

Pårørende til person med demenssygdom



Krisereaktioner og mestringsstrategier

V/ Susanne Boel, psykolog



Aftenens program

- ❖ Særlige udfordringer forbundet med at være pårørende til en person med demens
 - ❖ Reaktioner på sygdomsforløbet
 - ❖ Hvordan tage vare på sig selv som pårørende?
- ❖ Forskellige måder at håndtere stress og krise
- ❖ Spørgsmål



Formål

- ❖ At genkende egne reaktioner
 - ❖ Det er almindeligt at reagere
 - ❖ Jeg er ikke den eneste
- ❖ At komme nærmere en erkendelse og en accept af sin situation
 - ❖ For at kunne tage vare på sig selv
 - ❖ For at kunne tage vare på en anden



Inden diagnosen stilles

- ❖ Usikkerhed - kan lede til angst og bekymring
- ❖ Misforståelser – frustration og vrede
- ❖ Konflikter – måske fortryder man senere

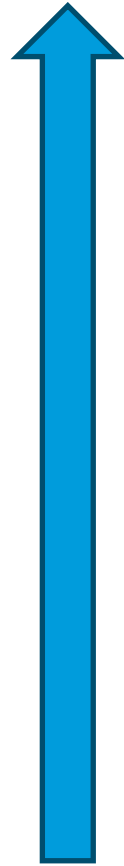


Når diagnosen stilles

- ❖ Hvad indebærer en demenssygdom?
- ❖ Omstille sig til en situation med konstant forandring
- ❖ Chok og/eller lettelse



At være pårørende i en nøddeskal

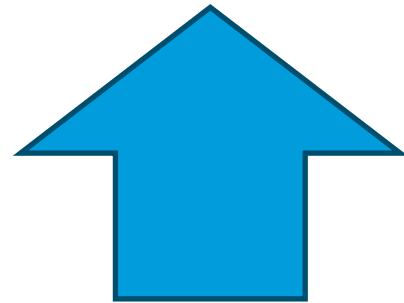


Ansvar

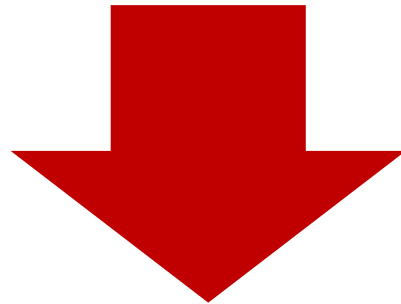


Relation

Grundlæggende dilemma

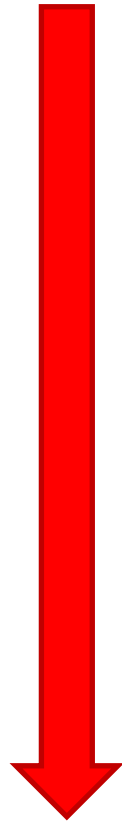
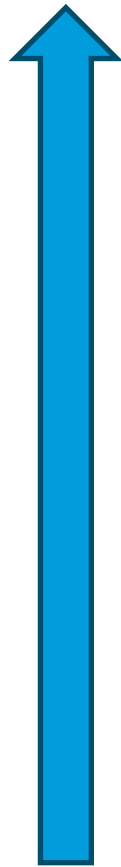


**Ansvar, at
tage over**



**Sorgproces,
at give slip**

Typisk forløb?



- ❖ Udmattelse?
- ❖ Blandede følelser?
- ❖ Total omvæltning, når min pårørende må hjemmefra?

Hvad er en krise?

”...man er kommet i en sådan *livssituation*, at ens tidligere erfaringer og indlærte reaktions-måder ikke er tilstrækkelige til, at man kan beherske den aktuelle situation.”

Cullberg: "Dynamisk psykiatri" (2001) s. 39



Hvad er sorg?

