

# FAMILIEOMSORGSIVNING VED DEMENS

Mads Greve Haaning

En del forskere har undersøgt familieomsorgsgivernes belastning, og hvorledes den kan mildnes. I de senere år er det påvist, at omsorgsgivning også kan være tilfredsstillende, og at dette i sig selv reducerer belastningen. Med udgangspunkt i familieomsorgsgivernes følelsesmæssige relation til den demensramte, deres holdninger og de ydre betingelser for omsorgsgivningen præsenteres en model, som kan anvendes ved en overordnet vurdering af familiernes situation.

Mads Haaning er cand.psych. og fik sin ph.d.-grad i efteråret 2001 ved Institut for Psykologi på Københavns Universitet. Han arbejder nu som psykolog ved Gerontopsykiatrisk enhed, Psykiatrisk afdeling, Amager Hospital.

*Gerontologi og samfund 2002; 18: 1, 6-9*

## INTERESSE FOR FAMILIEOMSORG

De politiske og administrative beslutningstagere er opmærksom på den offentlige omkostningsbyrde ved omsorgen for det stigende antal ældre, der udvikler demens. En af løsningerne er at prioritere omsorgen i hjemmet. Omsorgen varetages da også i langt den største del af sygdomsperioden af familiemedlemmer, hyppigt ældre ægtefæller eller voksne børn, ofte døtre. Omsorgen står på i mange år og har ofte negative psykologiske og sociale konsekvenser for omsorgsgiveren.

Alzheimerforeningerne verden over har bidraget til at skabe et effektivt pres på politikere og administratorer ved at skabe opmærksomhed på demensramte familiemedlemmers belastning. I Danmark opstod opmærksomheden på pårørende til demensramte i slutningen af 1980erne, styrket af Alzheimerforeningens etablering i Danmark i 1991.

For at finde måder at hjælpe familierne på og derved undgå, at de bliver overbelastede – hvilket kunne medføre, at de ikke kunne opretholde deres omsorgsarbejde – har man i de vestlige lande gennem de sidste 20 år iværksat en del forskning.

Mads Greve Haaning, psykolog, ph.d.  
Amager Hospital  
Gerontopsykiatrisk enhed  
Digevej 110  
2300 København S  
mads.haaning@ah.hosp.dk

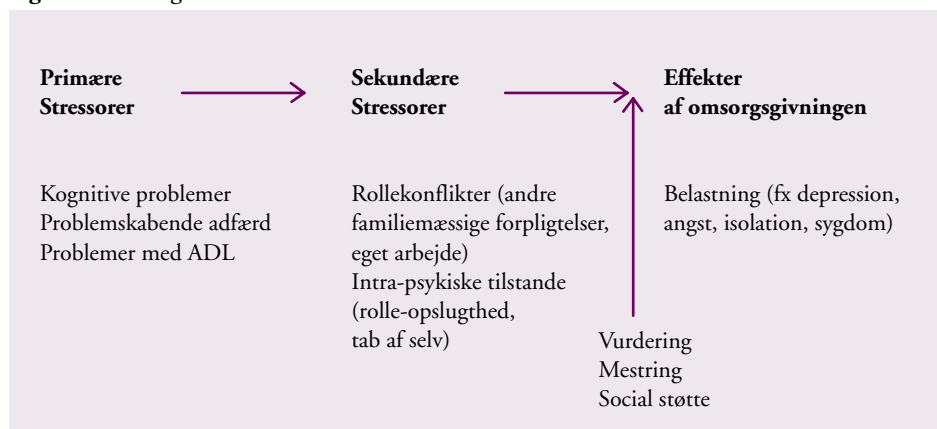
## KARAKTERISTIK AF FORSKNINGEN

Forskningen har været domineret af undersøgelser af familieomsorgsgiveres *belastning/byrde* samt af interventionsstudier af faktorer, der kan mildne belastningen. Litteraturen om byrde, belastning og stress er enorm – et af de hyppigst undersøgte temaer inden for gerontologien.<sup>1</sup> *Belastningsperspektivet* er på mange måder forståeligt. Omsorgen for personer med demens er krævende, og mange familiemedlemmer bliver med tiden overbelastede og brænder ud. Men dette »byrdeparadigme« er i de senere år blevet udsat for kritik.<sup>2</sup> Det fremhæves:

- 1 At omsorgsbelastningen er blevet tingsliggjort og adskilt fra de måder, hvorpå mennesker klarer deres liv.<sup>3</sup>
- 2 At mange familieomsorgsgivere ikke kun føler sig belastede, men også oplever tilfredsstillelse i omsorgsgivningen.<sup>4</sup>
- 3 At sprogbroen psykiatriserer de omsorgsgivende familiemedlemmer.<sup>3</sup>
- 4 At synsvinklen er ensidig fra omsorgsgiverens position, idet der mangler den anden side i omsorgsforholdet, den demensramtes oplevelser.<sup>2</sup>

Enkelte forskere har dog interesseret sig for *positive aspekter* af omsorgsgivningen og for *relationen mellem omsorgsgiver og omsorgsmodtager*.<sup>5-7</sup> Fra sidste halvdel af 1990erne er interessen vokset. Meget tyder på, at det er *holdningsmæssige spørgsmål*, som fx motivation til at hjælpe og gensidighed mellem omsorgsgiver og omsorgsmodtager, der ligger bag oplevelsen af tilfredsstillelse ved omsorgsgiverrollen.<sup>8</sup> Min egen forskning har bidraget til at kaste lys over disse forhold.<sup>9</sup>

Figur 1 Mestringsmodellen



## BELASTNINGSSTUDIER

*Belastningsundersøgelserne* drejer sig om at måle omsorgsgivernes belastning og om at finde ud af, hvilke faktorer belastningen er associeret med. Fx spørgsmålet om, hvorvidt det er kvinder, ægtefæller eller voksne børn, der er *mest belastede*? Eller om det er adfærdsforstyrrelser eller hjælp til de daglige aktiviteter, der virker *mest belastende*?

Undersøgelserne har vist, at omsorgsgiverne generelt oplever belastende følelsesmæssige og sociale ændringer i deres tilværelse: De er mere deprimerede, bruger mere psykofarmaka, har en skrøbeligere følelsesmæssig balance, føler ikke, at de har styr på deres tilværelse, de bliver socialt isolerede og ensomme, og de stilles over for rollekonflikter og svære etiske dilemmaer.

## MESTRINGSMODELLEN

En teoretisk ramme for belastningsstudierne er *mestringsmodellen*. Figur 1 er en forenkling af Pearlin et al.'s<sup>7</sup> meget anvendte model.

Styrken ved mestringsmodellen er erkendelsen af, at der ikke er en entydig relation mellem omsorgsgivning og belastning. *Alle mennesker oplever ikke samme grad af belastning ved en potentielt belastende begivenhed*. Det afgørende er den betydning, omsorgen har for den enkelte – samt den sociale støtte, omsorgsgiveren selv modtager. Dog er følgende forhold belastende for de fleste:

- 1 adfærdsforstyrrelser hos den demensramte
- 2 hvis omsorgsgiveren selv har helbredsproblemer (ofte ældre ægtefæller)
- 3 hvis omsorgsgiveren har egen familie og arbejde (ofte voksne børn).



Foto: Christine E. Swane

## FØLELSMÆSSIGE RELATIONER

Mestringsmodellen udgør en nyttig systematisering af demensens indgreb i familien. Men den medinddrager ikke direkte den væsentlige præmis, at familiernes omsorg finder sted inden for *allerede etablerede følelsesmæssige relationer*, på fortidens fundament, så at sige. Det medfører, at demenssymptomer og deres afledte problemer ikke kan isoleres som stressorer, jf. figur 1. For det omsorgsgivende familiemedlem er omsorgsmotageren ikke blot en »sum af ydre stressorer«, der skal mestres. Stressorerne er en integreret del af personen.

Derfor er *tilknytningsforholdet* mellem omsorgsgiver og omsorgsmotager en væsentlig variabel med hensyn til effekterne af omsorgsgivningen. Nedenfor introduceres nogle almene træk ved familieomsorgsgivning. Der lægges vægt på relationens betydning for tilfredsstillelse og belastning ved omsorgsgivningen.

## FAMILIERELATIONER

Inspireret af bl.a. Jaber Gubrium og Jim Holstein<sup>10</sup> tages der udgangspunkt i forholdets *kvalitet*. Kvalitet drejer sig om de involveredes tolkning af forholdet som en relation der rummer tillid, sammenhold, hengivenhed, kærlighed. Forhold med denne kvalitet er som regel af en vis varighed.

