
*Komplicerede sorgreaktioner hos
pårørende til demensramte –
integration af sorg i en kognitiv
adfærdsterapeutisk intervention*

Rapportens samlede antal tegn
(med mellemrum & fodnoter): 351.963
Svarende til antal normalsider à 2400 tegn: 146,7

Malene Østergaard Rasmussen: 20146495
Mille Kaastrup Rasmussen: 20144451
Liv Ranjansen: 20146833

Vejleder: Ulla Bøwadt

10. Semester, Psykologi,
Speciale

Aalborg Universitet
Dato: 31.05.2019

Abstract

This thesis seeks to understand why family caregivers of dementia patients to a large extent experience a complicated grief reaction. The paper discusses different definitions of complicated grief with the intent, to define the term *complicated grief reaction* and settles on a definition based on the dual process model of coping with bereavement (Stroebe & Schut, 1999). The definition, this thesis employs, is that a complicated grief reaction occurs when there is a missing flexibility between contemplation/emotional processing and distraction from grief/attending to new life changes, which hinders the natural bereavement process and leads to constant psychological distress. Moreover, this thesis draws heavily on the dual process model of coping with bereavement (Stroebe & Schut, 1999), as well as theories of ambiguous loss (Boss, 1999), anticipatory grief (Rando, 1986), disenfranchised grief (Doka, 2009) and pre-death grief (Lindauer & Harvath, 2014). Furthermore, this thesis also includes dementia specific models of grief: The grief-stress model (Noyes, Hill, Hicken, Luptak, Rupper, Dailey, & Bair, 2010) and the dementia grief model (Blandin & Pepin, 2017). To answer the thesis statement, a qualitative meta-synthesis was conducted, and the included studies' results was thematically analyzed on the basis of Thomas & Harden's (2008) method for conducting a thematic meta-synthesis. On this basis, five themes were identified: *The long goodbye*, *Loss of the person that was*, *Changes in the relationship*, *Social isolation* and *Closure*. These themes were synthesized using the aforementioned grief theories and models. These findings were then discussed in the light of attachment theory and narrative theory. Finally, this thesis discusses how stress and grief each can influence the caregiver's experience of constant psychological distress.

The findings of this thesis are that the psychological death of the dementia patient and the ambiguous loss can hinder the caregiver's ability to cope with the intra- and interpersonal losses and therefore a complicated grief reaction can occur. Additionally, insecurities in the attachment to the attachment figure can cause either a hyperactivation or deactivation of the attachment system, and thereby a complicated grief reaction can occur. Furthermore, the dementia patient's psychological death also causes the caregiver to experience a fracture in his or her narrative continuity. Therefore, the caregiver needs to reconstruct his or her narrative continuity, through a re-

construction of the relationship with the dementia patient and a reconstruction of the caregiver's narrative identity. This is an extra stressor the caregiver has to deal with, which can cause stressor overload that freezes the bereavement process. Finally, this thesis urges the Danish health care system to initiate holistic efforts to enhance dementia caregiver's psychological health and quality of life.

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	1
AKTUALITET OG FORMÅL	4
BAGGRUND OG PSYKOLOGISK FELT	5
TEORETISK OG METODISK TILGANG	7
VIDENSKABSTEORETISK POSITION	7
TEORETISK OG METODISK TILGANG	10
BEGREBSAFKLARING	11
RATIONALE OG DEFINITION	15
INTRODUKTION.....	17
DEMENS	17
<i>Alzheimers</i>	18
<i>Vaskulær demens</i>	20
<i>Frontotemporal demens</i>	20
<i>Demens med Lewy bodies</i>	21
PÅRØRENDE TIL DEMENSRAMTE	22
SORGTEORETISKE PERSPEKTIVER	24
GRIEFWORK	24
<i>Revidering af dominant sorgforståelse</i>	27
TOSPORSMODELLEN	28
<i>Krikik og senere udvikling</i>	31
TEORIENS POTENTIALE OG ANVENDELIGHED	33
ANVENDTE SORGBEGREBER I DEMENSLITTERATUREN	36
<i>Ambiguous loss</i>	36
<i>Anticipatory grief</i>	38
<i>Disenfranchised grief</i>	38
<i>Pre-death grief</i>	39
ET SPØRGSMÅL OM EVIDENS	40
DEMENSSPECIFIKKE SORGMODELLER	40
<i>The Grief-Stress Model</i>	40
<i>The Dementia Grief Model</i>	42
METODE.....	44
METASYNTESE	44
ENTREQ STATEMENT	45

SYNTESEMETODE	46
SØGNING	48
INKLUSIONS- OG EKSKLUSIONSKRITERIER	48
SCREENINGSPROCES.....	49
METODISKE OVERVEJELSER	50
KVALITETSVURDERING.....	51
CASP	51
KVALITETEN AF STUDIERNE	52
<i>Mangel på overvejelser ift. forskerens rolle</i>	53
<i>Mangel på etiske overvejelser</i>	53
<i>Forskningsdesignet og Dataanalyse</i>	53
ANALYSEPROCES	54
OVERSIGT OVER INKLUDEREDE STUDIER.....	55
SYNTESE.....	58
THE LONG GOODBYE	58
<i>Usikkerhed og uforudsigelighed</i>	59
<i>Undgåelighed</i>	60
<i>Plejehjem</i>	61
<i>Vedvarende sorg</i>	63
<i>Håbløshed</i>	64
TAB AF PERSONEN SOM VAR.....	65
<i>Identitetsforandringer</i>	65
<i>Ambiguous loss</i>	67
RELATIONSFORANDRINGER.....	70
<i>Mangler i relationen</i>	71
<i>Rolleforandringer</i>	75
SOCIAL ISOLATION	76
<i>Familiekonflikter</i>	76
<i>Manglende forståelse fra socialt netværk</i>	79
<i>Tab af et socialt liv</i>	81
<i>Anden støtte</i>	82
AT FÅ EN AFSLUTNING	83
<i>Lettelse ved død</i>	83
<i>Genoprettelse af en normal tilværelse</i>	86
SYNTESEFORMULERING	87
'ET BRUDT LIV'	88
BRUD PÅ ET SIGNIFIKANT TILKNYTNINGSBÅND	89
<i>Tilknytningsmønstre og indre arbejdsmodeller</i>	91

<i>Tilknytningsrelaterede traumer</i>	93
<i>Et kompliceret tilknytningsbånd</i>	95
<i>Hyperaktivering og deaktivering af tilknytningssystemet</i>	97
Hyperaktivering	99
Deaktivering	102
<i>Tilknytning efter døden</i>	104
BRUD PÅ NARRATIV KONTINUITET	105
<i>De tre udviklingslag i personligheden</i>	106
<i>Hvem er du?</i>	108
<i>Hvem er vi?</i>	109
<i>Hvem er jeg?</i>	111
EN KOMPLICERET SORGREAKTION?	115
STRESS	117
EN NEUROVIDENSKABELIG FORSTÅELSE	121
Affektreguleringssystemer	121
DELKONKLUSION	124
OVERVEJELSER IFT. PRAKSIS	125
INTERVENTION	128
<i>Stress</i>	129
<i>Manglende erkendelse og accept</i>	133
<i>Redefinere forholdet</i>	135
KULTURELLE FORSKELLE	137
HVORDAN VI SØRGER	138
DEM VI ER	139
TEORETISK IDENTITET OG KULTURFORSTÅELSE	140
METODISKE BEGRÆNSNINGER	142
BEGRÆNSNING I METASYNTESENS LITTERATUR	144
<i>Demenstyper</i>	144
<i>Begrænsning og bidrag fra det sorgteoretiske landskab</i>	145
<i>Kultur</i>	148
<i>Opsamling</i>	148
KONKLUSION	149
PENSUMOPGØRELSE	152
REFERENCELISTE	160

Indledning

”Nu skilles vi langsomt, sådan er det blevet. Nu går han ind i tusmørket, jeg prøver at følge ham på de vilkår vi får, så længe jeg kan skimte omridset af min elskede...”

Gitte Edmund, demenspårørende (Ældre Fonden, 2002, p. 24).

Demens er betegnelsen for en tilstand, hvor mentale og kognitive funktioner svækkes grundet sygelige forandringer i hjernen. På verdensplan lider 50 millioner mennesker af demens (WHO, 2019). I Danmark lever omkring 80.000 med sygdommen og dette tal forventes at stige til 120.000-146.000 i løbet af de næste tyve år (Alzheimerforeningen). Sygdommen er en progredierende lidelse, som kan medføre en række kognitive, adfærdsmæssige og psykiatriske symptomer, der kan resultere i hukommelsesproblemer, personlighedsforandringer og adfærdsforstyrrelser, som gør, at netop denne patientgruppe kræver et massivt behov for omsorg og pleje, hvilket ofte ydes af nære pårørende (Schulz & Martire, 2004).

At være pårørende til en demensramt kan være opslidende både psykisk og fysisk (Pinquart & Sörensen, 2003), og adskillige studier viser da også, at demenspårørende er i øget risiko for at udvikle depression, stress og angst (Cuijpers, 2005; González-Salvador, Arango, Lyketsos, & Barba, 1999; Pinquart & Sörensen, 2003) og dét i højere grad end pårørende til personer med andre sygdomme (Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995, p. 787). Der må således være særlige krav til demenspårørende, som gør, at netop denne pårørendegruppe oplever en markant psykisk belastning.

Den pårørende skal ikke blot håndtere stigende krav til omsorg og pleje af en nærtstående person, der ikke længere kan tage vare på sig selv, men skal også kontinuerligt cope med interpersonelle tab af en betydningsfuld relation (Noyes, Hill, Hicken, Luptak, Rupper, Dailey, & Bair, 2010).

Nyere litteratur betoner, at tab og sorg spiller en signifikant rolle for den pårørendes evne til at cope med stressorer relateret til pårørenderollen og omsorgsforløbet (Marwit & Meuser, 2005, Noyes et al., 2010; Blandin & Pepin, 2017), hvilket antageligvis kan have indflydelse på den høje prævalens af depression, stress og angst, da studier også har demonstreret, hvordan sorg *før* det egentlige fysiske tab, kan have indflydelse på depressive symptomer (Sanders & Adams, 2005), samt andre aspekter

af den pårørendes velbefindende (Holly & Mast, 2010). Flere studier viser ydermere, at ca. 20 procent udvikler kompliceret sorg efter dødsfaldet (Chan, Livingston, Jones & Sampson, 2013; Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin, 2006; Sanders & Adams 2005).

Dette indikerer, at der er kritiske aspekter af demensforløbet, som gør, at der ikke copes hensigtsmæssigt med tab og sorg, hvilket, i nogen grad, kan have betydning for den høje prævalens af depression, stress, angst samt kompliceret sorg - psykiske belastninger, som kan relatere sig til en *kompliceret sorgreaktion* (afklaring af begrebet ses nedenstående).

Der synes dog at mangle et fokus på coping med sorg i eksisterende interventionsprogrammer (Meichsner & Wilz, 2018, Rasmussen & Ranjansen, Unpub.), og ser man på litteraturen, synes sorgprocessen at være udforsket i beskedent omfang. Tab og sorg hos demenspårørende er således et underprioriteret aspekt i den videnskabelige udforskning af demenspårørendes psykiske belastning.

Taget ovenstående rationale i betragtning, er det af afgørende betydning, at der kastes et psykologfagligt lys over de kritiske aspekter forbundet med tab og sorg, som følge af demenssygdommen, for på den måde at producere viden, der kan bidrage til kvalificeret støtte samt psykisk og fysisk sundhed blandt en særlig ildestedt befolkningsgruppe. Derfor bliver specialets hovedmål at belyse denne unikke og komplicerede sorgproces med udgangspunkt i eksisterende forskning og teoretiske perspektiver, for at få en videnskabelig funderet diskussion af de psykologiske sorgprocesser forbundet med pårørenderollen. Dette undersøges på baggrund af følgende problemformulering:

Hvorfor oplever demenspårørende i høj grad en kompliceret sorgreaktion?

Med ovenstående problemformulering, antager vi, at en del af demenspårørendes psykiske belastning kan anskues, som værende en kompliceret sorgreaktion. Det er vores forståelse, at betydningen af tab og sorg undervurderes, som en betydelig faktor i forhold til den pårørendes psykiske belastning og vedvarende psykologiske ubehag (Meichsner & Wilz, 2018; Meuser & Marwit, 2001).

På baggrund af problemformuleringen og ovenstående antagelser vil der af specialet fremgå en klar fokusering på sorgaspektet i den pårørendes oplevelse. Med denne

fokusering får vi en dyb og detaljerig forståelse af netop dette aspekt. Vi har derfor afgrænset os til at kigge på de intra- og interpersonelle tab (belyst ved sorgteori, tilknytningsteori og narrativ psykologi). Dette gør vi, fordi sorg og tab er et underkendt aspekt af de pårørendes oplevelse, hvorfor vi søger at udforske netop disse aspekter yderligere.

Vi er dog også bevidste om, at vi med en sådan fokusering foreløbigt afskærer andre forklaringsmuligheder, som eksempelvis, at den psykiske belastning kan anskues, som en stressreaktion på baggrund af nye livsomstændigheder og krævende gøremål i forbindelse med pleje og omsorg. Vi kunne have valgt at anskue pårørendeoplevelsen stressteoretisk, men vi ønsker med specialet at udforske betydningen af tab og sorg for det vedvarende psykologiske ubehag, hvorfor det stressteoretiske perspektiv i første omgang blev fravalgt. Vi vil dog diskutere betydningen af stress under specialets diskussioner af undersøgelsens fund.

Man kunne ligeledes forstille sig at tilgå demenspårørendes oplevelse fra et mere eksistentialistisk perspektiv, hvor vi i højere grad kunne fokusere på at forholde pårørendeoplevelsen til f.eks. Yalom's fire eksistentielle grundvilkår: at vi alle skal dø, at vi i afgørende stunder er alene, at vi har frihed til at vælge vores liv, og at vi kæmper med at skabe mening i en verden, hvor vores livsmening ikke er givet på forhånd (Yalom, 1980). Her ville vi i højere grad kunne få en mere eksistentialistisk diskussion af eksempelvis; Hvem møder vi hinsides døden? Hvilken mening skal jeg finde i min livssituation? Og hvilken betydning har disse spørgsmål for det levede liv nu og her? Dog afgrænser vi os fra den mere eksistentialistiske vinkel, for i højere grad at fokusere på coping med sorg og dennes betydning for den psykiske belastning.

Specialet skal ses som et fokuseret nedslag i en yderst kompleks livssituation og skal ikke forstås som "det endelige svar", men som et speciale, der søger at identificere eventuelle problematikker, som *også* kan være af stor betydning for den pårørendes fysiske og mentale sundhed (diskuteres yderligere i afsnittet: metodisk og ontologisk reduktion.) Med denne fokusering ønsker vi dermed at belyse et område af demenslitteraturen, som er udforsket i beskedent omfang, for, med en nuanceret forståelse af den psykiske belastning, at kunne fokusere fremtidige indsatser og interventioner til at bistå denne befolkningsgruppe.

Aktualitet og formål

På nuværende tidspunkt findes der ingen kur for demens, og det er den 5. hyppigste dødsårsag i Danmark. Alle danskere vil sandsynligvis, på et tidspunkt i livet, berøres af demens, hvad enten det gælder sig selv eller et nært familiemedlem (Nationalt videntcenter for demens). Sygdommen betegnes som en *familiesygdom*, fordi den ikke bare har store fysiske og psykiske konsekvenser for den ramte – men for hele familien. Det er derfor en nødvendighed at yde en stærk og kvalificeret indsats på området, for at værne om sundhed og livskvalitet hos de mange berørte.

Sundheds- og Ældreministeriet udgav i 2016 en *statusrapport for demensområdet*, som et led i processen at udvikle en national demenshandlingsplan for 2025. I denne rapport fremgår det af en af målsætningerne, at; *pårørende skal inddrages aktivt og samtidig have mere støtte i livet som pårørende* (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016, p. 2; Sundheds- og Ældreministeriet, 2017). Specialet tilslutter sig især sidste del af Sundheds- og Ældreministeriets målsætning om mere støtte i livet som pårørende, da pårørende særligt bliver udsat for en fysisk og psykisk belastning i anstrengelserne, for at yde pleje og omsorg af deres kære. Ikke desto mindre vidner denne målsætning også om, at pårørende anses, som en ressource i plejen og omsorgen af demensramte, som fra et socioøkonomisk perspektiv er en nødvendighed, for kunne varetage det stigende antal demensramte i Danmark. Dog ønsker vi at forholde os kritisk til denne ressourceforståelse og med specialet forhåbentlig fremme en større forståelse af den pårørende, som et individ, der også er i stor risiko for at udvikle både psykiske og fysiske sygdomme, hvorfor der *må* tilbydes indsatser, der favner den pårørende, ikke kun som ressourceperson, men som et individ, der i høj grad også behøver at blive taget hånd om i kommunalt regi.

Det er derfor også afgørende, at pårørende tilbydes hjælp, der adresserer nøjagtig de problematikker, der opleves. Det er vores forståelse, at den støtte, der tilbydes demenspårørende, bør tage hånd om *det hele menneske*, hvorfor indsatser skal adressere biologiske aspekter, sociale aspekter samt psykologiske aspekter af den pårørendes liv (ref. Den Bio-psyko-sociale model jf. Engel, 1977). Specialets formål bliver i den forbindelse at bidrage med viden, der kan adressere de psykosociale aspekter af den pårørendes liv, hvor også psykoterapeutiske interventioner bliver relevante i for-

hold til at bistå den pårørende med et fokus på at cope med udfordringer relateret til indre psykologiske processer i takt med sygdommens udvikling.

Eksisterende studier viser, at psykoterapeutiske interventioner kan være befordrende for demenspårørende i forhold til forbedring af velfærd, mental og fysisk helbred samt livskvalitet (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006; Schulz, Martire, & Klinger, 2005; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). Især er det kognitiv adfærdsterapeutiske interventioner (CBT), der viser sig effektive. Dog er der til stadighed interventionsprogrammer, som ikke viser effekt, og generelt er der uklarheder omkring, hvorvidt effekten vedholdes over tid (Pinquart & Sörensen, 2006, Rasmussen & Ranjansen, Unpub.).

Coping med sorg synes at være afgørende for den pårørendes velfærd (Marwit & Meuser, 2005, Noyes et al., 2010; Blandin & Pepin, 2017). Dog adresseres sorg-aspekter kun i lav grad i eksisterende interventionsprogrammer (Meichsner & Wilz, 2018, Rasmussen & Ranjansen, Unpub.).