- ❖ Reaktionen på et tab, hvor man mister nogen/noget
 - ❖ Man har investeret følelsesmæssigt i
 - ❖ Man har bygget liv og personlighed op omkring
- ❖ Bearbejdningsprocessen
 - ❖ Man erkender tabet
 - ❖ Man tilpasser sit liv til de nye omstændigheder



Pårørende håndterer demens forskelligt

Faktorer hos den pårørende selv

- ❖ Hvem man er som person?
- ❖ Hvad man har oplevet tidligere i livet?
- ❖ Hvilken relation man har til personen med demens?
- ❖ Egen alder
- ❖ Eget helbred



Pårørende håndterer demens forskelligt

Faktorer ved situationen

- ❖ Hvor meget støtte man kan få praktisk og følelsesmæssigt?
- ❖ Hvad slags demens det drejer sig om?
- ❖ Hvor i sygdomsforløbet man er
- ❖ Geografisk afstand



Erfaringsmæssige lag

❖ Handle- og omsorgsniveau

- ❖ Nye roller og opgaver

❖ Tilknytningsniveau

- ❖ Jeg er ved at miste et menneske, som har en særlig betydning

❖ Eksistentielt niveau

- ❖ Livet er også skrøbeligt og ukontrollerbart



Handle- og omsorgsniveau

Nye roller og opgaver



Udsagn fra ægtefæller, hvor de bor sammen

- ❖ ”Det hele går op i det praktiske”
- ❖ ”Jeg er en person, der næsten hedder ... (ægtefællens navn)”
- ❖ ”Jeg kan ikke give slip og slappe af, fordi jeg skal hente min ægtefælle på klokkeslæt”
- ❖ ”Jeg har det dårligt med, at jeg ikke kan styre mit liv”
- ❖ ”Jeg synes, der er flovt – jeg troede, jeg kunne holde til det i længere tid”



Udsagn fra ægtefæller, hvor den ene bor i plejebolig

- ❖ ”Jeg synes ikke, jeg kan være bekendt ikke at besøge ham, hvis jeg bare er derhjemme”
- ❖ ”Det er svært at gøre det, jeg plejer”
- ❖ ”Jeg tænker hele tiden på ham”
- ❖ ”Der er ikke andre udveje, og hun havde det også dårligt, da hun boede hjemme”
- ❖ ”Jeg er en krævende pårørende, jeg vil have, at de tryller”



Udsagn fra børn, hvor forældre bor hjemme

- ❖ ”Jeg er bange for, at alting falder fra hinanden, hvis ikke jeg tager ansvar”
- ❖ ”Jeg er bekymret for min raske forælder, om hun kan holde til det”
- ❖ Jeg er vred på sygdommen, men synes det er svært at give mig selv lov til, fordi jeg ikke kan skille sygdommen og min mor ad



Udsagn fra børn, hvor forældre bor på plejehjem

- ❖ ”Jeg føler mig presset, fordi jeg skal tage mig af begge mine forældre og mine egne børn”
- ❖ ”Jeg er lettet over at min mor har det så godt, vi skulle have flyttet hende for længe siden”



Dilemma

Handle- og omsorgsniveau – hvor den syge bor hjemme

”Ingen kan gøre det
så godt som mig”

- Det er min pligt
- Jeg har lovet
- Han vil kun have mig



”Jeg er presset og vil
gerne af med min
mor-rolle”

- Har jeg ikke også lov til at
have et liv?

Dilemma

Handle- og omsorgsniveau – hvor den syge bor i plejebolig

”Jeg kan ikke holde ud at se ham sådan”



”Alligevel synes jeg, at jeg skal besøge ham ofte”

At håndtere dilemmaet

Handle- og omsorgsniveau



Når personen med demens bor i eget hjem

Fokus på opgaven

- ❖ Hvilke opgaver har jeg lyst til/er jeg nødt til at tage?
- ❖ Hvilke opgaver, kan jeg lade være ugjorte/ skille mig af med?
- ❖ At bede om hjælp
- ❖ Jeg er tvunget til at tage afsked med den relation, som engang var



Når personen med demens bor i eget hjem

Fokus på egne behov og interesser

- ❖ Hvad er jeg nødt til at opgive for min egen del?
- ❖ Hvad vil jeg fastholde for min egen del?
- ❖ Omsorg forudsætter egenomsorg
- ❖ Børn og unge skal have plads til egne udviklings rettede behov