*Omsorgsgiverrollen* i familierelationer er ikke en rolle i sig selv, den er en *integreret del* af forholdet. Mellem *ægtefæller* er omsorgsrelationen ideelt set gensidig, og i *barn-forældre* forholdet er forældrenes omsorgsgiverrolle selve forholdets fundament, ellers overlevede børnene ikke. I takt med at børnene bliver voksne, udvikles en mere gensidig relation til forældrene, dog vil der altid forblive en rest af det oprindelige barn-forældre forhold.

Udvikler en forældre eller ægtefælle en alvorlig sygdom, fx demens, bryder disse omsorgsrelationer gradvist sammen, og på et tidspunkt i sygdomsfasen må den tidligere ligevægt reetableres i en ny struktur. Mellem ægtefæller ændres omsorgsrelationen til en mere *asymmetrisk relation*, og i barn-forældre forholdet ændres den til en form for »rolleomvendning«.

Inden for familierelationer beror *gensidigheden* imidlertid ikke på en umiddelbar synlig herog-nu indfrielse af gensidig støtte, men snarere på forventninger om, at hjælpen vil blive givet, når der er brug for den.<sup>11</sup> Hvis et familiemed-

lem behøver ekstraordinær, langvarig støtte, er det vigtigt, at den, der giver støtten, føler, at der er noget at »betale tilbage« (fx at personen har følt sig støttet af den omsorgstrængende tidligere).<sup>12</sup> Ellers er der risiko for et bittert og dårligt, ikke-gensidigt omsorgsforhold.

## FAMILIEOMSORGSGIVNINGENS TYPOLOGIER

Den amerikanske sygeplejeforsker og sociolog Barbara Bowers fremkom i 1987 og 1988 med to for området bemærkelsesværdige kvalitative undersøgelser.<sup>13-14</sup> Hun gik bag om de *observerbare, instrumentelle aktiviteter*, som familieomsorgsgivning traditionelt identificeres med, og fokuserede på familiernes *oplevelser* af omsorgsgivning.

Hun fandt *fem* forskellige typer af familieomsorgsgivning og foreslog, at en adækvat forståelse af familieomsorgsgivning snarere burde baseres på *formålet* eller *meningen* med omsorgen, end på de synlige aktiviteter. I 1990'erne arbejdede en gruppe engelske forskere videre med Bowers' typologier og udbyggede dem til i alt *otte* forskellige.<sup>4</sup> Nedenfor beskrives disse otte omsorgstyper, hvoraf den instrumentelle omsorgsgivning blot er én.

### • Foregribende omsorgsgivning

Nøglebegrebet er »hvis noget skulle ske«. Denne type er baseret på *forventede, mulige behov* hos omsorgsmotageren. Der tales sjældent om den, og den udmøntes sjældent i en synlig adfærd, men den kan have stor indvirkning og begrænsning på omsorgsgiverne. Fx en datter der undlader at flytte til udlandet af hensyn til en forventning om, at forældrene på et tidspunkt behøver hjælp.

Foregribende omsorgsgivning gør sig gældende i hele omsorgsperioden, blot for-

andrer den karakter i omsorgsforløbet. Hvis det som ved demens er en kronisk, fremadskridende sygdom, forbereder den pårørende sig på en forværring.

### • Forebyggende omsorgsgivning

Denne type omsorgsgivning har som formål *at forebygge*. Den involverer en let styring på afstand, fx ved at omsorgsgiveren holder et vågent øje med, om omsorgsmotageren holder sin diæt, tager sin medicin osv. Omsorgsmotageren er sjældent klar over eksistensen af denne type omsorgsgivning.

### • Supervisorende omsorgsgivning

Her er der behov for en mere *direkte intervention*. Fx ved at omsorgsgiveren overvåger faretruende ændringer, at vigtige aftaler bliver overholdt mv. Supervisionen bliver ofte erkendt af omsorgsmotageren.

### • Instrumentel omsorgsgivning

I denne type omsorgsgivning er der behov for, at omsorgsgiveren direkte udfører nogle *synlige aktiviteter* for omsorgsmotageren, som er syg eller handicappet.

