

# Ph.d. afhandling: Hverdagsliv og sociale relationer hos patienter med Alzheimers sygdom

Nyligt diagnosticerede demente og deres pårørende har fået tilbudt kurser, samtaler og rådgivning. Hvordan har de oplevet dette forsøg?

Det anslås, at der lever 65.000 personer i Danmark, som har en demenssygdom. Alzheimers sygdom udgør skønsmæssigt 60-70% af disse, og det betyder, at der er ca. 40.000 med Alzheimers sygdom (Waldemar et al., 2007).

Alzheimers sygdom er en degenerativ hjernesygdom, der udvikler sig over 5-15 år, medfører kognitive forstyrrelser og dermed nedsat evne til klare dagligdagen. På nuværende tidspunkt findes ingen behandling, der kan standse sygdommen, men siden 1996 har medicinsk symptombehandling været mulig i Danmark, og det har medført en øget opmærksomhed på sygdommens virkninger i tidlige faser. Imidlertid er forskningen vedrørende de tidlige faser sparsom, især hvad angår forskning om patienternes perspektiv.

Artiklen baserer sig på en ph.d. afhandling i tre dele, som netop har fokuseret på viden om patienters og pårørendes perspektiv i denne første fase.

## Social deltagelse hos patienter med Alzheimers

Den første del af undersøgelsen var en kvantitativ tværsnitsundersøgelse, der havde til formål at undersøge social deltagelse hos patienter med Alzheimers sygdom i tidlig fase og analysere risikofaktorer for lav social deltagelse (Sørensen et al., 2008a). Det er velkendt, at der er en tæt forbindelse mellem menneskers sociale liv og helbred.

Undersøgelsen, der omfattede alle de 330 deltagere i DAISY projektet, bestod af tre spørgsmål, som blev stillet til de pårørende ved baseline undersøgelsen før DAISY projektets.

De tre spørgsmål vedrørte den nyligt diagnosticerede person og lød således:

a) Hvor ofte har Deres pårørende inden for den sidste måned haft besøg af venner, naboer eller familie i deres hjem?

b) Hvor ofte har Deres pårørende inden for den sidste måned været på besøg i andre menneskers hjem?

c) Hvor ofte har Deres pårørende inden for den sidste måned deltaget i fritidsaktiviteter uden for sit eget hjem (fx undervisning, foredrag, foreningsliv, klub, dagcenter, kirke, biograf, teater, museum, andet kulturelt)? (Avlund et al., 1999, Sørensen et al., 2002). "Høj social deltagelse" var defineret ved positiv besvarelse på deltagelse i to eller tre af de ovennævnte aktiviteter ugentlig, og tilsvarende blev "lav social deltagelse" defineret ved negativ besvarelse på deltagelse i to eller tre af de ovennævnte aktiviteter.

Resultatet var, at 54.2% af deltagerne havde lav social deltagelse, samt at nedsat evne til at klare dagligdagens gøremål og adfærdsproblemer gav en øget risiko for lav social deltagelse.

Deltagerne og deres pårørende i undersøgelsen tilhørte den mest ressourcerstærke del af mennesker med Alzheimers sygdom, idet de diagnosticerede patienter havde en pårørende, de havde tæt kontakt til, og de havde fået stillet sygdommens diagnose tidligt i forløbet. Resultatet dækker således ikke mennesker med færre sociale ressourcer, men man kan frygte, at enlige har en endnu mere nedsat social deltagelse og måske derfor bliver mere påvirket af Alzheimers sygdom.

På baggrund af undersøgelsens resultater anbefales det, at man undersøger Alzheimerpatienters sociale deltagelse, når der opstår problemer med at klare dagligdagen og/eller adfærdsproblemer.

## Alzheimerpatienters mestring af forandringer

Den anden delundersøgelse var et kvalitativt studie, der havde til formål at analysere, hvorledes patienter med Alz-

heimers sygdom i tidlig fase mestrer de forandringer, som de møder i hverdagslivet og i forbindelse med sociale relationer. (Sørensen et al., 2008b).