Det er følgelig vores forståelse, at der i langt højere grad bør forskes i interventionsprogrammer, som adresserer sorg. Derfor er det af afgørende betydning, at der produceres viden om, hvordan man skal forstå denne sorgproces, for at der kan udvikles effektive interventioner, som i højere grad adresserer de psykologiske processer forbundet med sorg, som hindrer hensigtsmæssig coping med kritiske hændelser i omsorgsforløbet (se afklaring af begrebet *hensigtsmæssig coping* i afsnittet; Begrebsafklaring). Dette med henblik på at tilbyde kvalificeret hjælp til at fremme psykisk resiliens og tilpasningsdygtighed i takt med sygdommens udvikling, som et led i målsætningen om *mere støtte* til demenspårørende (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016; Sundheds- og Ældreministeriet, 2017), samt integration af rehabiliteringspsykologiske visioner (se nedenstående).

Baggrund og psykologisk felt

Specialet tager sit afsæt i dele af kerneprincipper fra det fremvoksende specialområde - rehabiliteringspsykologi. Psykologisk rehabilitering er endnu ikke etableret, som

et selvstændigt psykologisk felt i Danmark, men det ses i andre lande, fx USA og Tyskland (Glintborg, 2018). Formålet med rehabiliteringspsykologi er at fremme personers sundhed, velbefindende, uafhængighed mv., ved hjælp af psykologiske tilgange og interventioner. Fokus er på de psykologiske aspekter vedrørende erhvervede og kroniske sygdomme, hvor formålet er, at borgeren selv eller den pårørende, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Det rehabiliteringspsykologiske felt søger således at opnå rehabilitering af den ramtes eller den pårørendes *indre* livsverden, forstået som mestring af personlige, identitetsmæssige og følelsesmæssige udfordringer, som på sigt kan udvikle sig til psykosociale følger (American Psychological Association, 2015 if. Glintborg, 2018). Det handler således om rehabiliteringen af et *liv*.

Kandidatprogrammet KHARE på Aalborg Universitet, søger i sin forskning og praksis at anvende rehabiliteringspsykologiske principper med henblik på implementering af psykologiske rehabiliteringstilbud i Danmark. Hidtil har fokus været på psykologiske problematikker som følge af erhvervet hjerneskade, hvortil der på programmet er udviklet BackUp-manualer til kognitiv adfærdsterapeutiske interventioner (særligt 2. og 3. generation), målrettet personer med erhvervet hjerneskade samt pårørende.

Det rehabiliteringspsykologiske felt berører dog langt flere målgrupper, hvorfor det også er målet at udvide berøringsfladen til andre patient- og pårørendegrupper. Taget demensproblemets omfang i betragtning, er det oplagt at arbejde mod et større fokus på at anvende rehabiliteringspsykologiske principper i pårørendeinterventioner, som kan fremme sundhed og velbefindende blandt de mange danskere, som berøres af denne sygdom. Specialet skal i denne forbindelse ses som et *indledende* arbejde til at integrere sorgaspektet i fremtidige kognitiv adfærdsterapeutiske interventioner til demenspårørende, med en rehabiliteringspsykologisk vision om at opnå rehabilitering af et '*brudt liv*', hvor sygdommens indgående påvirkning af den "normale hverdag" truer sundhed og livskvalitet.

Teoretisk og metodisk tilgang

Som følge af den indledningsvise præcisering af, inden for hvilken ramme og kontekst, specialet udfoldes, vil vi i følgende anskueliggøre for læseren, med hvilken tilgang vi undersøger den yderst relevante problemformulering. Først præciseres vores videnskabsteoretiske positionering.

Videnskabsteoretisk position

Vores videnskabsteoretiske tilgang er funderet i kritisk realisme, hvorfor centrale aspekter heraf kort anskueliggøres.

Realisterne mener, at det er videnskabens opgave empirisk at beskrive situationer, objekter og hændelser, og at virkeligheden eksisterer uafhængigt af menneskers erkendelse af den (Sonne-Ragans, 2012, p. 197). Ydermere menes der inden for den kritiske realisme, at virkeligheden består af strukturer, og at det er muligt at erkende disse struktureres interaktioner (ibid.). En særlig prominent figur inden for kritisk realisme er Roy Bashkar (ibid.), og det er hans udlægning af kritisk realisme, vi som udgangspunkt tager vores videnskabsteoretiske afsæt i.

Inden for kritisk realisme menes det, at viden er et socialt produkt, og at viden om komplekse fænomener må gribes an på forskellige måder (ibid., p. 198). Derudover menes der også, at viden ikke kan reduceres til statistik eller kausale sammenhænge (ibid.). Virkeligheden er foranderlig, kompleks, dynamisk og er til en vis grad afhængig af socialt medierede begreber (ibid.).

Ifølge Bashkar består virkeligheden af tre domæner; et empirisk domæne, et aktuelt domæne og et reelt domæne. *Det empiriske domæne* består af vores erfaringer og observationer (Buch-Hansen & Nielsen, 2005, p. 24). *Det aktuelle domæne* består af alle de fænomener, der eksisterer og alle de begivenheder, der finder sted, uanset om vi erfarer dem eller ej (Buch-Hansen & Nielsen, 2005, p. 24; Sonne-Ragans, 2012, p. 199). *Det reelle domæne* består af oplevelser, strukturer, kausalt samvirkende mekanismer og processer, som ikke umiddelbart fremtræder synligt for mennesket (Sonne-Ragans, 2012, p. 199). Disse ikke-direkte observerbare strukturer, mekanismer og processer kan under visse omstændigheder understøtte og forårsage begivenheder og fænomener inden for det aktuelle domæne (Buch-Hansen & Nielsen, 2005, p. 24).

Indenfor kritisk realisme menes der, at virkeligheden indeholder komplekse objekter, hvis strukturer forsyner dem med kausale potentialer og tilbøjeligheder. Det vil sige, at de komplekse objekter kan virke og påvirkes på forskellige måder. F.eks. har mennesker kausale potentialer, der gør os i stand til at arbejde og elske. Dermed er virkeligheden differentieret, fordi der eksisterer objekter med mange forskellige kausale potentialer (ibid., p. 25). At et objekt har kausale potentialer, er dog ikke ensbetydende med, at disse automatisk aktiveres. Dette afhænger af de betingelser, der gør sig gældende i den givende kontekst (ibid., p. 25-26). Måden strukturerede objekter fungerer på kaldes for mekanismer, og de betingelser, der bestemmer om et objekts kausale potentialer udløses, er bl.a. andre objekters mekanismer. Det vil sige, at disse mekanismer kan udløse, blokere eller modificere hinandens konsekvenser.

Kritiske realister mener, at den virkelige verden består af åbne systemer, hvor empiriske regelmæssigheder stort set ikke forekommer spontant, og i disse åbne systemer kan kausale lovmæssigheder kun forstås som tendenser, og disse tendenser findes på det reelle domæne (ibid., p. 26). Kritiske realister antager yderligere, at de strukturer og mekanismer, der er med til at understøtte og skabe begivenheder er inddelt i niveauer (ibid., pp. 28-29). Dermed menes, at virkeligheden er inddelt i en række hierarkiske niveauer, og de højere niveauer, såsom liv, forudsætter lavere niveauer, såsom materielle omstændigheder (ibid., p. 29).

Bashkar opererer også med to typer af dimensioner, der skal tages højde for i videnskabens undersøgelser af verden. Disse er den transitive og intransitive dimension.

Den transitive dimension er den viden, vi har, på et givent tidspunkt. Denne viden er et socialt produkt, hvor vidensproduktionen er en menneskelig aktivitet, der foregår i sociale sammenhænge (ibid., p. 35). Ny viden bygger videre på og omdanner eksisterende viden. Derudover er viden indenfor den transitive dimension også fejlbarlig, hvilket vil sige, at viden aldrig er definitiv, da viden ikke er en direkte refleksion af det den omhandler, og der derved altid er en sandsynlighed for, at eksisterende viden erstattes eller udbygges af ny viden (ibid.). Den intransitive dimension er den virkelighed, der eksisterer uafhængigt af viden om den (ibid.). Denne virkelighed er dyb, fordi den udover det empiriske og aktuelle domæne, også består af det reelle domæne, som ikke umiddelbart kan erfares, hvorfor det er videnskabernes vigtigste opgave at afdække strukturer og mekanismer m.m. på dette domæne (ibid.). Derudover er

virkeligheden i den intransitive dimension også niveaudelt, åbent og differentieret, som allerede nævnt (ibid., p. 35).

Dette leder os videre til den metodologiske tilgang inden for kritisk realisme. Inden for kritisk realisme lægges stor vægt på tværfaglighed, fordi den virkelige verden netop består af åbne systemer, og at betragte verden ensidigt derved kan være problematisk (ibid., p. 58). Med tværfaglighed menes der en grundlæggende faglighed, der går på tværs af hovedområderne naturvidenskab, humaniora og samfundsvidenskab (ibid.). Dog skal tværfaglighed også bestræbes indenfor hver af disse hovedområder (ibid., p. 102). Da de kritiske realister i høj grad søger at besvare spørgsmål inden for det reelle domæne, beskæftiger den videnskabelige praksis, i forlængelse af kritisk realisme, sig ofte også med at besvare 'hvorfor'-spørgsmål. Derfor opgøres teoriens validitet også på baggrund af deres forklaringskraft (ibid., p. 58).

Ligeledes er specialets omdrejningspunkt et "hvorfor"-spørgsmål. Der er strukturer, mekanismer og processer i det reelle domæne, som ikke umiddelbart fremtræder synligt for os. Det er netop de strukturer, samvirkende mekanismer og psykologiske processer på det reelle domæne, som har indflydelse på aspekter, der kan observeres på det empiriske og aktuelle domæne, vi ønsker at undersøge med vores hvorfor-spørgsmål.

Derudover understreges der også, at alle teori- og forklaringsmodeller er fejlbarlige, fordi de er socialt konstrueret inden for historiske rammer, og de er dermed ikke perfekte virkelighedsgengivelser, der aldrig kan forbedres (ibid., p. 59). Dette betyder, at man i den videnskabelige praksis bør forholde sig til den eksisterende viden eksplicit og på den baggrund udvikle sit eget perspektiv (ibid.). Yderligere er det vigtigt at understrege, at der indenfor kritisk realisme ikke kun er én måde at udføre videnskabeligt arbejde på, og derved vil der altid være tale om, at man skal træffe en række af begrundede metodiske valg (ibid., p. 60). Den lange række af specialets velovervejede teoretiske og metodiske valg begrundes og diskuteres løbende. I første omgang vil vi dog se nærmere på, *hvilke* teoretiske og metodiske tilgange, der anvendes til at besvare specialets problemformulering.

Teoretisk og metodisk tilgang

Vi ønsker i vores teoretiske udforskning af problemet, i første omgang, at afklare vores forståelse af begrebet *kompliceret sorgreaktion*. Her præciseres vores definition på baggrund af en relevant diskussion af forskellige forståelser af kompliceret sorg, og hvordan disse kan forstås i sammenhæng med demenspårørende.

Herefter ønsker vi at fremme et mere indgående kendskab af demenssygdommens natur og karakteristika, samt rollen som pårørende. Dette med det formål at have en generel vidensbase at trække på i specialets efterfølgende diskussioner.

Afledt af vores valg, om at anskue den psykiske belastning, som en kompliceret sorgreaktion, vil vi i vores udforskning af problemet bevæge os i et sorgteoretisk landskab, hvorfor en tidligere dominerende sorgforståelse kort præsenteres ud fra begrebet *griefwork*. Dernæst redegøres for et mere moderne sorgteoretisk perspektiv (tosporsmodellen jf. Stroebe & Schut, 1999), som bliver et styrende redskab for dele af specialets diskussioner. Der redegøres ydermere for sorg-begreber og -modeller, tidligere anvendt i forskningen af demenspårørendes sorgproces, som skal bidrage til en større forståelse af vores undersøgelses fund.

På baggrund af indledende videnstilegnelse om specialets problemformulering, er det vores forståelse, at der i litteraturen mangler en fyldestgørende og afdækkende undersøgelse af så centrale faktorer, som tab og sorg, i forbindelse med udforskningen af pårørendes omsorgsbyrde. Det er ikke desto mindre ganske essentielt, at den hjælp, der tilbydes pårørende, bygger på et fornuftigt evidensgrundlag, hvorfor der bør produceres viden af høj kvalitet.

Vi ønsker med en metasyntese, som metode, systematisk at gennemsøge eksisterende forskning for viden om demenspårørendes psykologiske processer, forbundet med tab og sorg. Vi ønsker med denne metode at samle og syntetisere kvalitative forskningsstudier om sorgprocesser hos demensramte, med henblik på, ikke blot at generere en aktuel vidensstatus, men en samlet helhedsforståelse af kritiske aspekter forbundet med tab og sorg hos den demenspårørende. En helhedsforståelse, hvor centrale fund i højere grad bliver direkte overførbare til den kliniske praksis. I og med, at specialet positioneres inden for kritisk realismes videnskabsteoretiske dimensioner, er det med udgangspunkt i den eksisterende viden, at vi ønsker at udvikle perspektivet på opgavens problemformulering (for diskussion af metodevalg, se; Specialets begrænsninger).

Syntesen diskuteres på baggrund af et sorgteoretisk perspektiv, som yderligere diskuteres i lyset af et tilknytningsteoretisk og narrativt perspektiv. Herefter diskuteres sorgperspektivet ligeledes i forhold til stress, og denne faktors betydning for pårørendeoplevelsen. Med det rehabiliteringspsykologiske in mente, samt specialet, som en anvisning til KAT-interventioner, diskuteres de kritiske aspekter ved sorgprocessen primært i et lys, der søger at adressere mental og psykisk sundhed gennem coping med kritiske hændelser.

Vi vender os dog i første omgang mod en diskuterende begrebsafklaring af vores definition på begrebet *kompliceret sorgreaktion*.

Begrebsafklaring

I følgende afklares rationalet bag at benytte begrebet ”kompliceret sorgreaktion”.

Som Rando (2013) indleder sit kapitel *On achieving clarity regarding complicated grief* med: “complicated grief is quite complicated” (p. 40). Det er også en erfaring, vi har gjort os i vores stræben efter at begrebsafklare *en kompliceret sorgreaktion*. Derfor ønsker vi i følgende at forholde os til de forskellige definitioner og begrebsliggørelser af kompliceret sorg. Dette for at klargøre specialebegrebets associerende sorg-begreber og -definitioner, for dermed afslutningsvist at tydelige gøre vores egen placering i vældet af definitioner og forståelser af kompliceret sorg. En forståelse, der i høj grad skal forstås som et billede på underliggende psykologiske processer, der kan forårsage vedvarende og signifikant psykisk belastning hos demenspårørende.

Sorg kan beskrives som en normal, kompleks psykologisk og emotionel reaktion, som opstår ved et signifikant tab (Chan et al., 2013). Tab er en universel oplevelse, hvortil de fleste mennesker tilpasser sig hensigtsmæssigt (Prigerson et al. 2009, p. 2). Der er dog en mindre gruppe af sørgende, som oplever en signifikant anderledes sorgreaktion, end hvad der ellers betegnes, som ”normalt” (Prigerson et. al. 2009, p. 2; Shear et al. 2011, p.4). Det er her, der kan være tale om kompliceret sorg.

Kompliceret sorg defineres bredt; Complicated grief . . . [is] a clinically significant deviation from the (cultural) norm . . . in either (a) the time course or intensity of specific or general symptoms of grief and/or (b) the level of impairment in social,

occupational, or other important areas of functioning (Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008, p. 7).

Generelt set adskiller kompliceret sorg sig fra andre symptomer og sygdomme, såsom normal sorg, affektive lidelser og angstsygdomme, heriblandt posttraumatisk stress (Prigerson et al. 2009, p. 2; Shear et al., 2011, p. 4; Hall, 2014, p. 11). Derudover er kompliceret sorg associeret med adskillige mentale og fysiske sundhedsproblemer, som søvnforstyrrelser, stofmisbrug, depression, komprimeret immunfunktion, forhøjet blodtryk, hjerteproblemer, kræft, selvmord og arbejds- og social nedsættelse. Kompliceret sorg er ydermere blevet observeret til at vare fire til ni år efter et dødsfald (Shear et al. 2011, p. 4; Hall, 2014, p. 11). Sundhedsstyrelsen (2016) betegner kompliceret sorg, som en længerevarende sorgreaktion, der ikke aftager af sig selv, og som belaster mentalt, fysisk og socialt.

For at kunne afhjælpe kompliceret sorg har flere også søgt at udvikle redskaber til diagnosticering af kompliceret sorg (Shear et al. 2011; Prigerson et al. 2009). Der har i de seneste årtier været en stor debat omkring, hvorvidt kompliceret sorg bør indgå, som en diagnose i diagnosemanualerne. I følgende vil vi kort gennemgå nogle af de mange udspil til en kompliceret sorgdiagnose.

Prolonged grief disorder

Begrebet *prolonged grief disorder* (PGD) indebærer en forståelse af, at ikke al sorg er normalt. Fra dette perspektiv er sorgsymptomer i sig selv hverken atypiske eller patologiske, men symptomerne kan blive *for* intense over *for* lang tid, hvorved sorgen ikke længere karakteriseres som normal. Ved PGD er det således ikke symptomerne i sig selv, men symptomernes *varighed over tid*, der er afgørende (Maciejewski, Maercker, Boelen & Prigerson, 2016, p. 266). Det interessante ved denne forståelse af kompliceret sorg er, at symptomerne, som udgangspunkt, er et udtryk for normal sorg, men kun i en tidsbegrænset periode, hvorefter det overgår til prolonged grief - altså kompliceret sorg.

Complicated grief

Ved begrebet *complicated grief* (CG) anses al sorg som normalt, men der er komplikationer (psykiske lidelser) ved tab, udover sorg, der berettiges til klinisk opmærk-

somhed. Fra dette perspektiv er hverken sorgsymptomer eller sorgprocessen i sig selv patologisk. Her er patologien tildelt andre faktorer end sorg, som eksempelvis tabsrelateret depression eller traume, der hindrer den ellers normale sorgproces (Maciejewski et. al. 2016, p. 266f), hvilket kan lede til betydelig funktionel svækkelse, som ikke kan skyldes depression, PTSD eller andre angstlidelser alene, men være forårsaget af komorbiditet imellem sorg og ovennævnte lidelser (Shear et al., 2011, p. 4).

