

Eksistentiel krise og kærlighedens kraft i en familie berørt af demens

– en søsters oplevelser

Janne Brammer Damsgaard, Monica Evelyn Kvande, Charlotte Delmar og Jette Lauritzen

Janne Brammer Damsgaard, Aarhus universitet, jbd@ph.au.dk

Monica Evelyn Kvande, Lovisenberg diakonale højskole

Charlotte Delmar, Aarhus universitet

Jette Lauritzen, VIA University College

Sammendrag

Dette essay belyser eksistentiel krise og kærlighed i en familie berørt af demens set fra en søsters perspektiv. Baseret på eksempler kastes lys på familiære dynamikker som afmagt, skuffelse og sorg. Det er relationelle og psykologiske dynamikker der foregår «ved siden af» mennesket med demens, og som er identitetsændrende og kan påvirke roller og værdigrundlag i familien. Essayet inddrager teolog og filosof Knud Ejler Løgstrups og sygeplejerske og filosof Kari Martinsens betragtninger om kærlighed og sårbarhed, og peger på hvordan disse fænomener er elementære og forudsætningen for, at mennesker kan forholde sig til hinanden. Indsigten kan virke som drivkraft til eksistentiel ro i en verden fyldt med usikkerhed og kaos for nærtstående til mennesker med demens. Ved at balancere sansning og forståelse, og rette blikket mod den etiske fordring, kan her findes sjælelige pejlemærker og dermed styrke, gennem de svære tider

Nøgleord

Demens, omsorg, bror og søster, eksistentiel krise, kærlighed, etik

Videnskabeligt essay

Dedikeret familier berørt af demens.

Familieliv i forandring

«Skal vi ses hos dig på Mors Dag?» sms'er jeg. Svaret fra min bror tikker ind: «Er det ikke lettere, at vi kommer ned til mor eller dig?» Hans forslag føles som endnu en tilbagetrækning – et tegn på, hvordan vi bevæger os i hver vores retning i forhold til mors situation. Jeg svarer kort: «Jo, lettere, men ikke bedre.» Sådan er det blevet – en samtale på kanten mellem afstand og nærhed, praktisk og følelsesmæssigt, en dans mellem intens tilstedeværelse og en mere distanceret tilgang.

Vores familie har altid været tæt. Mor har været central, men hendes demens har ændret alt. Hjemmet, fyldt med minder, er nu også en kilde til smerte. Her står jeg midt i hendes, vores, hverdag med sygdommen, mens min bror holder afstand – måske for at beskytte sig selv, måske fordi hans måde at vise omsorg på er anderledes. Spændingerne mellem os stikker dybt. Hans forslag om et friplejehjem væltede mig en dag. «Der findes et godt sted i nærheden», sagde han. Ordene ramte mig. «Hun er så følsom», svarede jeg, «haven, møblerne, minderne – de betyder alt for hende». Men indeni følte jeg skuffelse og sorg. Forskelligheden mellem os afslører kærlighedens paradoks: hvordan den kan styrke, men også rive itu. Følelserne sætter sig i mig – jeg tror, den stråler ud af mig, uden at jeg selv bemærker det. Som kærligheden kan ses på et menneske, kan også smerten skinne igennem. I disse øjeblikke udfordres mine værdier, mit sindelag og min evne til at forstå. Jeg ser sider af mig selv, der ikke harmonerer med de humanistiske holdninger, jeg forfægter. Løgstrup skriver: «*Vi har en række meninger om, hvordan tingene skal ordnes og hvordan de andre skal være.*» (Løgstrup, 1956, pp. 35-36). Citatet spejler min indre kamp – spændingen mellem at forstå og acceptere, og samtidig føle behov for at ændre og forbedre. Min bror forsøger at finde løsninger på afstand, mens jeg insisterer på nærhed.

Essayet udforsker uoverensstemmelser der kan opstå i familierelationer, når en pårørende rammes af demens¹. De psykologiske dynamikker, der foregår «*ved siden*» af den demensramte, træder frem med deres eksistentielle dybde; skuffelse, sorg, kærlighed og identitet hvirvles op og falder kaotisk ned blandt os i familien. I denne udfordrende kontekst introduceres et vendepunkt, hvor tre sjælelige pejlemærker – kærlighedens kraft, sårbarhedens styrke og betydningen af sansning og forståelse – tilbyder en vej mod balance og mening. Centralt på denne rejse står den etiske fordring, der hvisker til os om barmhjertighed og åbenhed.

¹ Se også forskningen af Damsgaard et al "Beyond loss: An essay about presence and sparkling moments based on observations from life coexisting with a person living with dementia" og "Eksistential hjemkomst: Et essay baseret på en datters observationer fra hverdagslivet med en mor berørt af demens" og "Berørt og bevæget: At navigere livets opgaver med empati. En ikke guide".

Etiske overvejelser

Vores mors refleksive natur er en del af familiens DNA. At deltage i dette essay, selv nu hvor demensen griber ind i hendes liv, er ikke bare et valg, men også en fortsættelse af den åbenhed og interesse for det menneskelige, som hun altid har haft. Min bror, som medvirker gennem eksemplerne, deler denne interesse og har accepteret at medvirke, men det er min stemme og min oplevelse, der bærer fortællingen.

