

Den demente, den pårørende og deres stigma

Af Niklas Brinch Debel, Cand.Scient.Soc.

Pårørende



For to år siden blev jeg præsenteret for demensfeltet i forbindelse med min praktikperiode. Jeg kom ikke med en sundhedsfaglig uddannelse, men med en baggrund i sociologien, som kandidatstuderende.

Jeg mødte engagerede medarbejdere, som hver dag diskuterede og prøvede at finde frem til, hvordan de kunne skabe den bedste løsning for både den demente, men også dem omkring dem. Det er dem omkring dem, de pårørende, som jeg endte med at fokusere på, observere, interviewe, samt skrive speciale om og det er også dem, denne artikel vil handle om.

I Danmark findes på nuværende tidspunkt 90.000 demente, og til dem anslås der at være 400.000 pårørende. Det være sig både ægtefæller, børn og nære venner (Videnscenter for demens). De pårørende skal, sammen med den sygdomsramte, gennemleve alle stadierne af sygdommen. De skal se deres kære glemme ting, glemme minder, glemme sig selv, svinde ind og forsvinde. Datteren oplever sin mor glemme hende, og mister hende langsomt, mens de sidder over for hinanden. Sønnen kan finde sin far, som han ellers altid har set op til, forvirret, gående fortabt rundt i en gade. Ægtefællen skal se sin partner gennemgå en forandring fra ligeværdig, til en person som kræver konstant pleje.

Alzheimers sygdom er dødelig og gennem sygdomsforløbet på 7-12 år, vil de pårørende flere gange kunne føle, de har mistet en del af deres mor/far/ægtefælle. Den pårørende er derfor ramt af sorg over at miste sin kære, samtidig med deres egen overgang til en plejerolle (caregiver).

Denne rolle, som plejer for den demente, medfører både fysiske og psykiske udfordringer (Egilstrød, Ravn og Pe-

tersen 2018). Nærværende artikel vil forsøge at belyse nogle af de udfordringer, jeg fandt hos pårørende, samt måder det kan være fordelagtigt at behandle udfordringen på.

Gennem mit speciale viste jeg, hvordan de pårørende oplever deres relation til det demente familiemedlem ud fra en plejerolle. Denne plejerolle opfattes af størstedelen af de pårørende som værende negativ. Årsagen til dette findes i, at de oplever at skulle udføre nye, udfordrende opgaver. De har over lang tid overtaget ansvaret for den demensramte. De har overtaget kontakten til det offentlige, og for nogle ender de med at stå for hele den personlige pleje samt andre lignende opgaver, inden de måske skal presse kommunen og den demente til en plejehjemsplads. Alle opgaver, som normalt ikke udføres af et familiemedlem, men af det offentlige - alle opgaver som den pårørende bliver påført, uden mulighed for at melde fra. Det er videre vist, hvordan plejerollen opleves som stigmatiserende af de pårørende. Dette gør den, fordi andre omkring dem, som ikke selv er pårørende, eller påtager sig plejerollen for den demente, ikke kan forstå de ting, som den pårørende går igennem sammen med den demente. Det at være i plejerollen, tage svære beslutninger, og måske også følelsen af at være utilstrækkelig, kan på den måde opfattes, som en skavank/brist ved individuelle karakter hos den pårørende (Goffman 1963: 14). Når den pårørende derfor møder uforstående, og til tider kritiske personer som ser skævt til dem, vil de få en følelse af skam over deres nye rolle.

Det er vist, hvordan pårørende reagerer forskelligt på deres nye rolle. Nogle pårørende føler større skam end andre, og de reagerer anderledes på skammen. Nogle vælger at gå til angreb på andre i et forsøg på at reducere skammen, dette kan eksempelvis være på kommunale ansatte eller familiemedlemmer, mens andre angriber sig selv og skælder sig selv ud for deres beslutninger, som er taget i kraft af den nye rolle.

Udover at være genstand for de pårørendes vrede, peger specialet også på, hvordan kommunen spiller en direkte rolle i skabelsen af de pårørendes skam. Dette sker blandt andet, når de pårørende ser deres demente familiemedlem blive svigtet i eget hjem eller på plejehjemmet. Dette påvirker de pårørendes legitimering af deres beslutning om at indhente hjælp fra kommunen. Dette medfører konflikter i forhold til kommunens medarbejdere, herunder sundhedspersonalet.

Det er vist, at der kan være problemer i familien, og at et enkelt medlem ender med at varetage hele opgaven. Når de andre familiemedlemmer ikke forstår alvoren, eller måske direkte undgår den, bliver den pårørende, som påta-

ger sig ansvaret, pludselig også den som skal tage alle de negative og svære beslutninger som nævnt i ovenstående. Det kan samtidig føre til konflikter i familien, når et familiedlem f.eks. ikke forstår, at det nu er tid til at ansøge om en plejehjemsplads. Den manglende forståelse fører til en manglende agtelse, som så, ifølge Scheff, føles skamfuld for den pårørende (Scheff 2006: 18).

Gennem specialet er det vist, hvordan de pårørende, som deltager i pårørendegrupper, får mulighed for at spejle sig selv og derved forstå deres egne handlinger. Her får de mulighed for at sætte ord på de svære, og måske skamfulde følelser, uden at blive mødt med dømmende blikke. Med forståelsen fra de andre pårørende kan de blive accepteret, for hvem de er, og hvad de gør.

Idet formålet med dette speciale var at undersøge, hvordan pårørende oplever og håndterer deres relation til deres demente familiemedlem, konkluderede jeg, at de pårørende, som jeg var i kontakt med, oplevede deres relation til den demente som stigmatiserende. Dette stigma førte til skam i relationer med andre omkring den demente, som ikke påtog sig plejerollen. Flere havde svært ved at håndtere denne rolle, men mødte i forbindelse med pårørendeundervisning og i pårørendegrupper andre, som kunne hjælpe dem med, hvordan de kunne acceptere deres nye rolle, og overkomme deres skam forbundet med denne.

Som fagprofessionel må dette tages til eftertanke. Selvom ikke alle pårørende er ens, og ikke alle oplever deres rolle som stigmatiserende, skamfuld eller lignende viser specia-

let, og den videnskabelige litteratur omkring, at mange af de pårørende, som møder "systemet", vil bære disse følelser og være sårbare. Denne sårbarhed må der tages hånd om. Når der ikke tages hånd om de svære følelser, kan det ende i et konfliktfyldt forhold til den pårørende, som kan besværliggøre en i forvejen svær situation.

Litteraturhenvisninger

Egilstrød, Barbara, Ravn, Maiken Bay, og Petersen, Kirsten Schultz (2018) Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. Aging & Mental Health

Goffman, Erving (1963): Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity. Pelican Books

Scheff, Thomas J. (2006): Goffman Unbound! A new paradigm for social science. Paradigm Publisher London

Videnscenter for demens: "Statistik" 04-03-2019 på <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>