Persistent complex bereavement disorder

En helt tredje betegnelse er *Persistent complex bereavement disorder* (PCBD), som helt udelader ordet 'grief' (sorg), hvorved det undgås at sygeliggøre sorgen i sig selv (Maciejewski et. al. 2016, p. 267). PCBD antyder en kombination af de to tidligere nævnte forslag til en sorgdiagnose (Maciejewski et. al. 2016, p. 267). Dog har denne en lighed med forståelsen af CG, da der her menes, at alt sorg er normalt, men, at der kan opstå komplikationer, som er relateret til tabet. Samtidig fremgår 'persistent' (vedholdende) i navnet, hvilket indikerer, at et element af prolonged grief også har betydning. PCBD har alle symptomerne fra PGD. Samtidig indgår enkelte symptomer fra CG (Maciejewski et. al. 2016, p.270).

Trods en betydningsfuld støtte, i forhold til at inkludere *Complicated grief*, i den femte udgave af *the diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5), blev den ikke inkluderet. I stedet er *persistent complex bereavement disorder* inkluderet, som en tilstand, der kræver videre undersøgelse (Hall, 2014, p. 11), imens *prolonged grief disorder* blev inkluderet i ICD-11 i en forkortet udgave (Maciejewski et al., 2016, p. 266), som en diagnose for kompliceret sorg associeret med stress (ICD-11). Tidligere har sorgdiagnoser været ekskluderet fra diagnosemanualer med argumentet, at sorg er; en forventelig og kulturelt sanktioneret reaktion på en bestemt begivenhed (Prigerson et al. 2009, p. 2). Brinkmann (2018) argumenterer for, at der heller ikke på nuværende tidspunkt er en legitim grund til at inkludere kompliceret sorg, som en diagnose, fordi sorgen i sig selv ikke bør anses som patologisk, men han udelukker samtidig ikke muligheden for, at sorg kan lede til anerkendte mentale lidelser, såsom depression, hvilket må diagnosticeres og behandles (Brinkmann, 2018, p.157f).

Kompliceret sorg er blevet fundet på tværs af skalaer, der søger at indfange kompliceret sorg, som en klart afgrænset psykisk enhed (Shear et al. 2011, p. 105). Maciejewski et al., (2016) har undersøgt forskellige psykometriske tests til at vurdere, om der er tale om en unormal sorgreaktion. Her blev *PGD*, *CG* og *PCBD* undersøgt med henblik på at vurdere, hvorvidt der var tale om forskellige psykologiske enheder (ibid., p. 266). Maciejewski og kolleger (2016) fandt, at skalaerne for *PCBD* og *PGD* umiddelbart målte samme psykologiske enhed, imens skalaen til *CG* ikke syntes at måle samme psykologiske enhed.

Dette må skyldes, at *PGD* er indbegrebet af en normal sorg, men i det øjeblik den fremgår at være *for* intens over for lang tid, vil sorgen blive usund. Derfor må skalaen afspejle intense sorgsymptomer, som egentlig falder inden for normalområdet lige efter et tab, imens det i *CG* ikke er sorgen, der bliver usund, men de *forstyrrelser*, der gør, at sorgen afspores, der er årsag til komplikationer, hvor denne skala må opfange symptomer, der indikerer forstyrrelserne i sorgen.

Kompliceret sorg *er* kompliceret. Kompliceret sorg, som begreb, lider under en manglende konsensus omkring definitionen, den teoretiske konceptualisering, hvordan der differentieres mellem normal og kompliceret sorg og forvirring omkring komorbiditet (Stroebe et al., 2000). Der er således mange facetter af kompliceret sorg og ovenstående skal blot forstås som begreber, der søger at indfange dele af kompliceret sorg. Eksempelvis skriver Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski (2008), at: “focus ... on *PGD* is not intended to imply that this disorder is the only or even the primary, complication that may follow from bereavement” (Prigerson et al., 2008, p. 173). Mange forstår begrebet som værende dækkende for kompliceret sorg, hvor det i virkeligheden skal forstås som én repræsentation heraf. Rando (2013) skriver ligeledes: “To only look at complicated grief in that one fashion is to eliminate a huge proportion of those with complications in their bereavement. The subtype must not be mistaken for the overarching category” (p. 43).

Både *PGD* og *PCBD* indgår i diagnosemanualerne, som lidelser, der følger et dødsfald (Maciejewski et al. 2016; Brinkmann, 2018), og *CG* er ligeledes udviklet med reference til et dødsfald. Her vurderes sorgen at være kompliceret på baggrund af bl.a. et tidskriterie, der strækker sig fra seks til tolv måneder efter dødsfaldet. Tiden

kan ikke indgå, som en del af vores definition, da sorgprocessen naturligt strækker sig over et langt sygdomsforløb med adskillige tab, som ikke er dødsfald. Tiden er derfor ikke en faktor for, hvorvidt der er tale om en kompliceret sorgreaktion hos pårørende. Derfor opstår der også en helt naturlig afgrænsning fra disse diagnoseforslag i forhold til vores begreb, da hverken tidskriteriet eller kriteriet om et dødsfald kan indgå. Når vi benytter begrebet *kompliceret sorgreaktion*, skal det derfor *ikke* forstås i forhold til en diagnostisk referenceramme inklusiv tilhørende kriterier. Men hvad mener vi så, når vi bruger begrebet *kompliceret sorgreaktion*?

Rationale og definition

For det første arbejder vi ud fra den præmis om, at der kan forekomme sorg (før et egentligt dødsfald), som respons på et signifikant tab, hvilket også fremgår adskillige steder af litteraturen (Doka, 2009, Rando, 1986, Lindauer & Harvath, 2014, Kiely, Prigerson & Mitchell, 2008, Blandin & Pepin, 2017). Vores definition på et signifikant tab, er, at det er et intra/interpersonelt tab, der er *uigenkaldeligt* og tillagt stor værdi.

Derudover arbejder vi også ud fra en præmis om, at hvis der opleves sorg som respons til et signifikant tab, må der ligeledes *cope* med de perciperede stressorer relateret til tabet. Shear og kolleger (2011, p. 3) samt Stroebe & Schut (1999) mener, at der er stressorer forbundet med sorg i *ethvert* tab, hvilket også er de stressorer, der kan resultere i komplikationer, der kan forlænge og intensivere sorgprocessen. *Copes* der således ikke hensigtsmæssigt med disse sorgrelaterede stressorer, kan der forekomme vedvarende psykologisk ubehag.

Vi er bevidste om, at der i betegnelsen ”cope hensigtsmæssigt” kan være en vestlig-præget biklang af ”at cope effektivt”, hvor *breaking bonds* (et begreb, som betegner dét at arbejde sig igennem sorgen og bryde båndet med den afdøde (Bowlby, 1979) se; Sorgteoretiske perspektiver) ”is the product of a modernist world view, which holds value such as efficiency and rationality and which emphasizes the necessity to quickly recover from emotional reactions that interfere with these values” (Stroebe, Gergen, Gergen, & Stroebe, 1992, if. Boerner & Heckhausen, 2003, p. 200). Dog er det ikke den diskurs, vi ønsker at anlægge. Med hensigtsmæssig coping mener vi en

psykologisk fleksibilitet til vedvarende både at konfrontere og undgå sorgrelaterede stressorer.

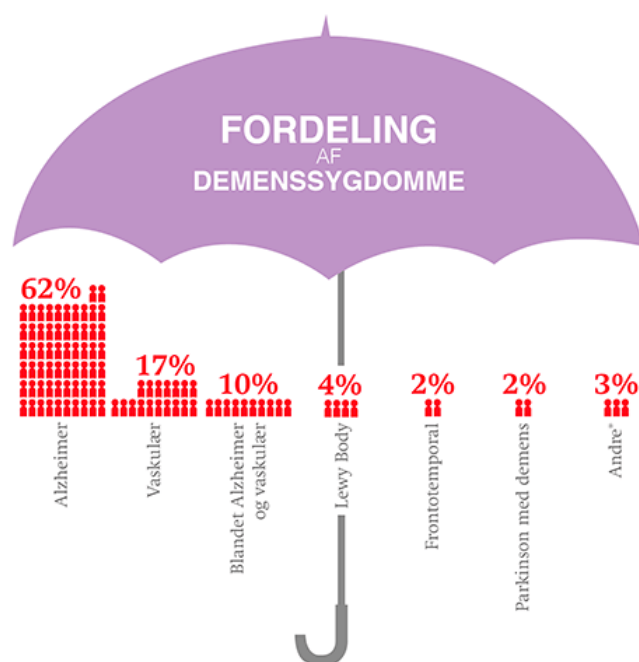
Når vi taler om hensigtsmæssig coping, refererer vi til en oscillation mellem tabs- og restorationsorienterede stressorer (jf. The dual proces of coping with bereavement, Stroebe & Schut, 1999) (for dybdegående redegørelse, se afsnittet; Sorgteoretiske perspektiver). Der kan således opstå komplikationer i sorg, hvis der ikke oscilleres mellem de to stressorer (ibid.). Vores definition bygger på netop denne forståelse: *En kompliceret sorgreaktion er karakteriseret ved en manglende fleksibilitet mellem fordybelse/emotionel bearbejdning og afledning fra sorgen/håndtering af det ændrede liv, hvilket hindrer den naturlige sorgproces og fører til vedvarende psykologisk ubehag.*

Når vi fremadrettet benytter betegnelsen *kompliceret sorgreaktion* refererer vi således ikke til en diagnosebestemt forståelse eller en allerede eksisterende afklaring af kompliceret sorg. Vi forstår begrebet, som en bred betegnelse, der dækker over de adskillige mentale og fysiske sundhedsproblemer, som kan opstå ved uhensigtsmæssig coping med sorgrelaterede stressorer.

Vi opstiller derfor ikke kriterier for, *hvornår* der er tale om en kompliceret sorgreaktion, men understreger hermed, at betegnelsen skal forstås som en bred betegnelse, der *kan* indebære kliniske aspekter, som depression, stress og angst, men også et vedvarende psykologisk ubehag i forbindelse med signifikante intra/interpersonelle tab. Begrebet skal altså ikke forstås, som et diagnoseforslag, en lidelse eller lign., men vi ønsker at udforske aspekter af tab og sorg, som kan føre til psykisk belastning, forstået som en kompliceret sorgreaktion.

Introduktion

I følgende vil vi kort præsentere de mest udbredte demensformer, for at indføre læseren i den realitet, der ofte møder de pårørende. Dernæst vil vi kort definere vores forståelse af begrebet *pårørende/demenspårørende* samt præsentere de væsentligste psykiske og fysiske problemer, som opleves.



Figur 1: Fordeling af demenssygdomme (Alzheimerforeningen)

Demens

At være pårørende til en person, der er ramt af sygdom, er ofte fulgt af en psykologisk belastning. Pårørendes belastning formes af sygdommens forløb, omfang og påvirkning. Påvirkningen af den sygdomsramte ligger til grund for belastningen, som den pårørende oplever og den situation, som den pårørende befinder sig i. Derfor er det vigtigt at forstå, hvad demens er, og hvordan det påvirker de mennesker, der rammes af det. Alzheimers og andre neurodegenerative sygdomme, der medfører en fremadskridende kognitiv svækkelse, klassificeres konventionelt som 'demens'. Demens er traditionelt defineret, som en generaliseret svækkelse af intellekt, hvori implikationerne indbefatter alle aspekter af de mentale funktioner. Degenerative neurologiske sygdomme påvirker dog hjernen på forskellig vis (Snowden, 2010, p. 561). Demens har tidligere været behandlet som ét, da man ikke har fundet det vigtigt at

stille en præcis diagnose. Argumentet for dette var; når der ikke fandtes nogen effektiv behandling, ville det ikke have nogen betydelig værdi at finde den rette diagnostiske etikette (ibid.). Dette synspunkt er dog ved at forandre sig, da vigtigheden i at stille den korrekte og specifikke diagnose bidrager til, at nye behandlingsformer kan anvendes og evalueres på en meningsfuld måde. Derfor er den korrekte diagnose, såsom Alzheimers, essentiel, for at kunne give den ramte en passende behandling samt tilbyde relevant rådgivning til den pårørende (ibid. p. 561f).

De forskellige neurodegenerative sygdomme påvirker specifikke dele af hjernen, imens andre områder skånes relativt. Dette gør det muligt, med høj præcision, at identificere den enkelte sygdom ud fra dens distinkte profil af kognitiv og adfærdsmæssig forandring (Snowden, 2010, p. 561). Et nyt og interessant studie fra Statens Serum institut viser, at kvinder, der oplever en dødsfødsel, har 86 % større risiko for at udvikle demens end kvinder, der ikke gør (Statens Serum Institut).

Alzheimers

Alzheimers er den mest hyppige form for demens og prævalensen øges med alderen. Alligevel kan sygdommen forekomme allerede i fyrrerne hos nogle personer. Alzheimers ses oftere hos kvinder, hvilket delvist kan skyldes, at kvinder har en længere levetid end mænd. Dog kan kvindernes levetid ikke forklare den højere prævalens blandt kvinderne alene (Snowden, 2010, p. 562). Årsagerne til udviklingen af demens er stadig uklare (ibid. p. 563).

Alzheimers er typisk kendetegnet ved en svækkelse af de kognitive funktioner, i særlig grad hukommelsen. Mennesker med Alzheimers er typisk fysisk raske i de tidlige stadier. Ved fremskredne stadier opstår Parkinsons-lignende tegn, som sløvhed og rigide lemmer. Ikke desto mindre er de fysiske problemer overskygget af de enorme kognitive forstyrrelser (ibid. p. 562). Hukommelsesproblemer er typisk det tidligst præsenterede symptom (Welsh et al. 1991, if. Snowden, 2010, p. 563). Symptomerne kan inkludere problemer med at huske aftaler, svag genkaldelse af nylige begivenheder, gentagen af samtaler og en øget tendens til at forlægge ting. Minder, der ligger længere tilbage, kan virke bedre bevaret og patienter kan 'leve i fortiden'. Patienter med Alzheimers kan selv være opmærksomme på sine hukommelsesproblemer, men underspiller omfanget af svækkelsen af sin hukommelse. Derfor er det i diagnoseprocessen også vigtig at være opmærksom på forskelle mellem de pårørendes og

patienternes oplevelser af hukommelsesproblemerne i forhold til at adskille Alzheimers fra almene bekymringer om hukommelsen (Snowden, 2010, p. 563).

Sproget kan også være påvirket hos patienter med Alzheimers. Det mest almindelige symptom er problemer med at finde de rette ord. Særligt dét at finde egennavne, såsom at genkalde folks navne, volder problemer hos Alzheimerpatienter. De sproglige problemer er dog ikke kun begrænset til det talte sprog. Dét at stave, læse, skrive og regne kan også volde problemer. Pårørende kan endda bemærke, at Alzheimerpatienter ikke længere er i stand til at producere egen underskrift (ibid. p. 564). Flere varierede symptomer kan være indikatorer for svækkelse i perceptionen af rumlighed. Disse symptomer kan komme til udtryk ved, at der kan være rapporter om mindre biluheld. Patienten kan fare vild, først i nye omgivelser, men senere også i kendte omgivelser (ibid.). Patienterne kan også have problemer med at tage tøj på ved at vende det forkert. Der kan også være problemer med at lægge tøj sammen eller lægge bestikket ensartet, når der dækkes bord. Også dét at gå op ad trapper kan være svært, da patienten oplever problemer med at vurdere dybden af trappetrinene (ibid. p. 565). Udvidet perceptuel svækkelse er normalvis relativt sene træk og kan inkludere; desorientering inden for hjemmet, problemer med at lokalisere objekter inden for patientens visuelle felt, svækkelse af ansigtsgenkendelse, inklusive patientens eget spejlbillede, samt fejlidentifikation af objekter (ibid.). Et bemærkelsesværdigt træk ved Alzheimers er patienternes bevarede sociale facade. Patienternes emotionelle varme, sociale manerer og høflighed i samtaler, maskerer ofte omfanget af de underliggende kognitive problemer. Pårørende oplever dog alligevel en adfærdsmæssig forandring, da der ofte rapporteres om øget irritabilitet, hvilket typisk rettes mod familiemedlemmer. Dette kan skyldes frustration ved fejlende kognitive evner og tabet af funktionel uafhængighed (ibid.).

Patienter med Alzheimers bemærkes også at være mere ængstelige, have lavere stemningsleje, manglende selvtillid og være mindre selskabelige end før. Disse træk kan også tolkes, som en sekundær effekt af de tidligere nævnte kognitive problemer. Trods disse forandringer anses Alzheimerpatienter stadig for at være 'den samme' i de tidlige og midterste stadier af sygdomsforløbet, dog med nogle kognitive udfordringer. Alzheimers er derfor ikke typisk forbundet med store personlighedsforandringer (ibid. p. 565f).

Vaskulær demens

Vaskulær demens er en bred term, der dækker over en række forskellige blodkarsygdomme i hjernen, som kan medføre demens, såsom hjerneblødninger og blodpropper. Disse fører til en neurodegeneration ved at mindske tilføringen af ilt og glukose til nerveceller i hjernen (Kennelly & Kenny, 2011, p. 65). Derved adskiller vaskulær demens sig også fra de andre demenstyper, fordi den er afhængig af påvirkning uden for hjernen (ibid.). Endvidere anses vaskulær demens ikke for at være en neurodegenerativ lidelse, som f.eks. Alzheimers, hvorfor den ikke nødvendigvis vil være progredierende (Nationalt videnscenter for demens). Dog kan nogle former for vaskulær demens være progredierende ligesom Alzheimers (Kennelly & Kenny, 2011, p. 68). Derudover findes der også tilfælde, hvor både Alzheimers og vaskulær demens optræder samtidigt (ibid., p. 67). Der er store variationer i, hvordan vaskulær demens manifesterer sig, fordi der findes mange forskellige blodkarsygdomme, der kan føre til vaskulær demens. Dog kan man ofte vurdere den kliniske manifestation af vaskulær demens ud fra hjerneskadetyper og dennes størrelse og placering (ibid.). Typisk vil man ved vaskulær demens se, at det kommer pludseligt, at der er en trinvis kognitiv forværring og et fluktuerende sygdomsforløb (ibid.). Symptomerne vil typisk være synsbesvær, depression, svækkelse af eksekutive funktioner, gangbesvær, inkontinens, svækkelse i perceptionen af rumlighed, problemer med at forstå talt og skrevet sprog (dysfasi), affektlabilitet og forvirring og vandring om natten (ibid., p. 68).

