

GLEMMER DU –

Som mange andre sygdomme rammer også demens dobbelt: den demente og den pårørende. Men demens har nogle særlige træk, som behandlere og omgivelser bør være opmærksom på.

Demens er betegnelsen for en lang række sygdomme, der rammer hjernen. Alzheimers sygdom er den hyppigste form af demens og debuterer langsomt. Den kan bryde ud i en forholdsvis ung alder, men rammer oftest ældre mennesker.

Årsagen kendes ikke på nær få eksterne faktorer, der kan forårsage demens, men fund viser, der i alle tilfælde sker forandringer i hjernen. Risici er legio, men to faktorer kendes.

Alderen spiller en rolle: Jo ældre personen er, des større er risiko for at udvikle Alzheimers sygdom og demens. Den anden faktor er genetisk. Fund viser, at ca. 5 % af alle tilfælde af Alzheimers sygdom er genetisk betingede. (1).

Der findes ingen helbredelse for Alzheimers sygdom, og sygdommen er progressiv og terminal.

Typisk ses hukommelses- og koncentrationsnedsættelse, emotionel labilitet, nedsat evne til og lyst til sex, personlighedsændringer og manglende empati, selv over for de nærmeste. Oftest er det korttidshukommelsen, der svigter og viser sig som første symptom. Sygdommen udvikler sig divergent, men har berøringspunkter, gældende for alle med Alzheimers sygdom. Der findes flere typer af Alzheimers sygdom.

I en undersøgelse foretaget for det Internationale Alzheimers Forbund blev der i efteråret 2005 i det amerikanske tidsskrift The Lancet anført, at antallet af berørte af Alzheimers sygdom fordobles hvert 20. år. Det påfaldende var, at der i udviklingsområderne vil være en tre-til firedobling i antallet af Alzheimers sygdom i 2040 mod en fordobling i Vesten i 2040. I dag er der en overvægt i forekomsten af tilfælde af Alzheimers sygdom i Vesten samt i Indien, Kina og Sydøstasien og Stillehavsområderne, medens forekomsten er lavere i Latinamerika og Afrika. Det tages i betragtning, at der bliver flere ældre i udviklingsområderne, hvorfor det er naturligt, at der sker en høj tilvækst af demensramte. Men det er påfaldende, at der tillige ses en spredt fordeling af denne tilvækst i udviklingsområderne, mens den er jævnt fordelt i Vesten (9).

Deprimens

Når en person får konstateret demens, er en af følgerne depression. Alle demente oplever en depression. Det påvirker tankerne at være deprimeret, hvorfor en dement person oplever det dobbelt ved såvel at føle tankerne 'løbe løbsk', som at tankerne forsvinder, så snart de opstår. Der bliver så at sige lagt en depres-

sion oven i depressionen. Men det er ofte de pårørende, der observerer, at hukommelsen svigter, og at adfærden og relationen med de pårørende undergår forandring. Der indtræder tankekonfusion hos den demente som hos de pårørende (1).

Depressionen er ikke kun en tilstand hos den demensramte, men ses tillige ofte hos de pårørende. Dette gælder også ved andre sygdomme, fx hos pårørende





til livstruende syge eller pårørende til sindslidende. Men der er en markant forskel i den opfattelse, der kommer til udtryk over for en person med en psykisk betinget lidelse og til en person, der har fået stillet diagnosen demens eller Alzheimers sygdom. Ingen af dem modtages velvilligt generelt, men modus, hvorpå de modtages, er forskellig. Pårørende til en demensramt har ikke samme sociale velvilje bag sig som ved mange andre

sygdomme eller tilstande og mærker heller ikke samme fokus rettet mod demenssygdom som mod flere andre sygdomme med terminal udgang (9, 17).

Forklaringen ligger for mig at se i, at demens ofte forbindes med ældre mennesker, som ikke har den respekterede sociale status som andre (9). Der er ikke prestige i ældregruppen.

