

Atle bloggar om sitt liv med ei kone som har ein demenssjukdom

Då kona Eli (62) fekk Alzheimers-diagnosen i september i fjor, gjorde ektemannen Atle Lundhaug det meste feil.



Slutta i jobben

Då den 61 år gamle kona hans fekk diagnosen førtidspensjonerte Atle seg for å kunna ta seg av henne på fulltid.

– Alle kan ikkje gjera det eg valde å gjera. Det er råtøft økonomisk, men eg valde livskvalitet for henne eg alltid har elska.

Eli og Atle har vore saman sidan ho var 13 og han 16, og Alzheimerssjukdommen skal ikkje få skilja dei, det blei dei raskt samde om.

Heimkommunen deira, Eidskog, er ein av fire pilotkommunar i landet kor ein satsar spesielt på demensomsorg, men ifølge Atle Lundhaug blir det fort fine ord, og ikkje så mykje bra som skjer i praksis.

– Eli har fått tilbud om å gå på eit dagsenter saman med 80 og 90-åringar som sit og strikkar sokkar heile dagane. For ein 60-åring er ikkje det noko liv. Det ville ikkje vore bra for meg heller, for då hadde eg berre gått heime og uroa meg for henne. Me to høyrer saman, slik har det alltid vore. Eg kan ikkje kaste bort det mest verdifull eg har her i verda, påpeiker han.

Av den grunn har han gjort det til si livsoppgåve å gjere dagane til kona så gode som råd.

– Det eg gjer eller ikkje gjer styrer hennar livskvalitet. Dersom eg går og grev meg ned i elende og uro, er det det eg gir kona mi også. Difor prøver eg å konsentrera meg om det som er bra i livet vårt. Er det noko me ikkje får til, så kuttar me raskt ut det, og prøver noko anna, forklarar 64-åringen.

– Eg kan bli lei

Atle legg ikkje skjul på at til tross for at han elsker kona si høgare enn nokon gong og at dei to gjennom sjukdommen hennar er endå sterkare samanknytt enn før, så har han ofte vore lei og hatt lyst til å stikka av frå alt.

– Like etter at kona fekk diagnosen blei alt kaos og stress for oss begge. Eli kunne gå og uroa seg for kvar eg var, sjølv om eg var i huset saman med henne. Det var ein heilt uverkeleg situasjon. Samstundes som eg var redd, blei eg også irritert over at ho gløymde ting.

Midt oppi dette skulle me forhalda oss til legar og NAV. Kona bli blei verre for kvar veke og i ein periode kjende ho meg ikkje. Ho blei redd og det var ikkje anna råd enn å få ein avlastningsplass for ein periode.

Til alt hell roa ting seg og minnet om meg kom tilbake. Eg trur at det var sjokket over diagnosen som sette henne ut i starten.

Sjølv var eg også uroleg og stressa og skjønna ikkje at eg måtte roa ned tempoet. Eg arbeidde ti timar i skogen og pendla totalt tre timar kvar dag, så me hadde ikkje mange timar i saman.

Eli kunne ikkje lenger arbeida, og eg skjønna fort at eg ikkje kunne vera i arbeid lenger, eg heller. Dermed uroa eg meg for økonomien for det merkast når ein mistar 40 prosent av inntekta, og me er ikkje gjeldfrie.

I starten drøfta eg slike økonomiske aspekt med kona mi, men i ettertid skjøna eg at det jo blei heilt feil, for ho makta ikkje ta det inn, seier Atle.



Påvirkning på deg og familien

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

Her kan du lese mer om dette:

- Avlastning og assistanse
- Det finnes mange typer sorg
- Ta vare på familien
- Ta vare på den syke

Den sjuke treng ro

Gjennom prøving og feiling føler han no at dei to har falle inn i ein rytme som gjer at det blir lenger mellom dei dårlege dagane.

– Det handlar om ro, tid og struktur. Ein med Alzheimers treng rutinar i kvardagen. Blir det stress, stokkar det seg. Me legg planar for neste dag kvelden før, slik at ingenting skal komme som ei overrasking på henne. Eg er dessutan oppteken av å drive repetering av kva me har gjort dagen før, for å halde hjernen hennar i trim.

For å hjelpe henne å huske tek eg ofte bilete på stader der me har vore, og eg legg vekt på opplevingar som inneber bruk av fleire sansar. På dagtid er me for det meste ute i naturen. Det er viktig å bruka kroppen for då er me trøytt når kvelden kjem og natta blir vanlegvis god, fortel han.

Altfor mykje tablettar

Ved å ha ein slik jamn og roleg rytme meiner Atle ein unngår mykje av den forvirringa og uroa som følger med sjukdommen. Det er difor sjeldan Eli har lagt ut på vandring slik at han har måtta leite etter henne.

– Skal me i selskap, set me oss i god tid ned og snakkar om dette. Me går gjennom kven som skal vera der og kva som skal skje. Det er med og tryggar kona mi, forklarar Atle.

Like etter Eli fekk diagnosen blei ho sendt heim med ein stor medisinpakke. Ho skulle ikkje berre ta medisin mot Alzheimers, ho skulle i tillegg ha roande tablettar, sovetablettar og antidepressiva.