Frontotemporal demens

Til forskel fra Alzheimers demens, stiger prævalensen af Frontotemporal demens ikke med alderen. Det præsenterer sig mest almindeligt i 50'erne og 60'erne, men kan forekomme tidligere. Der er ikke forskel imellem kønnene, da de påvirkes ligeledes. Det er en progredierende sygdom og har en varighed på gennemsnitligt 8 år (Snowden, 2010, p. 567). Hjernen er særligt påvirket i frontal- og anterior-temporallabberne (ibid. p. 562). Det mest dominante udtryk for frontotemporal demens er forandret adfærd (Neary et al. 1988, if. Snowden, 2010, p. 568). Tidligere ansvarlige og bevidste mennesker bliver hæmningsløse og socialt uanstændige, de forsømmer sig selv og deres personlige ansvar, og de udviser en komplet mangel på selvindsigt og bekymring for deres forandrede mentale tilstand (Snowden, 2010, p.

568). Der er tre brede domæner, der adskiller frontotemporal demens fra andre typer demens; affekt, gentagende adfærd/stereotyping og spiseadfærd/oral adfærd (Bathgate et al. 2001., if. Snowden, 2010, p. 568). Affekt kommer typisk til udtryk ved en manglende sympati, empati eller medfølelse med andre mennesker, og ved at den demensramte ikke udviser tegn på forlegenhed ved deres egen sociale uacceptable adfærd. Gentagende adfærd viser sig f.eks. ved, at den demensramte bliver ved med at drikke af samme kop, selv om den er tom, eller gentager et favoritord om og om igen. Oral adfærd kan bestå af overdreven indtagelse af mad, men også ekstrem indtagelse af alkohol eller ekstrem rygning, og som i de senere stadier kan overgå til et forsøg på at spise ellers ikke-spiselige objekter (Snowden, 2010, p. 568f).

Demens med Lewy bodies

Demens med Lewy bodies er meget lignende Alzheimersdemens. Patienter med denne type demens har en svækkelse i hukommelsen, sproget, visuel perception, rumlig opmærksomhed og eksekutive funktioner (Snowden, 2010, p. 574). En af de særlige karakteristika ved Lewy bodies demens er, at den demensramte fluktuerer i sin mentale tilstand. Der er 'gode dage', hvor den demensramte er sit 'gamle selv', og der er 'dårlige dage', hvor den demensramte befinder sig i et stadie af forvirring, og hvor adfærden er irrationel. Det mest centrale ved denne type demens, udover at den demensramtes mentale tilstand svinger, er visuelle hallucinationer. Det karakteristiske ved disse hallucinationer er, at de er stille og ikke-truende, hvorfor den demensramte accepterer dem med sindsro (Snowden, 2010, p. 575f).

Som nævnt, findes der mange forskellige demenssygdomme eller sygdomme, der medfører demens. Ovenstående er en kort gennemgang af de mest udbredte former for demens; Alzheimers demens, vaskulær demens, frontotemporal demens og demens med Lewy bodies. Disse påvirker demensramte forskelligt og er årsag til forskellig adfærd. Derfor er det vigtigt at have de forskellige demenssygdomme og deres påvirkning for øje, da disse er relevante for den pårørendes oplevelse, og ikke mindst forårsager forskelligartede stressorer.

Pårørende til demensramte

Med *pårørende/demenspårørende* mener vi de primære omsorgspersoner til den demensramte, og vi har ladet os inspirere af følgende definition på *informal caregiver/family caregiver*, som er den betegnelse, der bruges på engelsk:

One who provides care without pay and whose relationship to the care recipient is due to personal ties (rather than to the service system): family, friends, or neighbors, who may be primary or secondary caregivers, provide full time or part time help, and live with the person being cared for or separately (Feinberg & Pilisuk, 1999, p. 3 if. Ostwald, 2006, p. 25)

Vi har i specialet valgt at fokusere på de primære omsorgspersoner, da vi tænker, at de i høj grad vil være tættest knyttet til den ramte og derved også vil være dem, der i høj grad oplever de intra- og interpersøenne tab. De primære omsorgspersoner er oftest i familie med den ramte eller tætte venner med den ramte (Schulz & Martire, 2004, pp. 241-242). Dermed bliver vores definition af pårørende/demenspårørende, at det er en person, der er ven til eller i familie med den ramte, som i et eller andet omfang yder omsorg for den ramte. Dét at yde omsorg for den ramte dækker over ting, som at supervisere den ramte, give medicin, håndtere den ramtes uro om natten, lede efter forsvundne ting, toiletbesøg, badning, påklædning osv. (Jakobsen, Poulsen, Reiche, Nissen & Gundgaard, 2011, p. 423). I følgende beskrives nogle af de psykiske problematikker, som den pårørende kan opleve som følge af rollen som omsorgsperson for en demensramt.

Begrebet *caregiver burden* bruges ofte til at beskrive den demenspårørendes oplevelse af livet med en demensramt. Caregiver burden er defineret som den multidimensionale reaktion, den demenspårørende har til den negative vurdering, der tillægges deres situation samt følelser af stress, der begge opstår som resultat af omsorgen og plejen af den demensramte. Caregiver burden truer de demenspårørendes fysiske, psykiske, emotionelle og funktionelle helbred (Kim, Chang, Rose & Kim, 2011, p. 846), hvilket belyses yderligere i det følgende.

Overordnet set har omsorgspersoner højere niveauer af stress og depression og lavere niveauer af subjektivt velbefindende og fysisk helbred end mennesker, der ikke har en rolle som omsorgsperson (Pinquart & Sörensen, 2003, p. 253). Et litteraturreview,

som undersøgte prævalensen af psykisk og fysisk morbiditet hos demenspårørende, fandt, at stort set alle de inkluderede studier rapporterede høje niveauer af depressiv symptomatologi, og i studier, hvor der var brugt diagnostiske interviews, fandt man, at demenspårørende i højere grad kunne diagnosticeres med klinisk depression og angstlidelser ift. normalpopulationen eller kontrolgrupper (Schulz et al., 1995, p. 787). Forfatterne har opstillet en række faktorer, som kan være årsagen til dette, bl.a. at den fysiske og psykiske morbiditet i højere grad skyldes sorg ift. forventning om den ramtes gradvise forværring og forstående død end opgaverne forbundet med at yde omsorg og pleje for den ramte (ibid., p. 788). Man har i en metaanalyse fundet en prævalens af angst og depression på henholdsvis 43,6 % og 33,9 % (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan & Ho, 2015, p. 1036), mens man i et andet studie fandt en prævalens af angst og depression på henholdsvis 23,5 % og 10,5 % samt en stor komorbiditet hos de pårørende (Mahoney, Regan, Katona & Livingston, 2005, p. 798). De pårørendes fysiske helbred påvirkes også, hvilket bl.a. kan ses ved, at mængden af stresshormoner er 23 % højere hos demenspårørende end ikke-pårørende, hvilket kan øge risikoen for hjerteproblemer og blodpropper, samt diabetes (Vitaliano, Young & Zhang, 2004, p. 14). Derudover har demenspårørende også et svækket immunforsvar, hvilket kan mindske deres chancer for at bekæmpe virusinfektioner (ibid.). De pårørende har derved en stor risiko for både psykiske og fysiske problemer i forbindelse med deres omsorg og pleje af den demensramte.

Der er følgelig mange indikatorer på, at vi har med en befolkningsgruppe at gøre, som lider under et voldsomt pres i forbindelse med omsorgsbyrden, der påvirker både det fysiske og psykiske helbred. Det er dog i øjenfaldende, at der i de adskillige studier om depression, stress og angst og det fysiske helbred, kun i ét studie tages højde for sorg eller sorgreaktioner, som faktor, i fortolkningen og diskussionen af studierne resultater. Med denne pointe understreges igen specialets aktualitet, som bidrag til et utilstrækkeligt udforsket aspekt af demenspårørendes psykiske belastning. Med aktualitet og baggrund belyst, vil vi i følgende redegøre for vores sorgteoretiske perspektiver, der skal danne den teoretiske forståelsesramme for sorgen, som et kritisk aspekt af den pårørendes psykiske belastning.

Sorgteoretiske perspektiver

Vi ønsker at evaluere eksisterende sorgteorier med henblik på at få en bred teoretisk forståelse af, hvordan en sørgende coper med sorgen over at have mistet en nær relation. Dette med henblik på at overføre sorgteoretiske perspektiver til forståelsen af, hvorfor der i høj grad opleves en kompliceret sorgreaktion hos demenspårørende.

På baggrund af indledende videnstilegnelse om sorg og sorgprocesser rejses en antagelse om, at den nuværende konceptualisering af sorg udgår fra præmissen om et oplevet definitivt eller afgrænset tab. Trods en udvikling mod en mere dynamisk og kompleks sorgforståelse (ved bl.a. Stroebe og Schut, 1999) er der visse problemstillinger forbundet med anvendelsen af disse teorier, hvor der i højere grad opleves psykologiske tab, som tilfældet ved demenspårørende.

I følgende afsnit redegøres derfor for sorgteoretiske perspektiver med det formål at klargøre og diskutere betydelige potentialer og problemstillinger i anvendelsen af disse teorier på, hvad vi definerer, som et *psykologisk tab*.

Griefwork

Den traditionelle forståelse af sorg er præget af et forudsigeligt forløb fra *distress* til *'recovery'* og er præget af Freudianske tanker om "griefwork" (Hall, 2014). Det traditionelle syn afspejler ideen om, at det er nødvendigt at frigøre sig fra den afdøde, for at komme videre i livet. Denne forståelse udspringer af Freuds tidlige værk "Mourning and Melancholia" (1917), hvor griefwork forstås som en konfrontation med den virkelighed, at en man elsker ikke længere eksisterer, hvilket kræver, at al libido skal afbrydes med denne person. Sorgen har således et formål. Hvert enkelt minde og forventning, hvori libido var bundet til den afdøde, skal konfronteres og afbrydes, hvilket kræver meget mental og følelsesmæssig energi. Når griefwork er fuldført vil egoet bliver frit og uhæmmet igen, hvor egoet tidligere var dedikeret til sorgen, og derfor ikke havde nogen energi tilovers til andre formål eller interesser (Freud, 1917, p. 243f). Hvis den sørgende fejler i at indgå i og færdiggøre griefwork, vil sorgprocessen blive kompliceret og dermed øges risikoen for psykisk og fysisk sygdom. Der er således i denne sorgmodel fokus på vigtigheden af at komme videre

så hurtigt som muligt og vende tilbage til et normalt funktionsniveau (Hall, 2014, p. 9).

Der er af denne grundlæggende forståelse udsprunget en række stadieteorier og fase-teorier. Iblandt disse er Bowlby (1980), der inkorporerede griefwork-konceptet i sin tilknytningsteoretiske fasemodel, hvor løsrivelsen ses som et middel til at nå sorgens egentlige mål, nemlig reorganisering, og Worden (2009), der reformulerede sorgpro-cessen til en række opgaver den sørgende var nødsaget til at påtage sig. En af de mest dominerende af disse er stadieteorien af Kübler-Ross, som består af fem stadier. Fejler man i at gennemføre hver af disse fem stadier, kan det resultere i adskillige komplikationer (Kübler-Ross, 1970, p. 34).

Med vores afsæt i kritisk realisme søger vi her eksplicit at forholde os til den eksiste-rende viden, da nyere modeller indenfor sorgteorien bygger på de tidligere sorgfor-ståelser. Med vores evaluering af eksisterende sorgteori for øje, samt forsøget på at indfange et bredt teoretisk fundament for forståelsen af demenspårørendes sorgpro-ces, vil vi i følgende redegøre kort for Kübler-Ross' stadieteorien, som har været domi-nerende for hele vores sorgforståelse i mange årtier.

Da Kübler-Ross' stadieteorien først kom frem, var det i bogen *Døden og den døende* (org. On death and dying, 1970), der fokuserede på døendes sorgoplevelser. Først i en senere bog *On grief and grieving*, blev de fem sorgstadier tilpasset sørgende pårø-rende, der har mistet en, de elsker (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

Det første stadium er *benægtelse*. Ifølge Kübler-Ross skal denne benægtelse ses sym-bolsk frem for bogstaveligt, forstået på den måde, at benægtelsen i højere grad frem-står, som en manglende evne til at forstå, at ens kære er død, frem for en direkte be-nægtelse af det (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 8). Denne benægtelse kan medføl-ges af chok, følelsen af at være lammet eller en følelsesløshed (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 8; Kübler-Ross, 1970, p. 37). Derudover skal benægtelse også ses som psykens måde at beskytte sig selv mod alle de svære følelser på, som sorg medfører, og som det, der hjælper en til at overleve tabet af ens elskede. Når man befinder sig på dette stadium, er ens verden overvældende og fyldt af meningsløshed (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 10). Gradvist begynder benægtelsen at ophøre, og man begynder i stedet at spekulere over, hvordan og hvorfor ens elskede døde, og på den måde be-

gynder man at acceptere realiteten af tabet, således at helingsprocessen kan starte. Samtidig begynder de følelser, benægtelsen holdt væk, også at komme op til overfladen (ibid., pp. 10-11). Dette fører os til det andet stadie: *vrede*.

Når benægtelsen ikke længere kan opretholdes, bliver den erstattet af følelser som vrede, raseri, misundelse og bitterhed. Så hvor man i det første stadie kommer med udtryk, som "det kan ikke være sandt", afløses det nu af spørgsmål, som "hvorfor mig?" (Kübler-Ross, 1970, p. 44). Altså er dette stadie karakteriseret af en overvældende følelse af vrede, som dog først viser sig, når man føler sig tryk og ved, at man nok skal overleve tabet (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 11). Under denne vrede ligger en smerte, som kan manifestere sig i følelser af at være alene eller forladt, og det er vigtigt, at den sørgende tillader sig selv at være vred (ibid., p. 15). Derudover understreger Kübler-Ross også, at denne vrede skal ses som en styrke, fordi den fungerer, som et anker og tilføjer midlertidig struktur til den tomhed, der kan være efter et tab (ibid.). Derudover kan man i dette stadie også føle skyldfølelse, som Kübler-Ross karakteriserer, som vrede mod en selv (ibid., p. 16). Vreden vil på et tidspunkt fortage sig og andre følelser vil dominere mere i dets sted (ibid.).

Tredje stadie er *forhandling*, og her er man optaget af, at man gerne vil have det liv tilbage, som man havde før man led et tab, og dermed også have ens elskede tilbage. Ens tanker er domineret af "hvis bare..." eller "hvad nu hvis..." (ibid., p. 17). Tankerne om "hvis bare..." følges oftest ad med skyldfølelse, fordi man begynder at spekulere over, hvad man kunne have gjort anderledes. Derudover vil man på dette stadie ofte leve i fortiden og prøve at forhandle sig ud af sin smerte (ibid.).

På det fjerde stadie, *depression*, er man deprimeret, og man kan ikke rigtig samle sig om noget - alt føles tomt og meningsløst. Dette er ifølge Kübler-Ross en helt naturlig reaktion efter et tab og er naturens måde at beskytte os ved at slukke for nervesystemet, så man kan tilpasse sig ens nye tilværelse (ibid., p. 21). Derudover pointerer Kübler-Ross, at denne form for depression ikke nødvendigvis kræver intervention, medmindre den udvikler sig til klinisk depression og begynder at have betydning for individets livskvalitet (ibid., p. 23). Man vil på dette stadie, udover en enorm tristhed, også føle sig anspændt, irritabel og ude af stand til at bekymre sig eller koncentrere sig om noget. Samtidig vil man føle sig alene (ibid., p. 24).

Det sidste stadie er *accept* og Kübler-Ross pointerer her, at mange forbinder accept med, at det, at man har lidt et tab, er okay. Dog mener hun, at accept mere skal for-

stås, som at man har accepteret, at realiteten er, at ens elskede ikke fysisk eksisterer længere, og at dette er en permanent realitet. Altså lærer man at leve med den nye realitet (ibid., pp. 24-25). Det er på dette stadie, at man begynder at leve igen efter at have givet sig selv lov til at sørge, og man begynder at danne nye relationer og orientere sig mod fremtiden (ibid., p. 28). Ifølge griefwork-forståelsen skal den sørgende altså konfronteres med sorgen, for at arbejde sig igennem og nå til et stadie af accept. Dette stadie er nødvendigt, for at kunne bevæge sig ud af sorgen.

Revidering af dominant sorgforståelse

Kübler-Ross' sorgteori har en god forklaringsværdi, men der synes samtidig at være nogle helt væsentlige mangler. Griefwork er kulturbundet, i det, at der kræves, at man skal 'arbejde sig igennem' sorgen, for at nå til accept. Hvis den efterladte ikke formår at arbejde sig igennem sorgen, vil det have helbredskonsekvenser. Denne 'rigtige' måde at cope med sin sorg på, er dog blevet kritiseret, da der er fundet kulturforskelle i sorgens udtryk, og da det ikke er alle kulturer, der lægger vægt på at 'arbejde sig igennem' sorgen og bryde båndene (Stroebe & Schut, 1999, p. 204). Samme kritik gør sig gældende for Kübler-Ross' sorgteori, da også denne teori er kulturbundet med stadier, der skal gennemgås for at 'arbejde sig igennem sorgen' og nå til et stadie af accept. Et andet kritikpunkt af Kübler-Ross' sorgteori består i dens intrapersonelle tilgang til sorg, hvor der ikke tages højde for, hvordan det sociale aspekt kan påvirke sorgprocessen. Sorg foregår ikke udelukkende i isolation, og når flere sørger sammen, kan dette også have effekt på de sørgende imellem (Stroebe & Schut, 1999, p. 202). Derudover mangler Kübler-Ross også at redegøre for de konsekvenser, der også følger et tab, som identitetstab og tab af rolle (Stroebe & Schut, 2005, p. 50). Trods kritikken af Kübler-Ross' teori bidrager den med en klar afgrænset og stadieinddelt forståelse af sorg. Her fungerer den som en base for en sorgforståelse, der senere har måtte revideres, da de nævnte mangler ikke har kunnet besvares indenfor teoriens rammer og dette har ledt til nye sorgteoretiske modeller.