Køn og roller

Essayet rummer en tematik omkring køn og roller, der er baseret på forskning, der viser, at det ofte er døtrene, der tager ansvaret for den daglige omsorg. Min rolle som datter fordrer at være tæt på – at holde fast i mors liv og identitet. Min bror har valgt en anden vej, hvor han hjælper på afstand. Disse forskelle i måderne at være nærtstående på spejler ikke bare kønnede forventninger, men også vores individuelle styrker og svagheder. Alligevel er det tydeligt, at kærligheden til vores mor er fælles, selvom den kommer til udtryk på forskellige måder.

Blikretning og forforståelse

Blikretningen, oplevelserne, følelserne, de kropslige erfaringer, tankerne, og de indre billeder, der hentes frem – alt dette udgør et fundament for min forforståelse. Det er en sammensmeltning af mine roller som datter, søster, pårørende, sygeplejerske, forsker – og først og fremmest som menneske. Men betragtningerne er ikke blot personlig refleksion, men også et forsøg på at synliggøre, hvordan indbyrdes familiære dynamikker, for mange, kan udspille sig parallelt med demensens påvirkninger. Mor, som bærer sygdommen, er naturligvis uvidende om de interne spændinger – og det er netop her, at de etiske overvejelser træder frem. Hvordan kan vi, jeg, som nærtstående, balancere omsorgen for hende og samtidig håndtere familiens, mine egne, udfordringer. I denne balance mellem kærlighed, sårbarhed og forståelse, kan en fænomenologisk tilgang kaste lys over situationen. Ved at dvæle ved det levede liv, ved vores oplevelser og sansninger, kan vi løfte de relationelle, psykologiske og etiske dynamikker og aspekter frem, så vi bedre kan forstå.

Et fænomenologisk perspektiv

Perspektivet i essayet er fænomenologisk (Ricoeur, 1991), og kommer til udtryk ved, at det er *mine* oplevelser, der er omdrejningspunktet. Den franske filosof Paul Ricoeur (1991, p. 26) skriver at «*fortællinger leder os tilbage til livet*» - de gør det muligt at *re-konfigurere* hændelser, så de fremstår i et andet lys. I teksten «*Life in quest of narrative*» henviser Ricoeur til den tyske filosof Hans-Georg Gadamer's ord «*fusion of the horizons*» for at illustrere «*kunsten at forstå*» (Ricoeur, 1991, p. 26). Forståelse er hverken en ydre objektiv størrelse eller en indre, subjektiv følelse. Forståelse er det, at vi kan forholde os til os selv, til andre, og til verden. Forståelse er ikke en genstand, man kan besidde eller en magt man via

sandsynlighedsberegning kan beslutte sig for eksisterer. Forståelse er *et forhold*, der i mennesket kommer til udtryk som en fælles længsel eller et savn. For at forstå må vi sanse og «se». Ved at menneskers forskellige perspektiver gøres synlige gennem tekster, løsriver de sig fra den oprindelige afsender, og kaster nyt lys på vores levede liv. Så derfor, og for at «slå tonen an», er læseren allerede nu præsenteret for den familiære og min personlige kontekst hvori de etiske dilemmaer regerer. Med det in mente, udfolder vi filosofiske og teoretiske pointer og refleksioner koblet med de oplevelser og tanker, der har udspillet sig for mig og min bror i hverdagen berørt af mors demens. Det er konkrete situationer og erfaringer, verbale, og mentale, indtryk og udtryk, som har vist sig i familien. Med oplevelserne som *sanselige afsæt* løftes problematikker frem med fokus på deres eksistentielle implikationer set i lyset af Løgstrup og Martinsen. På den baggrund ønsker vi at se perspektiverne i et etisk, menneskeligt, kærligt og narrativt, og på den måde, poetisk og livsbekræftende lys. Der er «*poetisk livsforståelse*» gemt i det etiske, som Løgstrup skriver (1956, p. 230): «*Filosofi kan – i bedste fald – gøre en forståelse klar. Digtningen (familiens, mine oplevelser, red.) kan gøre den nærværende*».

Indsigt, forståelse, sammensmeltning af de involveredes horisonter (familiens, min brors og min), skabes ikke af, hvorvidt vi kan opnå, dokumentere, *enighed*. Sammensmeltningen, den poetiske livsforståelse, gror ud af den længsel og det savn, den fælles udsathed og sårbarhed, der kommer til udtryk i essayet, og formuleres i slutningen af teksten som en appel. Men den etiske fordring hvoraf appellen udspringer, ligger i *ethvert møde mellem mennesker og er tavs*. Den enkelte, til hvem den er rettet, skal selv fra forhold til forhold afgøre, hvad den går ud på.

Demens, omsorg og eksistentiel krise

Vores omsorg for mor berørt af demens blander sig med eksistentielle problematikker og dårlig samvittighed hos min bror og mig. Min bror har flere gange sagt til mig: «Når jeg lige har talt med mine børn, og med mor og dig, så har jeg det godt». Han giver udtryk for, at det betyder meget, at han har haft kontakt med os, men at det kan være svært at nå i en travl hverdag.

