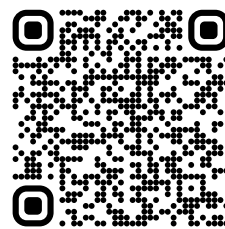


Peter og Marie

Her kan du høre om Peter og Marie og deres hverdag med demens. Du kan læse fortællingen nedenfor, eller du kan scanne QR-koden og se en animeret udgave af den.



Peter og Marie er midt i 70'erne og har været gift i snart 50 år. De har boet det samme sted i alle årene – i et parcelhuskvarter, som voksede frem, dengang de byggede hus.

De har to børn, Dorte og Kasper. Dorte er lærer og arbejder på en skole i én af nabobyerne. Kasper arbejder i Aarhus. Peter og Marie kan aldrig huske, hvad det er, han arbejder med, men det hedder et eller andet på engelsk.

Peter var selv økonomiansvarlig i en lokal virksomhed, og Marie arbejdede som skolesekretær. Nu er de begge gået på pension.

Det har altid været Marie, der har taget sig af husholdningen. Da børnene var små, arbejdede hun på deltid, så hun kunne være mere hjemme. Peter tog sig af den praktiske vedligeholdelse, ordnede større ting i haven, og derudover skulle han jo ned på kontoret. "Vi har altid ført os privilegerede, at vi kunne gøre det på den måde," siger Peter.

Marie blev diagnosticeret med en demenssygdom for seks år siden.

Hun blev ved med at tage sig af det meste af husholdningen, da hun lige var blevet syg. Det skulle hun nok gøre, og i øvrigt så ville Peter bare gå i vejen. De spekulerede indimellem på, hvad deres naboer mon sagde til det: "Så lader han bare hende pukke," kunne de høre dem sige. Men hun ville jo så gerne blive ved med de ting, hun stadig kunne, og i øvrigt snakkede de ikke så meget om hendes sygdom, hverken med hinanden eller deres omgangskreds.

Nu kan Marie ikke mere, og det er Peter, der står for husholdningen. Han har lært at lave mad ved at læse opskrifter og spørge andre til råds, og han bliver faktisk ret stolt, når det lykkes ham at lave "rigtig" mad.

Marie er i daghjem nogle gange om ugen, og selvom det går godt, var det rigtig svært for Peter i begyndelsen. Han var nødt til selv at køre hende derned for at kunne sige farvel. Tidligere fik Peter også hjælp til at få Marie i bad om morgenen, men det fungerede ikke. Nogle dage kom hjemmeplejen klokken 8, andre dage tidligere eller senere, og det forstyrrede hele morgenen. Peter kunne heller ikke lide at have hjemmehjælperens bil parkeret i indkørslen: "Så kan alle jo se, at dér bor nogle, der ikke kan klare sig selv."

Peters datter, Dorte, siger, at han skal give noget mere fra sig. Det har hun sådan set sagt længe, og efterhånden har hun trukket sig lidt. "Han glemmer, at jeg også er pårørende," siger hun.

Peter har svært ved at tænke på, at Marie snart skal på plejehjem. "Det var ikke det, vi lovede hinanden i kirken," siger han. Noget af det, han har rigtig svært ved at tænke på, er de negative historier, han har hørt om plejehjem – om beboere, som bliver væk, eller som kommer til at sidde i deres egen afføring. Men han kan også mærke, at han ikke magter at have hende hjemme meget længere. Engang imellem mister han besindelsen over for Marie, og så får han dårlig samvittighed med det samme.

Det har hjulpet Peter at snakke med andre pårørende. De sidder med de samme problemer, som han selv gør, og han kan dele ting, som han ikke føler, han kan fortælle til andre. Han savner støtte fra sine børn, og han er skuffet over, at han ikke ser mere til dem i hverdagen. "Men jeg har jo de børn, jeg selv har opdraget, og hjemme hos os har vi aldrig snakket så meget om vores følelser."



Søren og Mette

Her kan du høre om Søren og Mette og deres hverdag med demens. Du kan læse fortællingen nedenfor, eller du kan scanne QR-koden og se en animeret udgave af den.



Søren og Mette bor på et nedlagt landbrug. De drev selv gården i sin tid, men det er efterhånden længe siden, de solgte landbrugsjorden fra. Søren er 75, og Mette er 70. De blev kærestes, da Mette var færdig med folkeskolen, og de har været sammen lige siden.

Søren og Mette har to sønner, Kasper og Anders. Kasper bor i nærheden og er selvstændig håndværker. Anders er også håndværker, men arbejder offshore på en boreplatform. De ser ham ikke så tit, men i det mindste tjener han gode penge.

