

Å miste sin kjære gjennom demens

Reidun Ingebretsen

Velferdsforskningsinstituttet NOVA, Høgskolen i Oslo og Akershus
reidun.ingebretsen@nova.hioa.no

Skriv tittel

Demens utspiller seg i relasjoner. En demensutvikling skaper sårbarhet og savn også hos dem som står nær. I boken «Året med tusen dager» skildrer Berit Degnæs den vanskelige prosen sen det er å miste sin kjære gjennom demens. Hennes Richardt ble bare 55 år. Den siste tiden bodde han i syke hjem. Boken er tilegnet ham.

Alt ble så helt annerledes enn de hadde tenkt seg – de to som fant hver andre i voksen alder og planla en fel les fremtid. Etter kort tid ble mannen rammet av Alzheimers sykdom. Berit Degnæs skriver som samlivspartner – sammen med, ved siden av og i ensom het gjennom partners demensutvikling.

Ensomhet i kampen for et forhold

Det at mange prøver å gjøre sitt beste, er ikke alltid nok. Det at noen kan ha gode grunner til holde seg borte, gjør ikke opplevd avstand lettere. Beskrivel sen av ensomhet i kampen for et forhold og en kjæreste som gjennomgår en dramatisk endring, er en viktig styrke ved boken. Den kan lære oss mye om betydningen av lydhørhet, og av å bli kjent med hva som skjer og gi følge på veien. Dette er en forutsetning for å kunne forstå litt av det kjærlighetens og sorgens drama som demensutvikling kan innebære i relasjoner.

Nære pårørende er medvirkende ak tører i dette dramaet. De er med-liden de og kan ikke uten videre forventes å se saken fra alle andres perspektiv hele tiden. De kan selv trenge omtanke og lydhørhet. De kan trenge at andre tar ansvar og avlaster. På denne måten gir boken et viktig innblikk i kampen for fellesskapet, kampen for å holde det gående, for å klare alle de nye oppgave ne som kommer og de umulige valg som må foretas. Berit Dægnes skildrer ikke minst egen sårbarhet gjennom kjærlig het og glede, smerte og sorg, strev og dårlig samvittighet.

Erfaring fra forskning om aldersde mens i parforhold viser at det er mye å klare hele tiden. Det gjelder både omsorgen for den demensrammedes ve og vel, ansvaret for fellesskapet, ivare takelse av forholdet og egeninteresser – i det minste for å overleve og ikke helt gå dukken helsemessig. Dette er ikke oppgaver som kommer én og én og i tur og orden. Det er mange oppgaver å klare samtidig og over lang tid. Ulike oppgaver med ansvar som fellesnevner havner i hodet og i fanget. Det kan virke overveldende. Det er så smertelig annerledes enn den strukturerte gode hverdagstravelheten, der håndfaste mål og drømmen om fremtidens «siden en gang» kan gi kraft i motgang.

I en demensutvikling blir det mye usikkerhet og venting, mange tanker om og opplevelser av «for siste gang». Da er det en utfordring både for hel sepersonell og andre å ha blikk for hvordan det er å være i denne pårø rende-posisjonen med årvåkenhet og kontinuerlig forandring. Det er vondt å oppleve at gjensidigheten i forholdet reduseres. Det er vondt å – på nært hold – være vitne til den demensram medes egne reaksjoner på reduksjon. Degnæs beskriver en episode der man nen stille, gjennom tårene konstaterer: «Nå blir jeg grønnsak» (s. 49).