Evidensgrundlaget for Kübler-Ross' sorgforståelse er ikke stærkt, og forskningen differentierer i konklusionerne om effekten af griefwork og dét at 'give slip' på den afdøde (Stroebe og Shut, 1999; Hall, 2014, p. 9). På baggrund af kritik af en *for* rigid tilgang til sorg, er der udsprunget nyere teorier og modeller, som identificerer mønstre og relationer, der indfanger den komplekse og særprægede sorgoplevelse (Hall,

2014, p. 9). Hvor sorg før sås som ”griefwork”, hvor succesfuld coping indebærer en ”afslutning” (altså man kommer sig over tabet), ser den nyere teoriretning den vedblivende og tilbagevendende sorg og ”dvælen ved fortiden”, som afgørende for succesfuld tilpasning (Malkinson, 1996).

En af de mest omfattende og indflydelsesrige af disse sorgteorier er The Dual Model of Coping with Bereavement, *tosporsmodellen*, udviklet af Stroebe og Schut (1999). Modellen søger at beskrive måder, hvorpå personer kan affinde sig med tabet af en person, der står en nært og er oprindeligt udviklet til at forstå coping med sorgen over en afdød partner (Stroebe & Schut, 1999, p. 211). Afsnittets indledningsvise antagelse bekræftes dermed yderligere med forfatterens tilskrivning af modellen til et oplevet definitivt tab (tab ved døden), dog med en kommentar om potentiel, men endnu udforsket, anvendelse af modellen til andre former for tabsoplevelser (Stroebe & Schut, 1999, p. 211). Med formålet om at diskutere, hvordan eksisterende sorgteori kan omfatte demenspårørendes sorgproces, undersøges i anden del af dette afsnit potentialet for anvendelsen af denne model til forståelsen af demenspårørendes sorgproces, (og hvorvidt modellen er blevet systematisk udforsket til at omfatte andre former for tab siden udgivelse af omtalte litteratur). Med dette potentiale for øje, redegøres i følgende for tosporsmodellen.

Tosporsmodellen

Målet med udviklingen af tosporsmodellen var at bidrage med en model, der bedre kunne beskrive coping og forudsige god versus dårlig tilpasning til en stressfuld livsbegivenhed (Stroebe & Schut, 2010, p. 274). Modellen skal således forstås, som en model for coping, og ikke som en generel model målrettet imod dét at forklare en bred række af fænomener og manifestationer, der er forbundet med tab. Coping referer til processer, strategier eller måder at håndtere (reducere, mestre, tolerere) den situation, som tabet bringer den pårørende i. Coping antages at have indflydelse på tilpasning til tabet (Stroebe & Schut, 2010, p. 274). Hvis der copes hensigtsmæssigt, vil sorgen, såvel som psykiske og fysiske helbredsproblemer associeret med tab, reduceres med tiden (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007, if. Stroebe & Schut, 2010, p. 274). Stroebe og Schut (2010) differentierer mellem coping (som er en process) og konsekvenserne (som er outcomet) af copingprocesserne. Målet med modellen er

således at kunne finde regelmæssigheder i copingprocesser, der kan være prædiktive for (mal)adaptive outcomes (Stroebe & Schut, 2010, p. 274).

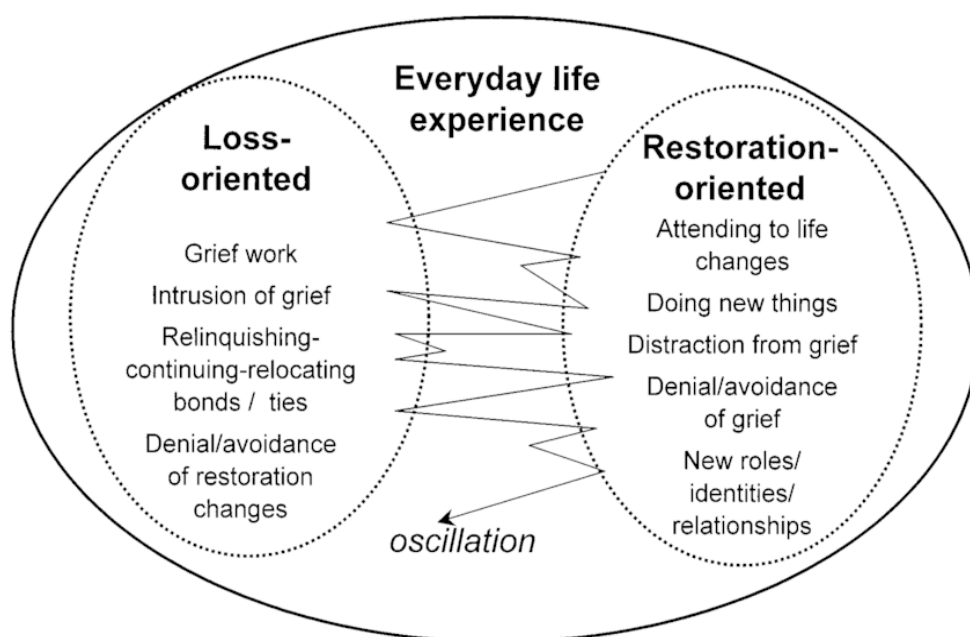
Tosporsmodellen har sine rødder i Cognitive Stress Theory (Lazarus & Folkman, 1984), særligt i forhold til at definere nøglekomponenter relateret til coping. Lazarus & Folkmans (1984) definition af coping er en ”forandring i tanker og adfærd, som et individ benytter til at håndtere ydre og indre krav fra stressfulde situationer” (p. 141). Nøglekomponenterne relaterede til coping er; stressorer, vurderingsprocesser, copingprocesser og udfaldsvariable. Stressorer er begivenheder, der leder til stress og er dermed årsag til at copingprocesser igangsættes. Vurderingsprocesser er en vurdering af truslens omfang. Copingprocesserne er måden hvorpå truslen håndteres og udfaldsvariable er den førnævnte konsekvens, altså outcomet, af hele copingprocessen, som ses ved det mentale og fysiske helbred (Stroebe & Schut, 2010, p. 277).

I tosporsmodellen identificeres to typer af stressorer, navnlig tab og restoration, som udspring af behovet for at specificere stressorerne forbundet til sorg. Personer i sorg påtager sig, i varierende form, tabs- og restorationsorienteret coping. *Tabsoorientering* refererer til fokus på bearbejdningen og *vurdering* af nogle af de aspekter, som relaterer sig til selve tabsoplevelsen, særligt i forhold til den afdøde. Griefwork-konceptet fra de traditionelle sorgteorier kan relateres hertil, netop med dette fokus på selve forholdet eller tilknytningen med den afdøde. Dette indebærer ofte rumination om den afdøde, livet sammen, som det var engang og hele oplevelsen omkring døden. Det indebærer også en smertefuld længsel efter den afdøde – at se på gamle billeder, forestillinger om hvordan personen ville reagere i visse situationer, samt gråd over tabet af sin nærmeste (Stroebe & Schut, 1999, p. 212; 2010, p. 277). Tabsorientering vil oftest dominere tidligt i sorgprocessen (ibid.).

Den anden stressorer er *restorationsorientering*, hvor restoration her ikke referer til et resultat af sorgprocessen, men har fokus på, hvad der er behov for at cope med (fx social isolation), og hvordan det copes med (at undgå ensomhed). Når man mister en af sine nærmeste, sørger man ikke blot over tabet af den afdøde, men der opstår betydelige forandringer som sekundære konsekvenser af tabet, som er nødvendige at tilpasse sig. I sorgprocessen kan disse sekundære stressårsager øge byrden forbundet til tabet og medføre angst og irritation (Stroebe og Schut, 1999, p. 214). Disse stressårsager kan indebære en mestring af opgaver, som den afdøde før tog sig af (fx økonomisk varetagelse eller madlavning), og reorganisering af livet uden sin nærmeste

og udvikling af en ny identitet (fx fra ægtefælle til enke). Utallige emotionelle reaktioner kan opstå som følge af coping med dette restorationsarbejde – fra lettelse over at have håndteret én udfordring, til angst og bekymring for den næste (Stroebe & Schut, 1999, p. 214).

En helt central komponent i tosporsmodellen, der også adskiller denne fra øvrige sorgmodeller, er den dynamiske proces kaldet *oscillation* (udsving), som ifølge forfatterne er fundamental for succesfuld coping. Oscillation referer til en vekslen mellem tabs- og restorationsorienteret coping. Til tider vil den sørgende blive konfronteret med tabet, og på andre tidspunkter vil den sørgende undgå minder, være distraheret og søge en form for lettelse ved at koncentrere sig om andre ting. Der vil dog være tidspunkter, hvor der ikke findes andre alternativer, end at forholde sig til de sekundære stressorer. Sorgprocessen er således i højere grad en dynamisk proces, der zigzagger frem og tilbage mellem de to stressorer (Stroebe & Schut, 1999, p. 216).



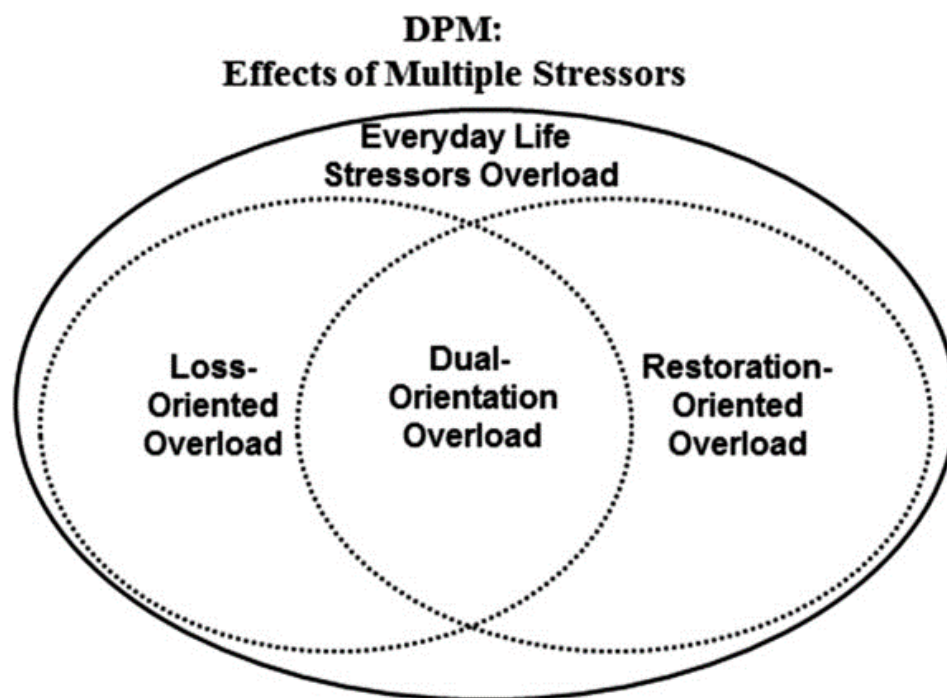
Figur 2: A dual process model of coping with bereavement (Stroebe, Schut & Boerner, 2010)

Krikik og senere udvikling

Tosporsmodellen har været anvendt bredt, både i praksis, hvor den har været brugt til at udvikle interventionsmanualer til de, der oplever komplikationer, men er også blevet underlagt adskillige undersøgelser (Stroebe & Schut, 2016, p. 97). Flere studier har søgt at operationalisere tosporsmodellen, og der er generelt fundet evidens for, at tosporsmodellen i høj grad indfanger beskaffenheden af dét at cope med tab (Caserta & Lund, 2007, Hunt, 2004, Ryckebosch-Dayez, Zech, Mac Cord & Taverne, 2016, Bennett, Gibbons, & Mackenzie-Smith, 2010; Delespaulx, Ryckebosch-Dayez, Heeren & Zech, 2013; Lund, Caserta, Utz & de Vries, 2010; Richardson & Balaswamy, 2001; Bennett, Smith & Hughes, 2005).

At sørgende vedholder båndene til afdøde, kan med lethed anses for at have negative konsekvenser (som det antages i griefwork), idet det f.eks. kan forhindre en enke i at skabe nye bånd med en mulig ny ægtefælle (Stroebe, Schut & Stroebe, 2005, p. 48). Hvorvidt en sørgende person vedholder eller giver slip på båndet til afdøde og om denne strategi er støttende eller skadelig i tilpasningsprocessen efter tabet, afhænger af forholdet til afdøde og den sørgendes tilknytningsstil (Stroebe, Schut & Stroebe, 2005, p. 62). Der må derfor være individuelle forskelle i, hvordan der copes hensigtsmæssigt med sorgen efter et tab, hvilket også uddybes og diskuteres senere (se; Et brudt liv).

Stroebe og Schut (2016) har senere beskæftiget sig med begrebet, *overload*, og definerer det som; den sørgende persons perception af at have for meget eller mange aktiviteter, begivenheder, oplevelser eller anden stimuli, end han/hun føler sig i stand til at håndtere (p. 100). Originalt blev kun tabsorienterede og restorationsorienterede stressorer identificeret og en balance imellem de to typer stressorer er nødvendig, da begge dele skal takles ved et tab. Men ved overload kan en person opleve flere tabs- og restorationsorienterede stressorer end personen føler sig i stand til at håndtere og kan muligvis også opleve en konflikt imellem stressorerne. Ved overload vil personen altså opleve ikke at kunne cope, at byrden er for overvældende, og at der er for meget at skulle håndtere. Her vil personen opleve en følelse af pres, bekymring, udbrændthed, ubehag og ængstelighed (Stroebe & Schut, 2016, p. 101).



Figur 3: Tosporsmodellen og effekterne af mange stressorer (Stroebe & Schut, 2016)

Interpersonelle problemstillinger, såsom uenigheder, kan bidrage til følelsen af overload. På en side kan familiemedlemmer støtte hinanden igennem sorgen, men på den anden side kan de også opleve problemer i dét at sørge side om side (Stroebe & Schut, 2016, p. 99). Derudover kan dét, at en partner bliver alvorligt syg og har brug for tidskrævende pleje bevirke, at der ikke er tid og plads til at sørge (Stroebe & Schut, 2016, p. 102). Endnu mere komplekst kan det blive, hvis der er en positiv oplevelse forbundet med tabet, hvilket gør det sværere at 'give slip', f.eks. at blive forældre og samtidig miste sin partner under fødslen. Den føromtalte oscillation er ikke tilstrækkelig i forklaringen af, hvordan den sørgende copes med overload. Der er ikke mening i det at skifte imellem én stressor til en anden i forhold til tilpasning, når det ikke er muligt at cope med stressorerne grundet overload (Stroebe & Schut, 2016, p. 102). Normalvis vil den sørgende blive konfronteret med tabet, og på andre tidspunkter vil den sørgende undgå minder, være distraheret og søge en form for lettelse ved at koncentrere sig om andre ting (Stroebe & Schut, 1999, p. 216). Dog er dette ikke muligt ved overload, hvis den sørgende lider adskillige tab, kan det være svært at sørge over alle de forskellige tab på én gang (Stroebe & Schut, 2016, p. 102). Hvis en person oplever stressor-overload, må det være nødvendigt at skride til handling

for at opnå kontrol over situationen (Stroebe & Schut, 2016, p. 103). Det er derfor muligt, at disse stressorer akkumuleres, så det bliver for meget for den sørgende (Stroebe & Schut, 2016, p. 103f). Dette betyder ikke, at den originale tosporsmodel ikke stadig er aktuel. I stedet er dette en uddybende forståelse af den originale model. Overload er, ligesom andre stressfulde situationer, også forbundet med flere andre mentale og fysiske problemer. Integrationen af overload i tosporsmodellen gør det muligt at medtage konsekvenser, der strækker sig udover sorgkomplikationerne. Eksempelvis kan et krævende job ses som en hverdagsstressor, der normalvis ikke er relateret til tab, men sådan et job kan blive overvældende, når man oplever et tab og kan dermed også have indflydelse på sorgprocessen (Stroebe & Schut, 2016, p. 104f).

Teoriens potentiale og anvendelighed

Når vi anskuer dele af den psykiske belastning, som en kompliceret sorgreaktion, er det i første omgang essentielt, at vi stiller os kritiske overfor, hvorvidt sorgteorien kan omfatte tab, der ikke er fysiske tab ved døden, men derimod *psykologiske* tab (med psykologiske tab refererer vi til tab af intra/interpersonel karakter, der ikke indebærer et dødsfald) af så signifikant karakter, at der kan være tale om en efterfølgende sorgproces. Dette diskuteres i følgende.

Tab og sorg er en fundamental del af livet som menneske, hvor sorg er en normal og naturlig respons til et tab (Hall, 2014, p. 9). Der er derfor en naturlig sammenhæng mellem fænomenerne *tab* og *sorg*, hvorfor man må undersøge *tabets* form, for at kunne forstå den sorgproces, som udspringer heraf. Det er vores forståelse, at litteraturen i høj grad arbejder med dét, vi benævner som *psykologiske tab* i sin teoriforståelse og konceptualiseringen af sorg. Det afgrænsede tab definerer vi som et tab, der er uigenkaldeligt og er et tab, hvor man fysisk mister en person af signifikant betydning. Der er således oftest tale om et fysisk tab i form af dødsfald. *Bereavement* og *grief* defineres af Stroebe og kollegaer således:” The term *bereavement* is understood to refer to the objective situation of having lost someone significant ... This usual reaction to bereavement is termed *grief*, defined as a primarily emotional (affective)

reaction to the loss of a loved one through death” (Stroebe, Hanson, Stroebe & Schut, 2001, p. 6).

Men hvordan forstår vi sorg, hvis der ikke er tale om et fysisk tab af ”someone significant” (ibid.), men derimod et *psykologisk* tab af en signifikant anden?

Vi vil argumentere for, at et psykologisk tab af en signifikant anden på samme måde, som ved et fysisk tab, rummer aspekter, som er karakteristisk for sorg. I vores definition af sorg, opstår sorg som respons til et signifikant tab (Chan et al., 2013). Et psykologisk tab af ens kære, kan antages at perciperes, som et signifikant tab, der (jf. ovenstående definition) kræver en efterfølgende sorgbearbejdningsproces af tabet. Dette argument kan underbygges på baggrund af et tilknytningsteoretisk perspektiv på det perciperede tab af ens kære (tilknytningsfigur).