### • Beskyttende omsorgsgivning

Formålet med denne type omsorgsgivning er at beskytte omsorgsmotageren mod at blive konfronteret fx med, at hun eller han ikke længere kan huske eller fungere så godt. Omsorgsgiveren ønsker herved at *beskytte omsorgsmotagerens selvbillede*. Omsorgsgivningen sker bag om ryggen på omsorgsmotageren.

### • Bevarende omsorgsgivning

Formålet er her at *bevare omsorgsmotagers selv eller personlighed, værdighed, håb og følel-*



Foto: Christine E. Swane

*Vil du have noget at drikke, Far?*

*se af at have styr på tingene.* Disse følelser hænger sammen med det at kunne udfylde visse roller. Derfor inkluderer den bevarende omsorg støtte til, at omsorgsmottageren kan bevare en række færdigheder, evner og interesser. Ved demens er dette kun muligt til et vist punkt, hvorfor en af hovedopgaverne er at konstruere nye roller. Bevarende omsorgsgivning er væsentlig gennem alle omsorgens faser.

• **Rekonstruktiv omsorgsgivning**

Formålet er her at opretholde/genopbygge omsorgsmottagerens *identitet* på baggrund af personens historie og tidligere roller.

• **Gensidig omsorgsgivning**

Dette er en form for omsorg, som står over de øvrige. De gensidige aspekter er, som nævnt, tæt forbundet med kvaliteten af forholdet mellem omsorgsgiver og omsorgsmottager. Hvis omsorgsmottageren vurderes som en værdifuld person, og ikke kun som et problem, er der en gensidighed i forholdet og familieomsorgsgiveren vil også opleve positive aspekter ved omsorgsgivningen.

Kvaliteten af forholdet er tæt knyttet til omsorgsgiverens *motivation* til at varetage omsorgen. Familienmedlemmer tænker tilbage

på den kærlighed, de igennem årene har modtaget, og de finder mening i omsorgen for personen i kraft af, at de igennem omsorgsgivningen kan udtrykke deres taknemmelighed og opretholde en form for gensidighed. Alternativt kan familienmedlemmer gennem omsorgen ønske at kompensere for noget, de engang har gjort, eller burde have gjort.

På trods af sygdommen fortsætter omsorgsgiverne med at definere sig selv »i relation til« den demensramte, som før sygdommen. De tolker små gestus eller udtryk som en fortsættelse af tidligere adfærd, og de finder små tegn på intentioner, ønsker og præferencer i den aktuelle adfærd. De udfylder de huller i kommunikationen, der er for vage eller for vanskelige at tolke ud fra den demensramtes adfærd, med betydning. Gensidigheden konstrueres af omsorgsgiverne ved en høj grad af opmærksomhed over for omsorgsmottagerens små, utydelige, non-verbale udtryk – fx et glimt i øjnene, et smil – som omsorgsgiverne tolker som tegn på kommunikation, støtte og taknemmelighed. Omsorgsgiverne oplever samspillet som meningsfuldt og føler en tilfredsstillelse og glæde, når det lykkes dem at konstruere gensidigheden.<sup>15-16</sup>

For omsorgsgiverne er personen på trods af demensen stadig tilstede og bidrager sta-

dig til gensidigheden i forholdet. De demensramte familienmedlemmer fortsætter med at have en stabiliserende rolle i deres omsorgsgivers liv.

**MANGLENDE GENSIDIGHED**

Det er ikke alle forhold, der har en historie, som motiverer omsorgsgiveren til selvopoffelse. Erfaringer fra mit interventionsprojekt<sup>9</sup> og andre undersøgelser viser, at belastningen er størst i familier, hvor det tidligere forhold ikke rummede den følelsesmæssige kvalitet, der skal til, for at omsorgsgiveren i den aktuelle situation oplever en tilfredsstillelse eller en positiv mening med den. Det er, som om konflikter, der før demenssygdommen kunne undertrykkes, nu finder vej frem i den sprække, sygdommen har fremkaldt i forholdet. Omsorgsgivere i sådanne forhold kan blive *vrede* og føle sig *krænkede* over at måtte ofre sig og give omsorgsmottageren, som de ikke holder tilstrækkeligt af, så meget hjælp.

