

De forbudte følelsene og ambivalensen –
pårørendes opplevelse av
personlighetsendring ved demens !

Spesiallege Peter O Horndalsveen
Hukommelsesklinikken,
Sykehuset Innlandet ,Sanderud

Alt har sin tid

Bakteppe:

Pårørende til personer i alderen 55-70 år som utvikler en demens "midt i livet" eller tidlig i pensjonist-tilværelsen.

En ubuden gjest

Psykiatri eller somatikk ?

- Beliggende i skjæringspunktet mellom somatisk/organisk sykdom og psykiatri .
- Hvem har et eierforhold til demenssykdommer ?

Nevrolog ? Geriater ? (Alders)psykiater ?

ICD-10 : F0.koder

Demensskriterier i ICD-10

- Svekket hukommelse, især for nyere data.
- Svikt i andre kognitive funksjoner(dømmekraft, planlegging, tenkning ,abstraksjon)
- Klar bevissthet
- Svikt i emosjonell kontroll,motivasjon eller sosial atferd;
minst ett av følgende:
Emosjonell labilitet.
Irritabilitet
Apati. Unyansert sosial atferd .
- Varighet >6 mndr . Kronisk sykdom.

”Forbudte” følelser og tanker som pårørende:

- ”Forbudte” følelser og tanker hos en pårørende til en person med alvorlig, livsvarig, progredierende, ”ikke-terapeutisk” sykdom handler om:
- Frustrasjon, irritabilitet, sinne, bebreidelser, fortvilelse, bitterhet, ”hat”

- Hva framprovoserer og trigger de forbudte følelser og ambivalensen hos pårørende ved en demens-sykdom ?
- På hvilken måte er det annerledes å være pårørende til en pasient med demens enn ved annen kronisk sykdom (kreft, KOLS, kronisk hjertesvikt ...) ?

Tapsopplevelse på minst 3 plan:

- 1) Tap av "sin kjære" (personlighetstrekk, legning, egenskaper , væremåte.....)
- 2) Tap av "eget liv" i nuet.
- 3) Tap av felles framtid

Øynene som ser og ørene som hører:

Glemsk, gal eller gørrlei ?

Glemsk, gal eller gørrlei ?

Glemsk, gal eller gørrlei ?

APSD

- APSD = "Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens"
- APSD-syndromet består av ikke-kognitive symptomer og inkluderer blant annet apati, agitasjon, aggresjon, angst, hallusinasjoner og vrangforestillinger.
- Avgjørende betydning for pasientens livskvalitet og for belastningen på pårørende og deres helse.
- Trolig de mest belastende symptomene ved demens, både for pasient, pårørende og omsorgspersonell.

Pårørendebelastning:

Fleste pårørende kan leve "greit" med at pasienten er glemsk ,desorientert, strever med eksekutive funksjoner etc, men de "forbudte følelsene" og ambivalensen trigges først og fremst av opplevelsen av personlighetsendring ,slik den framstår i APSD –syndromets forkløddning.

Negative/forbudte følelser rettet mot flere aktører:

- 1) Mot pasienten (sin kjære)
- 2) Mot venner/familie
- 3) Mot helsevesenet/omsorgsapparatet
- 4) Mot arbeidsplass/NAV
- 5) Mot "skjæbnen"
- 6) Mot seg sjøl

Mot pasienten (sin kjære)

- Bebreidelser: Ødelegger livet vårt og framtida
- Frustrasjon: "Hvordan skal jeg holde ut?"
- Forlegenhet/skam: "Du dummer oss ut"
- Sinne: "Du gjøres på". "Ta deg sammen"
- Fortvilelse: "Hvordan skal jeg holde ut?"
- Hat.....
- "Gal, glemsk eller gørrlei....."

Mot venner og familie:

- Ikke bli trodd ! ”Sånn er vi da alle..”
- Alene-bekymring (barna ser ikke hva mor ser)
- Beskyldes for å overdrive(”ikke så galt”)
- Påstand om dominans eller skjemme bort
- Skygger unna
- Ikke være til hjelp eller avlastning

Mot helsevesenet

- Ikke bli trodd(yngre/middelaldrende) 55 år++
- Treghet i utredningen
- Sen diagnose/ingen diagnose
- Manglende evne til å gjøre "frisk"(helbrede)
- Mangelfulle behandlingsalternativ
- Mangelfull oppfølging
- Manglende empati ved alvorlig sykdom

Mot arbeidsplass/NAV/”offentlige”

- Ikke bli trodd (yngre/middelaldrende)
Utbrent/deprimert/personlige problem
- Ikke bli forstått (kanossagang)
- Ekstrabelastning på toppen av sykdommen
(dobbel skam)
- Manglende fleksibilitet og tilrettelegging
- Manglende empati

Mot "Skjæbnen"

- Urettferdighet
- Bitterhet ("hvorfor akkurat oss?")
- Stein på stein. "Vi har da nok fra før".
- "Alt annet enn demens....."

Mot seg sjøl

- Skamfull over egne tanker/følelser
- Angrer på sinne, irritasjon, bebreidelser...
- Dårlig samvittighet over eget reaksjonsmønster : "Du skal ikke være sint på en som er syk" (det 11. bud)
- "Dette fikser jeg ikke" (slik som jeg burde)
- Kardemommeloven

Hvordan håndtere de forbudte følelser ?

- Lære å forstå irritasjon, sinne, skuffelse og frustrasjon, dvs "akseptere" negative følelser som noe normalt, naturlig og menneskelig.
- Få bekreftelse fra andre i samme situasjon.
- Forstå at negative tanker ikke er uttrykk for fravær av kjærlighet, varme, gode følelser.
- Det er lov å si unnskyld og likevel forstå egne reaksjoner !

Alt har sin tid.....