Tilknytning kan defineres som et varigt og stærkt affektionsbånd med en signifikant anden (Bowlby, 1979). Bowlbys tilknytningsteori konceptualiserer sorg, som en form for separationsangst, udløst af et brud på tilknytningsbåndet (Bowlby, 1969; 197). En perciperet trussel mod tilknytningsfigurens tilgængelighed, kan således være årsag til intens separationsangst (sorg) (Kobak, Cassidy & Zir, 2004, p. 390). Ligesom tilstedeværelsen af en tilknytningsfigur bringer tryghed og reducerer angst, kan *fraværet* af tilknytningsfiguren frembringe separationsangst/sorg. Selvom den ramte, er fysisk tilstede, må det psykologiske fravær i høj grad siges at være en trussel mod den ramtes tilgængelighed, hvorfor sorgen opstår, og i vores optik, kan ansues fra et sorgteoretisk perspektiv. Underbyggende til denne antagelse viser studier høj score på længsel, som er et udtryk for separationsangst hos demenspårørende (Kiely, Prigerson & Mitchell, 2008, p. 5). Derudover viser en metaanalyse fra 2013, at elementer af før-døds-sorg opleves af op mod 71% af demenspårørende (Chan et al., 2013, p. 7).

Hvor udviklingen af tosporsmodellen har været baseret på et tab af ”a loved one through death”, kræver vores definition af sorg ikke et fysisk tab ved døden. Vi klargjorde denne problemstilling i ovenstående, men medtog teorien med en antagelse om et vist potentiale til på samme vis, som det fysisk tab, også at omfatte et psykologisk tab. Stroebe & Schut betoner selv muligheden i at overføre modellen til andre typer af tab (Stroebe & Schut, 1999, p. 211; Stroebe & Schut, 2010, p. 283).

Carr (2010) spekulerer i hvorvidt en pårørende til en sygdomsramt, der snarligt vil resultere i et dødsfald, vil begynde at oscillere imellem tabsorienterede og restorationsorienterede coping før dødsfaldet. Man kunne spekulere i om ægtefæller til en sygdomsramt muligvis begynder at lære nye færdigheder, såsom madlavning og økonomisk varetagelse, før dødsfaldet af deres ægtefælle, velvidende om de restorationsorienterede stressorer de i sidste ende må gå i møde. Denne opmærksomhed til restorationsorienteret coping før dødsfaldet, kan også give en pause fra den emotionelle belastning, der er forbundet med at se ens elskede dø; derfor er det plausibelt, at oscillationen er vigtig for tilpasning både før og efter dødsfaldet (Carr, 2010, p. 377). Stroebe og Schut (2016) har senere til dels besvaret denne kritik ved, at ægtefæller til dødelig syge personer kunne opleve at skulle give tidskrævende pleje og omsorg, så der ikke var tid til at sørge, hvilket kunne resultere i overload (p. 102). Idet at tosporsmodellen muligvis kan anvendes til at forstå et sygdomsforløb, der går forud for et dødsfald og sorgen forbundet hertil, antyder det en stor forklaringskraft i forhold til besvarelse af dette speciales problemformulering. Alligevel kan tosporsmodellen kritiseres for ikke at tage højde for, at individer med mindre økonomiske ressourcer, med dårligere fysisk og mentalt helbred og svagere sociale bånd *før tabet*, med større sandsynlighed vil opleve vanskeligheder i praktiske gøremål, som følge af tabet (Carr, 2010, p. 375).

Vi vil argumentere for, at man ved det psykologiske tab af en signifikant anden, ligeledes oplever tabsstressorer i forbindelse med separationen fra en person, man elsker (Bowlby, 1980). Disse tabsstressorer indebærer på samme vis, som ved et dødsfald, sekundære stressorer i forhold til nye livsomstændigheder i forbindelse med tabet. Til stressorerne igangsættes de førømtalte vurderingsprocesser, hvor tabets/truslens omfang vurderes før copingprocesserne påbegyndes (Stroebe & Schut, 2010, p. 277). Stroebe, Schut og Stroebe (2005) argumenterer selv for at tilknytningstyperne kan have indflydelse på sorgprocessen. Dog kan modellen ikke i tilstrækkelig grad redegøre for, om individerne aktivt og med fuldt overlæg vælger disse strategier, eller om de er passivt påtvunget strategierne grundet manglende valgmuligheder. At forstå en sørgende persons hensigt og motivation er af særlig vigtighed, når implikationerne for 'undvigelse' skal vurderes i forhold til tilpasning af tab. Undviger en sørgende person aktivt en tanke eller aktivitet, fordi den er for smertefuld? Eller er de passivt

undvigende, fordi de mangler ressourcerne til at engagere sig i en bestemt aktivitet? Eller, undviger de en opgave eller følelse, fordi de simpelthen har mere ønskede eller tilfredsstillende muligheder? (Carr, 2010, p. 376).

Styrken ved tosporsmodellen er, at den tillader et individuelt niveau af agentur og innovation, ved at tillade flere veje til tilpasning, og at individer vil oscillere imellem tabsorienteret og restorationsorienteret coping baseret på egne behov og krav (Carr, 2010, p. 376). Vi kan med denne stressorspecifikke-sorgteori dermed begynde at danne os en forståelse af hensigtsmæssig coping versus uhensigtsmæssige coping af sorgrelaterede stressorer forbundet med et psykologisk tab. Modellen kan således være et styrende redskab for forståelsen af *konsekvensen* af copingprocessen, og dermed anvendes som et analytiske redskab til undersøgelsen af, hvorfor demenspårørende i udvikler en kompliceret sorgreaktion.

Anvendte sorgbegreber i demenslitteraturen

Ovenstående diskussion rummer en forståelse af, at demenspårørendes sorg kan anskues ud fra sorgteoriske perspektiver, udviklet til *afgrænsede* tab. Vi har dog i vores litteratursøgning søgt efter begreber og teorier, som søger at indfange de unikke aspekter af tab og sorg hos demenspårørende, for at belyse problemformuleringen ud fra mere demensspecifikke begreber. I denne søgning fandt vi fire centrale begreber, der hver især bidrager med en forståelse af den unikke tabs- og sorgoplevelse. Disse begreber styrker vores forståelse og bidrager hver især med nyttig viden i den senere fortolkningsproces af undersøgelsens resultater. Begreberne indgår ydermere i nedenstående sorgmodeller udviklet specifikt til demenspårørende, hvorfor den forestående redegørelse er essentiel for forståelsen af disse.

Ambiguous loss

Det første fænomen kaldes *ambiguous loss* og er klarlagt i bogen *Ambiguous Loss: Learning to live with unresolved grief* af Pauline Boss (1999). Ambiguous loss referer til to forskellige typer af tab; 1) at percipere sin nærmeste som tilstedeværende,

når personen er fysisk fraværende, (f.eks. soldater, der er savnet i kamp) og 2) at percipere sin nærmeste som fraværende, når personen er fysisk tilstede (Boss, 1999, p. 7). Ser man på demenssygdommens karakteristika står det klart, at der hos den pårørende kan være tale om anden type af ambiguous loss og således *et psykologisk tab* - den demensramte er fysisk tilstede, men bliver som følge af sygdommen mere og mere psykologisk fraværende (ibid.)

Begge tab er ambivalente og kan føre til psykiske problematikker på grund af udefrakommende ukontrollable situationer, som blokerer coping- og sorgprocessen, og kan gøre personen mere eksponeret for depression, angst og konflikter i forholdet med den ramte (Boss, 1999, p. 7). Ambiguous loss kan føre til dette, 1) da selve tabet er uklart bliver personen, der oplever det, forvirret og immobiliseret, da man ikke kan finde en mening med situationen. På grund af tabets natur er det svært at problemløse, fordi det ikke er muligt at vide, hvorvidt problemet (tabet) er endeligt eller midlertidigt. Hvis usikkerheden vedbliver, responderes der ofte med absolutheder, enten ved at handle, som var personen helt væk, eller som om, at ingenting er hændt. Ingen af delene synes at være tilfredsstillende. 2) Usikkerheden forhindrer personen i at tilpasse sig tabet gennem reorganisering af roller og regler i relationen, således at forholdet fastfryses i samme position. Hvis ikke tabet accepteres eller forstås som et tab, vil man fortsat holde fast i håbet om, at tingene vil blive som før – det er denne mekanisme, som fastfryser sorgprocessen (Boss, 1999, p. 7). 3) Der er ingen symboliske ritualer, der markerer tabet, såsom en begravelse ved et afgrænset tab. Det tvetydige tab forbliver således uverificeret af samfundet. Netop dette aspekt af den pårørendes sorgproces uddybes yderligere nedenstående på baggrund af begrebet *disenfranchied grief* (Doka, 2009). 4) Meningsløsheden i et ambiguous loss kan være svært at forholde sig til, og kan dermed få folk i omgangskredsen til at trække sig, fremfor at tilbyde den samme støtte, som hvis der er tale om dødsfald. 5) Idet at ambiguous loss er vedvarende tab, kan det medføre fysisk og emotionel udbrændthed fra den vedblivende usikkerhed (Boss, 1999, p. 8). Ambivalensen i det psykologiske tab adskiller sig således fra det afgrænsede tab, hvor der er tale om fysisk død. Ved døden er der en klar social konsensus om, at der er sket et permanent tab, og at sorgprocessen kan påbegyndes (Boss, 1999, p. 9), hvilket ikke er tilfældet ved et ambiguous loss. Tabets umiddelbarhed er langt mindre ved ambiguous loss end ved

et dødsfald, og denne uklarhed kan fastfryse sorgprocessen og lade personen veksle mellem håb og håbløshed (ibid., p. 11).

Anticipatory grief

Et andet kritisk aspekt af den pårørendes sorgproces kan beskrives ved begrebet *anticipatory grief*. Anticipatory grief er et fænomen, der omfatter den sorgproces, som stimuleres og påbegyndes, dels som en respons til erkendelse af et forestående tab af en, man har nær, og dels som en reaktion på erkendelse af dertilhørende tab i fortiden, nutiden og fremtiden (Rando, 1986, p. 24).

Nogle af disse sekundære tab er f.eks. tab af den fælles fremtid, man havde planlagt, tab af håb, drømme og forventninger til en videre relation med den døende, tab af tryghed, forudsigelighed og kontrol mm. (ibid., p. 12). Yderligere er det vigtigt at understrege, at anticipatory grief ikke kun indbefatter sorg over forventelige tab, men også sorg over tab, der allerede har fundet sted, eller som finder sted lige nu (ibid., p. 13).

For at man kan opleve anticipatory grief, som befordrende for sorgprocessen, kræves der en delikat balance mellem, på den ene side at holde fast og knytte sig tættere til den døende, og på den anden side at give slip på den døende (ibid., p. 24). Hvis der ikke copes med denne inkongruens og den medfølgende stress kan det føre til, at den sørgende føler sig immobil (ibid., p. 25). Adaptiv coping med dette kan f.eks. være, at den sørgende adfærdsmæssigt og socialt knytter sig tættere til den døende, mens den sørgende intrapsykisk kan give slip på den døende og den fælles fremtid (ibid.). Derudover understreger Rando (1986) også, at anticipatory grief ikke automatisk opstår, som respons på et forventet tab, men kun opstår, når der *aktivt* sørges over det forventede tab (ibid., p. 11).

Disenfranchised grief

Sorgforståelser er tidligere set som en intrapersonel proces. Dog er der i begrebet disenfranchised grief integreret et sociologisk perspektiv ind i forståelsen af sorg og tab (Doka, 2009, p. 2). Disenfranchised grief er defineret som en emotion, der opstår som følge af et personligt tab, der ikke bliver åbent anerkendt, socialt accepteret eller

offentligt begrædt. Ifølge Kenneth Doka er sorgprocessen stærkt influeret af, i hvor høj grad samfundet anerkender og validerer tabet. Kompliceret sorg opstår her, når andre ikke anerkender, at personen har ret til at sørge i disse situationer, hvilket resulterer i, at den sørgende ikke bliver tilbudt rettighederne til at være i en sørgerolle og dermed ikke opnår social sympati og støtte (Doka, 2009).

For at forstå det sociale aspekt af sorg, skal man være bevidst om, at ethvert samfund har normer, der regulerer adfærd og kognition og derved også sorg. Det betyder, at når et tab indtræffer, har disse regler for sorg betydning for, ikke bare, hvordan man handler, men også hvordan man føler eller tænker. Disse regler regulerer hvilke tab, der sørges over, hvordan man sørger, hvem der legitimt kan sørge over tab samt hvordan og til hvem, der responderes med sympati og social støtte. I mange vestlige samfund, er sorgen begrænset til at forekomme ved dødsfald i familie eller nær vennekreds (ibid.)

Men mennesker oplever forskellige tab – død, men også anden form for separation, skilsmisse og andre forandringer eller transitioner. De samfundsmæssige normer bestemmer, hvilke tab, der er ”lovlige” at sørge over. Det betyder, at en person kan opleve et tab, men at andre ikke nødvendigvis anerkender, at tabet kan eller bør sørges over. Denne manglende anerkendelse menes at blive internaliseret, således, at personer, der oplever tab, anser sin sorg som værende upassende, hvormed sorgen undertrykkes eller omdannes til følelser af skyld eller skam (ibid.).

Pre-death grief

Pre-death grief benyttes også til at indfange den specielle sorg, som demenspårørende oplever. Pre-death grief defineres, som den emotionelle og fysiske reaktion en demenspårørende har til det, de opfatter som tab hos den demensramte (Lindauer & Harvath, 2014, p. 2203). Den pårørende kan opleve en række forskellige følelser f.eks. bedrøvelse, vrede, længsel og accept, som kan tiltage og aftage igennem hele sygdomsforløbet, fra diagnosen stilles til at døden indtræffer (Lindauer & Harvath, 2014, p. 2203). Pre-death grief skyldes fire ting. For det første skyldes det den demensramtes psykologiske død, som er asynkron ift. den fysiske død. For det andet skyldes det et langt sygdomsforløb fyldt med usikkerheder. For det tredje skyldes det den mindskede kommunikation mellem den pårørende og den ramte, og for det fjer-

de skyldes det ændringer i kvaliteten af relationen, familieroller og mængden af frihed for den demenspårørende. Pre-death grief kan føre til caregiver burden, depression samt maladaptiv coping (Lindauer & Harvath, 2014, p. 2203).

Et spørgsmål om evidens

I følgende præsenteres to modeller, som søger at indfange særegenhederne ved demenspårørendes sorgproces (Noyes et al, 2010; Blandin & Pepin, 2017). Det er konceptuelle modeller, som endnu ikke er tilstrækkeligt udforsket empirisk. Vi ønsker i specialet at stræbe efter at tilvejebringe viden af *høj kvalitet*, hvorfor også valg af anvendte teorier undergår en kvalitetsvurdering. Selvom modellerne synes at kunne forklare vigtige aspekter af demenspårørende sorgproces (vi underkender *ikke* modellernes konceptuelle styrke, og anerkender modellernes bidrag til specialet), vil vi dog ikke lade disse stå alene, som fortolkningsramme, hvorfor tosporsmodellen bliver det styrende redskab for vores fortolkning og diskussion. Vi ser det som en styrke at kunne medtage en ”stærk” generel sorgteori, samt supplere med mere specifikke sorgmodeller, der adresserer de unikke sorgoplevelser hos demenspårørende.

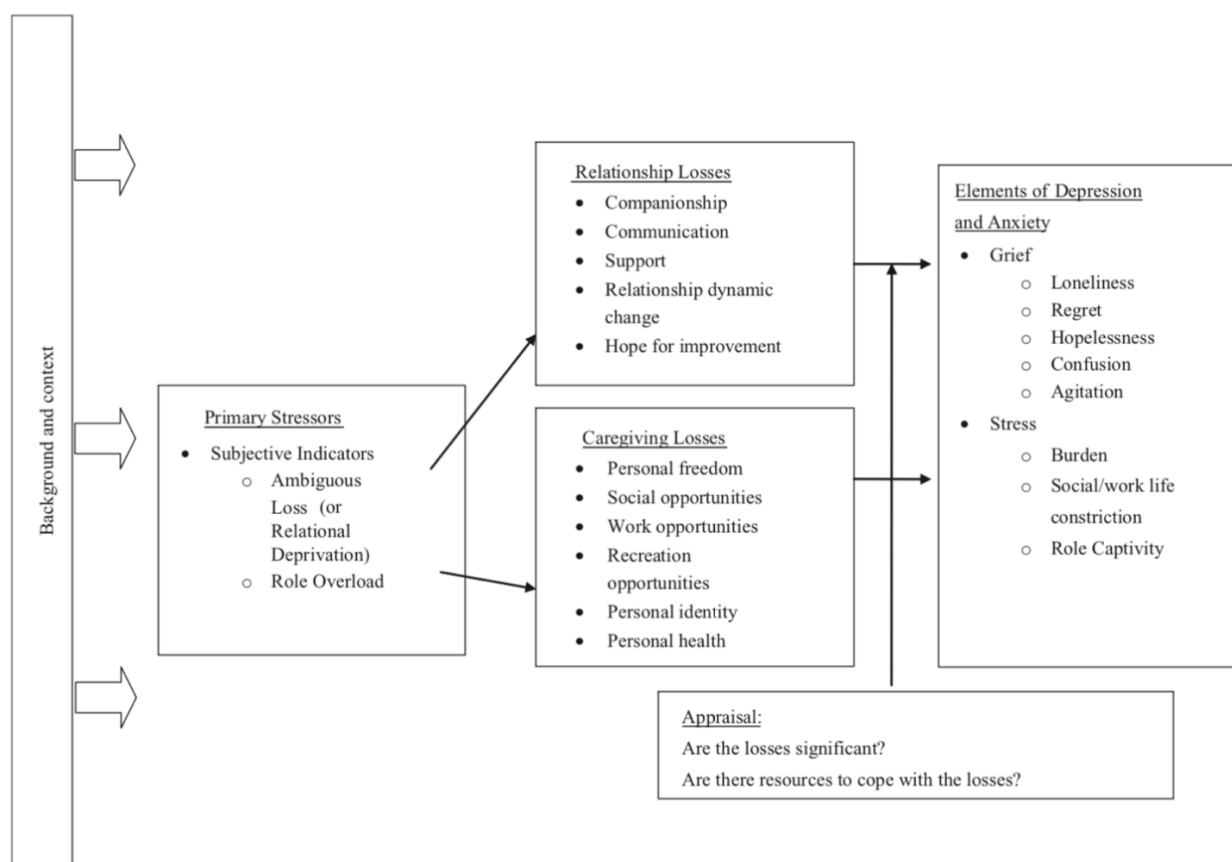
Demensspecifikke sorgmodeller

The Grief-Stress Model

Noyes et al. (2010) har på baggrund af modellen *The stress-process Model* videreudviklet en model, som beskriver sorgen, som opleves af demenspårørende samt konsekvenserne heraf. Modellen repræsenterer et *første skridt* mod formuleringen af en teoretisk forståelsesramme, som kan guide fremtidige interventioner (Noyes, 2010, p. 15). Den videreudviklede model kaldes *The grief-stress Model* og består af tre domæner; 1) baggrund og kontekst, 2) primære stressorer og 3) konsekvenser af tab (Noyes et al., 2010, p. 15). Baggrunden og konteksten for stressudviklingen indbefatter individuelle forskelle mellem de pårørende, såsom socioøkonomisk status, demografiske karakteristika, helbredsstatus, personlighed og interpersonelle faktorer. Disse individuelle forskelle danner grundlaget for den kontekst, hvori omsorgen og ple-

jen udøves, og påvirker, på unikke måder, situationer ift. den demensramte (ibid., p. 10).