Hvor pårørende til andre sygdomsramte lærer at leve med den berørte, skal

pårørende til den demensramte ofte forholde sig til *ikke* at leve med den demente, heller ikke mens han er i live. Tillige er hjælpen ofte mindre konstruktiv end for andre grupper af sygdomsramte. Det er lettere at forholde sig til, at et ældre menneske får en livstruende sygdom eller dør, end at en ung gør (3). Men Alzheimers sygdom rammer også yngre mennesker og vil uundgåeligt medføre døden. Der er ikke mulighed ▶ ▶ ▶



MODELFOTO: BAM/SCANPIX

- ► ► for at gøre livet tåleligt for en demensramt ved hjælp af medicin, selv om der findes medicin, der kan lindre nogle af symptomerne, men der findes ingen helbredelse (1, 14, 15).

Du og jeg

Identitetstab følger implicit hos mennesker med demens. Hos en dement vil identitetstab være lige så alvorligt som hos en person med andre alvorlige sygdomme, men jeg mener, at der er diskrepans mellem den basale oplevelse af identitetstab hos en dement og personer med andre lidelser. Den demensramte søger at skjule sin demens, primært ved sublimering, som i begyndelsen af forløbet er gunstigt for den demensramte, samt ved at fornægte ændringen af personligheden (1, 14, 17). Omgivelserne mærker, at der sker en ændring, men tillægger det i begyndelsen sjældent

betydning, da den demensramte ofte kan kompensere på anden vis.

Selvforståelse er nødvendig for ethvert menneske, men det er ikke muligt for en svært dement person hverken at forstå sig selv, omgivelserne eller det, der foregår rundt om. For de fleste andre grupper af sygdomsramte er der en forståelse for andres behov, men hos den svært demente vil der ikke være interesse i, hvad andre tænker og føler.

Det er for pårørende til en dement ødelæggende for forholdet at opleve andres mangel på indsigt i, hvor svært det er at se familierelation eller nærhed gå i stykker. Tabet af identitet er derfor også aktuelt for de pårørende. De mister deres identitet i deres relation til den demensramte. Det at have et arbejde, en familie eller en følelse af eget værd er identitet, men der opstår nemt en følelse af afmagt i hverdagen, fordi den

pårørende skal forholde sig til den demente på alle niveauer. Mange pårørende oplever, at de ikke længere kan passe deres arbejde og mangler den sociale kontakt til familie og venner. Samtidig gennemlever pårørende en følelse af ikke længere at være 'dem selv' i relation til omverdenen (7, 4). Der kommer en følelse af, at deres relation med den demensramte stort set ikke længere eksisterer, da den demente ikke lever med længere.

Ved de fleste sygdomme har den ramte et valg og kan stadig føle sig som del af familien og samfundet. Den demente har derimod ikke noget valg, men er tvunget til at afgive sin suverænitæt som selvstændigt menneske til den nærmeste familie eller værge (10). Man kan som pårørende lidt ukurant tale om at blive frivilligt afskediget som nærtstående, men ufrivilligt fuldtidsansat som plejer.



GLEMMER DU –

Der er altså ikke kun tale om at miste en elsket anden, men tillige at skulle være ansvarlig for en 'anden', som ikke længere er en elsket 'eneste ene'.

Skylder jeg noget?

Familien føler ikke, at de slår til for den demensramte, fordi de ofte ikke kan gøre 'det rigtige' i en given situation. Der er magtesløshed, håbløshed og vrede – rettet mod andre, mod den demente og mod dem selv (15, 17). Den demente forsøger derfor at være 'som jeg plejer'.

Skylden er en naturlig følge af enhver sygdom, men hos demente vil skylden tillige betyde, at de sjældent beder om hjælp. Det bliver en stiltiende accept af, at verden forandrer sig, uden at de har indflydelse på den. Derfor konstateres demensen ofte, først en rum tid efter at den er opstået (ibid., 1). De ramte skjuler, hvor meget det påvirker dem selv, for at

beskytte deres nærmeste og dem selv mod vreden og afmagten over deres situation. Når tilstanden forværres, vil den demente ikke længere opleve skyldfølelsen. Men de pårørende lever dagligt videre i den.