– Eg såg at dette bar gale av stad. Eli var konstant trøytt og kunne sova heile dagane. Uroleg var ho også og hadde ofte vondt i hovudet. Eg var oppteken av å gi henne stimulans og hjelpa henne å hugsa. Det blei veldig vanskeleg i den perioden, for ingen greier å læra stort når ein er trøytt.

Så i samråd med legen tok me bort medikament for medikament. Nå tek ho berre Alzheimers-medisinen samt eit svakt angstdempande middel. Eg er overtydd om at mange med denne sjukdommen blir altfor tungt medisinerte, noko som ofte fører til forvirring og uro med påfølgande institusjonsopphald.

Populær blogg

Atle Lundhaug har i mange år blogga om ulike tema, så då kona blei sjuk bestemte han seg for å blogga om korleis det er å leva med ein ektefelle med Alzheimers.

Bloggen har etter kvart fått mange lesarar og stor merksemd i media. Endåtil statsminister Erna Solberg har omtala Atle og bloggen på sin eigen blogg. Store mengder pårørande og demente har tatt kontakt og Atle er glad for å kunne gi av sin kunnskap til andre som skal gå den same løypa som han.

Sjølv har han hatt stort utbytte av å lese boka «En ubuden gjest» av legespesialist Peter O. Horndalsveen ved Hukommelsesklinikken på Sanderud. Boka er mynta på yngre personar med demens og deira pårørande. - Denne boka burde alle som opplever demens fått gratis av staten, hevdar Atle Lundhaug.

Førebels kjenner Eli både ektemannen og dei tre døtrene. Andre meir perifere folk kan ho ha vanskar med å plassere. Ho har ingen spesielle problem med å finna ord og uttrykk, men ho slit med korttidsminnet. Det er heller ikkje så lett for henne å fullføre ei arbeidsoppgåve, dermed er det Atle som gjer det meste av husarbeidet.

– Ein person med Alzheimers byrjar ofte på ei rekke oppgåver som ein ikkje gjer ferdig, fordi han eller ho stadig får nye idear om kva som skal gjerast. Så om eg ber Eli om å støvsuge, kan det godt ende med at ho tørkar støv i staden, forklarar han.



Kamouflerte sjukdommen

Atle er overtydd om at ingen som ikkje kjenner kona vil merka at ho er sjuk. Eli ser svært godt ut fysisk.

– Ho har eigentleg alltid hatt god helse. I tillegg er ho ein særstær person, det har nok gjort at me ikkje har merka sjukdommen hennar tidlegare. Året før ho fekk diagnosen snakka me ein del om det at ho gløymde forskjellige ting, men i etterpåklokskapens lys ser eg jo at ho truleg byrja å bli sjuk alt i 2010.

Eli har aldri forneakta at ho gløymde ting, ho har akseptert at ho er sjuk og treng hjelp. Det gjer alt lettare, understrekar Atle. Han seier det er viktig at den pårørande alltid er med på legebesøk. Sjølv om den sjuke er i ein tidleg fase, så har erfaring vist at det er vanskeleg å hugse kva som blei sagt under eit legebesøk.

Sjølv er han forundra over at han som eigentleg har kort lunte, nå har fått ein engels tolmod med kona.

– Eg kunne bli kjempeirritert på henne før, gjerne for småting, nå blir eg aldri det. Det er nok fordi eg skjønar at ho ikkje kan hjelpe for det. Eg ser forbi det. Ein sjukdom som denne fører til store endringar, men Atle kan trøysta andre med at det går seg til.

Eli skal alltid få vera heime

Ein har jo ikkje anna val enn å venne seg til å leve med dette. Lundhaug veit at ekteskap kan ryke når den eine ektefellen blir dement.

– Eg trur mykje avheng av korleis ekteskapet var før sjukdommen råka. Me to har alltid hatt eit tett forhold, men sjølv er eg nok av den meining at det skal mykje til å forlata eit medmenneske i nød, sjølv om ekteskapet ikkje hadde vore så bra, men folk er ulike, påpeiker han.

Atle og Eli tek dagane som dei kjem og ønsker ikkje å tenkja så langt fram. Men ektemannen er fast bestemt på at Eli skal få vere heime heile tida.

– Det var det eg ville ha ønska om det var eg som var blitt sjuk.

Skånar barna

Atle involverer ikkje døtrene så mykje i omsorga rundt mora.

– Det er viktig for meg at dei får leva sine liv. Difor prøver eg å unngå å be dei om hjelp. Og ting har tross alt gått veldig bra, sjølv om det såg veldig mørkt ut nokre veker i fjor, seier han.

Dei er med i den lokale demensforeininga, men reiser aldri på langvarige kurs andre stader.

– For det første likar ikkje Eli å overnatta borte. Dessutan trur eg at ein på slike kurs ender opp med å grava seg ned i elende. For oss er det viktig å halda fast på den normale kvardagen, og ikkje snakka meir om sjukdommen enn me må, framheld Atle Lundhaug.