

pp «En jeg er glad i har fått demens»

• HARKEN
• PROGRAMMET

Seniorforsker Reidun Ingebretsen ved NOVA, OsloMet, gir her sin faglige kommentar til boka med hovedfokus på å ta vare på seg selv som pårørende.



Boka, som er utgitt av Conflux AS i 2017, er oversatt til norsk av og med etterord av Ingunn Ulstein.

«Mitt ønske og håp er at alle dere der ute som blir kastet ut i denne store livsutfordringen, skal få hjelp til å hjelpe dere selv og også be om hjelp.» Dette skriver Vanja Grunnfoss i forordet av den norske utgaven av boka. Hun har selv erfaring som pårørende og forteller at denne boka fikk henne til å tenke annerledes.

“ Velmente kommentarer om egenomsorg kan oppleves som en tilleggsbelastning hvis de ikke ledsages av omsorg.

Tilleggsbelastning?

Mange pårørende som strever med å gi omsorg til en av sine nærmeste får ofte høre: «Nå må du ta vare på deg selv.» Det kan oppleves som å få pålagt seg enda en oppgave, en oppgave som gjør at en føler seg enda mer utilstrekkelig. Som en ektefelle til en person med demens sa: *«Jeg er så sliten, så skal det attpåtil understrekes at jeg ikke engang klarer å ta vare på meg selv!»*

Velmente kommentarer om egenomsorg kan oppleves som en tilleggsbelastning hvis de ikke ledsages av omsorg – omsorg også for personen som «står ved siden av» og er pårørende til personen som har demens.

Forfatteren beskriver det å gi omsorg til en person med demens som å vandre i tåke. Dette illustreres av bokas forsidebilde, der to går sammen inn i et landskap der tåken tetner og konturene blir uklare.

Uavklarte tap

Et sentralt tema i boka er «uavklarte tap» - personen med demens er både til stede og fraværende. Det er ikke bare en tilstand som preger personen med demens, men det blir en relasjonell tilstand. Derfor er det også så viktig å ta pårørendes perspektiv. Mestring er ikke å klare alt på strak arm, finne løsninger på alle problemer, men å lære og leve med det uavklarte, mangelen på løsninger og ubesvarte spørsmål. Forfatteren diskuterer utfordringen med å skape mening i en uforutsigbar virkelighet, skape sammenheng i kaos og yte omsorg uten å miste seg selv.

“ Mestring er ikke å klare alt på strak arm, finne løsninger på alle problemer, men å lære og leve med det uavklarte, mangelen på løsninger og ubesvarte spørsmål.

Gjennom en rekke eksempler fra klinisk praksis drøfter Boss betydningen av å justere mål og balansere mellom kontroll og aksept av situasjonen. En må leve med en relasjon som er annerledes enn før. Det gis ikke enkle

oppskrifter. Det blir spørsmål om ulike former for kreativ tilpasning, der en må akseptere at situasjonen ikke er perfekt. Kanskje gjør en nok og kanskje er forholdet «godt nok» under de rådende omstendigheter. Som pårørende må en oppgi å ha full kontroll.

Ga seg selv sparken som organisator

Mange pårørende strever med å legge mest mulig til rette for personen med demens og blir skuffet av seg selv når de ikke får ting til å fungere. For å finne en viss ro og forsoning, kan det derfor være en forutsetning å kunne gi opp litt av kontrollen. Boka gir eksempler på hvordan ulike pårørende arbeider med spørsmål om kontroll og akseptering.

“ Kanskje gjør en nok og kanskje er forholdet «godt nok» under de rådende omstendigheter. Som pårørende må en oppgi å ha full kontroll.

Et eksempel er Jenny som skriver dagbok og etter hvert innser at det ikke er hennes ansvar å sørge for at alt går bra hele tiden. Hun sier... *«så ga jeg meg selv sparken som verdens organisator.»* Da hun oppga å ha full kontroll, kunne hun slappe mer av og også være mer åpen og nysgjerrig. Det er kanskje noen slitne organisatorer som kan lære litt av Jenny.