Forskningen viser, at når man drager omsorg for en person med demens, oplever de nærtstående ofte en stor fysisk og psykisk byrde, som kan føre til depression og angst (Lee et al., 2020). Ifølge Lee oplever omsorgsgivere til personer med demens en højere grad af fysiske og mentale sundhedsproblemer sammenlignet med andre omsorgsgivere.

En anden væsentlig årsag til eksistentielle udfordringer er den følelsesmæssige byrde og den konstante konfrontation med demensens implikationer. Jeg kan opleve en dyb følelse af skyld over ikke at «gøre nok». Når jeg for eksempel har «ordnet» huset, dvs. har fyldt lagre op af bleer og vaskeklude, har sikret mig at mors sengetøj ikke lugter, men er friskt og lækkert, har handlet ind og fyldt køleskabet op, har

givet mor drikke og sund kost samt ved at mor har haft nogle kærlighedsfyldte timer, så har jeg det godt, og kan sove roligt. Næste dag begynder det forfra, og min dårlige samvittighed over ikke at have en finger på tingene får først ro, når jeg igen har «ordnet». Ingen bemærker det, for der kommer så mange i hjemmet, så de nok ikke ser det - og mor kan ikke overskue eller huske det. Det skaber følelser af håbløshed og utilstrækkelighed. Ifølge Romero-Moreno og kolleger (2014) kan skyldfølelse opstå, når omsorgsgiveren føler, at de fejler i deres omsorgsopgaver. Det skaber en ond cirkel, hvor omsorgsgiveren kan blive fanget i en konstant kamp mellem egen sundhed og behovet for at tage sig af den demente person. Jeg vil ikke sige, at jeg oplever at fejle, men jeg er fanget i en trædemølle mellem behovet for at tage mig af mor og min egen sundhed.

Den eksistentielle krise forstærkes ofte af samfundsmæssige og kulturelle forventninger om, at det er naturligt at tage sig af en syg slægtning, især for kvinder, som ofte påtager sig hovedansvaret for omsorgen (Romero-Moreno et al., 2014). I vores familie er det mig, der har det hovedansvar. Som det fremgår, deltager jeg i hverdagen, min bror deltager på afstand. Den fordeling fører, for mig, til konflikt mellem ønsket om at opfylde forventninger og behovet for at tage mig tid til egne interesser og velvære. Jeg oplever for eksempel, at det er svært at tage ganske få dage væk, for eksempel på ferie, fordi jeg ved at i denne tid er der ingen nærtstående der passer på mor, og at de praktiske forpligtelser som kontakt til hjemmepleje eller lægen ikke stopper fordi jeg trænger til en pause. På den måde har jeg måttet tilpasse min rolle, billedet af mig selv, fra at have været datter, søster, med personlig mulighed for praktisk hjælp, sparring og omsorg, til nu at være en slags, ikke selvvalgt, grundpille og øverste ansvarlige omsorgsperson for vores mor. I den forstand kan jeg nikke genkendende til Perry's (2004) forskningsresultater, der beskriver hvordan børn, især døtre, der drager omsorg for deres forældre med demens, oplever en proces af «(gen)kaldelse, (gen)læring og (gen)tilpasning» (Perry, 2004). De må dekonstruere tidligere billeder af dem selv og af deres forælder (af familien, red.) og genopbygge dem for at inkludere sygdommens påvirkning. Dette indebærer en stor kognitiv og følelsesmæssig indsats, hvor døtrene ikke blot skal håndtere de praktiske omsorgsopgaver, men også spørgsmål om identitet og relationelle forhold. På den måde skaber demens ofte vilkårlighed og uforudsigelighed, hvilket kan føre til en følelse af tab og forvirring hos omsorgsgiver(ne) (Perry, 2004). Uforudsigeligheden kan gøre det vanskeligt at planlægge fremadrettet, og forårsage usikkerhed og stress. Sådanne problematikker kan påvirke familierelationerne negativt.

Døtre som omsorgsgivere

Som det ses er mine oplevelser med at støtte mor fyldt med både givende øjeblikke og udfordringer. En undersøgelse af Smith og kolleger (2022), peger på fire hovedtemaer, som jeg genkender: Først og fremmest påvirker omsorgsrollen min identitet. Jeg føler, at jeg har *mistet en del af min tidligere selvopfattelse* ved at jeg