Det første domæne udgøres af de primære stressorer, som i denne model består af *ambiguous loss* og rolleoverbelastning (Noyes et al., 2010, p. 15). Ambiguous loss referer til oplevelsen af, at den demensramte er fysisk til stede, men psykologisk fraværende (Boss, 1999, p. 9). Under stressoren *ambiguous loss* hører også, at den pårørende og ramte ikke længere kommunikerer på samme måde som tidligere, og at den



Figur 4: The Grief-Stress Model of Caregiving (Noyes et al., 2010).

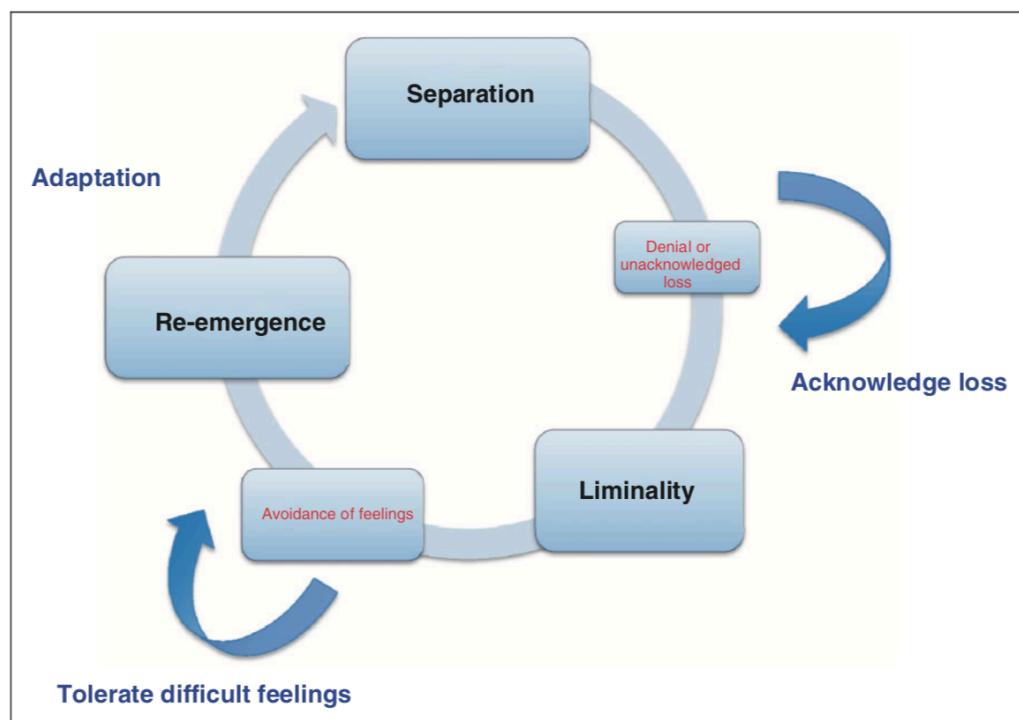
demenspårørende ikke længere kan støtte sig op af den ramte. Ved rolleoverbelastning føler den pårørende mindre personlig frihed og tid til fritidsaktiviteter samt muligvis tab af arbejde.

Det essentielle for slutresultatet er, hvordan den demenspårørende vurderer disse stressorer, og hvilke ressourcer og copingstrategier vedkommende besidder (Noyes et al., 2010, p. 15). Slutresultatet af stressorerne/tabene opgøres i denne model ud fra

elementer af depression og angst, som er delt op i sorg og stress (Noyes et al., 2010, p. 14). Pårørende, der primært oplever ambiguous loss, frem for rolleoverbelastning, har større sandsynlighed for også at opleve sorg, som muligvis vil vise sig som ensomhed, fortrydelse, forvirring eller irritation. Pårørende, der derimod primært oplever rolleoverbelastning, vil i højere grad udvise tegn på stress, såsom en følelse af byrde, en følelse af begrænsninger i deres sociale liv og arbejdsliv og/eller en følelse af at være fanget i en bestemt rolle (Noyes et. al., 2010, p. 15).

The Dementia Grief Model

En anden model, som søger at forklare demenspårørendes unikke sorgproces, hedder *The Dementia Grief Model*, og foreslår, at sorgprocessen består af en cyklus, hvor den pårørende bevæger sig igennem tre faser: separation, liminalitet og reetablering (Blandin & Pepin, 2017, p. 72). Hver fase er kendetegnet ved en række psykologiske karakteristika og har en dynamisk mekanisme, der gør, at den pårørende bevæger sig videre gennem sorgprocessen, og hvis ikke den dynamiske mekanisme opstår, kan det bevirke, at den demenspårørende sidder fast i sorgprocessen (Blandin & Pepin, 2017, p. 72).



Figur 5: The dementia grief model (Blandin & Pepin, 2017).

Fasen *separation* er kendetegnet ved, at den demenspårørende lider mange signifikante tab lige efter hinanden og hvert et tab fører til en separation fra den demensramte, fra det liv man førhen levede og fra den fremtid, man drømte om (Blandin & Pepin, 2017, pp. 72-73). Den dynamiske mekanisme her er at anerkende, at man har lidt et/flere tab, og dette betragtes, som det første skridt til at indse, at man befinder sig i en sorgproces (Blandin & Pepin, 2017, pp. 72-73). Dog kan det ofte være svært for demenspårørende at nå til denne indsigt om deres tab, da tabene ofte sker over meget kort tid, og der derfor ikke er tilpas med tid til at reflektere over dem (Blandin & Pepin, 2017, p. 73). Den liminale fase er kendetegnet ved, at den demenspårørende er i en mellemfase mellem den forrige fase og den kommende fase. Denne fase er karakteriseret ved *ambiguous loss*, og at den person, man kender, forsvinder forud for den fysiske død. Den dynamiske mekanisme her er at kunne tolerere svære følelser. Dette kan blive forhindret, hvis den demenspårørende undgår eller undertrykker sine følelser (Blandin & Pepin, 2017, p. 73). I fasen reetablering har man tolereret de svære følelser, der var i den liminale fase og derigennem opnået en klarhed og accept af de tab, man har lidt. Den dynamiske mekanisme her er at tilpasse sig disse tab. Dette kan f.eks. være ved at arrangere flytning til plejehjem eller lære nye måder at kommunikere med den demensramte på (Blandin & Pepin, 2017, p. 73). Denne tilstand kan opstå på baggrund af et specifikt tab, såsom tabet af intimitet, eller den kan opstå på en mere generel erkendelse af, at man bevæger sig gennem et demenssygdomsforløb (Blandin & Pepin, 2017, pp. 73-74). De dynamiske mekanismer, som leder den pårørende igennem sorgen er 1) At anerkende, at man har lidt et tab. 2) At tolerere svære følelser vedr. *ambiguous loss* 3) At tilpasse sig nye omstændigheder.

På baggrund af karakteristika ved de demensspecifikke begreber og modeller, kan der udledes endnu en understøttende pointe ift. specialets problemformulering og antagelser. Selvom begreberne differentier i deres begrebsliggørelse af demenspårørendes sorg, er der samtidig ligheder, der indikerer tendenser ved de demenspårørendes sorgproces. Om end, der benyttes differentierede konceptuelle begreber, synes nogle karakteristika at gå igen: 1) Usikkerhed og ambivalens (Lindauer & Harvath, 2014; Boss, 1999; Blandin & Pepin, 2017), 2) At være fanget midt i mellem, hvilket medfører psykologisk ubehag (Blandin & Pepin, 2017, Boss, 1999), 3) Immobilitet og fastlåshed (Lindauer & Harvath, 2014; Boss, 1999), og 4) Indre og ydre validitet

af tabet (Boss, 1999; Doka, 2009, Blandin & Pepin, 2017). Disse begrebers karakteristikker vi vil have for øje i syntetiseringen af data.

Metode

For at besvare problemformuleringen, har vi valgt at udføre en kvalitativ metasyntese. Vi har først og fremmest valgt denne metode, fordi vi ønsker at få en dybdegående og omfattende viden om de demenspårørendes oplevelser af tab og sorg. Derfor vurderede vi, at en metasyntese både kunne give et indblik i de pårørendes subjektive oplevelser af tab og sorg, samtidig med, at vi også kunne undersøge dette emne bredt, så vi kunne øge specialets generaliserbarhed (vi er klar over, at der er nogle kulturer, specialets resultater højst sandsynlig ikke ville kunne generaliseres til; se diskussionen; *Kulturforskelle*). Endvidere er det også vores ønske at udforme anvisninger til den kliniske praksis, hvorfor det giver mening at anvende denne metode, så at de mange forskningsfund syntetiseres og kan danne en empirisk og evidensbaseret base for udformningen af eksempelvis interventionsmateriale til demenspårørende. Derudover er vi, med afsæt i den kritiske realisme, også opmærksomme på, at al ny viden bygger på den allerede eksisterende viden, hvilket understreges med vores valg af metasyntese som metode, da vi netop ved denne metode tager udgangspunkt i den eksisterende viden og deraf prøver at danne nye perspektiver. Endvidere ligger vores videnskabsteoretiske fundament også vægt på tværfaglighed, hvorfor netop en metasyntese er et oplagt valg, da vi derved kan trække på mange forskellige metodiske tilgange. I følgende redegøres for en kvalitativ metasyntese, samt en beskrivelse af vores fremgangsmåde.

Metasyntese

En kvalitativ metasyntese er en form for videnskabelig undersøgelse, hvor forskningsfund om specifikke begivenheder, processer, oplevelser eller andre fænomener, som kan beskrives skriftligt i færdiggjorte kvalitative studier, opsummeres, integreres eller på anden måde samles via kvalitative eller kvantitative metoder, så disse forskningsfund i højere grad kan være brugbare i udformningen af en basis for praksis eller for fremtidig forskning (Sandelowski, 2012, p. 19). En kvalitativ metasyntese

se er en form for systematisk review og kan sidestilles med en kvantitativ metaanalyse (Sandelowski, 2012, p. 19). Det data man undersøger i kvalitative metasynteser er fundene fra kvalitative studier, fænomenologiske beskrivelser, etnografiske forklaringer og lignende, som forskerne, der har udført disse studier, har fundet frem til gennem interviews, observationer og andre former for kvalitativ dataindsamling (Sandelowski, 2012, p. 20). I kvalitative metasynteser arbejder man kun med data, der er tilgængelig i de publicerede artikler, og derved er det meget begrænset, hvor meget af primær data, man har adgang til. Formålet med en kvalitativ metasynthese er dog ikke at reanalysere primær data, men fokus er på at komme med nye fortolkninger af de fortolkninger, der er baseret på primær data, og som fremgår af den publicerede artikel (Sandelowski, 2012, p. 20).

ENTREQ statement

Vi har i specialet valgt at udføre vores metasynthese med afsæt i *The Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research (ENTREQ) statement* (Tong, Flemming, McInnes, Oliver & Craig, 2012), for at sikre transparens og validitet. Vi vil i det følgende udfolde ENTREQ-statementet yderligere.

ENTREQ-statementet er et forslag til, hvordan man kan udføre en metasynthese og består af 21 punkter fordelt på fem overordnede kategorier, som er (1) introduktion, (2) metoder og metodologi, (3) litteratursøgning og udvælgelse, (4) kvalitetsvurdering og (5) en syntese af resultaterne (Tong et al., 2012, p. 3). Kategorierne *introduktion* og *metoder og metodologi* består i at præsentere ens problemformulering samt klargøre, hvilken syntesemetodologi eller teoretisk ramme, der danner grundlag for syntesen (Tong et al., 2012, p. 4). Kategorien *litteratursøgning og udvælgelse* dækker over den måde, man går til sin søgning på. Man skal klargøre, hvorvidt søgestrategien er planlagt på forhånd og har til formål at finde alle tilgængelige studier, eller om søgningen er gentaget flere gange, og har til formål at finde alle tilgængelige koncepter indtil teoretisk mæthed er nået (Tong et al., 2012, p. 4). Derudover skal man også tydeliggøre de inklusions- og eksklusionskriterier, man har ift. udvælgelsen af studier, såsom sprog eller typen af studie. Under denne kategori hører også, at man skal angive, hvilke databaser man søger i, samt hvilke præcise søgeord, der bliver brugt (Tong et al., 2012, p. 4). Endvidere skal man også beskrive sin studiescreeningsmetode, præsentere karakteristikaene ved de inkluderede studier samt angive

antallet af studier, man har screenet og årsager til eksklusioner af studier (Tong et al., 2012, p. 4). Dette kan f.eks. angives ved hjælp af et PRISMA flowchart (Tong et al., 2012, p. 6). Kategorien *kvalitetsvurdering* dækker over, at man skal beskrive rationalet bag kvalitetsvurderingen af de inkluderede studier f.eks. om man laver en vurdering af, hvordan studiet er udført (validitet og robusthed), en vurdering af rapporteringen af studiet (gennemsigthed) eller en vurdering af indholdet og nytten af studiets fund (Tong et al., 2012, p. 4). Derudover skal man også beskrive, hvilke værktøjer og/eller kriterier man benytter ift. til kvalitetsvurderingen og beskrive, under hvilke forhold, kvalitetsvurderingen finder sted. Til sidst skal man også præsentere kvalitetsvurderingerne og angive, om der er studier, der blev ekskluderet på baggrund af deres kvalitet samt årsagen hertil (Tong et al., 2012, p. 4). Den sidste kategori, *syntese af resultaterne*, består af at rapportere, hvilke dele af de inkluderede artikler man analyserer, og hvordan kodning, sammenligning og fortolkning af data foregår (Tong et al., 2012, pp. 6-7). Derudover kan man også medtage vigtige citater fra de inkluderede artikler, for at illustrere de pointer man er kommet frem til i syntesen. Syntesen har til formål at danne nye og overbevisende indsigter, som er mere end bare et resume af de inkluderede artikler (Tong et al., 2012, p. 7). Vi vil i resten af specialet tage udgangspunkt i ENTREQ ift. rapporteringen af vores metasyntese. Først og fremmest vil vi specificere hvilken syntesemetode, vi benytter os af.

Syntesemetode

Vi benytter os af en tematisk syntese baseret på Thomas & Harden (2008). Vi har valgt netop denne tilgang, fordi vi søger at identificere temaer, der relaterer sig til demenspårørendes oplevelser af tab og sorg, hvorfor denne tilgang synes at være relevant. Derudover ligges der i denne tilgang også vægt på, at litteratursøgning er systematisk og udtømmende (Tong et al., 2012, p. 5), hvilket også er en prioritet for os, da det sikrer, at vi baserer vores fund på et bredt evidensgrundlag, hvorfor dette speciales validitet og generaliserbarhed styrkes. Derudover er det også vores ønske at få et så nuanceret og dybdegående billede af de pårørendes oplevelser som muligt, hvilket denne systematiske og udtømmende søgning også bidrager med. Endeligt øger den systematiske og udtømmende søgning også dette speciales reliabilitet og gennemsigthed i og med, at læseren kan være forvisset om, at vi har fulgt vores inklusions- og eksklusionskriterier (beskrevet nedenstående), og derved ikke har se-

lekteret/fraselekteret studier på baggrund af personlige præferencer eller forforståelse. Derudover egner en tematisk syntese sig også specielt godt til metasynteser, hvor en specifik problemformulering søges besvaret (Thomas & Harden, 2008, p. 9), og derved er dette et passende valg for vores kvalitative metasyntese.

Denne måde at analysere og syntetisere på er baseret på den slags tematisk analyse, man udfører på primære kvalitative studier og er her adapteret til at kunne anvendes i kvalitative metasynteser (Thomas & Harden, 2008, p. 3). I vores syntese analyserer og syntetiserer vi på al data, som er rapporteret, som resultater i studierne. Det vil sige både primær data (f.eks. citater fra transskriptioner) og sekundær data (f.eks. beskrivelser/analyser/fortolkninger) (Thomas & Harden, 2008, p. 4). Vi vil herunder kort opridse metoden.

Metoden består overordnet set af tre trin: fri linje-for-linje kodning af resultaterne i de primære studier; dannelsen af deskriptive temaer ved at organisere disse frie koder efter relaterede emner; og udviklingen af analytiske temaer (ibid.). Linje-for-linje kodning indebærer, som navnet ligger op til, at man læser alle resultater, samtidigt med, at man koder ift. linjes indhold og den mening, der bliver fremsat (ibid., p. 5). For at sikre, at ens forforståelse omkring emnet ikke gør, at man overser andre relevante emner, kan man med fordel 'glemme' forskningsspørgsmålet og i stedet tage udgangspunkt i studieresultaterne (ibid., p. 4). Denne linje-for-linje kodning gør det muligt at oversætte koncepter fra et studie til et andet studie, som netop er en af hovedpointerne ved en kvalitativ metasyntese. Derudover er det vigtigt, at man, efter at have færdiggjort kodningen, genlæser koderne for at tjekke, at de stemmer overens med den dertilhørende tekst, og at man har været konsekvent i fortolkningen af teksterne og dermed navngivningen af koderne. Endvidere skal man i genlæsningen også være opmærksom på, om der er behov for flere koder (ibid., p. 5). Dernæst vurderer man ligheder og forskelle mellem koderne, for at kunne begynde at gruppere dem i en hierarkisk træstruktur. Dette kan indebære, at man udvikler sekundære koder til at indfange den overordnede betydning af en gruppe primære koder (ibid., p. 6). Det sidste trin er, hvor man bevæger sig ud over indholdet af de originale studier, og er dér syntesen finder sted. Det er også en meget omdiskuteret proces, fordi den afhænger af forskernes vurderinger og indsigter. Her foreslår Thomas & Harden (2008), at dette kan opnås ved at bringe forskningsspørgsmålet i spil igen og at prøve at bruge de deskriptive temaer til at besvare forskningsspørgsmålet. Dette kan rent

praktisk gøres sådan, at hver forsker først individuelt prøver at besvare forskningsspørgsmålet gennem de deskriptive temaer og dernæst prøver at besvare det i fællesskab med resten af forskningsteamet. På denne måde begynder de analytiske temaer at blive dannet, og man kan så fortsætte den vekselvirkning mellem individuel besvarelse og fælles besvarelse indtil de analytiske temaer er tilstrækkelig abstrakte til at kunne beskrive og/eller forklare de deskriptive temaer og samtidig kan besvare forskningsspørgsmålet (ibid., p. 7).

