

Anmeldelse

Når hjernen visner

- Pårørendes liv med sygdommen frontotemporal demens
Af Charlotte Helsted & Ingrid Lauridsen, Frydenlund 2019

Anmeldt af Hanne Gullestrup

Jeg studsede først over undertitlen 'Pårørendes liv med sygdommen...', da man da ikke er pårørende til en *sygdom*. Men hurtigt forstod jeg, at jo, det er netop dét, man er, når det gælder FTD. Det *menneske*, man har en kærlighedsrelation til, viskes ud af denne sygdom og i det lange løb er der blot glimtvis genkendelse af den oprindelige kærlighedsrelation. Den pårørendes omsorg næres af evnen til kontinuerligt at fremkalde sig den relation, der var engang, og omsætte erindringen i aktuell kærlighed og pligtfølelse. Dette gælder ægtefællerne, mens de voksne børn har en kortere vej til at frigøre sig og acceptere, at den forælder, de elskede, ikke er mere.

Belastningsgraden for den pårørende er i bogstavelig forstand ubeskrivelig, omend det forsøges i bogens 17 pårørendeberetninger. Man forstår:

- At pårørende bydes og byder sig selv det umenneskelige i en etisk dybt forankret pligtfølelse overfor et menneske, der blot glimtvis – eller slet ikke – giver noget igen, der nærer relationen.
- At den pårørendes vej ind i sygdommen går gennem en periode med stærk tvivl på sig selv, i det man, før diagnosen stilles, tolker ægtefællens ligegyldighed, aggression eller grænseoverskridende adfærd som reaktioner, man *selv* er skyldig i at fremkalde. Og at omgivelserne insinuerer det samme. Faglig tidlig, kompetent og etisk ordentlig udredning og diagnosticering er derfor en milepæl for den pårørende mht. at få greb om sit eget liv.
- At den pårørende, hvis den sygdomsramte afviser tilbud, aktiviteter og plejehjem, hindres mulighed for fritid og aflastning, også selv om denne *selv* er sygemeldt med stress eller depression. Den syges selvbestemmelsesret imødekommes trods diagnosen FTD. Det overlades dermed til den pårørende at skabe den struktur og rutine i hverdagen, som gør at man overhovedet kan overleve under samme tag som sygdommen.

Det er karakteristisk, at 90% af bogen handler om sygdommen og blot 10% om den pårørendes egenomsorg og muligheder for at søge støtte. Der afspejles en hverdag med fuldt fokus på den syges behov og uforudsigelighed i tilstand og adfærd. Den pårørende er konstant på arbejde, fysisk som mentalt, også når den syge er på aflastning eller på plejehjem, da indsatsen dér ofte er fagligt eller etisk uacceptabel.

Bogen anbefales kraftigt til såvel pårørende til FTD ramte som velfærdsmedarbejdere, i håb om at sidstnævnte får øje på, at den pårørende ikke blot er et vedhæng, men en primær omsorgsgiver, som presses udover hvad vi kan være bekendt, når vi omtaler os selv som et velfærdssamfund.