er blevet så afgørende en omsorgsperson for mor. Smith og kolleger (2022) beskriver det som *en balanceakt* at opretholde egen identitet samtidig med, at man påtager sig rollen som omsorgsgiver. For det andet oplever jeg en *forandring i mit forhold til mor*. Vores relation hvor mor interagerede med mig på livets afgørende punkter redefineres, forsvinder, og jeg er gået fra at være barn til nærmest at blive forælder for mor. Det skifte er fyldt med tab og sorg. En anden central oplevelse er udfordringen med at håndtere både nuværende og fremtidige problematikker og bekymringer. Jeg står dagligt i praktiske, moralske og etiske dilemmaer. Luichies og kolleger (Luichies et al., 2021, p. 2767) beskriver det således: «*At passe en aldrende forælder kan betragtes som en rejse, der kræver løbende refleksion og justering af ens moralske kompas.*» Deres forskning viser, at mange døtre beskriver en konstant bekymring for hvad fremtiden vil bringe. Som det fremgår ovenfor ligger der, for mor, for eksempel, stor identitet og tryk i at kunne forblive i sit hjem. Det har jeg ofte måttet udtrykke i samtaler med min bror eller overfor forskellige sundhedspersoner. Det skaber et kontinuerligt pres, hvor jeg oplever at jeg skal forsvare mig - mors utvetydige ønske. Endelig er der samarbejdet om hjælp, som i overensstemmelse med Luichies pointer (2021, p. 2767), er (for os, heldigvis, nu *har været*) et minefelt. Særligt i begyndelsen, hvor vi skulle indlede samarbejder med diverse instanser som skulle «finde hinanden», befandt jeg mig konstant i situationer hvor jeg følte afmagt, håbløshed og stor udmattelse. Jeg har for eksempel skullet argumentere for bevilling af en særlig stol som mor kunne rejse sig fra, holde møder med folk fra kommunen om indretning af badeværelse eller om adgangsforhold til boligen. Jeg har gennem tiden følt mig overvældet og utilstrækkeligt støttet af de formelle systemer. Som Luichies (2021) forskning understøtter, har jeg grædt mange tårer, og brugt meget tid og energi på det, og jeg har, selvom min bror har medvirket ved særligt vigtige møder, ofte følt mig ladt alene i processen, og med en voldsom følelse af ensomhed. Denne følelse af alenehed har «sat sig» i mig – stråler nok ud af mig - og påvirker relationen til min bror.

Uoverensstemmelser i familien og fordeling af ansvar

Tatangelo (2018) beskriver at familiemedlemmer ofte har forskellige synspunkter på, hvordan forælderen med demens skal plejes. Min bror søger friplejehjem – jeg vil gøre alt hvad der står i min magt, for at mor skal forblive hjemme. Uenigheden, den manglende kommunikation, eller til tider sammenbrud i kommunikation mellem min bror og jeg, har gjort det svært at træffe vigtige beslutninger og planlægge fremtiden. Sådanne dynamikker kan ifølge Tatangelo føre til yderligere belastning for omsorgsgiveren.

Et studie af Poisson og kolleger (2023) identificerer tematikken om den «fraværende søn» og den «udmattede datter». Sønner tager ofte en mere administrativ rolle, og uddelegerer plejeopgaver til formelle tjenester. Døtre er derimod dybt engageret i omsorgen, føler sig ofte overvældet af ansvaret og

beskriver høj grad af stress og isolation. Det er områder, som jeg kan nikke genkendende til, og som har haft negativ indvirkning på relationen til min bror, og på mig som menneske. Jeg oplever et stort psykologisk pres, da de opgaver jeg tager mig af - personlig pleje, følelsesmæssig støtte, og at være den, der sikrer, at mor har det godt til daglig - kræver stor nærhed og fysisk og mental energi. Opgaverne er tidskrævende og følelsesmæssigt intense, og fører til, at jeg tilsidesætter egne behov, karriere og sociale aktiviteter. Som Poinssons (2023) studie viser, kan døtre på den ene side føle stolthed og mening i at tage sig af deres forældre, men på den anden side kan de også kæmpe med afmagt og vrede, hvis de føler, at deres søskende ikke deler ansvaret ligeligt. Disse følelser kan være særlig intense, hvis kommunikationen i søskendeflokken er svag, eller hvis opgaverne ikke er klart defineret.

Kokorelias og kolleger (2022) beskriver at den ændrede familære situation kan dreje relationer i positiv eller i negativ retning. Omsorgsbyrden kræver nemlig ofte en omfordeling af ansvar og opgaver, som kan føre til ændringer i dynamikken mellem søskende. For nogle søskende kan deling af omsorgsopgaver styrke deres relation. Ifølge Kokorelias kan tættere samarbejde og hyppigere kommunikation om forældrens behov bidrage til at forbedre forholdet. Når søskende arbejder sammen mod et fælles mål om at sikre bedst mulig pleje og omsorg for deres forældre, kan det styrke deres bånd og skabe en følelse af fællesskab og gensidig støtte. Som en deltager i studiet udtrykte, kan *«fælles beslutningstagning og krisehåndtering skabe en følelse af sammenhold og fælles formål»* (Kokorelias et al., 2022). Det er dog ikke altid, at omsorgsopgaver deles ligeligt, hvilket kan føre til konflikter. Søskende deler ofte opgaver baseret på deres tilgængelighed, færdigheder og personlige ressourcer, hvilket ikke altid er lig med en ligelig arbejdsfordeling. Det kan skabe følelser af uretfærdighed og udmattelse især hvis en søskende føler, at de bærer en større del af byrden. For eksempel kan en søster, som i vores tilfælde, tage en lederrolle og koordinere opgaverne, mens den anden, min bror, bidrager med specifikke opgaver som økonomisk støtte eller mindre praktiske gøremål.