Når personen med demens flytter i plejebolig

- ❖ Rolleændring igen og tomrum
- ❖ Kombinationen af faglig omsorg og familiær omsorg
- ❖ Den perfekte løsning findes ikke
- ❖ Ny struktur på dagen, der peger fremad



Tilknytningsniveau

*Jeg er ved at miste et menneske,
som har en særlig betydning*



Udsagn fra ægtefæller

- ❖ "Det sværeste er, at vi ikke længere er jævnbyrdige"
- ❖ "Han har altid stået bag mig, nu står jeg selv"
- ❖ "Jeg kan ikke "ramme" ham mere, og jeg kan ikke forstå, at vi ikke kan snakke sammen mere"
- ❖ "Vi dræber hinandens glæde"
- ❖ "Det største problem er ensomheden"



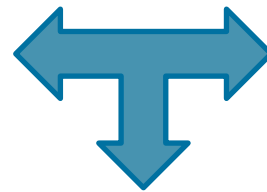
Udsagn fra børn

- ❖ ”Jeg havde ikke tænkt den tanke, at jeg er ved at miste hende”
- ❖ ”Jeg har brugt mange kræfter på at komme ud af en overansvarlighed for min mor, nu sidder jeg i saksen igen”
- ❖ ”Jeg plejede at bruge min mor, som nærmeste fortrolige, nu har jeg ikke nogen, der tager sig af mig”



Dilemma

Tilknytningsniveau



Hvad stiller jeg op
med min sorg?



På kanten af sorg....



Måske tør jeg godt....

- ❖ Lige som man kan lære at svømme kan man lære lidt om sorgens rytme
- ❖ Man kan finde nogen at svømme i sorgens følelser sammen med



At håndtere dilemmaet

Tilknytningsniveau



At besinde sig på sin situation

- ❖ Hvad har jeg mistet?
- ❖ Kan jeg få noget af det andre steder?
- ❖ Hvad kan vi stadig have sammen?
- ❖ Kan jeg få øje på nye muligheder for positivt samvær?
- ❖ Rum og tid til egne reaktioner, interesser og behov



