

En pårørendes forløb med Alzheimers

Eva Hultengren, psykolog aut, tidligere lektor ved Aalborg Universitet, praktiserende psykolog og specialist i arbejds- og organisationspsykologi, pårørende til person med langvarigt forløb med Alzheimers

Pårørende

Alzheimers sygdom

Motivation til at få overblik over et område, der også kan være et fagområde, kan komme fra flere kanter: Ønsket om at ændre de dårligheder, man ser på området. Behovet for at få fagligt overblik over noget, hvor man synes, der udtrykkes uklare, ikke-underbyggede eller selvmodsigende opfattelser. Simpel faglig nysgerrighed. Eller andre motivationer. Eller en blanding.

Jeg selv er som pårørende til en ægtefælle med Alzheimers landet i et felt, hvor der i dag er relativt stor opmærksomhed. Et område hvor der af og til råbes højt om, at der er dårlig behandling af personer med demens, og der er dårlige møder mellem pårørende på den ene side og myndigheder og tilbud til syge borgere og deres pårørende på den anden side. Midt i dette skulle jeg finde et overblik, der gav støtte til min egen situation som pårørende. Jeg havde behov for, at denne støtte også kunne løfte mig op over min egen situation, så jeg kunne se almene psykologiske træk i forløbets mange år.

Kort sammenfattet sagt, blev det til, at jeg på baggrund af mine observationer af mig selv og andre (klienter i min psykologiklinik + andre nuværende pårørende), og hvad jeg fandt i den sparsomme faglitteratur om pårørende, udviklede en fasemodel for den pårørendes forløb (Boss, 1999. Haaning, 2005.).

Fra tidligere forskningsarbejde havde jeg erfaringer med at arbejde induktivt med mit empiriske materiale, når jeg søgte at opstille sammenhænge og modeller. Mit empiriske materiale til arbejdet med 'pårørende' var ikke som i min tidligere forskning systematiserede kvalitative interviews, men egne systematiserede dagbogsoptegninger. Metoden var altså introspektionen. En metode, jeg selv lærte at kende ved begyndelsen af min uddannelse til psykolog, men som i dag næppe omtales som en af de valgbare metoder til indsamling af empiri, selvom cases altid har spillet en stor rolle i psykologisk og anden faglitteratur, og selvom udsagn fra mennesker om deres oplevelser tillægges vægt i forskningsrapporter.

Jeg vil i denne artikel relativt kort søge at begrunde og fremstille denne fasemodel for pårørendes forløb med Alzheimers. En mere fyldig begrundelse og fremstilling findes i min bog: "Pårørt. En pårørendes forløb med Alzheimers". (Hultengren, 2019)



Faldgruber ved at lave en model

At lave en forløbsmodel inden for det psykologiske område kræver omtanke på grund af faldgruberne. Mange kender Cullbergs model over kriseforløb (Cullberg, 1991) og har mødt, at den er blevet brugt rigtigt: Først 1. fase, så 2. fase, så 3. fase osv. Den er også blevet brugt som baggrund for at undre sig over, hvorfor personen i krise "ikke er kommet længere" og dernæst indirekte brugt til at presse personen (læs også Trap, 2010). Men menneskers udvikling er ikke: først 1, så 2, så 3.... Menneskers udvikling gennem faser eller trin foregår cirkulært og ikke lineært. Man kan hoppe frem og tilbage, og der kan være stumper fra forskellige andre faser i den nuværende dominerende fase.

Sådan beder jeg også om, at min egen fasemodel tænkes og bruges.

De årsager, der for mig er så tungtvejende, at jeg kaster mig ud i at opstille en fasemodel, er først og fremmest disse:

Behovet for at understrege vigtigheden af *bevægelse*.

Behovet for at give en ramme der understreger, at

der er en stor *diversitet* i en pårørendes reaktioner, refleksioner og støttebehov i løbet af et forløb med Alzheimers, der oftest er et meget langvarigt forløb.

1. Bevægelse

I en situation, hvor oplevelse af magtesløshed er så dominerende hos "alle" pårørende, er det vigtigt at pege på bevægelse. Fastlåshed og magtesløshed hænger meget sammen. Hvis man derimod kan se (den pårørende kan selv se det eller den, der skal støtte, kan se det), at der er lidt bevægelse fremad eller se, at der har været bevægelse – så er det et modtræk mod fastlåsheden og magtesløsheden. At pege på bevægelse og nuancer i det oplevede er noget, man bruger i forskellige psykoterapier (f.eks. hjælpe med at finde frem til, at der i alt det sorte er steder, hvor der er mørkegråt. Steder, der er blevet mørkegråt).