Peripeti: Tre sjælelige pejlemærker

Vi står, som nærtstående til personer med demens overfor svære etiske udfordringer. De spørgsmål vi konfronteres med er ikke blot praktiske, men berører fundamentale aspekter af menneskelivet som identitet, relationer, mening med livet, og spekulationer over et menneskes værd og handlinger i forhold til andre. Kommunikation og samarbejde – gensidig forståelse - er nøgleelementer i at navigere disse udfordringer, men selv med de bedste intentioner kan det være svært at undgå følelsen af sorg, isolation, svigt, og utilstrækkelighed. Personligt har årene hvor familien har været berørt af mors demenssygdom påvirket mig, os, dybt i tanker, følelser og fysisk.

Vi kan, og skal, ikke lave hinanden om. Vi må «gå til os selv» for at søge efter veje, der kan lindre. Svære hændelser i tilværelsen, kriser, kan gøre at vi ser tingene på andre eller nye måder. Her står kærligheden og sårbarhedens dobbelte natur centralt. Vi dykker derfor ned i Løgstrups tanker om *kærlighed som livsytring* for at blive klogere på de aspekter, der kendetegner den. En væsentlig side af at kunne åbne sig for og indleve sig i nye eller andre sider af sig selv og tilværelsen (den andens, min brors verden), har at gøre med sårbarhed, og derfor inddrages Martinsens tanker om *sårbarhedens natur, sansning, og forståelse*.

Vi løfter tre sjælelige pejlemærker frem, der kan støtte os, når demensens kaos hærger. Budskaberne er flettet sammen med eksempler fra min familie, men de er *universelle*, og i den ånd afsluttes teksten om de eksistentielle pejlemærker med en etisk fordring.

Sjæleligt pejlemærke: Kærlighedens kraft

Familien som anker

Gennem livet har vores familie været en kilde til styrke og sammenhold, især når udfordringerne har meldt sig. Et fælles ansvar og en dyb forbundethed har skabt fundamentet for vores relationer, hvor kærligheden og samhørigheden har været drivkraften bag vores handlinger. Når presset har været stort, har vi fundet måder at støtte hinanden på – hvad enten det var i form af praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte eller bare ved at være til stede. Familien har fungeret som et anker, hvor vi i fællesskab har skabt rammerne for stabilitet og tryghed, også i tider præget af forandring og krav. Det er i de små handlinger og i hverdagens gestus, at familiens styrke har været tydeligst. Fælles indsats og viljen til at løfte i flok har ikke blot afhjulpet de praktiske udfordringer, men også givet mening og retning i en kompleks hverdag. Disse øjeblikke har cementeret de bånd, der binder os sammen, og skabt en følelse af samhørighed, der rækker ud over de enkelte situationer. Sammenholdet har ikke kun været en reaktion på ydre krav, men også været en værdifuld del af vores, min, identitet. Det er i det fælles engagement, i de gensidige hensyn og i det indbyrdes ansvar, at vi, jeg, finder den styrke, der gør mig i stand til at navigere i livets op- og nedture. Familien har ikke blot været en ramme om praktisk støtte, men også en kilde til dybere mening og livskraft.

Kærlighedens livsytringer i demsens skær

Livsytringerne kærlighed og barmhjertighed, er spontane og unddrager sig opmærksomhed, men et nærmere blik på hvad der karakteriserer essensen af disse livsytringer, kan hjælpe os med at forstå hvad der, etisk, rammer os, når vi hvirvles ind i eksistentielle dynamikker og udfordringer. Et sådant indblik kan hjælpe med at udfolde de etiske implikationer af, hvad der kan være på spil, når en familie rammes af demens, og roller og stærke og bærende personer, som for eksempel en

mor eller en far mister sin autoritet, og må overlade videreførelse af værdigrundlag og livskunst og kraft til andre i familien.

I tiden hvor vores mor mere og mere er blevet påvirket af demensen, har jeg oplevet at denne videreførelse har skabt et «limbo» hvor rollefordelinger og sammenhold i forhold til hvilke værdier, der skal fastholdes som bærende, har været i frit fald. Som det fremgår af overstående eksempler, har min bror og jeg, for mig at se, til min store overraskelse, og uden direkte italesættelse, været uenige om, hvilke værdier vi betragter som bærende; om hvordan vi skal drage omsorg for vores mor, og om hvem, og hvor meget vi, som pårørende, skal involvere os.

I processen om at forstå hvad der kan være på færde, og i forhold til at forstå hvad der sker i familier, hvor eksistentielle kriser opstår, og roller og værdier mister fodfæste, kan vi trække på de aspekter om kærlighed og barmhjertighed, som Løgstrup peger på: «Kærligheden til næsten er det *sindelig* og den *gerning*, som hjælpeløsheden spontant kalder på for at skaffe den ud af verden eller for at bøde mest muligt på den» (Løgstrup, 1987, p. 23). Hvad jeg gør, gør jeg af egen drift, og uden at skulle have noget til gengæld - hvad et menneske gør spontant, gør det utvungent og uden bagtanker. Om dette skriver Løgstrup:

... når vi kalder barmhjertighed for spontan, så betyder det, at gerningerne ene og alene er fremkaldte af den tilstand eller stilling, som den anden befinder sig i, uden at den barmhjertige på anden led skal have noget ud af gerningerne, hverken for sig selv eller for tredje person eller tredjeinstitution (Løgstrup, 1987, p. 24).