Mange pårørende føler det som en stor lettelse, når den demente er væk, dvs. kommet på plejehjem eller måske død. Samtidig skaber det naturligvis en voldsom skyld. Modsat hænder det, at pårørende møder de problemer, de står over for, med så udtalt entusiasme og engagement, at den demente får en anderledes hverdag, end de ville kunne få på et plejehjem. Men det er omkostningsfyldt og kan give andre pårørende til demensramte en følelse af svigt: *De magtede ikke at give deres nære en god hverdag!*

Der er forskel på mennesker, og også hvad vi hver især formår. Det finder vi sjældent ud af, før vi står i situationen. Det er derfor vigtigt at forstå, at der ikke er et rigtigt eller forkert sæt at forholde sig til en dementtramt person på for de pårørende.

Skam og skyld

Såvel den demente selv som de pårørende føler skam over, at den stærke, sunde og kloge, som kunne forventes at have et godt liv foran sig, successivt bliver 'en anden'. Hvis det havde været en sygdom med en kendt årsag, eller som

markerede sig markant, ville følelsen af skam være mindre udtalt eller ikke-eksisterende. Men det, at den demente er blevet 'en anden' og har mistet kontrollen over sit liv, giver anledning til skam og skyld.

Det er ikke sjældent, at en oplevelse af overbærenhed og sjove bemærkninger ryger gennem lokalet, når der tales om en person med demens, men det sker sjældent, når et menneske lider af fx cancer eller andre sygdomme (3, 4, 11, 16). Derfor er det væsentligt, at Alzheimers demens forstås som en sygdom, der rammer raske mennesker og tillige er uafvendeligt terminal.

Hånlige bemærkninger og overbærende smil bidrager til at stigmatisere den demente og til den sociale udstødningsproces. Følgen er, at også de pårørende enten bliver eller direkte vælger at være socialt isoleret sammen med den demente (9).

Det kaos, der opstår ved den sociale udstødning, afløses af punktlig rutiner: Der bringes orden i et voldsomt kaos. Tilsyneladende. For kommer man som behandler under overfladen, er det ofte stadig et stort kaos (11, 13). Der findes mennesker, hvis formåen i kriser er uden sidestykke, men det er ikke muligt, at de er upåvirkelige, hvis der oven i kriserne tilføjes ukendte faktorer uden for kontrol. For den demente vil kaos være såvel





MODELFOTO: BAM/SCANPIX

► ► ► fysisk som mentalt orienteret, hvor bevægeapparatet for nogle typer af demens påvirkes, men da den mentale tilstand er svært nedsat, vil der ikke kunne kompenseres for det fysiske kaos, som vi andre kan (12).

I debuten af demenssygdommen, hvor der er en klar fornemmelse af, der sker en forandring af såvel personlighed som evner, fx sprog og dagligdags sysler, oplever den demensramte at være genstand for hån fra selv den nærmeste familie. Den pårørende tænker det ikke nødvendigvis sådan, men det gør den demente, som mærker den ændring, der sker. Det er derfor essentielt for såvel den demente som de pårørende, at omgivelserne forstår, at Alzheimer er en fysisk sygdom.

Der er altid behov for et 'lyttende øre, et tænksomt hjerte og en bred forståelse', uanset hvad man fejler, men når det

drejer sig om demens, er behovet ekstra væsentligt for de pårørende, da de ikke kan tale med den ramte om deres sorg. De oplever tillige ofte, at omgivelserne heller ikke forstår deres behov for at tale med andre om deres situation. De har selvfølgelig mulighed for at kontakte Demenslinjen og Alzheimer Foreningen i Danmark, men har måske større behov for at sætte sig ned sammen med en veninde eller ven, som kan forholde sig til deres behov.

Når den pårørende giver udtryk for sin vrede og afmagt gennem små spidse bemærkninger, vil det ofte opfattes som manglende forståelse, empati og kærlighed. Det er dog ikke den pårørende, der mangler kærlighed, men den demente, der ikke formår at give den, endsige at vise den. Fromm (6, p. 67) udtrykker det ganske rammende: "Hvis et individ er i stand til at elske ud af et rigt sind, elsker

det også sig selv. Hvis det kun kan elske andre, kan det slet ikke elske." Det er ikke muligt for omgivelserne at forstå, hvor voldsomt det opleves for den pårørende, ikke længere at modtage den kærlighed, de før tog for givet, men udelukkende være giver af den. Så de små, kvikke bemærkninger bør måske ses som kompensation for tabet af kærlighed.

