

Bog anmeldelse - PÅRØRT.

Anmeldelse af "PÅRØRT. En pårørendes forløb med Alzheimer"
(Aalborg Universitetsforlag 2019, 278 sider) af Eva Hultengren.

Eva er psykolog og gift med Jens, langturschauffør. Man fornemmer, at de har et godt og kærligt ægteskab, med nærhed og fælles interesser og aktiviteter. Alt dette kommer under angreb og bliver truet, da Jens i 2012 får konstateret Alzheimer demens.

I sin bog deler Eva Hultengren sine oplevelser og erfaringer med mandens demens igennem bl.a. dagbognotater og refleksioner. Bogens synsvinkel er helt og fuldt den pårørendes og bogen er skrevet til sundhedsprofessionelle; men som Eva Hultengren selv skriver: "Hvis en frivillig hjælper står lidt på tærne, så kan hun eller han forhåbentlig også få udbytte af at læse". - Det vil jeg absolut også mene.

Temaer i en pårørendes liv og fase modellen

Bogen er bygget op over Eva Hultengrens egen fase model for et pårørendeforløb. For hver fase er der nogle temaer, som karakteriserer fasen, og når de begynder at optræde, markerer dette en ny fase: 1. fase: Rystelse og omstilling; 2. fase: Nedslidning og indstilling; 3. fase: Kamp og fastholdenhed; 4. fase: Angst og afgrund og 5 fase: Ro og afklaring. Eva Hultengren gør opmærksom på, at temaerne hos andre pårørende kan ligge i andre faser, og at det er vigtigt at tænke faserne som dynamiske og ikke blot lineære forløb. For hende er det væsentligste, at have opmærksomheden på, at der sker et skifte i temaerne. For en pårørende kan det betyde en oplevelse af mental bevægelse - af ikke at være fastlåst.

Bogens styrke

I kapitlet om "Posttraumatisk vækst" omtaler Eva Hultengren, hvordan et pårørende forløb ofte(st) medfører, at en pårørende udvikler nye kompetencer. Denne udvikling kan det være svært at se og anerkende hos sig selv, især fordi den sker på baggrund af noget (partnerens demens), som man er inderligt imod. Men at nå til at værdsætte denne udvikling, denne vækst hos sig selv, kan faktisk være en hjælp. Netop det at kunne hjælpe den pårørende til at åbne for denne selvanerkendelse og selv værdsættelse er måske bogens vigtigste mission.

Set fra mit perspektiv (ældreomsorg, sosu-ass.) tilbyder fase modellen pårørende hjælp til at finde ud af, hvor man befinder sig, og sundhedspersonalet hjælp til at møde den pårørende, hvor han/hun er. Eva Hultengren giver flere steder i bogen eksempler på hvordan sundhedsprofessionelle igennem deres spørgsmål og kommentarer bedre kan møde en pårørende og bidrage til både aflastning, refleksion og handling. For en pårørende er der rig lejlighed til at spejle sig i bogens "case". Dette sammen med Eva Hultengrens egne overvejelser, refleksioner og kommentarer gør at bogen tilbyder mange muligheder for at blive klogere på egne reaktioner og måske finde nye konstruktive veje.

I min praktiske verden kommer teorien dog i anden række. Det er historien og eksemplerne, der kan åbne for forståelse, refleksion og handling. Derefter kan teorien åbne for en mere bevidst forståelse - nye refleksioner, nye handlinger. Er man derfor som mig ikke den store teoretiker, kan man overveje at begynde læsningen med del II og kapitel 6 på side 76. Del I er overvejende teoretisk og jeg fandt den tung at komme igennem. Da jeg læste den igen efter at have været igennem resten af bogen åbnede del I sig med mange fine iagttagelser, kommentarer og perspektiveringer.

Dement eller Jens har en demens

Eva Hultengren følger i sin omtale af ægteemandens demens alt overvejende den gængse medicinsk-lægelige forståelse af demens. Hun benævner ham også som dement. Det kan man sige er at kalde en spade for en spade og at benytte den terminologi, som er normal. Men det er

også at give Jens en (ny) identitet efter en sygdom - før var Jens langturschauffør, nu er han dement! Men han er også stadig - rigtig meget endda - Jens. Jo mere vi fokuserer og ser demensen, jo mindre vil vi se det, som stadig er Jens. - Og måske allervigtigst: det som Jens stadig kan.

Dramaet i baggrunden

Bogens bagtæppe, historien om ægtemanden Jens's demensforløb er dramatisk. På et tidspunkt må Eva erkende, at hun ikke længere magter alene at drage omsorg for Jens, og at plejehjem er en nødvendighed. Jens vil ikke på plejehjem, men går nødtvunget med til at prøve. Under et besøg, hvor Eva tager Jens med på en biltur, vil Jens ikke tilbage til plejehjemmet; Jens oplever plejehjemmet som et fængsel. Da Eva fastholder, slår Jens hende, og herfra går det rigtig galt. Jens løber bort ved tilbagekomsten til plejehjemmet og findes senere af politiet. Jens kommer på psykiatrisk hospital, senere psykiatrisk plejehjem og til sidst et specialhjem - nu en skygge af sit tidligere jeg og uden sprog.

Dæmonisering eller forståelse

Det er et få-tal af demenstilfælde, også ved Alzheimer demens, som får et så voldsomt forløb som Jens's. Derfor kommer jeg som fagperson til at mangle svar på nogle spørgsmål. Hvorfor bliver Jens voldelig, den ægtemand som Eva ellers beskriver som kærlig? Hvorfor opfatter Jens plejehjemmet som et fængsel? Og hvordan kan det være at et psykiatrisk hospital ud over medicinering også tyer til bæltefixering? Er alt dette kun et udslag af en kombination af en sygdom (Alzheimer) og en personlighed (Jens's)? Hvilken rolle spiller medicinen (hvad har Jens fået)? Og hvilken rolle spiller sundhedspersonalets tilgang? Dette forsøger bogen ikke at give svar på, og det er fair nok, ikke alt kan komme med i selv den tykkeste bog. Det er straks værre, at Eva Hultengrens bog dermed kommer til at lægge sig i slipstrømmen af den dominerende fortælling om demens i både medier og fagbøger. En fortælling som pointerer sygdommens tragik og forfaldshistorien. Dette bidrager til stigmatiseringen af både mennesker der lever med demens, og dem der er omkring dem (først og fremmest pårørende og omsorgspersoner). Med Svend Brinkmans ord sker der "en dæmonisering af demens". Resultatet heraf kan næsten kun blive (endnu) mere angst for en sygdom, som formodentlig allerede er den mest frygtede blandt ældre mennesker i et land som Danmark.

Værd at læse - også til pårørende

Igennem hele bogen er der masser af eksempler, situationer og dilemmaer, som vil være genkendelige for både sundhedsprofessionelle og pårørende. For læseren er der rige muligheder for selv at eftertænke og lære. Mine indvendinger til trods vil jeg derfor anbefale bogen - også til pårørende - den er velskrevet og absolut læseværdig. Med de nævnte forbehold in mente rummer bogen stadig et stærkt personligt erfaringsmateriale, som Eva Hultengren igennem sin viden og erfaringer som psykolog formår at give troværdige perspektiveringer på. - Og måske kan vi håbe på, at Eva Hultengren vil forsøge at komme med nogle bud på mine spørgsmål til Jens's forløb i en senere bog?

Christian Christensen, Rude Mark den 3.2.2020