Undersøgelsen bestod af interview med 11 personer med demens, der deltog i DAISY-projektets interventionsgruppe. Deltagerne blev strategisk udvalgt for at opnå så alsidig information og perspektiver som muligt. Alle, som blev udpeget, gav velvilligt tilsagn om at give interview. Deltagerne var både mænd og kvinder, og de havde vidt forskellig sociale baggrund, ligesom graden af deres demenssygdom spændte over det spekter, som deltagerne i DAISY-projektet havde. Deltagernes alder var fra 65-83 år, og de kom fra alle 5 områder. Interviewene blev udført som semi-strukturerede interviews i deltagerens eget hjem. Interviewguiden berørte følgende områder: Hverdagsaktiviteter og relationer til ægtefælle, familie og venner. I alle områder blev deltagerne bedt om at fortælle, hvad de gjorde, hvad de satte mest pris på, om de oplevede, at de manglede noget, om der var noget, der bekymrede dem, og hvad det betød for dem at have Alzheimers sygdom. Jeg gennemførte interviewene under hensyn til den enkelte deltagers kognitive begrænsninger, generelt benyttede jeg en klar sætningsstruktur og undgik alt for komplekse begreber. Når deltagerne blev forvirrede eller standsede op, hjalp jeg dem med at fortsætte fx ved at opsummere hvad de lige havde sagt og give opmuntrende og støttende kommentarer.

Grounded theory analyse af interviewene viser, at deltagerne er meget bevidste om, at en konsekvens af Alzheimers sygdom er tab af personlig værdighed og værdi. De konsekvenser, deltagerne talte om, var fx, at velkendte steder på en gang opleves som noget



kendt og som noget totalt ukendt, at de genkender ord, men ikke altid forstår hvad de betyder, at handlinger, der tidligere var nemme og naturlige, nu er blevet vanskelige eller umulige at udføre, at pårørende, særlig ægtefæller, reagerer på nye måder.

En mand fortalte:

*Min kone taler meget hurtigt og meget konkret, og nogle gange kan jeg ikke følge med til det mere, det har jeg kunnet før, det er jo mærkeligt og svært, og så bliver jeg nervøs og vred på mig selv. Det sker også, at hun irettesætter mig, og jeg siger, at det vil jeg ikke finde mig i – det svarer hun ikke på, og sådan har det aldrig været før – jeg irriterer hende, og jeg er mere sårbar – hun regner mig ikke for noget mere – jeg er jo ikke den mand, hun giftede sig med.*

Deltagerne beskytter sig mod denne erkendelse ved at tilpasse sig konsekvenserne af sygdommen, og til det formål anvender de et stort spektrum af mestringsstrategier. Herved forsøger de at bevare deres velbefindende.

En kvinde fortalte:

*Jeg husker jo dårligt – det må være forfærdeligt for min mand at have mig gående og spørge og spørge. Ja, jeg synes,*

*det må være meget svært for ham, men han bærer det nydeligt. Når jeg er sammen med familien, så lytter jeg, og så glemmer jeg det, jeg har lyttet mig til, og det er der jo ikke noget at gøre ved. Derfor siger jeg ikke så meget, for jeg ved jo ikke, om jeg har sagt det for fem minutter siden.*

En mand fortalte:

*Tidligere har jeg altid været i gang med at lave noget, nu kan jeg godt gå og nyde det i længere tid uden at skulle lave en hel masse.*

Nogle af disse mestringsstrategier beskytter sandsynligvis deltagerne mod den følelse af magtesløshed, der opstår, når viden og færdigheder reduceres som følge af Alzheimers sygdom. Mange af de handlinger, der følger med en mestringsstrategi, kan fortolkes som manglende indsigt i egen situation. Det spektrum af indsigt, der bliver belyst i undersøgelsen, strækker sig fra beskrivelser af, at forandringerne er uden betydning, til helt præcise beskrivelser af ændringerne og konsekvenserne. Manglende indsigt er i litteraturen traditionelt anskuet som en del af den kognitive svækkelse, men få nyere undersøgelser fremhæver, at niveauet af

Artiklen baserer sig på en ph.d. afhandling, der er udarbejdet på Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet som en del af DAISY-projektet i perioden 2004-2007 ([www.servicestyrelsen.dk/daisy](http://www.servicestyrelsen.dk/daisy)). DAISY var af en randomiseret, kontrolleret undersøgelse af effekten af et psykosocialt interventionsprogram med støtte og rådgivning til både demente og deres pårørende. Som en del af DAISY handler denne ph.d.-afhandling om hverdagsliv og sociale relationer og består af tre undersøgelser:

