

- En stor sorg å se de flotte mennene våre bli som tafatte barn

«Klara» og «Trine» var begge gift med mannemenn. Nå har begge to guttunger gående hjemme. Demens og Alzheimers har tatt fra dem kjærestene deres. På grunn av barna ønsker kvinnene ikke å stå fram med sine egentlige navn.



| (Illustrasjonsfoto)

Tårene renner nedover kinnene til Klara.

– Jeg savner ham sånn. Mannen min, men han er helt borte og jeg tror ikke han husker meg for den jeg var da vi møttes. Fremdeles er jeg viktig for ham, ja, jeg vil si jeg er navet i tilværelsen hans, men da bare som en omsorgsperson, forteller Klara.

Hennes mann fikk demensdiagnosen allerede i slutten av femtiårene og i

fjor fikk han i tillegg Alzheimers-diagnosen.

Mannen ble sur og passiv

Fra å være en aktiv handymann, ble Klaras mann plutselig en passiv type som satte seg til i joggebuksen i sofaen. Hissig og oppfarende ble han også. Og å få start på plenklipperen kunne han bare glemme. Gradvis overtok Klara flere og flere av mannens arbeidsoppgaver i hjemmet.

Også Trine sin mann var en handlekraftig og engasjert kar da han var frisk. Som Klaras mann er også han redusert til en som tusler hjemme i stua og kikker på den gule lappen som kona legger igjen dersom hun er ute et ærend. Der står det hvor hun er og at hun ringer ham når hun er på vei hjem.

For begge mennene må hele tiden vite hvor konene er, selv om ingen av dem interesserer seg for dem som kvinner mer.

– Nei, den siden av ekteskapet er forbi for lengst, ikke at jeg har krefter til å savne det, for jeg er så sliten når jeg legger meg. Jeg kan få en klem av ham, men han spør aldri hvordan jeg har det. Demente blir veldig selvopptatte, slår Trine fast.

Selvopptatte som småbarn

Noe Klara nikker samtykkende til.

– Nylig var jeg hjemme fra jobb et par dager fordi jeg var forkjølet. Jeg gikk og la meg på soverommet, men det var lite fred å få, for hvert tjuende minutt var mannen min på døra for å spørre om jeg følte meg bedre. Prøver jeg å snike meg til en liten lur på sofaen etter jobb, sitter han på kjøkkenet og skraper med beina eller hoster. Jevnlig kommer han inn og ser om jeg fremdeles sover. Det blir som å ha et lite barn, forteller hun.

Begge mennene er ennå for friske til at kvinnene vil sende dem til permanent opphold på institusjon.

Og hvor skulle de sendt dem? Ifølge kvinnene er det få tilbud som er tilpasset deres menn. De er nemlig begge for unge og fysisk velfungerende til å sitte med 86 åringer på en tradisjonell demensavdeling og tove ull, sier Trine og Klara.

Klaras mann har et dagtilbud tre ganger i uken. Selv jobber hun full tid. En

dag tar en kamerat mannen hennes med på tur i byen. Fredager klarer han seg alene hjemme i huset, men da har Klara kokt kaffe og laget matpakke til ham før hun går på jobb. Men hun merker at humøret er labert etter han har vært en hel dag alene.

Savner alenetid

Om ettermiddagen kjører hun ofte rundt i byen på biltur med mannen. Store deler av helgene går også med til bilturer.

Det hun ønsker seg mest av alt nå er å få noen dager, helt alene i huset. På et halvt år har Klara bare hatt to ettermiddager alene.

– Jeg begynte å stå opp klokken halv seks for å få en halvtime med kaffe og radio før jobb. Nå har mannen min begynt å stå opp samtidig med meg. Det irriterer meg grenseløst, men det kan jeg jo ikke vise ham, siden han er syk. Og det er ikke snakk om at vi begge kan sitte i ro og drikke kaffe. Nei, da starter spørsmålene om hva vi skal gjøre i dag. Og han kan spørre om igjen og om igjen om det samme, forteller Klara.