En sådan etisk indsigt kan på en måde sætte nærtstående til mennesker berørt af demens fri. Den spontane kærlighed og barmhjertigheden, *sætter sig imod at måle* betydningen af hvad vi er i stand til at yde. Familien hjælper hinanden, er glade, kede af det – kærer sig - uden at tænke nærmere over det. Kærligheden som livsytring ligger i vores *sindelig* – i den måde vi er mennesker på. Vi handler fordi situationerne kalder på hjælpehandling. Vi handler af omsorg for mor, søn og bror, spontant, uden bagtanker – uden tanke på, at vi skal have noget ud af det. Dét der forbinder familiens relationer, er større end os selv, hver for sig.

Her findes en kraft, en *kærlighedskraft*. Vi søger ikke at *bevise* kærligheden, men kærligheden gennemsyrrer hverdagslivet, spontant i vores handlinger, og som *sindelig*.

Set i det perspektiv er det ikke muligt, og ej heller ønskeligt, at foreskrive hvad der for den enkelte er det rette at gøre – vi kan alene *pejle mod og antyde* de etiske dimensioner. Kærligheden lader sig ikke definere eksakt, men kan kun beskrives indirekte. Vores, min, stræben efter «beviser» på kærlighed tager afsæt i etiske dimensioner, der unddrager sig opmærksomhed, og som dermed aldrig vil materialisere sig for os, for mig.

Så, hvis du, jeg, i handling, står inde for det jeg skriver, så lad din bror få sin egen plads, til at drage egne erfaringer og udfolde de handlinger, som *han* finder rigtige. Dét er kærlighed. «*Det drejer sig ikke om hvem der er din næste, men om at du er den andens næste. Dette er en konsekvens af at kærligheden findes hos den anden – af at kærligheden er i os alle.*» (Vevatne, 2023). Næsten, er ethvert menneske, og kærligheden går aldrig kun én vej, den er altid en del af en relation ligesom etikken – det er troen på at alle har kærligheden i sig.

Sjæleligt pejlemærke: Sårbarhed som forudsætning for indlevelse

I familier berørt af demens træder sårbarheden, skrøbeligheden, så tydeligt frem. Først og fremmest er det menneske, der personligt på alle fronter udsættes for demensens brutale påvirkninger, skrøbeligt. Det rammer familien. Men set fra en filosofisk og etisk vinkel, kan denne skrøbelighed måske udgøre et fundament, hvorfra vi kan skabe mening og forståelse. Kari Martinsen skriver i bogen «Løgstrup og sygeplejen»:

Det er et grundlæggende træk ved vores tilværelse, at vi er sårbare og afhængige af hinanden, at vi er udleveret til andres varetagelse. Sårbarheden viser, at livet er skrøbeligt, at det kan ødelægges. Vi er ufuldkomne mennesker, og sårbarheden kan vendes mod os og bruges til at ødelægge os. Samtidig er sårbarheden en forudsætning for indlevelse i andres lidelse og en opfordring til at blive taget vare på. Set i det perspektiv er sårbarheden en styrke. (Martinsen, 2012, p. 10).

Som Martinsen peger på, er der en dobbelthed. Retoriske spørgsmål melder sig: Vender vi, familien, sårbarheden mod hinanden så vi mister fodfæste eller lader vi sårbarheden få kraft som forudsætning for indlevelse i hinandens lidelse. Lader jeg mine kære få plads til at erfare og handle, som de finder rigtigst og bedst.

Når livet rammer os reagerer vi, som familie, som mennesker, på vidt forskellige måder. Nogen, som jeg, kaster sig følelsesladet ind i mors liv, mens andre, måske min bror, «problemløser» ved at overveje gode friplejehjem, eller at ved at gøre opmærksom på at mor muligvis overstimuleres mentalt, og at jeg vil få et bedre liv, hvis andre hjælper mere til; eller ved nogle gange at trække sig, så han ikke selv går til grunde. En dag sagde min bror til mig: «Det er, det jeg kan». Med Løgstrups ord lever vi i spændinger, modsætninger og bevægelser «*absurditeten hører vort liv i verden til*» (Løgstrup, 1976, p. 16).

Martinsen skriver:

Men vi kan undre os over, at der i det ufuldkomne og de grundvilkår, vi er givet at leve i, alligevel findes noget, der holder vores liv og universet oppe, og som ikke er menneskers produkter. Det kan vi erfare, også i vanskelige stunder ... det er her, udfordringen om at være sansende og opmærksomt til stede melder sig ... (Martinsen, 2012, p. 11).

Måske findes der, for nærtstående til personer berørt af demens, ståsteder, som ikke er menneskers *produkter*, men består af *sjælelige pejlemærker*, der kan hjælpe os med at holde «universet», familien, os selv, oppe.