Søren fik en demensdiagnose for fire år siden. Mette græd, da de sad på hukommelsesklinikken, for det var først dér hun opdagede, hvor lidt han kunne. Han havde været god til at "papegøjesnakke", for at andre ikke skulle opdage, at han var syg. Der har altid været meget at se til på gården, og tidligere var det mest Søren, som tog sig af det. Nu har han ikke så mange kræfter længere, og det kniber også med balancen. Men han har svært ved at lægge en opgave fra sig, og så bliver han frustreret over, at han ikke kan det samme som før.

Mette kan godt mærke, at der er meget at se til nu, hvor hun både har husholdningen og alt det praktiske. De har et gammeldags halmfynd, der kræver en hel del, og de har også nogle høns, der skal passes. Men det går sådan set fint, og Kasper er også god til at hjælpe til. Søren har altid gået meget op i, hvordan tingene ser ud. Haven skal være ryddelig, og bilen skal være nyvasket. Mette er lidt mere ligeglad, og det kan hun godt mærke nu. "Han siger, at jeg klarer det så godt så godt, men han kan også godt finde på at brokke sig, hvis jeg ikke gør, som han ville have gjort," siger hun.

Mette har nogle gode veninder, som hun kan snakke med om alt. Men hvis de vil snakke om demensen, er de nødt til at gå en tur. Søren vil ikke have, at de får for meget at vide, og Mette kan mærke, at han følger med i deres snak.

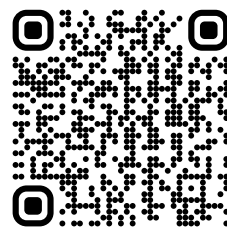
Søren kører ikke bil længere, og det var svært i begyndelsen. Det der med, at han bare kunne sætte sig ud i bilen, det havde han altid forbundet med frihed. Nu har han en el-scooter. Mette er ikke vild med, at han kører på de små landeveje, og hun vil i hvert fald have, at han husker sin GPS. Søren mener, at det er for, at hun bedre kan holde styr på ham.

Søren spiller golf nede i den lokale klub. Det er som regel den samme gruppe, han spiller med, så han er sjældent afsted mere end én gang om ugen. Gruppen ses også uden for golfbanen, men Søren er ikke med så meget længere. Han bliver hurtigere udmattet, når alle snakker i munden på hinanden, og så kan det også være lige meget.

Søren og Mette har snakket om, at han måske skal i dagcenter en gang om ugen. Hun kan mærke, at hun har brug for et frirum i hverdagen. Derudover savner hun, at han oplever noget uden hende. "Så får han måske også noget at fortælle om herhjemme," siger hun. "Ellers er det mest bare, hvad han har set i fjernsynet." Søren ved ikke rigtig, om dagcenter er noget for ham, og Mette er bange for at presse ham. Han kan godt blive trodsig, hvis han får indtryk af, at hun vil bestemme over ham.



Thorsten og Pernille



Her kan du høre om Thorsten og Pernille og deres hverdag med demens. Du kan læse fortællingen nedenfor, eller du kan scanne QR-koden og se en animeret udgave af den.

Thorsten og Pernille har været gift i godt 40 år. Pernille arbejdede i butik, indtil hun gik på pension. Thorsten havde sit eget firma, men da han var blevet 70, lukkede han det hele ned. Nogle år senere gik han til læge med mistanke om demens, og det viste sig desværre, at den var god nok.

Selvom de har været gift i mange år, har Thorsten og Pernille altid set hinanden som selvstændige mennesker med deres egne interesser. Da de arbejdede, var de ofte afsted i længere tid – Thorsten på besøg hos kunder og Pernille på messer – og så måtte den anden tage sig af hjemmet. ”Vi respekterer hinanden, men vi ejer ikke hinanden,” siger Thorsten. De kan slet ikke forstå andre ægtepar, som ikke kan foretage sig noget, uden at den anden er med.

Thorsten og Pernille har en datter, som bor på Sjælland. Pernille snakker tit i telefonen med hende, og hun er god til at komme hjem på besøg. Men hun skal også have plads til sit eget liv. ”Hun er vant til at gøre ting, uden at hun skal spørge nogen om lov,” siger Pernille.

Thorsten har sejlet i mange år, og han kommer stadig nede i klubben. Han sejler ikke alene længere, men han hjælper til, når bådene skal istandsættes. Pernille holder sig i gang med badminton og gymnastik, og så er hun frivillig i den lokale kulturforening.