De kan også føle *skyld* over ikke at elske omsorgsmottageren, der nu er syg, og de kan være bekymrede for, hvordan de, uden at holde tilstrækkeligt af den syge, kan fortsætte med at drage omsorg. Familienmedlemmer i denne situation er disponeret for en høj grad af belastning.<sup>17</sup> Omsorgsgivere i sådanne forhold har ofte ikke følt sig støttet af den demensramte tidligere. Omsorgsgivningen er motiveret af *pligt*. De føler omsorgsgiverrollen som et offer, har ofte lyst til at løbe væk, er bitre, føler ikke, de kan klare det meget længere, og de oplever ingen mening med omsorgsgivningen.<sup>16</sup>

I min undersøgelse fandt jeg, at den mest belastende situation var i familier, hvor den demente havde domineret tidligere og havde bibeholdt denne dominans, efter at han eller hun var blevet dement.

**RELATIONER OG BETINGELSER**

En kategorisering af familienmedlemmers følelsesmæssige relationer ud fra dimensionen gensidighed versus manglende gensidighed er for grov til at synliggøre de *modsatninger* og den *flertydighed*, der ofte er en del af et omsorgsforhold.

Den australske feminist Anne Opie<sup>18</sup> opererer med en fleksibel model med fire positioner (se figur 2). Familienmedlemmer kan placeres i forhold til disse fire positioner ud fra henholdsvis deres følelsesmæssige relationer, deres holdninger samt de ydre betingelser for at varetage omsorgsgivningen.

• Omsorgsgiverne i *engagementpositionen* er ofte ægtefæller, der kun har få andre opgaver at udføre. De vurderer, at de ved kontinuerlig omsorg er i stand til at bidrage til deres demensramte familienmedlems velbe-

findende og oplever ikke omsorgsgivningen som særligt belastende.

- *Forpligtelsespositionen* refererer til omsorgsgivere, der udfører omsorgen som en social, moralsk og kønslig pligt, snarere end motiveret af et ønske om at opretholde et ændret, men betydningsfuldt forhold (selvom det kan også være tilfældet). Til forskel fra engagementpositionen, har omsorgsgivere her ofte andre forpligtelser, fx egen familie og lønarbejde.

- *Afvisningspositionen* refererer til omsorgsgivere, som føler sig krænkede og vrede, men som alligevel fortsætter omsorgsgivningen, på trods af at de ikke ønsker det. Forholdet har som regel tidligere været utilfredsstillende.

- *Adskillellespositionen*, som er en typisk maskulin position, refererer til omsorgsgivere, der accepterer at drage omsorg, men sætter en klar psykologisk og fysisk grænse for den. Positionen involverer begrænset engagement, men implicerer ikke en mangel på interesse eller medfølelse.

Det enkelte omsorgsforhold kan placeres i selve positionen eller langs et kontinuum mellem to positioner, således at placeringen repræsenterer noget af begge positioner. Det kan desuden være repræsenteret i flere positioner på én gang, og lokaliseringen kan optræde forskellige steder på forskellige tidspunkter i omsorgsforløbet.

## AFRUNDING

Artiklens formål er at gøre opmærksom på den betydning familieomsorgsgiveres *følelsesmæssige relation* har for omsorgsgiverbe-

lastningen samt at fremhæve nogle *almene træk* ved familieomsorgsgivning.

Med hensyn til den følelsesmæssige relation, er det væsentligt for fagpersoner at være opmærksom på omsorgsgivere, der befinder sig i *afvisningspositionen*. De har især brug for hjælp, og ofte vil der være brug for at formidle et alternativt omsorgsarrangement.

Familiemedlemmer, der er placeret i *forpligtelsespositionen*, vil ofte opleve en konflikt mellem de forskellige roller, de skal varetage. De har brug for hjælp til aflastning i omsorgsrollen, således at de ikke står alene med ansvaret.

For familiemedlemmer, der er placeret i *adskillellespositionen* må man være forberedt på, at de på et tidspunkt giver omsorgen fra sig.