Sjæleligt pejlemærke: At sanse og forstå

Når kaos melder sig og vi mister fodfæste, er det afgørende at der i vores liv findes en form for fredelige «øer» eller «eksistentielle ankre», hvor vi kan genfinde balancen og finde ro. Som vi har beskrevet skaber svær sygdom kriser af forskellig intensitet, og rammes vi af demens er dette særligt fremtrædende, fordi et familiemedlem her på en måde mister sig selv både kognitivt, men også eksistentielt. De forandringer er så indgribende, at de ikke bare påvirker den sygdomsramtes identitet, men også de nærtståendes; og påvirkningerne, eller sansningerne smitter eller «filtres» ind i hinanden, så man kan have svært ved at holde styr på hvad der stammer fra mennesket berørt af demens, og hvad der er reaktioner fra andre familiemedlemmer og een selv. Sådan har jeg ofte oplevet at blive frygtelig ramt af mors psykologiske tilstand, men i høj grad også af min brors frustration og sorg over de kaotiske tilstande, der hænger i familien. For min bror, for mig, giver det sig udslag i at vi støder sammen i hjerteskrærende og håbløse samtaler, der ofte ender med at han trækker sig længere væk, og at jeg føler mig forladt og svigtet. Og selvom det måske umiddelbart kan virke umuligt fordi jeg, mest af alt også får lyst til at lukke af for indtrykkene, så kan der paradoksalt nok være ro at finde netop her. Martinsen skriver at «*sansningen sætter os ind i en fælles verden. Den anden angår mig og vil mig noget*» (2000, p. 23). I sansningen gøres der umiddelbart krav på mig, og der stilles krav til mig. Der er med andre ord en spontan-etik – en etisk fordring:

*Der er en stemme i alt som hvisker til os: Vær barmhjertig, vær varsom.
Mitt liv er utlevert deg. Ikke bruk makten (styrkeforholdet i relasjonen)
du har ved at mitt liv er utlevert deg, til å slå hånden af meg. (Martinsen,
2000, p. 23).*

Familiens relationer måles ikke gennem styrkeforhold. Styrken i familien og hver person i familien, må næres af *kærlighedens kraft* som en særlig gave man kun kan give ved at beholde den; ved at forblive i kærlighedens gæld til dem, man elsker og således blive ved med at skænke sin kærlighed uden at forsøge at «styrkeprøve» det, man giver, med hvad man får.

Ekskurs

For at vende tilbage til udgangspunktet for dette essay: Når demens rammer en familie er der meget på færde. Identiteter ændres hos både det demente menneske og de nærtstående, og familien må re-konfigurere værdier og roller, og finde en ny måde at være familie på. Disse indbyrdes familiære dynamikker foregår ved siden af den demensramte, og det bliver derfor afgørende for familiens ve og vel at forholde sig til etikken i implikationerne af egne handlinger og kommunikative

udartninger rettet mod ens kære, som for eksempel at ville lave dem om. Man har meninger om, hvordan tingene skal ordnes og hvordan de andre skal være. Men der er eksistentiel ro at finde, ved at slippe *fuldkommenhedsmanien*, og i stedet lade sig gribe af *kærlighedens kraft* hvor sansning og forståelse åbner for sjælelige pejlemærker for dig, og for mig.

Afslutning

Dette essay har belyst dybe følelsesmæssige, eksistentielle og etiske udfordringer, som nærtstående til mennesker berørt af demens kan stå overfor. Med udgangspunkt i en søsters, mine, oplevelser har vi udfoldet, hvordan der i familien, parallelt med omsorgen for personen med demens, kan opstå komplekse psykologiske dynamikker i en blanding af indre kaos, vrede, skuffelse og kærlighed. Svære hændelser i tilværelsen, kriser, kan gøre at vi ser tingene på andre eller nye måder. Gennem en fænomenologisk tilgang og refleksioner baseret på Løgstrups og Martinsens filosofiske betragtninger, peger vi på, at kærlighedens kraft kan vise os vej til sjælelige pejlemærker, så vi kan navigere gennem svære tider. De nærtståendes sansning og forståelse, og blik for livets etiske fordring om barmhjertighed, er afgørende for at finde mening og eksistentielle ståsteder i en kaotisk hverdag. I mødet med mennesker berørt af demens er det netop kærligheden, den fælles udsathed og sårbarhed, og de familiære bånd, der kan bringe mening. Kærlighed og barmhjertighed, kan danne fundament og sindelag, der befordre eksistentiel, sjælelig, ro og styrke i mødet med demenssygdommens svære vilkår. Men vi kan, og skal, ikke lave hinanden om - vi må gå til os selv i søgen efter veje, der kan lindre.

Appellen og den etiske fordring

Lad mig *høre «stemmen der hvisper»* så jeg kan sanse og forstå at sårbarheden og magtesløsheden, som er så frygtelig nærværende tilstede i familien, må tillægges særlig betydning, og tages vare på.

Lad mig *forstå*, så jeg kan følge den anden.

