.

Bogen lander hos Bog & Idé i Roskilde på Stændertorvet og Ro's Torv, men man kan også få fat i den på www.relazion.dk

- Vi har talt om at lave foredrag om demens til januar i Byens Hus, men også gerne andre steder, siger Annette, og den er Lone helt med på.