

KULTUR

Psykolog med bok om demenspårørende

Dasha Kiper bruker nevrotenskap til å utforske pårønderollen, i en bok som godt kunne vært litt mindre ærbødig.

Publisert: 14 februar 2025 kl. 00:05

Sist oppdatert: 14 februar 2025 kl. 00:05

Av **Johanne Elster Hanson**

I dag lever over 50 millioner mennesker med en demenssykdom på verdensbasis, og tallet er ventet å nesten tredoble seg de neste tiårene. Alzheimers sykdom, som er den vanligste formen for demens, kan være brutal når den forårsaker humørsvingninger og personlighetsforandringer hos den rammede, til deres pårørendes store fortvilelse. I *Reisende til ukjente riker. Historier om demens, pårørende og sinnets irrganger* har den russisk-amerikanske psykologen Dasha Kiper valgt å fokusere på nettopp demenspårørende, de hun kaller «caregivers», og som i Lene Stokseths meget gode oversettelse er blitt hetende «omsorgsgivere».

Kiper har tidligere ledet en støttegruppe for Alzheimers-pasienter og deres pårørende i New York, og innlemmer flere casestudier i boken. Her er historier om barn, barnebarn og

[Aktuelt](#) | [Ideer](#) | [Kultur](#) | [Bøker](#) | [Bare på nett](#) | [Kviss](#) | [Lyd](#) | [Ukens e-avis](#)

opp med å kjette på den syke. I mange av Kipers familier har relasjonen vært preget av konflikter forut for Alzheimers-diagnosen, og den pårørende vil da ofte se det gjenkjennelige ved sitt sinte eller påståelige familiemedlem, heller enn sykdommen: «Før alzheimer eroderer sider av den de er, kan nemlig sykdommen (...) forstørre den de alltid har vært».

Biologisk betinget

Alzheimers sykdom rammer ulikt, og gir ulike sykdomsforløp. En middelaldrende mann Kiper skriver om, blir aggressivt overbevist om at kona hans er en bedrager, og kaster henne jevnlig på dør. Voksne barn må hamle opp med foreldre som rakker ned på dem, nekter å vaske seg eller utsetter seg selv for fare. Én kvinne lever på den annen side aldeles utmerket med diagnosen, mens ektemannen står fortvilet og ser på at hun samtaler med familiefotografier og inviterer døde forfattere på middag («Hvordan skulle han kunne konkurrere med forfatteren av *Buddenbrooks*?»).

Pårørende får gjerne et behov for å forklare kjensgjerninger for den syke, i et forsøk på å forankre dem i en felles virkelighet. Bokens hovedpremiss er at dette er biologisk betinget: «Vi har ganske enkelt ikke et kognitivt rammeverk som gir rom for at hukommelsen er fraværende i andres rammeverk». Ved hjelp av nevroforskning alminneliggjør Kiper det som sett utenifra kan ligne irrasjonell adferd, som de mange måtene pasienter vil forsøke å kompensere for «indre uoverensstemmelser» på, eller hvorfor omsorgsgivere tenker at det «egentlige» familiemedlemmet fremdeles er intakt bak den demenssykes forvirring.

se

Kiper mediterer flere ganger over spørsmål rundt bevissthet og det autentiske selvet i sammenheng med Alzheimers sykdom, og gjør flere spredte nedslag i verdenslitteraturen, der hun sammenligner pasienter og deres omsorgsgivere med Kafkas Gregor Samsa og Melvilles Bartleby.

sende til ukjente riker. Historier om

sinde og sinnets irrganger. Oversatt av Lene

ler. Press, 2025

Først og fremst er hun empatisk i sin omtale av omsorgsgivernes feilbarlighet: «Intuisjonene

sykdommen, er de samme intuisjonene som gjør det mulig for oss å føle kontakt med det

mennesket som har et sinn i uopprettelig endring».

Aktuelt | Ideer | Kultur | Bøker | Bare på nett | Kviss | Lyd | Ukens e-avis

Kiper og Ernaux

I 2023, samme år som Kiper utga *Reisende til ukjente riker*, kom Annie Ernaux' *Jeg er fortsatt her inne i mørket* på norsk. Denne lille selvbiografiske romanen består utelukkende av Ernaux' hurtige nedtegnelser etter ukentlige besøk hos sin mor, som blir stadig sykere av Alzheimers. Hun har ingen hjerneforskning å støtte seg til, men det skrekkinnjagende ved å se sin egen forelder svinne hen, er nådeløst beskrevet: «Hun må kjede seg sånn! Eller gir ikke det ordet mening for henne lenger? Hva husker hun fra livet sitt nå? Hva er livet hennes for henne?»

Det er interessant å lese disse to utgivelsene opp mot hverandre. Der Kiper konsentrerer seg om det tidlige og mellomste stadiet av demenssykdommen, er Ernaux' bok en rapport fra mellomstadiet og frem til morens død. «Jeg er ikke lenger sint på henne, på glemsomheten hennes», skriver hun, men tilkjenner likevel de samme følelsene av irritasjon og panikk som Kiper går så langt i å forklare neurologisk. Når moren til slutt dør, er tapet knusende: «i to og et halvt år (...) har [jeg] ønsket at hun skulle leve. Jeg aksepterte henne som hun var, i den skrøpelige tilstanden hennes».

Velment

Nettopp det knusende i Ernaux' vitnesbyrd gir leseren et glimt av hva Kipers grundige og samvittighetsfulle bok muligens mangler. *Reisende til ukjente riker* er gjennomsyret av en trøstende form for velmenthet som er totalt fraværende hos Ernaux, men ironisk nok er det dette uærbødige fraværet som gjør at *Jeg er fortsatt her inne i mørket* føles så umiddelbar. Kipers bok er derimot skrevet i en velkjent form, der menneskemøter og casestudier flettes sømløst inn i de faglige partiene. Siden klinikere sjelden møter sine klienter og pasienter med diktafonen påskrudd, er disse sekvensene blitt rekonstruert og anonymisert.

De ender derfor opp strømlinjeformede og litt glatte, i tydelig kontrast til brutaliteten og fortvilelsen i historiene som formidles, og er i tillegg fulle av flate, magasinjournalistiske

Aktuelt | Ideer | Kultur | Bøker | Bare på nett | Kviss | Lyd | Ukens e-avis

oppriktighet»; «Han ble taus, men så tok han opp tråden igjen med fornyet energi»; «Han hadde (...) tankefulle grå øyne». I de emosjonelle skildringene griper hun derimot etter underdrivelser av typen «fryktelig» eller «det føles ikke bra». Kiper er uten tvil en talentfull formidler av nevrovitenskap, men kommer sjelden i berøring med det hun kaller det «eksistensielle» ved å være noens omsorgsgiver.

Johanne Elster Hanson

redaksjon@morgenbladet.no