- 1 En kvantitativ tværsnitsundersøgelse med det formål at undersøge social deltagelse hos patienter med Alzheimers sygdom i tidlig fase og analysere risikofaktorer for lav social deltagelse.
- 2 En kvalitativ undersøgelse med det formål at analysere, hvorledes patienter med Alzheimers sygdom i tidlig fase mestrer de forandringer, som de møder i hverdagslivet og i forbindelse med sociale relationer.
- 3 Et kvalitativt studie med det formål at identificere og analysere patienters og deres samleveres oplevelse af et intensivt psykosocialt interventionsprogram med individuel rådgivning, kurser med information og støttegrupper, afholdt i tidlig sygdomsfase.

Lisbeth Villemoes Sørensen er specialergoterapeut, MPH, ph.d., ansat som forsknings- og udviklingsergoterapeut på Rigshospitalet.

[lisbeth.villemoes@mail.dk](mailto:lisbeth.villemoes@mail.dk)

**På baggrund af undersøgelsens resultater anbefales det, at man undersøger Alzheimerpatienters sociale deltagelse, når der opstår problemer med at klare dagligdagen og/eller adfærdsproblemer**

indsigt også er stærkt påvirket af følelsesmæssige og sociale aspekter. Resultaterne fra den foreliggende undersøgelse støtter, at der er mange faktorer, der påvirker graden af indsigt allerede på et tidligt tidspunkt i et forløb med Alzheimers sygdom.

Konklusion er således, at de undersøgte personer ønskede at deltage i dagliglivet og i det sociale liv i en grad, der passede til deres aktuelle funktionsniveau. Hvis aktiviteterne oversteg personens aktuelle funktionsevne, blev de ikke udført, og de risikerede at oparbejde en passiv og isoleret levevis. Det er vigtigt, at pårørende forsøger at identificere den demente persons mestringsstrategier for at kunne støtte dem i at udvikle og forbedre disse strategier og på den måde støtte den demente person i at forblive aktiv og socialt engageret. Et vigtigt redskab er den personcentrerede tilgang (Kitwood 1993, 1997) med at lytte omhyggeligt til det, den demente person udtrykker som sine subjektive behov og ønsker. En forstående og støttende holdning hos den pårørende synes at fremme relevante ændringer i langt højere grad end en krævende og irettesættende holdning.

### Patienters og samleveres oplevelse af interventionsprogrammet

Den tredje delundersøgelse var også et kvalitativt studie, der havde til formål at undersøge, hvordan patienter og deres samlever havde oplevet det psykosociale interventionsprogram med rådgivning, undervisning og støttegrupper for patienter med Alzheimers sygdom i tidlig fase og deres ægtefælle (Sørensen et al., 2008c).

Denne undersøgelse bestod af interview med 10 ægtepar, som blev interviewet individuelt før interventionen og tre til seks måneder efter. Disse individuelle interviews blev analyseret sammen parvis for at identificere mulige forandringer som følge af interventionen.

Interventionen bestod i et seks måneders program, som havde fem hovedkomponenter (se figur 1). Det nye i programmet var, at interventionen omfattede både personen med demens og den pårørende, at den foregik tidligt i sygdomsforløbet, samt at der var inde-

holdt opsøgende telefonrådgivning. Programmet havde både fællessessioner og sessioner for den enkelte gruppe. Analysen af data viste, at såvel personer med demens som pårørende havde godt udbytte af interventionen af grunde, som vil fremgå i det følgende.

Personerne med demens var især begejstrede for oplevelsen af at være sammen med ligestillede. For flere var det en stor lettelse at opleve, at der var andre, der havde det på samme måde og som forstod, hvad det vil sige at leve med Alzheimers sygdom.

