

Uddrag af "Hør hvor fuglene synger dejligt – om livskvalitet og personlig frihed, når demensen rammer" (S. 75-77; 104-106; 180-186)

Jeg var der tit om aftenen, hvor vi spiste varm mad sammen, og jeg gennemgik næste uges madplan med hende hver weekend og sørgede for, der var mad, som personalet kunne varme i mikroovnen de dage, hvor der var pølser, ribbensteg, stegt flæsk, medister eller andet på menuen, som hun virkelig ikke brød sig om. Jeg sørgede også for, at der altid var frugt i køleskabet. Men jeg var hele tiden insisterende i forhold til, at man for et ganske højt, obligatorisk beløb burde være sikret en fuldkost, som var sund, og som man kunne spise. Hvor der de seneste år har været et stort fokus på økologi i daginstitutionerne, var det på plejehjemmet noget, der kun sneg sig ind, hvis det helt tilfældigt havde været det billigste alternativ. Der var ikke en holdning til, at man skulle vælge økologi for miljøets eller sundhedens skyld. De friske råvarer viste sig ofte at være vakuumpakkede kartofler, konserves og færdigstegt kylling eller frossen fisk. Brødet var oftest af den lyse slags uden det store fiberindhold. Da jeg en morgen var på besøg, så jeg morgenmaden. Der var en skål jordbæryoghurt med creme fraiche, lidt syltet frugt fra dåse og en skive grovtoast med ost toppet med marmelade. Den medarbejder, som havde anrettet morgenbakken, havde gjort alt det, vi havde bedt om med de midler, hun havde til sin rådighed. Problemet lå i kvaliteten af råvarerne. Yoghurten var god nok. Den manglede lidt frisk frugt på toppen, men selvfølgelig var der grænser for, hvor mange af den slags detaljer, der var overskud til i en stram vagtplan. Men at lade syltede mandariner gøre det ud for frugt, var nærmest en hån til den kostpris, man blev pålagt. Ikke mindst med tanke på den kønsløse ostemad, hvor marmeladens syntetiske smag af jordbær måtte overdøve enhver note af ost og brød. En anden dag skulle jeg køre mor til skadestuen. Det var midt i frokosttiden, hvor hun sad i spisestuen med en tallerken, som var dækket af et tykt lag brun sovs. Midt i sovsedybet lå en skive farsbrød, nogle kogte kartofler, en stor klat syltetøj og en buket udkogt blomkål, som sammen med de andre bløde gråhvide buketter på naboernes tallerkener spredte en lugt, der ledte tanker hen på prutter. Det er sjældent, jeg omtaler mad som ulækkert, men det var det eneste ord, der kunne beskrive det pågældende måltid med en vis rimelighed. Hverken råvarer, tilberedning eller anretning antydede den mindste respekt for hverken de oprindelige råvarer eller dem, der skulle indtage måltidet. Hvis jeg nogensinde havde tvivlet på, at institutionsmad kunne være så ulækkert, som det fra tid til anden var blevet beskrevet i medierne, blev jeg overbevist, for det stod i skarp kontrast til det pænt anrettede måltid, vi havde fået på indflytningsdagen.

Det var intet under, at hun begyndte at tabe sig, for kosten på stedet stimulerede ikke hendes appetit. Der var tale om mad, som hun spiste af indtil hun ikke længere følte egentlig sult. Manglende appetit er en af sygdommens afledte effekter, så hun havde ekstra behov for at blive præsenteret for mad, hvor duft og præsentation gav hende lyst til at spise det. Det var tydeligt, at præsentationen af maden varierede alt efter hvem, der var på arbejde. En anden dag lå der et stykke kylling med en lille kvist af en krydderurt på toppen, mens sovsen var hældt over kartoflerne, og nogle kogte grøntsager var blevet anrettet lige så fikst som på et cafeteria. Det var ikke den store kulinariske oplevelse, men i modsætning til farsbrødet, var det anrettet på en måde, så hun rent faktisk fik lyst til at spise det.

