

Inspirasjon til pårørende: Du er ikke alene.

Faglig kommentar til boka «En jeg er glad i har fått demens – om å ta vare på seg selv som pårørende»

Seniorforsker Reidun Ingebretsen, NOVA, OsloMet

Boka er skrevet av Pauline Boss. Den er oversatt til norsk av og med etterord av Ingunn Ulstein. Utgitt av Conflux AS, 2017

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 en får seg pålagt en oppgave til, 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 en gang klarer å ta vare på meg selv!» Det er ofte så mye en skal klare, så mye en **må** gjøre, uten at en får vite hvordan eller får nødvendig hjelp til å finne tid og ro til å få pusterom og overblikk over situasjonen. Velmente kommentarer om egenomsorg kan derfor oppleves som en tilleggsbelastning, hvis de ikke ledsages av omsorg - **omsorg** også for personen som «står ved siden av» og er pårørende til en person som har demens.

Dette er også utgangspunktet for denne boka av Pauline Boss. Forfatteren skriver i sitt forord at slike spørsmål var utgangspunktet for boka «Hvordan kan pårørende ta vare på seg selv... når det er såååå tøft ... å ta vare på den andre personen?» (s 9). Forfatteren skriver at boka handler om hvordan du kan finne mening og håp i ditt forhold til en person med demens som du er glad i. Det er ei bok om å håndtere livet med usikkerhet og motsetningsfylte følelser. Målet er å ta vare på deg selv, og kanskje også vokse deg sterkere på tross av sorg og stress.

Den norske utgaven har forord av Vanja Grunnfoss, som selv har erfaring som pårørende. Hun forteller at boka fikk henne til å tenke annerledes: «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.» (s 5).

Å gi omsorg til en person med demens beskrives som å vandre i tåke. Dette illustreres ved 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 forvirrende og vanskelig å leve med en uavklart situasjon over tid. En kan ikke avslutte sorgen. 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 blir ikke å klare alt på strak arm, finne løsninger på alle problemer, men å lære å 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. Gjennom en rekke eksempler fra

klinisk praksis drøfter Boss betydningen av å justere mål og balansere mellom kontroll og akseptering 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.

Mange pårørende strever med å legge mest mulig til rette for personen med demens og blir skuffet over 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. 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 jeg ga meg selv sparken som verdens organisator» (s 37). Da hun oppgav å ha full kontroll, kunne hun slappe mer av og også være 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 på 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 med omsorgsoppgaver for personen med demens, og behovet for støtte og samtalepartnere for 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 familier og nettverk blir viktig. En kan ha nytte av fellesskap med andre pårørende, og det kan være behov for faglig oppfølging og terapi.

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 til å bli en mer lydør 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.

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 den andre og seg selv.

Spørsmål om mening er et tema i boka. 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 skylde på seg selv eller 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 forståes 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 (s 136). Samtidig med at pårørende oppfordres 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.