Senke terskelen for å be om hjelp

De mange eksemplene om pårørende og ulike måter å takle problemer på, gjør boka leservennlig. Den skildrer en virkelighet som er gjenkjennbar og som illustrerer mangfoldet i de bestrebelsene som gjøres og i hva som kan være adekvate løsninger i hvert enkelt tilfelle. Et viktig poeng er at en ikke kan klare alt i en slik uoversiktlig situasjon.

Boka kan bidra til å senke terskelen for å søke hjelp. Dette gjelder både hjelp til omsorgsoppgaver for personen med demens, og behovet for støtte og samtalepartnere til pårørende. En kan trenge å ta opp det som tynger og få innspill på alternative forståelses- og handlingsmåter. Pårørende

oppfordres til å søke hjelp og snakke med noen om egne følelser og livssituasjon. Åpenhet innad i familie og nettverk blir viktig. En kan ha nytte av fellesskap med andre pårørende, og det kan være behov for faglig oppfølging og terapi.

“ Åpenhet innad i familie og nettverk blir viktig.

Noe av det viktigste i denne sammenheng er at pårørende blir tatt på alvor. Det har ellers blitt mye understreket at pårørende har behov for kunnskap om demens. Det er viktig nok, men hvis en bare legger vekt på at pårørende skal lære og forstå mer for å gi god hjelp til personen med demens, kan dette lett oppfattes som en moralistisk oppfordring om å bli en mer lydhør og god omsorgsgiver. Slike forventninger har mange pårørende til overflod selv.

Det trengs en lyttende motvekt som også går ut på å vurdere situasjonen mest mulig realistisk for pårørende selv. En kan komme til et punkt hvor det ikke holder å revurdere forståelsesmåter og tenke nytt. Kreftene kan være brukt opp og en må innse at en ikke klarer eller vil være omsorgsgiver på heltid.

Noen andre må overta

Boka gir også eksempler på at en kan vise omsorg for en person med demens ved å formidle kontakt med profesjonelle omsorgsgivere og andre hjelpere. Dette tas opp som en faktisk situasjon – noen andre må overta. Det er legitimt og noen ganger nødvendig ut fra den såkalte «både-og-tankegangen», der en skal balansere mellom å både passe på andre og seg selv. Spørsmål om mening er et tema i boka.

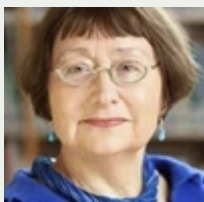
“ For pårørende er det uansett viktig å huske på at det er situasjonen som har blitt vanskelig. Uavklarte tap er utfordrende

Det er ikke slik at en forventes å finne «den store meningen» og forsoningen med det som skjer. Den avklaring, mening og forsoning som beskrives i noen av eksemplene, kan synes fjern for andre. Blant pårørende er det rimeligvis store forskjeller når det gjelder religiøse og filosofiske perspektiver på det som skjer i livet. For noen kan det være en trøst å ha en slik overbygning, men for pårørende er det uansett viktig å huske på at det er situasjonen som har blitt vanskelig. Uavklarte tap er utfordrende. Det hjelper ikke å skyldes på seg selv eller på personen med demens.

Vinne styrke og få støtte

Det er nyttig å få eksempler på at pårørende kan finne motstandskraft og bygge styrke i løpet av en nær persons demensutvikling. En kan utvikle toleranse for og tåle uforutsigbarhet. Noen ganger kan en kanskje le av det absurde. Noen av de holdningene som beskrives i boka kan forstås som «adaptiv resignasjon» - en resignasjon som tjener tilpasningen.

Samtidig får vi en viktig påminnelse om at problemene kan vokse seg for store for den enkelte pårørende og familien. For pårørende som er alvorlig deprimert eller strever med håpløshet og er redd for å være til skade for seg selv eller andre, trengs profesjonell hjelp umiddelbart. Samtidig med at pårørende utfordres til å senke terskelen for å søke hjelp, er det derfor viktig å utvikle gode tilbud om hjelp og støtte. Dette gjelder både lokale lavterskeltilbud og tilbud i spesialisthelsetjenesten.



Tekst:

Reidun Ingebretsen

Seniorforsker ved NOVA, OsloMet