

## Anmeldelse

### Sporændring

Karen Zubari  
Østervang, 2020

Anmeldt af Hanne Gullestrup

Bogen fortsætter en fortælling om at være pårørende til en søster med en svær demenslidelse, som indledes i *Ved mor godt at jeg er dement* fra 2017. Det gælder et nært pårørendeforløb, hvor den pårørende i et langt sejt træk strækker sig til sit yderste for at samarbejde med 'systemet' om søsterens velfærd. Døden indtræffer og den pårørende samler kræfter, som efterladt og sørgende, ved at omsætte sine høstede erfaringer for at støtte andre med pleje- og omsorgsbehov.

Forfatteren beskriver med knivskarpe eksempler hvordan 'system' og 'borger/pårørende' har vidt forskellige syn på velfærdssystemet og meningen med dette: 'Jeg ved godt, at jeg konsekvent siger 'plejehjemmet', selvom det i kommunal terminologi hedder et 'plejecenter'. (...) Kan man som kommune ikke leve op til at kalde stedet et hjem, så mener jeg, at man har et problem. I folkemunde kaldes det et hjem, for helt ærligt - hvem har lyst til at bo på et center?' (s.44)

Og hun beskriver, hvordan pårørende i Danmark usynligt, ikke anerkendt, skaber 'hjem' omkring vore kære. 'Pårørende kommer nemlig ikke kun på besøg for at hygge sig og drikke kaffe. De sørger for en masse praktisk omkring den gamle, og de holder øje med sundhedstilstanden, hygiejnen, medicinindkøb, forebyggelse, opmuntring og tryghed. (...) rent officielt findes der ingen jobbeskrivelse for det at være pårørende.' (s.45)

Forfatteren er langt mere skarp og kritisk i sin beskrivelse af samspillet mellem pårørende og 'system', end i sin første bog, hvilket jeg kunne mistænke handler om, at hun nu ikke længere er afhængig af 'systemets' velvilje for at skabe værdighed for sin demensramte søster. Bogen er fyldt med konkrete eksempler på, hvor vanskeligt det er at sikre sin kære, at den bevilligede omsorg og pleje rent faktisk også ydes i det omfang, den er tilkendt.

Som et nyt interessant tema, jeg ikke før har mødt i pårørendelitteraturen, deler forfatteren sine oplevelser med at sidde som indvalgt i sin kommunes Ældreråd. Hun tager sit mandat alvorligt og efterspørger bl.a. gennemsigtighed i beslutninger og beslutningsgrundlag, i hvordan vedtagne procedurer udleveres i praksis, i retssikkerhed i egentlig forstand, i hvordan budgetter skrues sammen og forvaltes - og mødes med afvisning og mistro af rådets formand o.a. 'Yderligere blev jeg skudt i skoene, at jeg ikke havde tillid, var for kontrollerende, *lidt anderledes end de fleste andre i min sagsfremstilling*, ikke havde politisk tæft.' (s.103)

Ja, engagementet i Ældrerådet ender endog med, at demokratiet trues ved at forretningsordenen ændres, så medlemmers mulighed for at tage ordet og stille spørgsmål på møderne begrænses.

Det er artig læsning og jeg håber, bogen vækker kampgejst hos flere end mig selv. Læs den!