2. Forskelligheden i fremtrædelsesformen

Den pårørende er pårørende til en person med demens fra første dag til slut, men hendes oplevelser, udfordringer, overvejelser, behov for støtte er forskellige.

Spændvidden er meget stor; fra den første undren og tilpasning i samlivet i eget hjem til at ledsage i den terminale fase.

Kravet til os som sundhedsprofessionelle er at møde den pårørende eller klienten, hvor hun er, og så få ideer til nærmeste udviklingszone. Tænke i at støtte en bevægelse hen til og i nærmeste udviklingszone.

Introduktion til de fem faser

Modellen består af fem faser:

1. Rystelse og omstilling
2. Nedslidning og indstilling
3. Kamp og fastholdenhed
4. Angst og afgrund
5. Ro og afklaring

Der er to begreber i hver enkelt fases navn. Det ene søger at indfange den pårørendes emotionelle og kropslige situation. Det andet søger at skitsere den position eller platform for forståelse, den pårørende kan stille sig på.

Det er en udfordring for mig i min fremstilling af modellen for et pårørendeforløb at fastholde læserens fokus på den pårørende. Det er uundgåeligt at beskrive den syges symptomer, fordi det er det, som den pårørende reagerer på og skal reagere på. Men lynhurtigt havner både pårørende og sundhedsprofessionelle i overvejelser om sygdommen og symptomerne hos den syge og taber fokus på den pårørende.

Jeg vil gerne illustrere faserne ved at uddybe og

komme med nogle af mine egne iagttagelser.

Første fase: Rystelse og omstilling

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende skal støtte ved praktiske ting. Overtage bilen. Gentage det, der glemmes. Finde det, der bliver væk. Forstå hvad han siger, skønt mange ord mangler. Samtale er svært.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Den pårørende mærker ikke efter. Finder flere kræfter. "Vi klarer det". Begyndende sorg over tab der er og måske vil komme.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

At blive pårørende, dvs. der bliver en grundlæggende ændring af relationen. Åbenheden, hvor parterne kan have forskellige ønsker og behov. Den vanskelige kommunikation.

“.....
Han siger pludselig: "Henne der hvor vi...henne på hjørnet...der er der... hvad er det nu du ved det godt, for vi har været der flere gange".
Jeg tænker, at det går jo ikke, at jeg siger: "HMMM"
Mit hoved opfører sig som en motor i en Ferrari. Jeg er i hurtige omdrejninger på et splitsekund.
Er der et eller andet, i det han lige har lavet, der kan give mig et spor?
Er der noget, han snart skal til?
Hvad er det mindst provokerende, jeg kan spørge om for at få hul? Undgå, at han siger: "Du skal altid krydsforhøre mig", eller "Nå!!! Så kan det også være det samme!!!"
.....”
DAGBOGSEKSEMPEL

Anden fase: Nedslidning og indstilling

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende skal hjælpe med påklædning. Hun skal stadig tilpasse, hvorledes han inddrages i hjemlige opgaver, f.eks. omkring de fælles måltider. Hun skal være kompas og fyrtårn, når de går sammen. Ikke efterlade ham til at vente alene. Tilpasse egen søvn og søvnmønster til den andens ændrede mønster. Få en stadig vanskeligere kommunikation til at fungere.

Hun skal også klare at være med den andens glimt-
vise dybe sygdomsindsigt.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer.

Uoverkommelighedsfølelse/ tristhed. Massiv træthed. Kognitive problemer. Rastløshed, anspændelse (klassiske stress-symptomer).

Svimmelhed, balanceproblemer, hovedpine, nedsat immunforsvar.

Ængstelse for konsekvenser for eget helbred, f.eks. fra mangel på søvn.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Hvordan opretholder man at være lige midt i den åbenlyse ulighed (+ tanker fra tidligere fase).

Tredje fase: Kamp og fastholdenhed

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende møder anklager mod sig selv. Den pårørende møder den andens fortvivlelse. Kampen om plejehjemspladserne. Mødet med plejehjemmet. Mødet med hans aggression mod personale og medarbejdere. Den pårørende kan selv blive udsat for trusler og vold. Den syges kamp udtrykt i flugten fra plejehjemmet.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Symptomer som ved anden fase. Desuden kan der komme problemer frem fra tidligere sygdomme, eller sygdomme, der ellers er i ro.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Hvordan kan man opfatte og fastholde, at man hører sammen, når man ikke bor sammen. Hvordan kan man som pårørende finde struktur i sin anderledes tilværelse. Den syge og den pårørende kæmper, men der er ingen vinder. Hvem har nu ansvaret for den syge? Hvilket ansvar har jeg som pårørende?