At ændre vaner

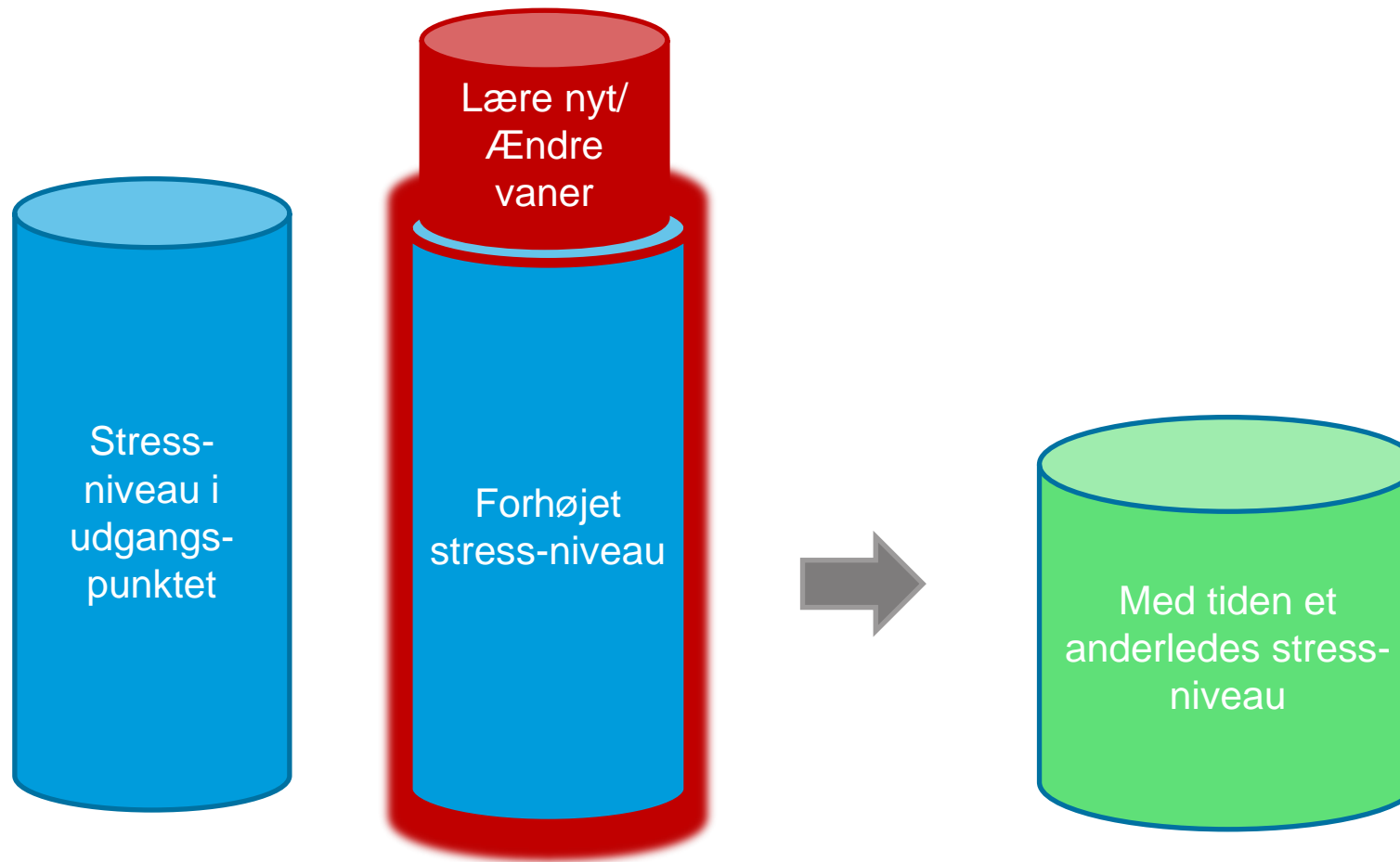
Det er, når man er meget stresset og presset, at man har mest brug for at ændre vaner:

- Det skaber stress at forandre noget
- En periode må man betale med mere stress for på sigt at få mindre stress



At ændre vaner

At forholde sig aktivt til sin situation



Skyld

- ❖ Ikke at leve op til sit ansvar
 - ❖ At have forvoldt et andet menneske ondt
 - ❖ At opleve, at man ikke slår til
- Skyld er altid konkret



At håndtere skyld

- ❖ Handling og/eller justerede forventninger og krav til sig selv
- ❖ At leve med at være skyldig, pga. et meget stort ansvar



Skyldfølelse

- ❖ Jeg sammenblander dine og mine behov
- ❖ Hellere skyldig end afmægtig
- ❖ Gamle levereregler
- ❖ Spændt ud mellem ideal og virkelighed



Når skyldfølelse står i vejen

- ❖ Forskydning mod egen behov og interesser
- ❖ Fravær af konkret skyld
- ❖ Skyld er en ”pæn følelse”, der kan bruges til at dække det til vi ikke vil stå ved



Colourbox



Skyldfølelse må afløses af sorg

Det eksistentielle niveau

Livet er skrøbeligt og ukontrollerbart



Udsagn fra ægtefæller

- ❖ ”Jeg er blevet snigløbet i den her proces.”
- ❖ ”Jeg oplever, at jeg går på line, og jeg ved ikke hvorfor”
- ❖ ”Det er kommet helt bag på os, sygdom rammer naboen, det rammer ikke os”



Den daglige bevidsthed/grundforventningen til livet/den sunde fortrængning

- ❖ Verden er grundliggende et trygt sted at være for mig og mine (lidelsen rammer kun naboen!)
- ❖ Livet er meningsfyldt, sammenhængende og forudsigeligt (vi kan planlægge og kontrollere livet/fremtiden)
- ❖ Man dør gammel og mæt af dage (der er op og ned på det, der sker i verden)
- ❖ Jeg er et selvstændigt, frit og uafhængigt menneske (jeg kan og skal skabe mit eget liv)
- ❖ Gud er den, der beskytter mig mod det onde (hvad skal man ellers bruge en gud til?)