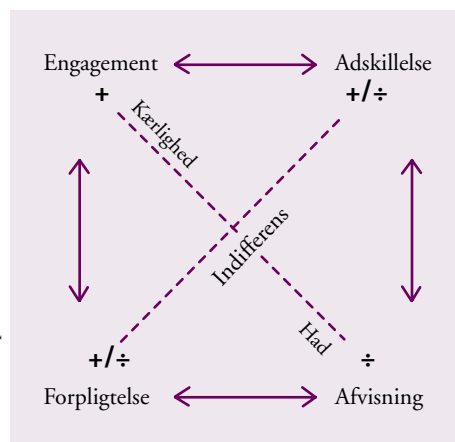
Men hensyn til de almene træk ved *familieomsorgsgivning*, er det væsentligt at være opmærksom på, at mange familiemedlemmer ønsker at bevare kontrollen med omsorgsgivningen. Hvis den hjælp, de tilbydes, ikke tager hensyn til det omsorgsgivende familiemedlems formål med omsorgsgivningen, fx beskyttelse af personens selvbillede, bevarelse af personens identitet (dvs. den identitet, personen havde før sygdommen), accepteres hjælpen kun modvilligt eller afvises.

Familieomsorgsgivere kan drage nytte af samarbejdet med fagpersoner, når disse accepterer hende eller ham som partner i omsorgen, hvis formål med omsorgsgivningen har betydning. Den beskyttende omsorgsgivning kan nemt blive en *overbeskyttelse* af personen med demens og resultere i en overdreven anvendelse af paternalistiske strategier, der begrænser omsorgsmottagers mulighed for at tilpasse sig sygdommen. I højere grad end familiemedlemmer, der er tæt på og tæt knyttet til omsorgsmottageren, kan fagpersoner i kraft af deres større distance til den daglige omsorgsgivning, teknisk viden og en professionel vurdering, være i stand til at se potentialer for tilpasning og til at udnytte mulighederne for, at den demensramte kan blive mere selvhjulpne. ■

## LITTERATUR

- 1 Kane RA, Penrod JD. In search of family caregiving policy. In: Kane RA, JD Penrod (eds.). Family caregiving in an aging society. Policy perspectives. Sage 1995.
- 2 Swane CE. Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdags erfaringer i kulturgerontologisk perspektiv. Munksgaard 1996 (ph.d.-afhandling).
- 3 Twigg J, Atkin K. Carers perceived: policy and practice in informal care. Open University Press 1994.
- 4 Nolan M, Grant M, Keady G. Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping. Open University Press 1996.
- 5 Hirschfeld M. Homecare versus institutionalization: Family caregiving and senile brain disease. International Journal of Nursing Studies 1983;20(1):23-32.
- 6 Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. The Gerontologist 1989;29(2):166-172.
- 7 Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist 1990;30(5):583-594.
- 8 Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? The Gerontologist 1997;37(2):218-232.
- 9 Haaning MG. Familiers omsorg for hjemmeboende ældre demensramte. En kvalitativ intervjuundersøgelse. Ph.d.-afhandling. Det humanistiske Fakultet, Københavns Universitet 2001.
- 10 Gubrium JF, Holstein JA. What is family? Mayfield Publishing Company 1990.
- 11 Levitt MJ, Coffman S, Guacci-Franco N, Loveless SC. Attachment relationships and life transitions: An expectancy model. In: Sperling MB, WH Berman (eds.). Attachment in adults. Clinical and developmental perspectives. The Guilford Press: New York 1994.
- 12 Antonucci T, Jackson J. Successful ageing and life course reciprocity. In: Warnes AM (eds.). Human ageing and later life. Multidisciplinary perspectives. Age Concern Institute of Gerontology, UK 1989.
- 13 Bowers BJ. Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. Advances in Nursing Science 1987;9(2):20-31.
- 14 Bowers BJ. Family perceptions of care in a nursing home. The Gerontologist 1988;28(3):361-368.
- 15 Chesla C, Martinson I, Muwaswes M. Continuities and discontinuities in family members' relationships with Alzheimer's patients. Family Relations 1994;43:3-9.
- 16 Neufeld A, Harrison MJ. Reciprocity and social support in caregivers' relationships: Variations and consequences. Qualitative Health Research 1995;5(3):348-365.
- 17 Williamson G, Schulz R. Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. Psychology and Aging 1990;5(4):502-509.
- 18 Opie A. The instability of the caring body: Gender and caregivers of confused older people. Qualitative Health Research 1994;4(1):31-50.

**Figur 2**  
Emotionelle relationer, holdninger og ydre betingelser



Kilde: Anne Opie, 18. side 39, oversat.