

Det kan i almindelighed være uhyre belastende at være pårørende til en ægtefælle, som har en demenslidelse.

Det gælder alle de mange forskellige former for demens, men når det drejer sig om frontotemporal demens, er der tale om ganske særligt store udfordringer og belastninger for den pårørende. Denne demensform, som kun omfatter ca. 3 % af alle demensramte, adskiller sig mærkbart fra andre demensformer på den måde, at diagnosticeringen er vanskelig og tidskrævende og stiller store krav til specialviden inden for området, men også ved, at den i særlig grad påvirker patientens hele personlighed og ofte medfører meget store og uheldige, ofte grænseoverskridende ændringer i adfærd. Når diagnosticeringen af denne demensform er særlig vanskelig, hænger det bl. a. også sammen med, at symptomerne kommer "snigende" over en lang periode, inden de for alvor bliver iøjefaldende.

Nu er der udgivet en ny bog, der beskriver, hvorledes det opleves at være pårørende til en patient med frontallapdemens: "Når Hjernen Visner".

Bogen er skrevet af Ingrid Lauridsen, som er cand.psych. og gerontopsykolog, med mange års erfaring med pårørendegrupper til demensramte, samt Charlotte Helsted, som selv har erfaringer som enke til en demensramt.

Læge, dr.med. Hanning Kirk, skriver i et forord, at forfatterernes indsamling af sygehistorier klart viser, at man her står over for et sygdomsproblem, som må være mere indgribende i en familie end nogen anden sygdom.

Neuropsykolog Jette Stokholm har skrevet en meget grundig faglig redegørelse om demenssygdommen og om, hvorledes den adskiller sig fra andre demensformer. Herefter er der beretninger fra pårørende om, hvordan det er at leve med en ægtefælle med frontallap demens.

Ingrid Lauridsen har skrevet et afsnit om kærlighed og samliv med en ægtefælle med frontallap demens. Det beskrives også, hvorledes alkoholmisbrug ofte indgår som en forstærkende belastning.

Og så er der de gribende beretninger fra en række pårørende, såvel ægtefællen som parrets børn, der i kortere eller længere tid har levet med de voldsomme problemer, som opstår på grund af sygdommen. Bogen behandler også de store problemer, der kan være med at skaffe velegnet plejehjemsplads til patienter med frontallap demens, fordi de ofte stiller meget store krav til omsorg og pleje.

Det er en bog, der virkelig har bud til mange andre pårørende, men også – og ikke mindst – til sundheds- og omsorgspersonale, som ofte ved for lidt om den specielle problematik, der hører til at have med disse særligt demensramte at gøre samt dette at være pårørende til patienter med denne form for demens.

Der har længe været et stort behov for denne bog. Nu er den kommet!

*Ernst Jensen, cand.pæd.psych., Ph.d.*