Ole Raakjær, præst



Virkeligheden er

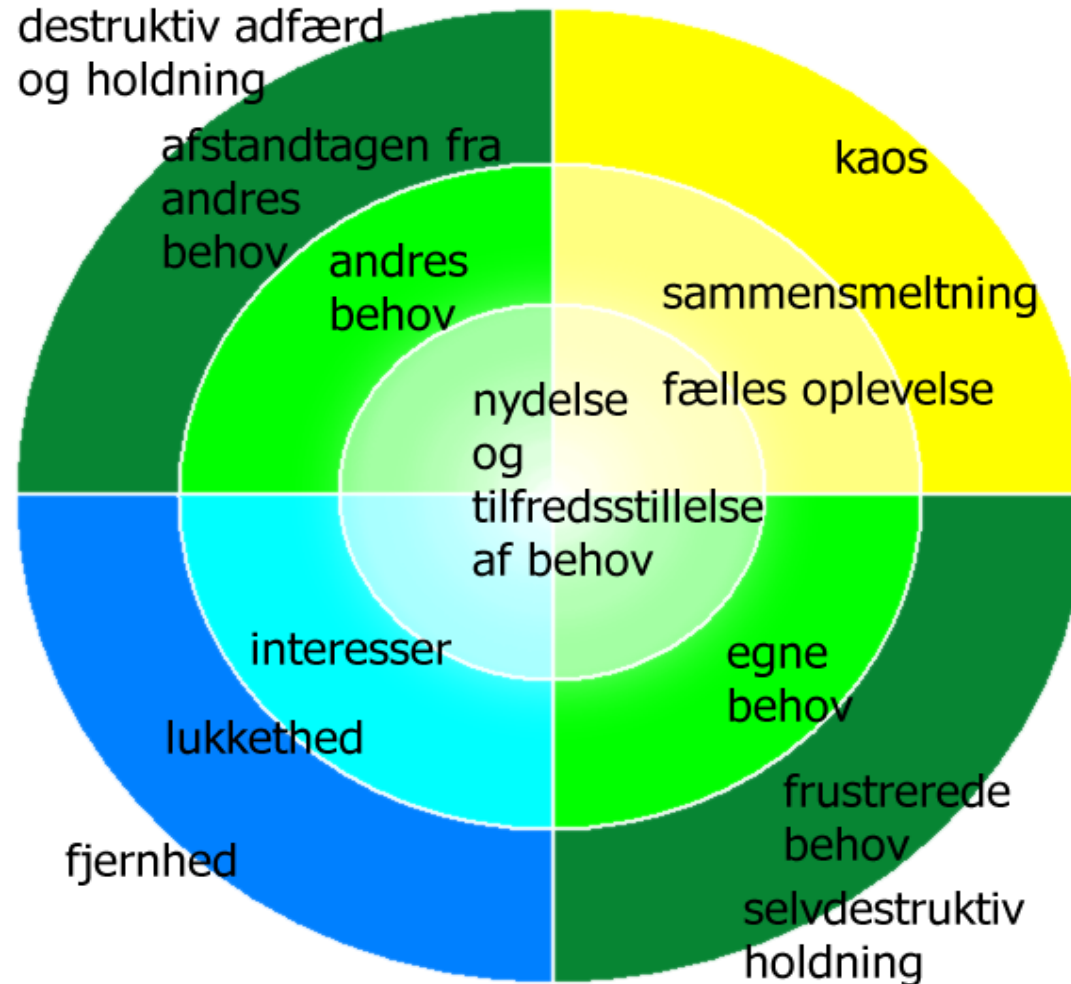
- ❖ At vi hverken kan kontrollere livet eller fremtiden
- ❖ At vi i grundliggende forstand er afmægtige og sårbare eksistenser
- ❖ At der er lidelse i verden, og den rammer tilfældigt og kan derfor også kan ramme mig
- ❖ At døden ikke kun er noget, der kommer, når vi er mætte af dage
- ❖ At det onde sker - også i vores liv - og der er ofte ikke nogen fornuftig forklaring eller mening med det
- ❖ At vi er afhængig af andre – at vi har brug for hjælp
- ❖ At gud ikke er en ”succes gud”

Ole Raakjær, præst



Udvekslingsfeltet

Udviklet af Bjarne Hellemann, Cand. Psych.