Jeg gik i seng. Som vanligt gik jeg ind i en blanding af at sove let/sove ikke. Jeg blev lidt mere klar, idet jeg registrerede, at han gik på toilettet. Og registrerede, at han gik rundt i entreen – tænkte, at det var for at finde døren til soveværelset. Så fandt han den, registrerede jeg. Der var så et eller andet, der fik mig til at se hen til soveværelsesdøren. Der stod han og kiggede ind. Fuldt påklædt. Med kasket på. Jeg satte mig op. Så, at han også havde støvler på. Jeg stod op. Han var forvildet. Nogen havde sagt til ham, at han skulle stå op. Han spurgte efter, hvem der havde sagt det til ham. Jeg sagde: "Det er ikke mig. Jeg ligger og sover".

Jeg hjalp ham med at få tøjet af. Nu var han selv blevet klar over, at der var noget, han havde gjort forkert. Han blev febrilsk. "Jeg skynder mig, skynder mig", idet han baksede med at snøre støvlerne op. Jeg forsøgte at berolige og så få ham hen i seng. Det var svært. Også at få ham lagt rigtigt. Han var ikke rigtigt til stede. Først, da han blev mere vågen, fik han lagt sig på plads. Hvis han ligger på tværs i sengen, så kan jeg bare ikke være der. Jeg kan jo ikke flytte ham.

DAGBOGSEKSEMPEL

Da jeg kommer siger personalet straks til mig, at min mand er meget utilfreds. De havde sagt til ham, at de kom "om 5 minutter". Han havde opsøgt dem, skældt ud og sagt, at nu havde han ventet en time. Medens jeg blev informeret, dukkede han op, da jeg stod og talte med personalet. Han var vred. Sagde, at det ikke var nødvendigt, at jeg kom. Sagde også, at i går var jeg bare forsvundet. Jeg tog fat i ham, og sammen gik vi ned i lejligheden. Jeg sagde med ret kraftigt og bestemt tonefald, at han "som fagforeningsmand ikke skulle skælde ud på folk, der passede deres arbejde!!". Det så ud til, at han forstod noget af det. Langsomt faldt han til ro, og vi kørte til et sted ved fjorden, kiggede ud over vandet og drak et lille papbæger med vin.

DAGBOGSEKSEMPEL

Fjerde fase: Angst og afgrund

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende kan møde en anderledes vrede hos den syge. Kan være forstærket. Den pårørende kan

også møde sin nære kære og hans angstanfald og hallucinationer.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Træt, træt, træt i krop og tanker. Pårørende kan forsøge at beskytte sig ved at trække sig.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Den voldsomme oplevelse af psykoselignende reaktioner. At bevidne vreden og angsten. At udholde når den elskede skinner igennem.

“ Med høj og kraftig røst råber han:
• “DET VIL JEG IKKE FINDE MIG I” og
• taler om at “SMADRE” noget og til mig
• “DET KAN DU IKKE VÆRE BE-
• KENDT”. En enkelt gang kommer ordet
• “FÆNGSEL”, men det er så utydeligt,
• så selv det kan jeg ikke få hoved og
• hale i.
• Han er så vred, at jeg næsten ikke kan
• forstå, hvad han taler om. Det gør det
• mere svært at dæmpe ham. Hans egen
• råben kører ham op.
• Personalet er meget obs på ham. Der
• var forstærkning fra en anden afdeling.
• De prøvede at sikre sig, at jeg kunne
• klare det.
•
• DAGBOGSEKSEMPEL ”

Femte fase: Ro og afklaring

Udfordringer og krav til den pårørende

Bevidne det fortsatte tab af funktioner (syn, sprog, motorik). Bevidne bevidsthedsmæssige lidt klarere glimt. Bevidne motorisk og lydlig selvstimulering.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Eftervirkninger af kropslig nedslidning. Ro og tristhed.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Den pårørende kan selv opdage, at roen er indtruffet (har mulighed for at opdage). Sygdommen træder i baggrunden for den syge. Udfordringen er at kunne være bevidst med, at der stadig er et værdigt liv tilbage hos den syge.

Flere tanker om strukturen i den pårørendes eget liv. Hvordan kan man bære sin sorg med sig. Livet efter hans død, hvornår og hvordan kan man tænke på det.