Jeg sørger –

Der er som bekendt forskellige faser i sorg, og forskellige teorier om, hvilke faser man som pårørende skal igennem. Men der er bred enighed om de basale faser, såsom chokket og det kaos, der følger, over at miste den, man elsker; reaktionen, herunder vreden, på tabet; helingsfasen og nytænkning eller nyorienteringsfasen. Davidsen-Nielsen og Leick m.fl. beskriver, hvordan faserne



fletter sig ind i hinanden, men også, hvordan sorgen kan sætte sig fast og blive patologisk (5).

Når et menneske får stillet diagnosen Alzheimers sygdom, vil det medføre et tab fra sygdommens opståen, til døden sætter ind. Sorgen vil være til stede konstant, fordi den pårørende på forhånd ved, hvad udfaldet vil blive under hele sygdomsforløbet. De lever derfor med sorgen og tabet, fra diagnosen er stillet, og ved med sikkerhed, at der ikke er noget håb om bedring, efter at diagnosen er stillet. Ved andre sygdomme er der ofte et håb om bedring eller mulig helbredelse, selv om angsten for, at det vil medføre døden, er til stede. Det er en tanke, der ofte kan tilsidesættes, hvori mod den er rodfæstet hos den pårørende til en Alzheimer-patient. Håbet om stilstand eller bedring eksisterer ikke. Sorgen begynder, den dag diagnosen stilles og

varer måske fem-ti år, hvorefter sorgen over den afdøde skal udredes (4). Den ramte er kronisk sørgende.

Det kan være vanskeligt at forstå, hvor voldsomt krævende det er for en pårørende til en dement at skulle leve med en sorg, som de ikke kan gøre noget ved, så længe den demente fortsat lever, og derefter igen skulle gennem endnu en sorg og endnu en krise, når den demente dør. Dette kan forklare, hvorfor mange pårørende til Alzheimer-demensramte ofte oplever, at deres sorg bliver kronisk, eller at de er aktører under sygdomsforløbet på en måde, som omgivelserne har svært ved at forstå.

Den pårørende til en dement skal leve med, at den sunde, gode og fornuftige far eller mor eller ægtefælle ikke kun har forandret personlighed og ikke længere er 'den', men tillige skal dø.

Conny Danielsson, cand.psych.

Referencer:

- (1) Alzheimer Foreningen i Danmark, Sankt Lukasvej 6, Hellerup.
- (2) Bader, Kurt, Hjælpeløse hjælpere, Hans Reitzels Forlag, 1993.
- (3) Bowlby, John, Loss, Sadness and Depression, Penguin Books, 1991.
- (4) Danielsson, Conny Bendixen, Faktaark om Demens, Alzheimer Foreningen, 2006.
- (5) Davidsen-Nielsen, Marianne & Nini Leick, Den nødvendige Smerte, 1987/2001.
- (6) Fromm, Erich, Kunsten at elske, Hans Reitzels Forlag, 1983.
- (7) Højholt, Charlotte, Brugerperspektiver, Dansk psykologisk Forlag, 1993.
- (8) Jung, Carl G., Jeget og det Ubevidste, Gyldendals Uglebøger, 1966.
- (9) Lancet, The, 18. november, 2005.
- (10) Larsen, Lotti, Socialrådgiver, Rådgiver ved Demenslinjen, Faktaark om Demens, 2002.
- (11) Lazarus, Richard & Susan Folkman, Stress, Appraisal, and Coping, Stringer Pub., 1984.
- (12) Luria, Aleksandr Romanovich, Higher Cortical Functions in Man, 1. edition, Tavistock Publications, 1966.
- (13) Rasmussen, Torben Hangaard, Orden og Kaos, Semi-forlaget, 1992.
- (14) Rigshospitalets Hukommelses-klinik, Faktaark om Demens, 2002.
- (15) Rishøj, Susanne, Faktaark om Demens, 2002.
- (16) Rogoff, Barbara & Jean Lave, ed., Everyday Cognition Harvard University Press, 1984.
- (17) Waldemar, Gunhild, Faktaark om Demens, Rigshospitalets Hukommelses-klinik, 2002.