Den givende kvadrant

Kendetegn

- ❖ Tager gerne ansvar (også for sig selv)
- ❖ Får værdi ved at give (omsorg)
- ❖ Handlekraftig



Den givende kvadrant

Stress- og krisehåndtering

1. Tager initiativer, undersøger mulighederne og konfronterer folk
2. Tager over og tager lidt afstand fra andres behov
3. Kan blive meget vred og bebrejdende



Den givende kvadrant

Hvad kan jeg selv gøre?

- ❖ Øve mig i at acceptere og mærke, at jeg ikke kun er stærk, jeg er også sårbar
- ❖ Være opmærksom på egne behov
- ❖ Opsøge omsorg – øve mig i at bede om noget
- ❖ Være opmærksom på tendensen til at styre og kommandere andre rundt
- ❖ Om muligt søge ind i sammenhænge, hvor jeg kan få anerkendelse for det, jeg bidrager med



Den adskillende kvadrant

Kendetegn

- ❖ Vil ofte være mere optaget af information, viden og praktiske ting end af relationer
- ❖ Det er vigtigt at opleve sig kompetent



Den adskillende kvadrant

Stress- og krisehåndtering

1. Analyserer situationen og beroliger sig selv og andre med fornuft
2. Lægger afstand, undlader at forholde sig, begynder at glemme og begå fejl
3. Kan lukke af og blive desinteresseret
4. Kan blive vrede, hvis man presser dem



Den adskillende kvadrant

Hvad kan jeg selv gøre?

- ❖ Meddele mine omgivelser, at jeg har brug for at bearbejde på egen hånd/på min måde
- ❖ Evt. meddele mine omgivelser, at det er rart at have mennesker omkring mig, men jeg orker ikke tale om sygdom, eller hvordan jeg har det
- ❖ Fastholde interesser med god samvittighed
- ❖ Evt. opsøge hjælp til at håndtere situationen og relationer – individuel hjælp til helt konkrete samspil



Den modtagende kvadrant

Kendetegn

- ❖ Opmærksom på egne behov
- ❖ Brug for nære relationer
- ❖ Brug for at være sammen med andre om det svære



Den modtagende kvadrant

1. Stress- og krisehåndtering
2. Beder om hjælp og søger støtte
3. Græder eller "lider" ofte tydeligt og får derfor ofte mere støtte
4. Kan blive klagende, "offeragtig" og kan have svært ved at tage ansvar og initiativ selv



Den modtagende kvadrant

Hvad kan jeg selv gøre?

- ❖ Hvis muligt, gøre brug af flere forskellige relationer og evt. pårørendegruppe mv.
- ❖ Få hjælp til at se handlemuligheder og at få handlet på dem
- ❖ Bede om hjælp og omsorg uden at ”spise andre”



Den delende kvadrant

Kendetegn

- ❖ Har et rigt følelsesliv
- ❖ Optaget af harmoni og samhørighed



Den delende kvadrant

Stress- og krisehåndtering

1. Deler tanker og følelser med andre
2. Kan blive smittet af andres følelser
3. Kan blive diffus, forvirret og i tvivl
4. Kan skifte mellem hektisk handlen og handlingslammelse
5. Kan skifte mellem at ønske hjælp og ikke at ville have hjælp



Den delende kvadrant

Hvad kan jeg selv gøre?

- ❖ Bede andre om lov til at dele tanker og følelser
- ❖ Lade være med at skubbe andre fra mig i affekt
- ❖ Prøve at lukke lidt af for følelserne ved at koncentrere mig om noget praktisk
- ❖ Øve mig i at planlægge og følge mine planer
- ❖ Opsøge gode oplevelser, der fylder mig op og/eller beroliger mig