“ ***Egentlig burde det finnes bamseklubber for voksne.***

Om kveldene venter hun til mannen er i seng hvis hun skal se en film. Å se film med ektemannen blir som å sitte og lese Donald for et lite barn som hele tiden spør om hvem de ulike personene er, forteller hun.

Klara sliter med å få sove om natten. Da kommer katastrofetankene. Hvordan skal det gå med økonomien og når hun ikke lenger kan ha mannen sin boende hjemme?

Et sosialt drapsvåpen

Trine er pensjonist. Hennes mann har ikke noe dagtilbud, og han er skeptisk til å prøve noe. Trine skulle ønske hun fikk lokket ham ut, for hun greier ikke stimulere ham skikkelig døgnet rundt.

Også hun må fortelle mannen sin de samme tingene om igjen og om igjen.

– Det hender jeg må telle til ti inni meg før jeg svarer på det samme for n'te gang, innrømmer hun.

Klara savner inderlig det sosiale livet hun og ektemannen hadde. Det er stort sett borte nå.

– Noe er min feil, for jeg ville vi skulle trekke oss unna da diagnosen ble satt fordi jeg følte alt ble så vanskelig. Andre igjen har trukket seg unna oss fordi de ikke vet hvordan de skal takle situasjonen, sier hun.

Begge kvinnene er redde at ektefellene skal «dumme seg ut» når de er i sosiale settinger. Det skal heller ikke alltid så mye til før en dement blir irritert eller hissig, forklarer de.

Trine sier hun har lært seg å tolke signal og blitt flinkere til få han til å «dale» før ting utarter.

På mannejakt i Gdansk

Å dra på ferie med en dement er heller ikke bare-bare. Mennene til Klara og Trine har en tendens til å raskt gå seg vill.

Trine forteller om da mannen hennes forsvant for henne i Gdansk og hun måtte oppsøke politiet. Klara sier at egentlig burde det finnes bamseklubber for voksne også.



Ta vare på deg selv

Ønsker du å vite mer om vanlige reaksjoner og belastninger og finne tips og råd for hvordan du kan håndtere situasjonen?

Her kan du lese mer om dette:

- Din egen helse
- Dine rettigheter
- Tips og råd
- Selvhjelpsverktøy

Ektefellene må ha struktur og rutiner, ellers blir de urolige og sinte. Konene må legge til rette 100 prosent. Det betyr for eksempel at alle klær må legges fram i rett rekkefølge.

Skal de reise utenlands, må de legge opp et stramt program i et avgrenset område. Byvandring er ikke med en dement, for du må holde øye med dem hvert sekund, påpeker de to.

Trine sier hun stort sett er på tå hev hele tiden mens mannen er våken. Hun har ham i sidesynet konstant.

Ikke fordi at han gjør så mye farlig, de har for lengst fått installert ovnsvakt på komfyren, men hun liker likevel å følge med på hans bevegelser i huset. Av og til tar hun ham i å åpne kjøleskapsdøren og bare stå og kikke. Antageligvis har han glemt hvorfor han åpnet døren, påpeker hun.

Før var han veldig huslig. Nå kan han ikke lage noe mer avansert enn grøt. Når han tar ut av oppvaskmaskinen havner det meste i feil skuffer og skap.

– Du ville nok ikke merket noe på han om du hadde fått ham på besøk en halvtime. Etter en stund hadde han kanskje spurt etter toalettet, og du hadde vist ham det. En time senere må han kanskje på toalettet igjen. Da ville han ikke husket hvor han gikk sist, og da ville du forstått at noe var galt, forklarer Trine.

“ Før var han veldig huslig. Nå kan han ikke lage noe mer avansert enn grøt.

Personligheten er borte

For henne som kjenner ham godt har hele personligheten hans forandret seg. Det er ikke bare korttidsminnet som er borte, dybden i ham er borte, han er blitt flat og uengasjert, og det er helt utelukket å ha en diskusjon om politikk for eksempel, forteller hun.

– Før stod han på og engasjerte seg både på jobb og fritiden. Nå ville han ikke en gang klart å bestille malerfirma om vi skulle malt huset. Jeg testet

han ut forleden da en knott til håndklær falt ned på badet. Jeg kjøpte en ny og la den på kjøkkenbordet slik at han skulle se den. Knotten ble liggende dag ut og inn, noe som viser at mannen min er blitt totalt tiltaksløs.