Thorsten og Pernille har det svært med, at de er blevet mere afhængige af hinanden. Thorsten tager selv bussen til Odense, når han skal til undersøgelse, og han går også selv ned i klubben, hvis vejret er godt. Men han er bange for at falde i glat føre, og så må Pernille køre ham.

Det er svært for Pernille at tænke på, hvordan det bliver, når Thorsten får det dårligere. Hun er vant til at have en aktiv hverdag, og hun er bange for at blive fanget i hjemmet. Thorsten siger, at hun skal blive ved med at leve sit liv. Han har skrevet under på en fremtidsfuldmagt, og han skal nok tage på plejehjem, når han bliver for dårlig. ”Der er ingen grund til, at to liv bliver ødelagt,” understreger han.

Pernille er mere i tvivl. Hun vil gerne tage sig af Thorsten, men hun har ikke det der ”omsorgsgen”, og hun tror heller ikke, det er godt at blive isoleret i hjemmet. Hun kan huske én af deres venner, som passede sin hustru derhjemme, da hun blev ramt af demens: ”Han holdt hende fuldstændig afsondret for alt, og det gjorde, at det gik så hurtigt,” siger Pernille.

Thorsten og Pernille har været åbne om sygdommen. ”Det er nødt til at være sådan, at folk ved, hvad de skal gøre, hvis der sker noget,” mener Pernille. Det kan Thorsten godt forstå, og han er sådan set enig. Alligevel kan han godt synes, at hun reklamerer lidt for meget med hans sygdom. ”Behøver det at være det første, hun siger?” spørger han.

Pernille er vant til at løse problemer, i takt med at de opstår, men nogle gange savner hun sparring. Hun har hørt om en demenscafé i nærheden, men den kommer hun nok ikke til at bruge. ”Jeg vil gerne have noget, der er mere organiseret end bare kaffe og kage,” siger hun. ”Jeg kunne godt tænke mig en slags supervisionsgruppe, hvor man snakker om problemerne fra en faglig vinkel.”



Jytte og Stefan

Her kan du høre om Jytte og Stefan og deres hverdag med demens. Du kan læse fortællingen nedenfor, eller du kan scanne QR-koden og se en animeret udgave af den.



Jytte og Stefan har boet sammen i omkring 20 år. Da de flyttede sammen, kom de begge fra tidligere forhold. De har ingen børn, men de har søskende i nærheden, som de ses med næsten hver uge.

Jytte og Stefan er begge gået på pension. Stefan underviste på en produktionsskole, og Jytte arbejdede som konsulent i kommunen. De husker, at Jytte fik sværere ved arbejdet, og at hendes arbejdsdage blev længere, for at hun kunne nå det samme. "Jeg har altid haft styr på tingene, men jeg mistede hele tiden overblikket," fortæller hun. Dengang troede de, at det var stress, og det var først senere, de fandt ud af, at det var en demenssygdom.

Nu er det knap fem år, siden hun fik diagnosen.

Jytte og Stefan er vant til at gøre ting sammen. Tidligere var de meget aktive i det lokale foreningsliv, og de deltog næsten altid i de samme aktiviteter. De prøver stadig at komme afsted, men det bliver ikke til så meget længere. Stefan er nødt til at hjælpe Jytte med omklædning og den slags, og det er ikke altid, at omverdenen er indrettet til det. "Hvad nytter det, at de laver en helt ny svømmehal, hvis de ikke samtidig laver et fælles omklædningsrum?" spørger Stefan.

Jytte og Stefan er også vant til at hjælpes ad med husholdningen. Da de begge arbejdede, var det som regel den, som var først hjemme, der stod for aftensmaden. Nu laver de mad sammen. Jytte kan ikke længere stå ved komfuret, så hun står for at ordne grøntsager og den slags. Det fungerer fint, men de kan godt mærke, at der bliver færre og færre ting, som Jytte kan hjælpe med. De er heller ikke altid enige om, hvor meget Jytte kan, og Stefan kan godt være lidt hurtig til at overtage ting fra hende.

Ellers mærker de ikke den store forskel i hverdagen. Stefan mener, at de har været heldige, men Jytte er lidt mere i tvivl. Hun synes, at han skal huske at lave noget for sig selv, som ikke drejer sig om at tage sig af nogen. "Han har et omsorgsgen uden lige," siger hun. "Hvis det ikke er mig, så er det nogle andre, der skal have hjælp." Stefan holder kontakten med et par af de unge fra produktionsskolen, og de skal nogle gange have hans hjælp. Og så har han også en gammel moster, han kigger ind til mindst et par gange om ugen.