Den allerstørste udfordring var til stadighed at få min mor til at drikke nok. Hendes væskeindtag havde i mange år bestået af kaffe og vand i hverdagene og en lys øl eller et glas vin i weekenderne. Hun brød sig hverken om saft, sodavand eller juice. Til gengæld havde hun vænnet sig til at drikke et krus kamillete om morgenen. Ikke fordi hun kunne lide det, men fordi hun inhalerede dampene fra kamilleteen for at lindre bihulerne, og som krigsbarn var hun vant til ikke at lade noget gå til spilde. Altså drak hun hver morgen, med stor væmmelse, et stort krus kamillete, når det var blevet så koldt, at

det ikke længere dampede. Så kunne hun hurtigere skylle det ned. Plejepersonalet blev selvfølgelig hurtigt opmærksomme på udfordringen. Eller rettere sagt udfordringerne. Det var nemlig ikke blot den manglende tørst, der udfordrede indtaget. Sygdommen betød også, at hun fik sværere og sværere ved at koordinere bevægelserne. Det var en del af sygdommen. Ofte væltede hun koppen eller glasset, og hvis hun fik fat i det, kunne hun have svært ved at føre det op til munden, og så gav hun op. Når jeg var på besøg, hjalp jeg hende. I starten var det tydeligt, at hun fandt det grænseoverskridende at få hjælp til at drikke, men når hun ikke selv skulle bruge energien på at få fat i glasset eller kruset og føre det til munden, havde hun meget mere overskud til at koncentrere sig om at drikke, smage og synke indholdet. Jeg havde læst om sygdommen, og da Lewy Body demens på en del punkter minder om Parkinson, havde man i flere andre lande anbefalinger om at drikkevarer skulle være med brus, da den prikkende fornemmelse ville stimulere synkebevægelserne og dermed nedsætte risikoen for fejlsynk. Jeg begyndte derfor at sørge for, at der altid var danskvand i køleskabet, og det var en succes. Mor kunne i forvejen godt lide det, og så blev det dejlig koldt. Plejepersonalet havde en anden tilgang. De tilbød saftevand. Rød saft og gul saft. Og de endte med at hælde spandevand af saft ud, for mor drak det ikke. Hun takkede pænt ja, men hun drak det ikke, fordi det var sødt. Og ikke nok med at det var sødt. Ofte blev det serveret i en tudekop eller et plastikkrus med to hanke. Jeg forstod sagtens formålet, men jeg vidste også, at det var en tilgang, som vil betyde, at mor ville nægte at drikke af kruset. Hun foragtede hjælpemidlerne. Hun var bestemt heller ikke glad for at skulle modtage andres hjælp, men der kunne man i det mindste tale til hendes fornuft. Hun havde fuld erkendelse af, at hun havde brug for væske, og hun var faktisk også bevidst, endda smerteligt bevidst, om det faktum, at hun havde brug for hjælp. Derfor accepterede hun at tage imod den hjælp, hun blev konfronteret med. Hun drak, når man hjalp hende til at få glasset op til munden, men hvis man forventede, at hun aktivt og selvstændigt overskred sin grænse ved at tage noget, der ikke var en almindelig kop eller et helt normalt glas, så kunne man vente længe. Hun vægrede sig mod det og nægtede tavst at tage det i hånden.

Kapitlet med den transskriberede telefonsamtale:

At kræve sin ret

Det gav endelig pote at skrive til politikerne i ældreudvalget på Christiansborg. En af dem havde modtaget et skriftligt svar fra ministeren på spørgsmålet om, hvorvidt man måtte nægte beboere på plejecentre hjælp til at komme ud til vedkommendes pårørende.

Ministerens melding var klar og tydelig. Ingen kommune, intet plejecenter kunne nægte en plejekrævende beboer hjælp til at komme ud til pårørende. De pårørende kunne ikke komme ind i en beboers hjem på besøg, men en beboer måtte gerne komme ud. Og kunne de ikke selv komme ud, havde de ret til hjælp. Den de facto frihedsberøvelse min mor og mange andre oplevede havde ingen gang på jord. Jeg forholdt en leder dette og fik som svar, at hvis min mor selv bad om at komme ud, kunne de selvfølgelig ikke nægte hende det.

