

Ny demensdiagnose – nye håb og nye udfordringer

Ulla Thomsen, centerleder og **Steen Kabel**, ekstern konsulent, Kallerupvej



Det kan være en stor omvæltning i ens liv at få en ny diagnose, når man ellers har fået indrettet sit liv og hverdag efter den demensdiagnose, man tidligere har fået stillet. Det giver nye håb – men det giver også en masse nye udfordringer.

”Nu skal du bare gå hjem og nyde livet. Det var den afskedssalut, jeg fik, da jeg og min mand blev sendt hjem, efter at jeg havde fået stillet en ny diagnose. Der var faktisk heller ikke noget, jeg hellere ville. Men det var bare ikke så enkelt”.

Sådan siger én af de yngre demente, der har fået stillet en ny diagnose. Hun har fået ændret sin diagnose fra Alzheimers sygdom til uspecificeret demens. Hun synes selv, at hun burde være glad for den besked. Det er hun også på mange måder, men det har været en svær proces, fordi den nye diagnose har givet meget usikkerhed og utryghed i hverdagen.

På Kallerupvej – rådgivnings- og kontaktcentret

for demensramte og pårørende i Odense har vi taget initiativ til projektet ”Ny demensdiagnose – og hvad så?” I projektet har vi undersøgt og beskrevet, hvad det har betydet for fem yngre demente og deres familier, at de har fået stillet en ny demensdiagnose.

Flere bliver genudredt

Igennem de senere år har flere mennesker med demens fået tilbud om at blive genudredt for deres Alzheimers demens eller andre demensformer. Det er typisk yngre demensramte i aldersgrupper 45 – 65 år, som har fået stillet en demensdiagnose inden for de seneste 5 - 10 år. Grunden til, at flere personer med en demensdiagnose får foretaget en genudredning, kan være, at fagpersonalet har registreret, at sygdommen har udviklet sig anderledes end forventet i forhold til diagnosen, og de derfor har en begrundet mistanke om, at den oprindelige diagnose ikke var korrekt.

Nyt livsgrundlag

Alle deltagerne i projektet oplever, at den nye diagnose har været med til at forandre deres liv - på godt og ondt.

For norges vedkommende har det været en god proces. De oplever, at de har fået foræret et nyt og bedre liv, fordi de har fået ændret deres demensdiagnose til en anden form for hjerneskade,

som ikke er progredierende. Det gør, at de nu bedre kan håndtere deres hverdag, og de har fået helt andre positive perspektiver på fremtiden. Det har givet dem et nyt livsgrundlag.

For andres vedkommende har det været en svær proces. De oplever, at den nye diagnose har givet så meget usikkerhed og utryghed i deres hverdag, at de har svært ved at glæde sig over, at de ikke længere har en fremadskridende sygdom. Efter de har fået den nye diagnose, oplever de, at de har levet deres tidligere liv på en livsløgn, og deres identitet er blevet taget fra dem. Derfor har de svært ved at håndtere deres nye livssituation.

Én af dem siger det på denne måde:

”Faktisk rev det fuldstændig benene væk under mig, at jeg fik at vide, at jeg har en anden sygdom end Alzheimers demens. Nu havde jeg endelig fået opbygget et godt liv med min sygdom, og så blev alt med ét forandret igen. Jeg følte, at jeg pludselig stod midt i ingenmandsland”.

Skal opbygge ny identitet

Nogle har det svært med, at de tidligere har stået frem i mange forskellige offentlige sammenhænge og fortalt om, hvordan det er at leve livet med demens - eksempelvis en Alzheimers sygdom. Og nu føler de, at de har ført folk bag lyset, fordi de alligevel ikke har den demensdiagnose, de

troede, de havde. Det samme gør sig gældende i forhold til deres børn, familie og venner. De føler, at de har levet et liv på falske præmisser – og det har de det svært med. For fleres vedkommende har det givet dem en identitetskrise, fordi de alligevel ikke er det menneske, de troede, de var. Nu skal de til at opbygge nok en ny identitet og en ny måde, at leve deres liv på – og det kan være en stor udfordring at finde et nyt ståsted i livet. Specielt fordi den nye diagnose jo ikke betyder, at de har fået det bedre hverken fysisk, psykisk eller kognitivt. De har stadig de samme symptomer, og de samme besværligheder i hverdagen, som de havde tidligere. Nu hedder det bare noget andet.

Fagpersonalets rolle

Det er vigtigt, at de fagpersoner, der er omkring disse mennesker, er opmærksomme på, hvad det kan gøre ved et menneske at få stillet en ny demensdiagnose.

Formanden for Det Ethiske Råd Jacob Birkler påpeger, at det er helt afgørende, at de professionelle har forståelse for, at det kan fremprovokere angst og usikkerhed, når man får revet sit livsgrundlag væk under sig. Derfor skal de informere klart og koble klogt, som han kalder det. Det betyder, at de skal kunne sætte sig i den enkeltes sted og have en fornemmelse af, hvad en ny demensdiagnose kan betyde for det enkelte menneske og for familiens liv.

Netop den problemstilling har fyldt meget i processen for flere af de demensramte og deres familier. De har en oplevelse af, at det kan være svært for fagpersonalet at sætte sig ind i, hvilke betydning det har for deres identitet, selvforståelse og livsgrundlag at få stillet en ny demensdiagnose. Derfor efterlyser de, at fagpersonalet lytter til deres historier og støtter dem i at skabe en ny identitet på nye livsvilkår. For de eneste, der for alvor ved, hvad det vil sige at få stillet en ny demensdiagnose, er de mennesker, der

har oplevet det på egen krop og sjæl.

Livet forandret for altid

Lige meget om det har været en positiv eller negativ oplevelse, så kan vi konstatere, at det gør noget ved alle mennesker at få stillet en ny demensdiagnose. Livet bliver forandret for altid.

Du kan læse mere om projektet i magasinet: Ny demensdiagnose – nye håb og nye udfordringer. Hæftet kan downloades på hjemmesiden www.kallerupvej.dk

