

Personer med en demenssygdom - At håndtere et u håndterbart tab

Et tilknytnings- og selvpsykologisk perspektiv

Af Susanne Boel, psykolog

Senest redigeret d. 11.05.2022

*Vi bør vurdere den demente mindre i lys af hva han eller hun gjør og mer ut fra hva de har å bære
(Citat: Kjersti Wogn-Henriksen i "Siden bliver det vel verre...?" s. 299)*

Vi kan have en tendens til at observere personer med en demenssygdom udefra og fokusere på, hvad de ikke længere kan, eller hvordan deres adfærd har forandret sig. Men er vi lige så optagede af at forstå, hvordan en demenssygdom påvirker selvoplevelsen hos den ramte person? Hvordan det opleves at leve med en demenssygdom? Og hvordan vi kan forstå reaktioner og adfærd i lyset af denne indre oplevelse?

Vores grundlæggende selvoplevelse som mennesker tager de fleste af os for givet. *At være et selv* handler om oplevelsen af at hænge sammen som menneske på tværs af tid og rum. Det er oplevelsen af med selvfølgelighed at blive ved med at være til fra øjeblik til øjeblik. Det er fornemmelsen af at være rettet mod den nære og fjerne fremtid, hvor vi kan lægge planer og rette os ind efter vores mål. *Og at være sig selv* er at kunne genkende min egen særlige måde at gøre dette ved at jeg kender mig selv og husker, hvad jeg godt kan lide og gerne vil opnå.

En demenssygdom medfører *gradvist tab* af oplevelsen af *at være et selv* og *at være sig selv*. Dvs. at en demenssygdom medfører en indre opløsning i form af tab af indre sammenhæng, af kontinuitet, af retning og mening samt evnen til at håndtere følelser og tilstande. Dette tab medfører også tab af roller, af betydning, tab af relationer og af indhold i relationer. "Mine børn spørger mig ikke længere til råds" fortæller en ældre herre med stor smerte.

Omgivelserne ændrer deres opfattelse af og omgangen med personen med demens. Dermed er der risiko for, at den spontane, gensidige og engagerede kontakt, som er med til at opretholde oplevelsen af at være et selv, bliver afløst af korrigerende, pædagogiske samtaler og konversation (Wogn-Henriksen, 1997). Det kan yderligere være med til at personen med demens oplever sig fremmed for sig selv og andre, og i værste fald oplever ikke at kunne genkende sig selv eller opleve næsten ikke at findes.

En demenssygdom er således et slag mod kernen i et menneskes væren og eksistens. Tab af funktionsniveau betyder, at man mister kontrollen med sit eget liv og dermed tiltagende oplever sig hjælpeløs og afhængig af andre mennesker. En sådan situation kan bedst beskrives ved et kronisk traume, en katastrofisk tilstand, hvor personen i tiltagende grad har oplevelsen af ikke at høre til, ikke at føle sig hjemme, at der er kommet noget imellem dem og andre mennesker.

En stor del af den adfærd vi ser hos personer med en demenssygdom, er reaktioner på disse tab og forsøg på at mestre situationen med disse tab (Miesen, 2004). Vi ser ikke nødvendigvis den angst, som mennesker med demens bærer på, men vi ser hvordan de prøver at holde angsten fra livet.

Den store utryghed og uvished, som følger af en demenssygdom, betyder at de ramte personer typisk vil begynde at udvise "tilknytningsadfærd" som en del af at mestre situationen. Dvs. adfærd, hvor man hæfter sig på bestemte betydningsfulde personer for at opnå beskyttelse, tryghed, forsikring, mening, retning eller blot oplevelsen af at "hænge sammen" som person. Allerede tidligt i sygdomsforløbet kan man i mange tilfælde observere, hvordan personen med demens følger ægtefællen rundt i huset og bare gerne vil være i nærheden. Eller man kan observere at en ægtefælle med demens oplever sig forladt, hvis ægtefællen er optaget af noget andet end ham eller hende. De har brug for andres opmærksomhed for at opleve at de eksisterer og for at de kan være trygge. Man kan sige at personen med demens har brug for at blive "holdt" – eller mere specifikt, at personen har brug for at en anden "holder min indre oplevelse". Dvs. at personen med demens har brug for at en anden tryk og velkendt person med sin tilstedeværelse formidler den demente persons indre verden til vedkommende. Den følelsesmæssige kommunikation betyder alt, mens ordenes konkrete betydning aftager. Det der er på spil er ikke kun, at personen ikke ved, hvad han skal stille op med sig selv sådan helt konkret – der er tale om, at personen har brug for et andet menneske for at opleve sig "som et selv" og at rumme eget indre liv (Garner, 2004).