Jeg blev så edderrasende. Når demensen har ædt en stor del af initiativet og sproget hos et menneske, er sandsynligheden for, at vedkommende aktivt beder om at komme ud nærmest nul. Det vidste lederen udmærket, og derfor var det en gratis omgang at sige, at min mor bare kunne bede om det. Hvad hun ikke havde taget højde for, var min stædighed og evne til at udfordre rammerne og finde deres svage punkter. Hvis mor bad om at komme ud.... Der var en måde, hvor det måske kunne lykkes. Hvis jeg ringede for at tale lidt med hende, ville jeg måske kunne guide hende til at give udtryk for ønsket om at komme ud til mig og ønsket om at få plejepersonalets hjælp til det. Nu handlede det om

at lægge en plan for samtalen, og jeg skulle finde ud af, hvordan jeg kunne sikre mig dokumentation for, at det var hendes ønske. At hun virkelig ønskede det, var jeg slet ikke i tvivl om!

Lørdagen brugte jeg på at afprøve lydoptagelse af opkald. Jeg bad en veninde prøve at tale med svag, utydelig, snøvlende stemme, og jeg fandt frem til en indstilling, hvor jeg sagtens ville kunne optage et opkald og dermed en samtale med min mor og sikre mig, at kvaliteten ville blive god nok.

Søndag ringede jeg om formiddagen. En af de erfarne, faste plejere tog telefonen, og jeg spurgte, om jeg i løbet af dagen ville kunne få mulighed for at tale med mor. Plejeren sagde, at hun sad lige i nærheden og var frisk, så det kunne da blive nu, og så satte jeg mobiltelefonen til at optage. Den samtale med min mor glemmer jeg aldrig, og den vil for altid blive hos mig. Den vil for evigt være printet i mit hjerte. Samtalen har jeg skrevet ned, og den forløb således:

”Hvordan har du det?”

”Jeg var lige ved at finde ud af hvordan, man ringer til dig, men jeg kunne ikke finde ud af det.”

”Nårhh, okay, men så var det da godt, jeg ringede til dig.”

”Jeg er blevet kidnappet af en af sygeplejerskerne.”

”Nå, for Søren, sikke noget. Mor, jeg tænkte på, hvad ville du sige til på tirsdag at komme ud og gå en tur sammen med mig? Jeg har fået lov, hvis du gerne vil.”

”Ja. Det vil jeg gerne.”

”Det vil du gerne. Så skal vi bare bede om, at du får hjælp til ned til mig, så jeg ikke kommer indenfor. Vi skal stadigvæk passe på. Vi må ikke gi' kys og kram, og vi skal huske håndsprit og afstand til andre og så videre, ikke. Men hvis du gerne vil med ud og gå en tur, så må du gerne. Vil du gerne det?”

”Ja, jeg prøver lige og...” Hun rodede lidt rundt i ordene, og jeg måtte derfor tænke hurtigt for at sikre, at der ikke blev sat spørgsmålstegn ved hendes ønske.

”Skal jeg hjælpe dig med at få dem til at hjælpe dig ned på det rigtige tidspunkt med overtøj på?”

”Ja, for jeg glemmer det sikkert.”

”Ja, lige præcis, men det skal jeg nok hjælpe dig med, mor. Det kan du tro, ik'. Skal vi sige på tirsdag kl. 14? Kunne du tænke dig det?”

”Tirsdag kl. 14”, gentog hun.

”Ja, så siger vi det. Det er godt, mor.”

”Jeg glæder mig til at se dig.”

”Jeg glæder mig også rigtig meget til at se dig. Jeg ved godt, du har savnet mig. Og jeg har også savnet dig.”

”Ja!”

”Mor, fik du bogen i går med alle billederne?”

”Næhh...”

”Du har ikke fået bogen med alle billederne af dig og mig? Og et brev? Jeg har lavet den bog til dig.”

”Jeg synes ikke, jeg har fået sådan en.”

”Nå, men ved du hvad mor, så lad mig lige få en ”personaler” igen. Så kan jeg lige be’ dem hjælpe dig med at finde bogen bagefter, ikke. Så ses vi på tirsdag”

”Der er en med mange billeder i. Den glæder jeg mig til.”

”Nårhh, det var godt. Det er godt mor. Der er et billede af dig på forsiden, hvor du sidder inde i Gamla Stan”.

”Ja, det er dejligt.”

”Ja, lige præcis. Det var, da vi var i Stockholm sidst.”