En deltager sagde:

*Jeg var meget skeptisk over at skulle møde andre mennesker med demens, men det var fantastisk. Jeg oplevede, at de havde præcis de samme tanker som jeg selv, og det til trods for at de var meget forskellige fra mig. Det finder man ud af, når man sidder der.*

En anden sagde:

*Det var dejligt at være i gruppen. Der var ingen, som kunne lide at komme der første gang, men senere blev alle meget engagerede. Hvis der var nogen, som sagde noget dumt, så tog vi det som en joke. Det er en skam, det er slut, for vi kunne have fortsat med at snakke og støtte hverandre. Jeg ville gerne fortsætte i den gruppe, for der føler jeg mig ikke dum, når jeg ikke kan huske ordene. Det er lettere at tale med ligestillede.*

Den sidste kommentar er vigtig, for få var på forhånd begejstrede ved udsigten til at skulle være sammen med andre demente. De fleste måtte presses af deres pårørende for at komme ud af døren til den første kursusdag, men når det var lykkedes, var der ingen, der ikke kom igen, tværtimod blev alle deltagere meget glade for at være sammen med ligestillede.

Det var meget forskelligt, om de ønskede information om sygdommen.

Nogle var skuffede over, at de ikke lærte det samme som deres pårørende, og andre blev meget takefulde over perspektiverne i den fremadskridende sygdom. I det andet interview talte de alle mere åbent og på en mere afslappet måde om deres vanskeligheder i hverdagen og i deres sociale relationer.

De talte også om deres ændrede roller og evner. Nogle talte endog om, hvor vigtigt det er at være åben over for sygdommen og fortælle familie og venner om, hvordan det er i stedet for at skjule det.

### Resultater fra ægtefællerne

Ægtefællerne oplevede, at de efter interventionen var bedre i stand til at klare de udfordringer, som deres partners sygdom medførte. Undervisningen og rådgivningen støttede deres evne til at mestre de konsekvenser, som ægtefælens sygdom medførte og til at bevare deres velbefindende.

En deltager sagde:

*Jeg er blevet mere sikker i situationen, nu ved jeg hvad jeg skal gøre, når de forskellige situationer opstår.*

*Interventionen har givet mig den information, jeg havde behov for, det er en stor hjælp, at jeg ikke selv skal opsøge den. Jeg har også lært at passe på mig selv, og hvordan jeg kan bevare min energi. Nu behøver jeg ikke føle skyld, når jeg har behov for en pause.*

Alle havde oplevet et markant rolleskift i ægteskabet, da de havde overtaget de opgaver, som deres ægtefælle ikke længere var i stand til klare, og i stedet for et ligeværdigt samspil måtte de nu støtte deres ægtefælle i forhold, hvor de tidligere havde været selvstændige. Nogle fandt det stressende, andre oplevede det naturligt at være ansvarlig for sin ægtefælle. Nogle var meget bekymrede for fremtiden og for, om de ville være i stand til fortsat at magte situationen. Interventionen gav dem mulighed for at modtage støtte fra ligestillede og fra professionelle.