Klaras mann likte i ungdommen å male, så hun kjøpte malesaker til ham, i håp om å vekke til live en gammel interesse. Og det gnistret til i mannen. Han begynte å snakke om alle bildene han skulle male, men han åpnet aldri penslene. I stedet satte han seg til og klippet ut fine bilder fra avisen som han en gang skulle male.

– Det gjør noe med meg å se mannen min sitte og klippe i avisen, sier hun mens tårene triller.

Hele tiden blir hun minnet om tapet av en kjæreste som hadde mål og mening med livet sitt.

Diagnosen - en lettelse

Å få en diagnose ble på en måte en lettelse, sier de to. Begge er enige om at ventetiden var fryktelig og de mener helsevesenet brukte altfor lang tid på å finne ut hva som feilte ektefellene deres.

– Når en mistenker en så livsinngripende sykdom, skulle jeg ønske at personen ble lagt inn og fikk de nødvendige undersøkelser raskt, slik det blir gjort for andre alvorlige sykdommer, sier Klara.

– Når fikk dere mistanke om at noe var galt med mennene deres?

– For min del var det da han ble pensjonert. På forhånd hadde han lagt alle mulige planer for pensjonistlivet, men så ble han bare sittende i joggebuksa. Først mistenkte jeg testosteronmangel. Senere har jeg jo sett at det var andre ting før han sluttet i jobben. Språket forandret seg, han begynte å lete etter ordene og fikk rar uttale. Han ble også mer klønete med praktiske oppgaver. Etterpå har jeg også fått høre av tidligere kolleger at han var hissig og desorientert på jobb den siste tiden, forteller Klara.

Både Trine og Klaras mann prøvde å dekke over og fornekte det som skjedde med dem i starten.

– Flere ganger tok jeg mannen min i å lyve, bare om småting, men jeg forstod jo at noe ikke stemte. Nå har jeg lært meg å ikke la han forstå at jeg vet han lyver. Så hvis jeg spør om han har pusset tennene før vi legger oss,

og han svarer nei, konfronterer jeg ham ikke med at tannbørsten hans er helt tørr. Jeg ber ham bare om å pusse tennene. Det er viktig å ikke skape unødig konflikt, sier Trine.

Begge sier at det er få slag som er verd å vinne når du bor med en dement, det viktigste for begge er å bevare husfreden.



De spiser og spiser

Demente mangler ofte metthetsfølelse. Dette gjelder også mennene til Klara og Trine. Begge spiser mye mer enn før, og har lagt på seg. Konene prøver så godt de kan å avlede dem fra å spise så mye, men begge begynner å le mens de snakker om overspisingen, for de hadde ikke klart seg uten galgenhumoren, forteller de.

– Det er helt utrolig hva de kan spise. Mannen min klemte i seg flere kilo smågodt sist påske, og han spiste aldri snop før han ble dement, forteller Trine.

Trine på sin side har tatt av 15 kilo etter mannen fikk demensdiagnosen på grunn av alle bekymringene.

Mens Klara ikke har så mye avlastning fra den yngre generasjon, har Trine mye hjelp i sine barn.

– De er fantastiske til å stille opp for meg og faren. Det tror jeg har mye å gjøre med at han engasjerte seg veldig i dem da de vokste opp, og det nyter han godt av nå. Men de savner og sørger naturligvis også over en far som er

fullstendig forandret, sier Trine.

Klara blir provosert av å høre at hun må ta vare på seg selv.

– Hvordan skal jeg gjøre det, hvis ingen avlaster meg?

Klaras mann blir definert som ung dement. Hun mener dette er en forsømt gruppe, som ikke har noen fullverdige tilbud. Med tanke på at demens blant yngre mennesker vil øke, mener hun det er på høy tid at kommune og helsevesenet griper fatt i utfordringen.

– Vi sørger over det som ikke ble, men vi kan ikke grave oss ned. Vi må akseptere, erkjenne og finne en vei videre, sier de to.