”Du kan være ganske rolig. 1000 tak. Den er jeg glad for.”

”Nårh, det er godt, mor. Skal vi så ikke bare sige, vi ses på tirsdag, og i dag har du fået morgenmad fra mig, og det får du også i morgen, som er mandag. Og så ses vi i overmorgen.”

”Så ses vi i overmorgen....”

”Ja, det gør vi. Kys, kys”

”Ja, nøs, nøs.”

”Nøs nøs, ja. Gi’ mig lige en personaler igen.”

”Ja, og undskyld, at jeg havde overset det med bogen.”

”Det skal du ikke spor undskylde. Det er godt mor. Ha’ det godt, ikke.”

”Du får lige, øhh...”.

”Det er godt. Hej, hej.”

”Hej, hej.”

Nu var dokumentationen i hus. Mor havde sagt ja til gerne at ville gå tur med mig, og hun havde udtrykt gerne at ville have min hjælp til at formidle ønsket. Ingen ville nu kunne argumentere for at nægte hende hjælp til at komme ud at gå tur med mig. Hendes oplevelse af at være kidnappet af en sygeplejerske understregede hendes følelse af at blive holdt inde, adskilt fra sine kære, mod sin vilje. At have den lydfil gav mig en trumf på hånden, som jeg var sikker på, at ingen turde udfordre. Den antagelse fik jeg heldigvis ret i. Mandag fik jeg bekræftet, at jeg næste dag kl. 14 kunne hente mor ved indgangen, hvor de ville køre hende ud til mig.

Efterrationalisering

32 måneder blev det næsten til, hvis jeg regnede fra den dato, hvor min mor faldt ned fra sin taburet, til den dag, jeg løftede hende over i kisten. Gennem tiden har mine venskaber, forhold, uddannelser, jobs, tillidshverv og rejser lært mig en masse. Ikke bare på det teoretiske plan, men bestemt også på det menneskelige. Men min mors forløb, som også kom til at kollidere med en pandemi, har betydet en læring, som ikke bare har udviklet og forandret mig som menneske. Hele mit livssyn og mit

værdigrundlag har været gennem en dybdegående revision, som både har gjort mig mere følelsesmæssigt bevidst og langt stærkere, end jeg var før.

Jeg er sikker på, at embedsværket i plejesektoren i vores kommune drog et lettelsens suk, da min mor døde. Det faldt sammen med afslutningen på valgperioden for det byråd, hvoraf medlemmerne af sundheds- og omsorgsudvalget sad. Kun formanden fortsatte i det nye byråds konstituering af udvalget. I ugen efter urnenedsættelsen skrev jeg derfor til det nye udvalg for at fortælle dem om oplevelserne i min mors sidste måned. De erfaringer skulle ikke falde ned i intetheden mellem to valgperioder. Det handlede ikke om at give skyld, men det var en vej til at sikre en lokal kommunalpolitisk bevågenhed på nogle åbenlyse udfordringer. På bare en måned havde jeg som pårørende gjort opmærksom på størknet blod i min mors øre og dagligt kontrolleret temperatur, da plejecentrets sygeplejerske ikke fandt det nødvendigt trods lægefaglig anbefaling af opmærksomhed på feber. Jeg havde gjort opmærksom på risikoen for urinvejsinfektion og havde rykket for at urinen blev undersøgt og behandlingen iværksat, da det for mig var åbenlyst, at den var gal. Og endelig havde jeg måttet bede om, at man fik lægen til at vurdere, om min mor var døende. Tre forhold på den sidste måned af et menneskes liv, hvor den sundhedsfaglige opmærksomhed havde svigtet. Jeg skyldte mine medborgere at give opmærksomheden på behovet for forandring videre til de politikere, som de næste fire år skulle være med til at rammesætte udviklingen af ældreplejen i vores kommune.