“ Jeg synes, jeg har for mange tanker
• om eksistens. Tanker som jeg ved, der
• ikke er svar på. “Hvad er meningen?”
• “Hvilke mål kan jeg opstille?”
• At arbejde med en have giver en rytme.
• Frugter og grøntsager skal sås. Blomster.
• Græsset gror. Frugter skal plukkes. Stau-
• der skal flyttes. Og man kan blive ved.
• Som at være landmand.
• Men landmanden har det også som betin-
• gelsen for sin og sin families eksistens.
• Det har jeg ikke. Jeg har mine pensioner.
• Jeg kender nogle jævnaldrende, der bru-
• ger megen tid på deres have. Haven er
• deres rytme. Deres liv. Jeg tænker, at de-
• res suk over, at der er meget, der skal
• laves, er på skræmt. Det er jo godt for
• dem, at der er en struktur.
•
• DAGBOGSEKSEMPEL ”

Om temaerne den pårørende tumler med

En pårørende tumler med mange tanker hele vejen. Som andre mennesker kan en pårørende være mere eller mindre god til skille sine tanker fra hinanden, til at slippe sine tanker, til at undgå at forvirre sig selv med sine tanker, til at tænke problemstillingerne igen. Og husk: For de allerfleste pårørende gælder det, at de aldrig før har stået i situationen at være pårørende til en person med alzheimers.

Mit indtryk er, at fokus for pårørendes tanker skifter på denne måde:

Først: Hvordan klarer jeg de praktiske opgaver?

Dernæst: Vores relationer til hinanden er voldsomt ændrede. Hvordan skal jeg klare det?

Dernæst: Hvordan får vi et godt liv sammen? Hvorfor er det blevet sådan her? Hvad skal der blive af os, af mig? Hvad??!! Hvorfor??!!

Skal man som sundhedsperson spille ind i forhold til det, så kan det siges med eksempler på denne måde: Først: information (om sygdom, hjælp i hjemmet, aktiviteter og aflastning, visitation til plejehjem, forhold på plejehjem).

Dernæst: Gøre plads til oplevelser og overvejelser om relationer, følelser og nedslidning.

Dernæst: Undersøgelse og Italesættelse af den pårørendes svære mere eksistentielle overvejelser.

Der kan godt være lidt af hver på alle tider. Men måske skal man som støtteperson være opmærksom på, at selvom man selv kan høre (og forventer) at der er

eksistentielle tanker på spil, så kan den pårørende alligevel i starten efterspørge mere konkrete ting og praktisk støtte. Måske ud fra håbet, at kan jeg få den rigtige konkrete støtte, så behøver vi ikke lave så meget om. Så kan vi fortsætte, som vi har det. Det er vigtigt, at den sundhedsprofessionelle at tænke i forløb.

Den sundhedsprofessionelles opgaver

Den sundhedsprofessionelle har en række overordnede opgaver i samtalen med den pårørende. Opgaver *der alle skal tænkes og formuleres i forhold til, hvor den pårørende er i sit forløb*. Vigtige opgaver er disse:

. Invitation til italesættelse af vanskelige måske forbudte temaer (at den syge er en belastning, at han skal på plejehjem, at jeg reduceres til kun at være hjælper).

. Støtte til at blive klog på sig selv. Opmærksomhed på om italesættelsen af følelser er fremmede for undersøgelse af egne følelser.

. Støtte til at den pårørende holder fast i sig selv (ikke bare sige: pas på dig selv, men støtte med ideer).

. Tale om en demenshensigtsmæssig indretning af eget hjem, der rammer, hvad den pårørende opfatter som et rart og personligt hjem.

Og jeg vil gerne italesætte: Den teknisk korrekte indretning af hjemmet kan blive en fremmedgørelse af hjemmet for den pårørende.

. Orientering i landskabet med offentlige støttemuligheder.

Af flere grunde starter det ofte her, og det kan komme op flere gange. Selvfølgelig skal man vide noget om hjælp i hjemmet, aktivitetstilbud og senere aflastningsformer. Det er nemmere at tale om end tale om psykologiske forhold.

Og netop fordi det hele er så svært, så kan man som pårørende have det håb, at der er et eller andet her, der gør det hele meget nemmere.



Litteratur

Cullberg, Johan (1991) *Dynamisk psykiatri*: Hans Reitzel.

Boss, Pauline (1999) *Ambiguous Loss*. Learning to live with unresolved grief: Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts. London England.

Haaning, Mads (2005) Familiens møde med institutionens: Separation og reintegration. Videnscenter på Ældreområdet: *Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale – en treklang med mislyde*. Antologi. Red.: A. Brockenhuus-Schack, D. Høegh, E. Porse & Svendsen, C.

Hultengren, Eva (2019) *Pårørt. En pårørendes forløb med Alzheimers*: Aalborg Universitetsforlag.

Trap, Lise (2010) *Sorg – den dybeste ære glæden kan få*: Alfa.