Pårørende kan opleve sig invaderet af, at deres ægtefælle følger dem rundt i huset og står lige bag ved eller ved siden af. Og de føler sig overbelastede af at blive spurgt ud og blive kontaktet konstant. Det sker ikke kun fordi personen med demens ikke kan huske, men fordi de har brug for kontakt for at opleve at være til. Hvordan en sådan tilknytningsadfærd konkret ser ud, vil afhænge af personens historie med nære relationer, hvor udfordret personen er af demenssygdommen følelsesmæssigt på et givet tidspunkt i forløbet samt tilbageværende kognitive funktioner. Den utryghed, som demenssygdommen medfører, trækker ofte gammel utryghed med sig – i den forstand kan personen med en demenssygdom være dobbelt ramt (Miesen, 2006).

Hos personer med en overvejende tryk tilknytning har jeg i den tidlige fase af demenssygdommen observeret stor fortvivelse over ikke længere at blive taget med på råd og spurgt efter på samme måde som før vekslende med stolte fortællinger om sit livs bedrifter. En uforståenhed over for, hvad der foregår i eget indre liv og omkring personen. Samtidig en taknemlighed over, at ens kære yder hjælp og støtte fulgt af en snigende utryghed forbundet med risikoen for at blive forladt. Dette ser jeg som udtryk for et stort mentalt arbejde, hvor personen prøver at komme til rette med sine tab, sin sorg og sin angst.

Hos personer med utryk tilknytning observerer eller hører jeg om, at de strategier, som personen tidligere har skjult sine mest sårbare sider bag, nu bliver mere fremtrædende. Det kan være i form af skyde skylden på andre, vredlidenhed, jalousi, benægtelse – evt. i form af en jovial og overfladisk tilgang, osv. Disse strategier tjener både til at holde angsten fra døren men også til at holde de nærmeste tæt på – om end på en udefra set nogle gange "bagvendt" og ambivalent (dvs. at man nærer modsatrettede følelser) måde. Når demensen sætter ind, skal der formodentlig ikke megen utryghed i opvækst- og livshistorien til før, at uacceptable og ubærlige indre oplevelser tilskrives andre. Ligeledes kan bebrejdelser og konstante korrektioner fra omgivelserne give anledning til at personen med demens bruger strategier som benægtelse og at skyde skylden på andre osv. Og demenssygdommen kan tænkes i sig selv at medføre sådanne strategier, fordi demensen indefra må

opleves som et angreb på det inderste i et menneskes væsen. Således kan man også se personer med en demenssygdom med en overvejende tryk tilknytning reagere voldsomt, når omgivelserne uforvarende kommer til at stille for store krav til dem. Dette skal selvfølgelig også ses i lyset af at kognitive ressourcer, der før kunne hjælpe personen med at håndtere frustration, nu ikke længere er tilgængelig for personen i samme udstrækning. Begreber smuldrer, hvilket betyder at personen med demens ikke har samme adgang til at forstå såvel andre som sig selv kognitivt. Og samtidig har personer ofte også mindre filter, så de er mere påvirkelige af hvad de udsættes for.

Alle personer med en demenssygdom er sat i den opgave at håndtere de nye omstændigheder og den utryghed som følger med – og som beskrevet har de langt færre ressourcer at gøre det med end raske personer. Dvs. at overkompensation, bagatellisering, isolation og undgåelsesadfærd må ses som en tilpasning til den nye situation. Når sådanne forsvarsmekanismer ikke længere kan opretholdes pga. sygdommens fremadskriden vil gammel smerte evt. dukke op til overfladen, ligesom personen vil blive mere umiddelbar (Miesen, 2006).

Enkelte gange ser man personer med demens vise bløde sider af sig selv, som omgivelserne ikke har set før, i form af større ømhed for andre og en mildere stemme. Det kan forstås som en del af personligheden, som kommer til syne eller bliver mere fremtrædende nu, hvor andre dele af personligheden "sætter ud" pga. demensen.