Nogle af de styrelser, som skal sikre, at vi som borgere oplever en fair, tryk og kompetent hjælp med respekt for os som mennesker med rettigheder samt individuelle behov, værdier og følelser, havde jeg orienteret om forhold, som var kritisable eller i egentlig strid med gældende lovgivning. Mens mor levede, var det selvfølgelig for helt konkret at hjælpe hende til at få den bedst mulige sidste tid i livet. Efterfølgende har det været for at placere ansvar. Der er ledere, som bliver nødt til at tage ansvar for, at de ikke følger op i forhold til medarbejderne, når de begår fejl eller svigt. Efter mors død gennemgik jeg de mere end 800 siders agtindsigt, hun modtog i efteråret kort før livets afslutning. Det var mildest talt chokerende at konstatere, at der ikke var et klart fokus på en af Lewy Body demensens grimme konsekvenser: Hallucinationerne. Igen og igen har jeg betonet alvoren ved og konsekvenserne af hallucinationerne. Skriftligt, telefonisk, i den uformelle daglige kontakt og på møder. Alligevel er de ikke nævnt eksplicit i journalen.

Det manglende fokus på diagnosen eller den manglende viden om den har haft alvorlige konsekvenser for tilgangen til min mor, og det har til tider gjort mig edderforbandet på personalet. Medarbejdere, som måske ikke havde forudsætningerne for at tage højde for handlinger, der kunne resultere i, at hallucinationerne blev trigget af enten ændringer i boligen eller pludselige bevægelser. Medarbejdere, som ikke fik stillet de rimelige og relevante krav i forbindelse med opgaveløsningen. Medarbejdere, som på grund af et misforstået ledelseshensyn måske er gået hjem med ondt i maven, fordi jeg blev vred. Vred når de ikke handlede efter det, jeg havde informeret deres kolleger eller ledere om. Vred når de ikke viste det hensyn eller havde den tilgang, som min mor havde behov for, hvis hun skulle trives. Og derfor mistrivedes hun. At der samtidig blev noteret forkert diagnose og forkerte data vedrørende højde og vægt samt skrevet besked på en papirlap med informationer om andre beboeres medicinering, har blot bekræftet mig i, at det var nødvendigt at være så tæt på plejen, som jeg var, og at det var relevant at overtage mest muligt af plejen, for at give min mor tryk og i det mindste en smule livsglæde. Det havde været nemt at give slip, da hun døde, men det kunne jeg ikke.

Jeg har hele tiden følt en forpligtelse til at sætte spotlight på de groveste fejl og urimeligheder. Min retfærdighedssans, moral og medmenneskelighed kan ikke finde fred, hvis ikke jeg forsøger at påvirke synet på ældreplejen ved dels at gå kommandovejen ved de relevante myndigheder, men også ved at sætte et bredere offentligt fokus på, hvordan forholdene under en poleret overflade kan være. Som tidligere nævnt, var jeg aldrig blevet opmærksom på, hvor min mor blev svigtet og mistrivedes, hvis jeg ikke havde haft min så godt som daglige gang på stedet. De fleste pårørende kan højst komme et par gange om ugen eller måneden, og ofte har de givet besked om, at de kommer på besøg. Deres geografiske afstand, jobsituation eller familiesituation betyder, at de ikke har mulighed for at følge deres kære i hverdagen. Desværre tror jeg, at der er mange beboere på landets plejecentre, som oplever svigt og fejl, der aldrig opdages. Mange som ikke mødes i deres behov og ønsker, fordi de ikke længere selv kan udtrykke dem, og fordi de ikke har nogen til at udtrykke dem for sig. Mit ønske for fremtiden kunne være, at vi som borgere, som mennesker, bliver bedre til at tage vare på vores kære, når de bliver plejkrævende. At vi som pårørende helt naturligt tager ansvar og spiller en aktiv rolle.