Lad mig *opsluges af sansningen*, så jeg kan sanse og forstå samtidig - lad mig forstå på sansningens vilkår.

Lad mig *bevare vores kærlige minder og sansninger* fra livet og det der bor i hjertet, når jeg prøver at forstå. Så sættes mine følelser af svigt og magtesløshed fri, så de ikke får overtaget. Så forstår jeg som andet end mig selv.

Lad mig skabe *identifikation i vores forskellighed*, så jeg kan få fat i det egenartede, det som er anderledes, men som jeg alligevel kan genkende: en fælles udsathed og sårbarhed. Lad situationen appellere til mig og mød den anden i sansningen der giver opmærksomheden stemthed, åbenhed og nærvær.

Lad sansning og forståelse tildele mig opmærksomhedens afstand og et åbent rum at bevæge mig i. Ved at *se ligheden og sårbarheden*, i vores forskellige måder at reagere på, får jeg blik for at min nærmeste er menneske som mig, og at vi dog er forskellige. Dét er at forstå, din næste, dit medmenneske. I det rum kan jeg bruge vilje og fantasi og give familien livsmodet tilbage. Rives sansningens og forståelsens vekselvirkning fra hinanden, væk fra det fælles fundament i den sansende livsanskuelse, så ødelægges det, så ødelægger vi livet!

REFERENCER

- Damsgaard, J., Thybo, P., Raksmani, N. I. C., & Brinkmann, S. (2024). Berørt og bevæget: At navigere livets opgaver med empati. En ikke guide. *Sygeplejevidenskab.dk*. <https://doi.org/https://doi.org/10.62680/FA0924>
- Damsgaard, J. B., Lauritzen, J., Delmar, C., & Kvande, M. E. (2023). Beyond loss: An essay about presence and sparkling moments based on observations from life coexisting with a person living with dementia. *Nursing Philosophy*, e12425-e12425. <https://doi.org/10.1111/nup.12425>
- Damsgaard, J. B., Lauritzen, J., Delmar, C., & Kvande, M. E. (2024). Eksistentiel hjemkomst: Et essay baseret på en datters observationer fra hverdagslivet med en mor berørt af demens. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 21(3), 204-214. <https://doi.org/10.18261/tph.21.3.2>
- Kokorelias, K. M., Rittenberg, N., Law, A., Wan, N. T. C., Machon, J., Arfeen, Y., & Cameron, J. I. (2022). Brothers and sisters sharing in the care of a parent with dementia. *Dementia (London, England)*, 21(3), 765-780. <https://doi.org/10.1177/14713012211053970>
- Lee, Y., Xu, L., Kim, B. J., & Chen, L. (2020). Leisure activity, gender and depressive symptoms among dementia caregivers: findings from the REACH II. *Aging & Mental Health*, 24(11), 1886-1893. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1660853>
- Luichies, I., Goossensen, A., & van der Meide, H. (2021). Normative tensions in filial caring for a mother with dementia: A narrative perspective. *Dementia (London, England)*, 14713012211014003-14713012211014003. <https://doi.org/10.1177/14713012211014003>
- Løgstrup, K. E. (1956). *Den etiske fordring* (2 ed.). Nordisk forlag A/S.
- Løgstrup, K. E. (1976). *Kunst og erkendelse* (2. ed.). Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1987). *Solidaritet og kærlighed* (2 ed.). Gyldendal.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Fagboklaget.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup & Sygeplejen*. Forfatteren og Forlaget Klim.
- Perry, J. (2004). Daughters Giving Care to Mothers Who Have Dementia: Mastering the 3 R's of (Re)Calling, (Re)Learning, and (Re)Adjusting. *Journal of family nursing*, 10(1), 50-69. <https://doi.org/10.1177/1074840703261063>
- Poisson, V. O., Poulos, R. G., Withall, A. L., Reilly, A., Emerson, L., & O'Connor, C. M. C. (2023). A mixed method study exploring gender

- differences in dementia caregiving. *Dementia (London, England)*, 22(8), 1862-1885. <https://doi.org/10.1177/14713012231201595>
- Ricoeur, P. (1991). Life in quest of narrative. In D. Wood (Ed.), *On Paul Ricoeur. Narrative and Interpretation*. Routledge.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernandez-Fernandez, V., Nogales-Gonzalez, C., & Lopez, J. (2014). Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters With Feelings of Guilt. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 69(4), 502-513. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt027>
- Smith, G., & Rodham, K. (2022). Supporting and sustaining care at home: Experiences of adult daughters who support a parent with dementia to remain in their own home. *Health & Social care in the community*, 30(1), 81-90. <https://doi.org/10.1111/hsc.13373>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & Konis, A. (2018). I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health & Social care in the community*, 26(3), e370-e377. <https://doi.org/10.1111/hsc.12534>
- Vevatne, K. (2023). Eldreomsorgens etikk. Noen betraktninger knyttet til Søren Kierkegaard. In H. Alvsvåg & I. Hunskår (Eds.), *Fra 'Nødvendige omveier' til en dag med 'Langsomme pulsslag'*. VID Rapport. VID vitenskapelige høyskole.