

Hvad gør man som pårørende til en demens sygdom, når man ikke ved, hvad det i hele taget vil sige at være pårørende? Momse – som hun kaldes – er mor og mormor til Dorthe Boss Kyhn og Ida Hinchely Kyhn, der sammen har skrevet bogen *Momse med demens – sådan skaber du lyse stunder i en svær tid*, og præcis som titlen lyder, ønsker forfatterne at videregive deres personlige erfaringer som pårørende i et demensforløb for forhåbentlig at hjælpe andre med at få nogle gode stunder i den ellers opslidende tid.

Bogen er opdelt i tre dele, hvor man indledningsvist følger de bekymringer og frustrationer som følge af, at Momse diagnosticeres med Alzheimers. De første spæde og besynderlige tegn på, at noget har ændret sig hos Momse gennemgås, og forfatterne beskriver, hvor svært det er, når rollerne byttes om, og når den, man elsker, ikke længere er, som han eller hun plejede at være. Dorthe og Ida slår hurtigt fast, at ethvert demensforløb er individuelt, ligesom personen og menneskerne omkring os er, men med forfatternes personlige fortællinger og refleksioner kommer de tæt på noget, som de fleste pårørende vil kunne spejle sig i. Særligt med de løbende faktabokse og afsnit, hvor overlæge Anne-Mette Hejl, pårørendepsykologerne Mia Forsling og Zarah Vedel Høst samt plejhjemsleder May Bjerre Eiby samler op på forfatternes oplevelser og Momses reaktioner, kan bogen tilbyde forståelse og råd til de 400.000 mennesker, som skønnes at være pårørende til en demenssygdom i Danmark.

I anden del af bogen begynder Dorthe og Ida så småt at spore sig ind på den svære Alzheimers sygdom, både når det gælder at "snyde" sygdommen, således at tiden, de bruger sammen med Momse, bliver rolig og trykthedskabende, men også når det gælder sorgen, som følger med at se én, man elsker, forsvinde. For i et demensforløb kan man da netop tale om ventesor, som pårørendepsykologerne kalder det, at man ved, at døden kommer, bare ikke hvornår. Forfatterne begynder stille og roligt at mærke savnet oven på al forvirringen og frustrationerne, som fulgte den umiddelbare diagnosticering, og i tredje del af bogen beskriver mor og barnebarn da også, hvordan de (imod hvad der føles som alle odds) får hverdagen til at hænge sammen, og hvordan de får glæde af den tid, som de har med deres elskede Momse.

Bogen er ikke en glorificering af, hvordan de to håndterer det at være pårørende med dertilhørende velmenende råd. Det er en personlig fortælling fra to sider af samme familie, som hudløst ærligt fortæller om kampene – også selvom man som pårørende ikke altid er perfekt, for hvilket menneske er ærlig talt det. Som Dorthe Boss Kyhn også stille og roligt erkender, er det ok at blive frustreret og ked af det, ligeså vel som det er ok at være glad, selvom man er pårørende til et menneske med demens. På trods af alverdens gode intentioner kan det ikke lade sig gøre at være en pårørende, som udelukkende vil opleve gode stunder med den syge. Sådan er livet desværre ikke, men med nogle små fif og tricks til at forstå sygdommen, kan tiden, man bruger sammen, give meget mere mening.

Ida Hinchely Kyhn, der er barnebarn til Momse og en del af SoMe-generationen, skriver det så fint: *"For mig er det blevet et sted, hvor jeg kan tillade mig at dvæle og sidde stille [...] med min mormor – et sted hvor jeg ikke behøver at køre derudad med 220 i timen, som jeg ellers gør det i min hverdag. Det er en form for åndehul, hvor tiden står stille, og hvor jeg hver gang øver mig i at være i nuet."* I en tid med så megen fokus på nærvær og mindfulness sætter Dorthe og Idas udvikling og refleksioner fint ord på, hvordan man kan være sammen med sine elskede, uden at skulle være i konstant bevægelse.

Dorthe Boss Kyhn rammer en nerve, når hun med følelserne uden på tøjet beskriver, hvor alene hun (og familien) har følt sig i Momses forløb. Hvor svært det er for omgivelserne – herunder arbejdspladsen – at forstå, at det at være pårørende til en med demens, på mange måder kan sammenlignes med at have fået småbørn igen. Bare uden "barnets første sygedag". Bogen kan derfor være et brugbart værktøj for andre, som føler sig alene i deres rolle som pårørende. Om det være sig en demenssygdom eller en anden længerevarende sygdom. De let forståelige og tilgængelige ekspert-tilføjelser fra særligt pårørendepsykologerne sammen med forfatterens oplevelser og tanker giver rig mulighed for de fleste pårørende til at spejle sig i ordene og føle sig genkendt. Bogen er derfor primært en lægmandsbog, som fint beskriver det skift og de problemer, som følger, når man pludselig skal være pårørende.

*Af Astrid Eistrup, psykolog*