Jeg skrev også til medlemmerne af den gruppe, jeg havde dannet på et af de sociale medier under nedlukningen i foråret 2020. Medlemmerne af "Plejeboligen er Ukrænkelig", skulle fortsat kunne regne med min hjælp til sparring, når de stod i en situation, hvor de havde brug for at klage eller at stille krav i forhold til imødekommelsens af deres kæres behov. Jeg vidste godt, at det var mit held, at jeg kunne navigere i en del af de love og regler, der var. Og jeg var endnu mere bevidst om, at jeg kunne kommunikere på en måde, hvor embedsværket ikke var i tvivl om, at de skulle holde deres sti ren og følge retningslinjerne. Jeg var sluppet fri af at være personligt berørt, men det ændrede ikke på min følelse af at bære et ansvar for, at andre ikke skulle kæmpe med det, jeg havde oplevet. Jeg var nødt til at følge det til dørs. I den forbindelse ville jeg også prøve at finde nogle jurister og journalister, som kunne sætte nyt blus under det åbenlyse formynderi, som i foråret 2020 de facto frihedsberøvede hundredvis af ældre medborgere på landets plejecentre. Der havde været opmærksomhed på det, men presset havde ikke kunnet matche småbørnsforældrenes bekymringer for deres børns trivsel og minkavternes harme over aflivningen af deres indtægtskilde. Derfor blev plejhjemsbeboernes afskæring fra at være herrer i eget hus med mulighed for frit at kunne ses med deres nære og kære et kapitel, der aldrig blev afsluttet. Jeg ville dels med denne bog og dels via kontakt til eksperter prøve at spole tiden tilbage og sikre, at der faktisk blev et kapitel og ikke blot en bisætning om dette i historien.

Det er ikke min drøm at involvere mig partipolitisk. Dertil skal man indgå for mange kompromiser. Til gengæld er det mit håb, at jeg kan påvirke nogle af politikerne til at turde tage hul på et egentligt, gennemgribende paradigmeskifte i ældreplejen. Der er mangel på varme hænder. Den overskrift vender jævnligt tilbage i medierne, og der overvejes alle mulige tiltag, som skal gøre det mere attraktivt at arbejde i ældreplejen. Men måske er det ikke hele svaret. Måske handler det om at ændre tilgange til vores plejkrævende medmennesker, så de bevarer mest mulig livsgnist og dermed oplever mindst muligt funktionstab. Der er eksempler på plejecentre, hvor individcentreringen ikke er en blomstermodel ophængt i elevatoren, men derimod er en tilgang, en selvfølgelighed, der gennemsyrrer dagligdagen. De oplever ikke manglen på hænder i samme grad. Beboernes trivsel nedsætter behovet for hjælp – konfliktniveauet og afmagten mindskes. En aften jeg sad hos mor, var der netop en udsendelse fra et af disse steder. Der var en mand, som blev vred og frustreret, fordi han ikke længere kunne overskue at være i fællesskabet. Han ville ud, og det fik han rolig hjælp til. Han blev mødt med accept, og så gik han ud i den lukkede have, hvor han kunne se op på de stjerner, han havde kendt hele sit liv, og mens han gik der, fik den kølige vind og de velkendte stjernebilleder i aftenmørket ham til at falde til ro. Det er ikke altid antallet af hænder, der er afgørende for, om der er nok hjælp. Hændernes handlinger har meget at sige.

Pårørende som et aktiv

Når der er mangel på medarbejdere, tales der ofte om, hvorvidt pårørende bør og kan komme mere på banen. Det er af mange årsager en yderst relevant diskussion. For mig har det hele tiden været en selvfølgelighed, at jeg hjalp det, jeg kunne. Jeg boede så tæt på, at det kunne lade sig gøre at stå for både tøjvask, indkøb, delvis rengøring og afhentning af apotekervarer. At jeg også kom til at stå for madlavning og store dele af den fysiske træning og personlige pleje var konsekvenser af flere uheldige omstændigheder og oplevelser, som tilsammen gjorde, at jeg traf den beslutning. Det var kun muligt fordi jeg ikke havde en familie hjemme, som også havde brug for min tid og omsorg. Jeg vil imidlertid vove den påstand, at det vil være til glæde for de fleste mennesker med demens, hvis deres pårørende spillede en mere aktiv rolle.

Det kan være tungt at være på besøg hos et menneske med demens, men hvis man tørrer støv at og rydder lidt op i skabene og ordner tøjet, så det ligger pænt, er der et naturligt udgangspunkt for at tale om de minder, der knytter sig til diverse porcelænsfigurer, bøger, hatte og frakker. Måske finder man en bamse fra barndommen, et bryllupsfoto eller en træskål, man købte på en rejse. Det kan være, man finder på at læse lidt op fra en gammel bog med eventyr, eller at man sætter et stykke musik på anlægget. Som pårørende har man en historie sammen, og for et menneske med demens, kan det være forskellige sanser, der skal stimuleres for at genfinde følelsen af nogle af de mange minder, der ligger som brikker til et puslespil rodet rundt i hjerneboksen. Men indimellem finder fire brikker sammen, når de aktiveres af en lyd, en lugt eller et buzzword, og så er der for en stund en lille del af billedet, der toner frem. Problemet er bare, at de pårørende slet ikke ses eller inddrages som den ressource, de kan være. Under nedlukningen var der ligefrem sundhedsfagligt personale, som gav udtryk for, at det gjorde deres arbejde lettere, at de ikke skulle forholde sig til de pårørende. Den holdning provokerede mig, men samtidig understregede den min opmærksomhed på behovet for et paradigmeskifte.

