

Roskilde, den 12. Januar 2016

Demens med værdighed

Kære Sophi Løhde

Det var med stor interesse, at jeg læste dit indlæg i Dagbladet d. 18. december 2015.

Og jeg er glad for at man nu har stor fokus på dementområdet. Til gavn for de mange borgere med demens og deres pårørende.

Det er så først nu, at jeg har fået samlet tankerne for at skrive til dig.

Min kone fik konstateret Alzheimers i 2009, da hun var 62 år. Og jeg var stadig på arbejdsmarkedet. Men jeg gik kort tid efter på efterløn, for at vi kunne være mere sammen. Man ved jo ikke hvor stærkt sygdommen vil udvikle sig. Især hvis der er nogle andre sygdomme man lider af.

Lige fra starten er vi blevet behandlet godt i systemet her i Roskilde. Efter udredningen på Hukommelsesklinikken, som har nogle dygtige og dejlige mennesker, blev vi visiteret videre til en dygtig demenskoordinator. Det resulterede i, at min kone kom med i et projekt med "Netværkscafé for yngre demente" her i Roskilde., der blev ledet af en fuldtidsansat demenskoordinator. Sammen med andre i samme situation deltog vi i mange gode aktiviteter, så vi blev godt rustet til at takle dagligdagen med sygdommen.

Og det gjorde, at jeg selv er blevet en aktiv frivillig i Netværkscaféen og Alzheimerforeningen.

Aktiviteterne resulterede bl.a. i 3 teaterforestillinger, som blev til i samarbejde med både de sygdomsramte og pårørende.

Desværre stoppede projektet da pengene var brugt. Og vi måtte flytte ud af lokalerne. Ledet af frivillige levede Netværkscaféen derefter en omtumlet tilværelse i nogen tid.

Heldigvis er Netværkscaféen nu i nogle gode lokaler som er rammen om mange gode oplevelser. Lokalene har kommunen stillet til rådighed.

Efterhånden som sygdommen udvikler sig, bliver vores hverdag mere og mere kompliceret. Min kone måtte langsomt forlade Netværkscaféen og komme i daghjemmet. Og på nuværende tidspunkt er hun der 4 dage om ugen. Det giver mig noget pusterum til egne gøremål. Men det kan være nogle lange aftener og weekender. Også selvom hun kan være alene hjemme i nogle få timer.

Efterhånden har vi været nødt til at reducere vore udadvendte gøremål sammen. Venner som vi har kendt i op til 40 år har vendt os ryggen. Og sygdommen tager også hårdt på vore børn og børnebørn. Teater og biograf er også slut. Rejser til udlandet kan heller ikke mere lade sig gøre.

Besøg hos venner og familie er også en prøvelse. Det skyldes bl.a. svigtende orienteringsevne og manglende hygiejne i forskellige sammenhæng.

Men vi har haft stor glæde af ferieophold, Tænk tank og højskoleophold som afholdes af Alzheimerforeningen.

Jeg har været på flere ferier alene. Men det kræver en god forberedelse som også tager noget på kræfterne.

Vi er stadig glade for den hjælp og støtte vi får af kommunen og Alzheimerforeningen. Men som andre rundt om i landet ser vi frem til, at Odense-modellen på Kallerupvej smitter af på resten af landet.

Den megen støtte vi har fået, har bevirket, at jeg har haft overskud i hverdagen.

Vi villigt har stillet os til rådighed, når pressen har ønsket at få nogle historier vedr. demens. F.eks. har vi været i P1 d.13.juli2015 i "Fortællinger fra virkeligheden".

Og her i mart er vi med i en TV2-udsendelse i forbindelse med et døgn i sundhedsvæsenet.

Og at jeg har fået lov til at holde adskillige foredrag om det at være pårørende til et menneske med demens. Det har bevirket, at vi indtil nu har kunnet leve med demens i værdighed.

Fremtiden er plejehjem. Og så er jeg lidt bekymret.

De mange historier man hører og læser om kan være ret skræmmende. Men her i Roskilde er der lagt op til en øget indsats på området.

Da du skriver, at du vil komme rundt på Sjælland i den kommende tid, synes jeg det vil være oplagt at vi her i Roskilde kan vise dig et velfungerende samarbejde imellem kommunen og Alzheimerforeningen.

Med venlig hilse

Kaj Nielsen

Ternevej 15

4000Roskilde.