De som kjemper for sin hjertens kjær og for et verdsatt forhold, kan ha tige rens mot, uten at vi alltid ser at bena skjelver under dem. Derfor er beretning fra den opplevde virkelighet viktig for at vi kan lære å skjønne mer og forholde oss til det som er tungt og vanskelig for personer med demens og deres nærmeste. Ikke minst gjelder det å kunne kombinere lydhørhet og faglig ansvarlighet. De pårørendes erfaringer er viktige tilbakemeldinger både i mellommenneskelige forhold og i forhold til offentlig regelverk, tilbud og tjenester. Det blir viktig å understreke familieperspektivet ved demens. Det skjer stadig brudd i relasjonskontrakter, på de avtaler og forventninger som regulerer forholdet. En konklusjon fra undersøkelsen *Aldersdemens i parforhold* (Ingebretsen, 2003; Ingebretsen & Solem, 2002), er at tilbud om informasjon og støtte også til pårørende bør bli en fast del av tilbudet for personer som rammes av demens. Det trengs et nært samspill mellom praktiske omsorgstiltak og en psykologisk tilnærming til hvordan demensen utspiller seg i relasjoner.

Betydningen av ens sosiale nettverk understrekes ofte når det gjelder men nesker i krise. Er det da rom for noen som ikke fungerer helt som før? De nærmeste verdsetter det som regel, når andre kommer i møte. De vil merke at andre er uforberedte og usikre, men det smerter mest når de trekker seg. En viktig oppgave for nære pårørende blir ofte å verne sin kjære mot nederlag i sosiale sammenhenger.

Selv sterke pårørende klarer ikke alltid å sette ord på sine ønsker eller få gjennomslagskraft for sine behov. Det er en påminnelse om betydningen av et tilgjengelig hjelpeapparat som kan ta ansvar og dele ansvar med familien: «Hvor gjerne vi skulle hatt noen som hadde forstått oss, forstått litt av de problemene vi slet med, noen vi kunne hente støtte hos. Men hvor skulle jeg finne det?» (s. 37.)



I en demensutvikling blir det mye usikkerhet og venting, mange tanker om og opplevelser av «for siste gang».

Foto: Ellen Lande Gossner/Scanpix.

På sykehjem

At den ene part må flytte til sykehjem er en viktig markering av endring i et parforhold. Ekstra vondt kan dette være når vedkommende er langt yngre enn resten av beboerne. Tvilen om vedkommende passer inn og om dette er det beste alternativet kan nage hos pårørende. Degnæs skildrer dette slik: «Hele spekteret av følelser dukket opp hos meg da vi ankom sykehjemmet. Uvirkelighet, engstelse, medlidenhet og sorg blandet med en bitte liten forræderisk lettelse. Pluss sinne. Atter en gang» (s. 86).

Når et familiemedlem er i institusjon, blir ens rolle som «pårørende» ofte vektlagt mer enn slektskapsforholdet eller at en er partner. Rutiner og opplegg gir ikke alltid rom for å ivareta det særegne ved et forhold. En nærstående vil rimeligvis også være ekstra oppmerksom på hvordan personens identitet er ivaretatt. Dette er knyttet til personens verdighet og gjenkjennbare kvaliteter ved forholdet. «Fordi det i tillegg til hva han følte, var det viktig for meg at han så lenge som mulig kunne få være den mannen jeg hadde vært så glad i. Og med all den verdigheten det var mulig å gi ham.» (s. 120) .

For pårørende handler det ofte om mobilisering av krefter; krefter som nesten ikke finnes – eller som ikke ville ha vært der uten et intenst engasjement. Det handler om ambivalens når det gjelder beslutninger. Det blir mange spørsmål: Hva er best? Skal/skal ikke? Det handler om å ta farvel. Degnæs sier: «Helt til det siste skulle jeg være nødt til å vise meg sterkere enn jeg var» (s. 9).

I sin epilog viser forfatteren til den støtten hun har fått. Hun vet ikke hvor hun ville ha vært uten den. «Men jeg vet at selv om man aldri kommer over slike opplevelser, slik sorg – kan man komme gjennom det. Med hjelp. Fordi man må». (s. 166).

Referanser

- Ingebretsen, R. (2003). Demens fra par- og familieperspektiv. *Aldring og livsløp*, 4/2003, 14–19.
- Ingebretsen, R., & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: NOVA-rapport 20, 2002.