Jytte og Stefan har rejst meget sammen, og de har besøgt det meste af verden – som regel i en stor bue uden om de allermest turistede steder. Stefan var god til at finde rundt, og Jytte var god til sprog. Nu tør de ikke tage på den slags rejser længere. De vil stadig gerne afsted, men så har de snakket om, at det skal være til et mere turistet sted. "Det kan også være, vi skal rejse sammen med et andet par," siger Stefan. "Så er der nogen, der kan hjælpe Jytte, hvis der nu skulle ske noget med mig."

Indtil videre får Jytte og Stefan ikke hjælp fra kommunen, men nede i demenscaféen har de hørt om andre, der har haft meget svært ved at få den hjælp, de har brug for. Der er for få daghjems- og plejehjemspladser, og det skræmmer dem lidt at tænke på. Ellers er de meget afklarede omkring, at de nok får brug for hjælp på et tidspunkt. Det kan også være, at Jytte bliver nødt til at flytte på plejehjem. "Jeg prøver at sige til mig selv, at jeg kan være mere nærværende over for hende, hvis jeg ikke selv er helt udmattet," fortæller Stefan.



Anja og Lars

*Her kan du høre om Anja og Lars og deres hverdag med demens.
Du kan læse fortællingen nedenfor, eller du kan scanne QR-koden
og se en animeret udgave af den.*



Anja og Lars har været gift i over 50 år. I begyndelsen flyttede de meget rundt på grund af Lars' arbejde, men nu har de boet det samme sted i mange år, en gammel muremestervilla, som Anja forelskede sig i på en tur til Fyn. Lars var advokat, og Anja var underviser på VUC. De har tre børn, som alle bor i Aarhus.

Lars har aldrig været så meget derhjemme. Da han selv voksede op, havde de ingen penge, og det skulle hans børn i hvert fald ikke opleve. Så han knoklede på med arbejdet, og så måtte Anja tage sig af børnene og hjemmet. "Han var alt for lidt hjemme, og det svier jo lidt til ham nu," siger Anja. "Børnene er søde nok over for deres far – det er slet ikke det – men de har jo ikke noget nært forhold."

Lars fik en demensdiagnose for to år siden, men mistanken kom flere år tidligere. Det var på en ferierejse til Berlin, at Anja for alvor opdagede, at noget var galt. Lars har altid været god til at finde rundt, og Anja har haft det fint med at lade ham gå med kortet og føre an. Men de var ikke gået ret mange meter fra stationen, før hun kunne se, at hans retningsans var helt skæv: "Jeg ville i én retning, og han ville i den stik modsatte." Siden han fik diagnosen, har Lars fået det meget værre. Han skal have hjælp til små ting hele tiden, og Anja har svært ved at rumme det. Hun synes, at hun bliver hans "mor", når hun skal lægge tøj frem til ham eller finde ting for ham. Det er jo alt sammen noget, han plejer at kunne gøre selv. Hun prøver at være tålmodig, men hun har svært ved at skjule, hvor meget det irriterer hende.

Der er meget at passe i huset, men Anja har ikke lyst til at flytte til noget mindre – også fordi Lars har fjernsynet til at køre hele tiden. Hun kan ikke forestille sig at bo et sted, hvor hun ikke har mulighed for at komme væk fra den der kværnen. Her, i muremestervillaen, har hun sine egne steder. Oppe på første og ude i haven, hvor hun tit sætter sig for sig selv for at læse eller lytte til musik. Nogle gange sætter hun også en podcast i ørene om livet med demens, og det hjælper hende faktisk at høre om andres oplevelser.

Anja og Lars har altid diskuteret meget, og hun savner de diskussioner, de havde over middagsbordet. Om arbejde og politik, og hvad de ellers var optagede af. Nu fortæller Lars de samme historier om og om igen. I begyndelsen prøvede hun at snakke med, men efterhånden siger hun mest bare "ja" eller "nej" uden rigtig at høre efter. I det hele taget har hun svært ved at finde lyspunkter i hverdagen. Hun prøver at tage Lars med på nogle ture, men det er udmattende, og hun er faktisk i tvivl, om han overhovedet værdsætter det. Når de kommer hjem, sætter han sig bare ind foran fjernsynet igen.

Anja synes ikke, at der er et "Anja og Lars" længere. Når de snakker om gamle dage – om ture, de har været på, eller steder, de har boet – kan hun se lidt af deres gamle forhold, men ellers er det væk.