Vi skal som mennesker tage ansvar for vores kære, når de ikke længere kan tage vare på sig selv. Vi skal være parate til at træde ind og hjælpe med lettere praktiske opgaver. Vi skal involvere os, når der skal tages hånd om økonomien. Vi skal deltage i lægesamtaler, trivselssamtaler og tage med på hospitalet. Men vi skal også have mulighed for det. Derfor har jeg skrevet til flere af vores politikere, at man som pårørende til mennesker med demens eller andre sygdomme, der nedsætter det kognitive funktionsniveau væsentligt, bør have mulighed for frihed fra deres arbejde i lighed med forældres ret til at kunne tage fri for at gå til lægen med deres barn. I august 2022 er der sket en bevægelse i den rigtige retning. Det er i nogle tilfælde blevet muligt at tage op til fem årlige fridage fra sit arbejde for at kunne tage med til lægesamtaler o.l., men det er for egen regning og dermed rammer muligheden skævt. Et nyt perspektiv er ved at blive indtaget. Gudskelov!

Der skal sættes fokus på, at plejeboligen er et hjem. Nogens hjem. En plejebolig skal selvfølgelig indrettes på en sådan måde, at plejepersonalet i et godt fysisk arbejdsmiljø har de bedst mulige forudsætninger for at hjælpe det menneske, hvis hjem det er, men det skal også indrettes, så det afspejler hvem beboeren er og har været. Det skal respekteres som netop et hjem.

Personlig pleje skal i videst mulig udstrækning foregå på badeværelset, og plejeartiklerne skal i hvert fald opbevares derude i den tid, hvor de ikke aktivt anvendes inde i stuen eller soveværelset. Flere gange, både under møder og i personalets notater, er min mors hjem blevet omtalt som stuen. Havde der været sagt, at hun sad i sin stue, havde det været i orden. Problemet ligger i ordet "på". Umiddelbart virker det ubetydeligt, men der ligger en afgørende forskel i brugen af "på stuen" fremfor

”i sin stue”. Det første er en institutionalisering af hjemmet. Det er en terminologi, som svarer til den, man kender fra hospitaler. En patient kan opholde sig på sin stue, mens vedkommende er på hospitalet. Når vi sidder blandt vores private ting og betaler husleje jævnfør vores lejekontrakt, er vi i vores stue. Ikke på – !!!!

Når plejepersonalet i sin tilgang til en beboer viser den forståelse og respekt, er der et helt andet fundament at opbygge en tillid på. Den tillid er essentiel for trivslen, og den råber på en central og decentral ledelse af hele plejeområdet, som tager udgangspunkt i, at et plejecenter er et knudepunkt, hvor vidt forskellige mennesker med vidt forskellige baggrunde, interesser, behov og præferencer mødes i et ufrivilligt bofællesskab med en begrænset udgave af deres livshistorie i et sidste hjem suppleret med tiltag, som skal sikre dem den nødvendige pleje på en måde, som er forsvarlig for såvel beboer som medarbejder. Når jeg taler om et paradigmeskifte, er det primært respekten for boligens ukrænkelighed og individets selvbestemmelsesret, jeg ønsker sat i centrum. Selvfølgelig skal der tages højde for arbejdsmiljø og fagprofessionalisme, men udgangspunktet må hele tiden være, at imødekomme beboeren i videst mulig udstrækning. Det er min faste overbevisning, at det på sigt vil spare ressourcer. Ganske enkelt fordi det vil styrke trivslen og dermed bidrage til, at den enkeltes potentielle funktionsniveau vil blive udfoldet og udnyttet optimalt til glæde og gavn for alle parter.