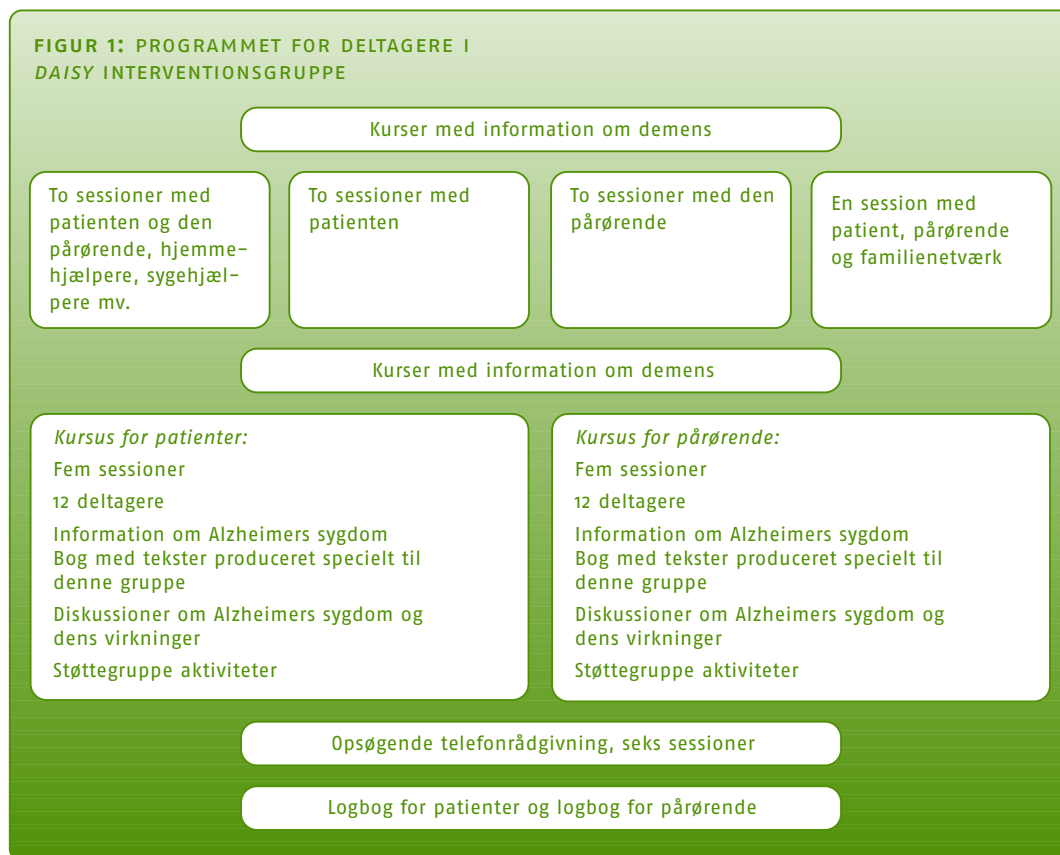
En deltager sagde:

*Gennem rådgivningssamtalerne har jeg erfaret, at jeg får værdifuld støtte af regelmæssig kontakt med en professionel rådgiver, og jeg er rigtig glad for, at jeg har taget mig sammen til at få en kontakt for fremtiden. Jeg har også meldt mig til en permanent støttegruppe for pårørende, og der kan jeg tale om de ting, som jeg ikke mere kan tale med min ægtefælle om.*

En anden sagde:

*Interventionen har sat mig i stand til at acceptere, at min mand har en rigtig sygdom, at han ikke blot er forvirret*

**FIGUR 1: PROGRAMMET FOR DELTAGERE I DAISY INTERVENTIONSGRUPPE**



eller modvillig, han kan faktisk ikke det, som han kunne tidligere, og der er ting, som han ikke forstår nu. Denne erkendelse har gjort det lettere for mig at undgå at blive stresset af hans reaktioner – jeg har fået redskaber, så jeg kan mestre det, især fra rådgivningen. Ægtefællerne ønskede, at støttegrupperne og den opsøgende telefonrådgivning var til rådighed i hele sygdomsforløbet. De var glade for at møde ligestillede, det stimulerede dem til at erkende og formulere deres situation i en grad, som de ellers ikke fik talt med nogen om. De var også glade for, at der var et tilbud til deres nyligt diagnosticerede ægtefæller, det er nemlig almindeligt, at der alene er tilbud om støttegrupper til pårørende og ikke til de syge selv.

## Referencer

- Avlund K., Holstein BE., Mortensen EL. (1999). Active life in old age. Danish Medical Bulletin, vol.46, pp 345-349.
- Kitwood T. (1997). The experience of dementia. Aging and Mental Health, vol.1, pp. 13-22.
- Kitwood, T. (1993). Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. Ageing and Society, vol. 13, pp. 51-67.
- Sørensen LV., Axelsen U., Avlund K. (2002). Social participation and functional ability from age 75 to age 80. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, vol. 9, pp. 71-78.
- Sørensen LV., Waldorff FB., Waldemar G. (2008a). Social participation in homeliving patients with mild Alzheimer's disease. Archives of Gerontology and Geriatrics, vol. 47, pp. 291-301.

- Sørensen LV., Waldorff FB., Waldemar G. (2008b). Coping with mild Alzheimer's disease. Dementia, vol. 7, pp. 287-299.
- Sørensen LV., Waldorff FB., Waldemar G. (2008c). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. Aging and Mental Health, vol.12, pp.444-450.
- Waldemar G., Pung K., Burns A., Georges J., Hansens FR., Iliffe S. et al. (2007). Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe. International Journal of Geriatric Psychiatry, vol. 22, pp. 47-54.