Eftersom tilknytningsmønsteret og den specifikke tilknytning til forældrene grundlægges i den tidlige kontakt, udgør den en del af personens procedurale (automatiserede) og emotionelle hukommelse. Det betyder at personer med demens genkender nære relationer med følelserne, efter at de ikke længere begrebsligt kan redegøre for, at den pågældende er min hustru eller min datter. Det kan man aflæse i adfærden, hvor personen viser genkendelse, glæde eller opsøger den pågældende for at opnå nærhed og tryghed. Ikke mindst betyder det, at mange personer med en demenssygdom kan skabe nye tilknytninger langt hen i sygdomsforløbet, selv om de ikke kan huske de konkrete episoder af samvær mere, og selv om de ikke kan huske navnet på den pågældende. Lidt populært kan man sige, at de "kan huske kærlighed". De husker kvaliteten af samværet kropsligt, følelsesmæssigt og proceduralt og skelner mellem personale og øvrige beboere på et plejehjem på den baggrund (Turnbull, 2014)

Det betyder også at personer med demens ofte husker forældrene og udlever tilknytningstemaer i forhold til forældrene, selv om disse er døde for længst. Personen husker så at sige sine forældre fordi de huskes med en følelsesmæssig hukommelse, mens de dele af hukommelsen, som kunne informere personen om, at forældrene ikke lever mere, ikke bidrager med den information. Nogle specialister på demensområdet ser ulykkelig og/eller rastløs "vandren rundt" eller "spørgen efter afdøde forældre" hos visse borgere med demens i plejebolig som en søgen efter forankring, søgen efter en base – forankring i sig selv og i en relation. Tilknytningstemaer kan også give sig udtryk i, at personen med demens er bange for, at dennes forældre har været for at hente dem eller at de er nødt til at komme hjem for ellers bliver mor urolig (Evans, 2004). Det giver mening at se denne

form for tilknytningsadfærd som tryghedssøgen, når man pga. en demenssygdom og dens opløsning af selvet, i en vis forstand bliver hjemløs i sit eget liv. Ligeledes kan man se adfærden som et udtryk for, at personen med demens mere og mere kommer til at "leve i fortiden".

Når mennesker pga. en demenssygdom bliver tiltagende afhængig af andre menneskers hjælp, støtte og tilstedeværelse, vil tidligere oplevelser af at være hjælpeløst udleveret andre mennesker tavst "klinge med". Det vil sige, at det er lettere at tage imod sin demenssygdom og at modtage hjælp fra andre mennesker, hvis man grundlæggende er tryk og tillidsfuld, fordi man har positive erfaringer med at blive taget vare på. I modsat fald kan en demenssygdom medføre en traumatisk tilbagevenden til en afhængig tilstand. Personen må i det tilfælde siges at være dobbelt ramt, først af en traumatisk opvækst og dernæst af en demenssygdom, som betyder en gentagelse af den traumatiske oplevelse.

Tilknytningsperspektivet og selvpsykologien tilbyder én tolkningsmulighed i forhold til den adfærd vi ser hos personer med demens. Vi må have for øje, at der for hver enkelt person forekommer et unikt samspil mellem tilknytningsmønstre, selvudvikling og den måde demenssygdommen manifesterer sig på. Og at den adfærd vi ser hos personer med en demenssygdom, også altid er en reaktion på omgivelsernes kombination af støtte og krav til personen.

Litteratur

- Evans, S. (2004). Attachment in old age: Bowlby and others. I: Evans, S. & Garner, J. (Eds.), *Talking over the years*, pp. 43-55.
- Garner, J. (2004). Dementia. I: Evans, S. & Garner, J. (Eds.), *Talking over the years*, pp. 215-230. New York: Brunner-Routledge.
- Miesen, B. (2004). Towards a psychology of dementia care. Awareness and intangible loss. I: Jones G.M.M. & Miesen B.M.L. (Eds.), *Care-Giving in Dementia. Research and applications*, Volume 3. New York: Brunner-Routledge.
- Miesen, B. (2006). Attachment in dementia. Bound from birth?. I: Jones G.M.M. & Miesen B.M.L. (Eds.), *Care-Giving in Dementia. Research and applications*, Volume 4. New York: Brunner-Routledge.
- Turnbull, O (2014) "Bevaret emotionsbaseret læring trods gennemgribende hukommelsestab" Konferencen *Making Sense of Dementia - Psychoanalytic Perspectives*, London.
- Wogn-Henriksen K. (1997). *Siden bliver det vel verre....? nærbilder av mennesker med aldersdemens : en undersøkelse av aldersdemente menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon*. INFO-banken.