I følgende vil vi beskrive vores søgeproces.

Søgning

Vi havde planlagt søgningen på forhånd, og vi bestræbte os på at finde alle tilgængelige studier. Vores søgning blev udført d. 4. marts 2019. Vi søgte i databaserne PsychInfo, CINAHL og Scopus. Vi brugte følgende søgeord:

Grief OR Bereavement OR Loss OR Sorg OR Tab

AND

Caregiver* OR Spouse OR Family OR Carer* OR Pårørende

AND

Dementia OR Alzheimer* OR Demens

AND

“Case study” OR Interview* OR Observation* OR “Focus group” OR Qualitative OR Casestudie OR Fokusgruppe OR Kvalitativ*

Inklusions- og eksklusionskriterier

For at et studie inkluderes i syntesen, skal den målgruppe, der undersøges i det pågældende studie, være pårørende til demensramte. Det skal fremgå af enten titel, keywords eller abstract, at der er tale om pårørende til demensramte. Der stilles ikke kriterier for i hvor høj grad pårørende skal have en plejerolle, men pårørende skal i et lille som stort omfang drage omsorg for den ramte, for at studiet bliver inkluderet. Hvis graden af omsorg og pleje ikke fremgår eksplicit, inkluderes studiet på bag-

grund af en vurdering af de anvendte begreber, og hvorvidt de har en implicit betoning af omsorgsgrad. Det kunne eksempelvis være *informal caregiver* eller *family caregiver*. Studiet ekskluderes, hvis begrebet caregiver refererer til plejepersonale i sundhedssektoren. Studiet inkluderes, hvis omsorgspersonerne, der undersøges i studiet, er i familie med den ramte, såsom ægtefælle, voksne børn eller svigerfamilie mm. Såfremt studiet medtager venner til den demensramte som omsorgspersoner, inkluderes studiet også, hvis vennen vurderes at være den primære omsorgsperson. Studiet ekskluderes, hvis de undersøgte omsorgspersoner i studiet indbefatter naboer. Vi inkluderer demensformerne Alzheimer's, frontotemporal demens, vaskulær demens og Lewy Bodies demens. Vi ekskluderer studier, der omhandler Parkinsons eller Huntingtons, da de klassificeres som bevægelseslidelser.

Vi inkluderer studier, der undersøger tab og sorg i forbindelse med omsorgsforløbet af den demensramte, og ordene tab og sorg (*grief, bereavement, loss, sorrow*) skal fremgå af enten keywords eller titel og bliver ekskluderet, hvis ikke de fremgår. Vi ønsker kun at medtage kvalitative eller mixed-methods studier, hvorfor studier med andre studiedesigns, der ikke lever op til dette kriterie, ekskluderes. Derudover inkluderes studier kun, hvis de indeholder identificerede temaer omkring sorg og tab. Studiet ekskluderes, hvis det ikke er publiceret i et peer-reviewed tidsskrift.

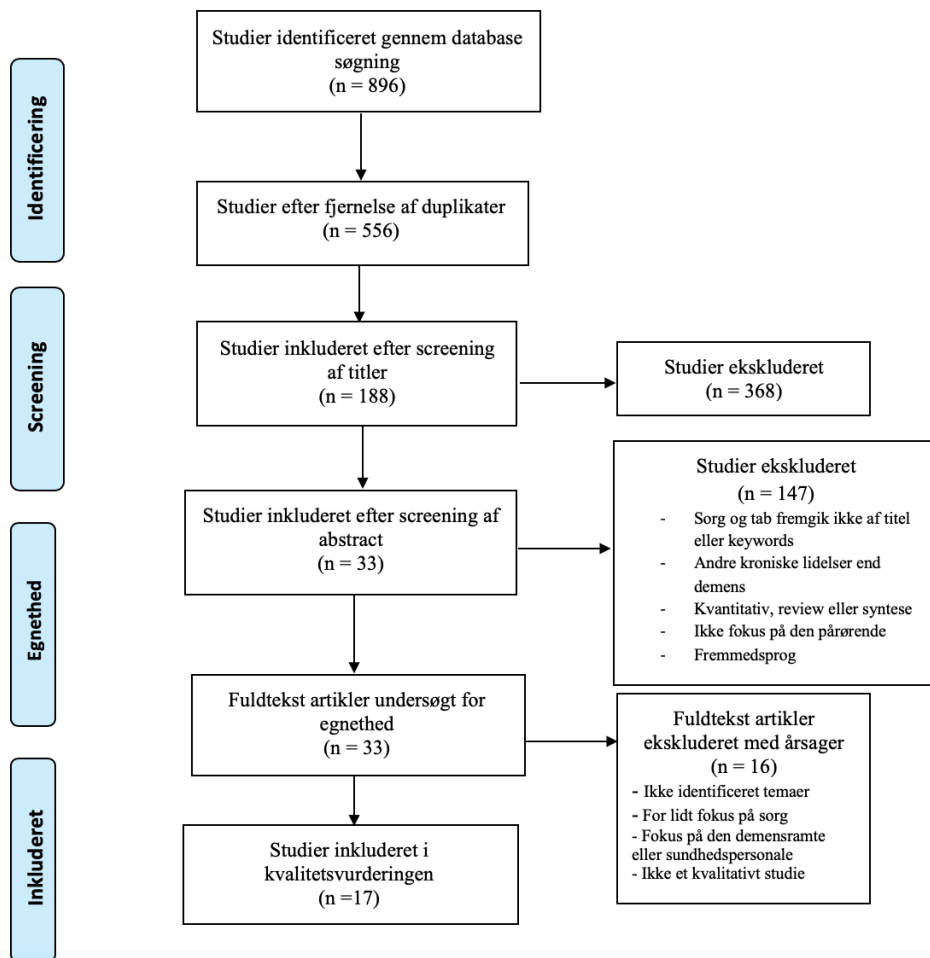
Vi inkluderer studier fra alle årstal. Der inkluderes studier fra alle lande. Dog ekskluderes studier, der er skrevet på andre sprog end nordisk og engelsk.

Screeningsproces

Vi screener studierne individuelt ved at kigge på titler og abstracts. Dernæst vil vi individuelt læse hele studiet og vurdere, hvorvidt det skal inkluderes eller ekskluderes baseret på ovenstående kriterier. Eventuelle uenigheder vil blive løst ved diskussion. Nedenunder ses et PRISMA Flowchart, der viser vores proces:



PRISMA 2009 Flow Diagram



Figur 6: PRISMA Flowchart (Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman & The PRISMA Group, 2009)

Metodiske overvejelser

Vi ønsker her at klargøre nogle af de metodiske overvejelser, vi har gjort os i forbindelse med de valgte teoretiske og metodiske tilgange, og hvad dette har af betydning for, hvad vores speciale kan bidrage med.

Enhver teori og disciplin undersøger en genstand fra forskellige perspektiver og finder dermed frem til forskellige aspekter af denne genstand. Ingen forskningsundersøgelse eller videnskabelig teori kan indfange alle aspekter af en given genstand, fordi verden er kompliceret og mangfoldig (Bertelsen, 2003, p. 37). Dermed vil en forskningsundersøgelse eller videnskabelig teori altid være metodisk reduktionistiske, og det er dermed vigtigt at præcisere, hvordan de er reduktionistiske, og hvilke aspekter af den undersøgte genstand, de belyser (ibid.). En anden vigtig pointe er, at man pga. den nødvendige metodiske reduktionisme ikke også skal lave en ontologisk

reduktionisme, ved at antage, at de aspekter af genstanden, man har belyst, udgør hele genstanden (ibid.).

Vi er bevidste om, at vores speciale også er metodisk reduktionistisk ved, at vi igennem specialet har et overvejende fokus på de intra- og interpersonelle tab (igennem et sorgteoretisk, tilknytningsteoretisk og narrativt perspektiv), som de pårørende oplever, og hvordan disse kan føre til en kompliceret sorgreaktion, som kan være ét aspekt af den psykiske belastning, der opleves af demenspårørende. Samtidigt er vi opmærksomme på ikke at være ontologisk reduktionistiske i og med, at vi er bevidste om, at der er andre aspekter hos de pårørende, som ikke nødvendigvis omhandler de intra- og interpersonelle tab, der kan føre til psykiske belastninger. Vi vil hermed også tydeliggøre, at vi med specialet ikke definitivt kan konkludere, at det er de intra- og interpersonelle tab, der forårsager psykiske belastninger ved en kompliceret sorgreaktion. Selvom vores speciale ikke kan klargøre, hvor stor en andel en kompliceret sorgreaktion har i den psykiske belastning de demenspårørende oplever, *kan* vores speciale belyse, hvorfor de intra- og interpersonelle tab i så høj grad kan føre til en kompliceret sorgreaktion.

Derudover er vi også bevidste om, at der ligger en kulturel bias i at antage, jf. vores inklusions- og eksklusionskriterier, at der i alle kulturer findes primære omsorgspersoner, da man kan forestille sig kulturer, hvor det i højere grad er et fælles projekt at drage omsorg for den ramte (se diskussionen; *Kulturforskelle*).

Kvalitetsvurdering

Vi vil i følgende kvalitetsvurdere de inkluderede studier. Dette gøres for at klargøre studiernes validitet og robusthed, da dette har indflydelse på validiteten og robustheden af vores fund. Vi vil i det følgende give en kort beskrivelse af det værktøj, vi har benyttet os af, for at kvalitetsvurdere studierne.

CASP

For at vurdere kvaliteten af de inkluderede studier benytter vi os af en tjekliste rettet mod kvalitative studier, som er udarbejdet af *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP). Tjeklisten tager udgangspunkt i tre brede felter, for at hjælpe forskere med

at vurdere den overordnede kvalitet af et kvalitativt studie (Critical Appraisal Skills Programme, 2018, p. 1). Disse tre felter er: er resultaterne fra studierne valide? Hvad er resultaterne fra studiet? Og vil resultaterne hjælpe lokalt? Under hver af disse felter er der en række spørgsmål, man skal tage stilling til i forhold til studiet (ibid.). Vi vil ikke udpensle alle spørgsmålene her, men tjeklisten kan ses under bilag 1. Vi vil dog kort præsentere de første to spørgsmål på tjeklisten, som er screeningsspørgsmål. Det første screeningsspørgsmål er: var det klart beskrevet, hvad formålet med studiet var? Det andet screeningsspørgsmål er: er en kvalitativ metodologi hensigtsmæssig ift. at undersøge forskningsspørgsmålet? Begge disse screeningsspørgsmål skal besvares med enten ”ja”, ”nej” eller ”ved ikke” (ibid., p. 2). Efter besvarelsen af screeningsspørgsmålene ligger tjeklisten op til, at man skal overveje, hvorvidt det er værd at fortsætte med tjeklisten, hvis man ikke har kunnet svare ”ja” begge gange. De resterende spørgsmål i tjeklisten skal, på nær det sidste spørgsmål, også besvares med ”ja”, ”nej” eller ”ved ikke”, og yderligere skal man også angive en begrundelse for sit svar (ibid., 2018, p. 1). Det sidste spørgsmål har ingen svarmuligheder, men lægger op til en subjektiv vurdering fra forskerne (ibid., p. 6). Vi vil i det følgende præsentere vores overordnede vurdering af kvaliteten af studierne. Hvert enkelt studies kvalitetsvurdering kan findes i bilag 1.

Kvaliteten af studierne

Overordnet set var kvaliteten af studierne overvejende god, med undtagelse af to studier, som vi har ekskluderet på baggrund af ringe kvalitet. Det ene af disse studier er Furlini (2001), hvor der ikke indgik et metodeafsnit, hvilket gjorde, at vi ikke kunne vurdere en lang række af CASP-tjeklistens spørgsmål, såsom, hvorvidt forskningsdesignet var passende ift. studiets formål, eller om data var indsamlet på en passende måde. Derfor mente vi, at det var nødvendigt at ekskludere dette studie. Det andet studie vi har ekskluderet, er Mayer (2001), da vi kunne konstatere, at studiet er mangelfuldt på en lang række områder ift. bl.a. forskningsdesignet, dataindsamlingen og dataanalysen. Vi har inkluderet de resterende studier i vores metasyntese, hvilket vil sige, at vi i alt har 15 studier. Af disse 15 studier er der tre af dem, der er kommet igennem tjeklisten uden kritik af deres kvalitet (Hovland, 2018; Kjällman-Alm, Norbergh & Hellzen, 2013; Shuter, Beattie & Edwards, 2014), hvoraf de resterende stu-

dier har haft nogle mangler. Dog ikke mangler vi vurderer som kritiske. Vi vil i følgende fremlægge en kort gennemgang af nogle af de tendenser, vi har kunnet konstatere i forhold til kvaliteten af studierne.

Mangel på overvejelser ift. forskerens rolle

Elleve af de inkluderede studier har ikke beskrevet nogle overvejelser ift. forskerens påvirkning på deltagerne. Disse overvejelser kan f.eks. være overvejelser ift. forskerens egen rolle, potentielle bias og påvirkninger i forbindelse med formuleringen af forskningsspørgsmål, dataindsamling, herunder deltagerrekruttering, og valg af setting. Derudover indebærer det også beskrivelser af, hvordan forskeren reagerede på begivenheder gennem studiet, og hvorvidt forskerne har overvejet implikationerne af at lave ændringer i forskningsdesignet, såfremt der er lavet ændringer i forskningsdesignet (Critical Appraisal Skills Programme, 2018, p. 4). Det er dog også vigtigt at pointere, at dét, at der i studierne ikke er nævnt nogle overvejelser i forhold til forholdet mellem forsker og deltager, ikke er ensbetydende med, at forskerne ikke har gjort sig nogle overvejelser omkring dette, men i så fald finder vi det stadig mangelfuldt, at dette ikke er rapporteret i studiet, da det har indflydelse på studiernes reliabilitet såvel som validitet. Det holder vi os fremadrettet for øje.

Mangel på etiske overvejelser

I mange af de inkluderede studier var der en mangel på etiske overvejelser samt beskrivelser af, om informeret samtykke var indhentet, eller om der var indhentet tilladelse fra en etisk komité. Da disse studier berører meget følsomme områder hos de pårørende, ser vi det som mangelfuldt, at det ikke indgår i studierne.

Forskningsdesignet og Dataanalyse

En yderligere tendens vi har kunnet konstatere er, at nogle af studierne ikke har argumenteret for det valgte forskningsdesign (Almberg, Grafstrom & Winblad, 2000; Bull, 1998; Sanders & Corley, 2003; Sanders, Morano & Corley, 2003), og det har derfor været svært at gennemskue, hvorvidt det valgte forskningsdesign var det mest oplagte ift. studiets forskningsspørgsmål. Yderligere er der også nogle studier, der ikke har beskrevet eller argumenteret for deres valg af dataanalyse (Frank, 2008),

eller som kun meget overfladisk har beskrevet dataanalyseprocessen (Dupuis, 2002; Moyle, Edwards & Clinton, 2002). Dette bevirker, at der er en manglende gennemsigthed ved nogle af studierne, hvilket vi fremadrettet er opmærksomme på.

Overordnet set er kvaliteten af studierne overvejende god med undtagelse af ovenstående kritik, som vi er opmærksomme på, da validiteten og reliabiliteten af vores metasyntese er forbundet med validiteten og reliabiliteten af de inkluderede studier. Vi ser dog ingen alarmerende problemer ved kvaliteten af de inkluderede studier. I følgende vil vi, for gennemskuelighedens skyld, kort opsummere vores analyseprocesses.

Analyseproces

Vi har valgt at udføre en tematisk syntese med udgangspunkt i den tilgang Thomas & Harden (2008) beskriver. Vi vil beskrive vores proces, for at anskueliggøre for læseren, hvordan vi er kommet frem til vores temaer, og dermed øge specialets reliabilitet og transparens.

To af specialets forfattere udførte linje-for-linje-kodning og organiserede koder til temaer, mens den tredje forfatter fungerede som en objektiv tredjepart, der kunne validere kodningerne og de efterfølgende temaer. Det første step i analysen var kodningen. Dette blev udført individuelt i computerprogrammet NVivo. Efterfølgende blev koderne i fællesskab organiseret til temaer. Af det store antal koder, blev der dannet nogle overordnede temaer på tværs af studierne, hvorved de mest anvendte koder udgjorde nogle overordnede temaer, som de resterende koder kunne fordeles under. Der blev dermed dannet en hierarkisk træstruktur med overordnede temaer, der hver især indeholder undertemaer, der støtter det overordnede tema. Til sidst holdte vi disse deskriptive temaer op imod vores problemformulering og fik derigennem dannet de analytiske temaer, som benyttes i syntesen. Hele processen blev valideret af tredjeforfatteren. De temaer vi kom frem til, var *The long goodbye*, *Tab af den som var*, *Relationsforandringer*, *Social isolation* og *At få en afslutning*. Dermed var vi klar til at påbegynde vores syntese. Her præsenteres dog først en oversigt over de inkluderede studier.

Oversigt over inkluderede studier

Tabel 1: Studiekarakteristika

Studie	Land	Videnskabs-teoreti	Formål	N	♀	Dataind-samling	Analyseme-tode	Hovedtemaer
Almberg, Grafstrom & Winblad (2000)	Sve-rige	Ikke opgivet	At forstå demensramtes familiers oplevelser og behov efter den demensramtes død.	30	70 %	Interview	Qualitative content ana-lysis	Pre-death grief and positive memories, Burden before death, Saying goodbye, Mixed feelings after death, The importance of social support, Negative support, Social isolation og Formal support.
Bull (1998)	Au-stra-lien	Ikke opgivet	At undersøge demenspårørendes oplevelser af sygdomsrelaterede tab.	20	50 %	Semi-strukturet interview	Content ana-lysis	Losses og Maintaining the family.
Collins, Liken, King & Kokinakis (1993)	USA	Ikke opgivet	At undersøge demenspårørendes opfattelser af oplevelsen af tab og sorg før og efter døden af den demensramte.	82	79 %	Tlf. Inter-view og spørge-skema	Tematisk analyse	Loss of familiarity and intimacy, Loss of hope for recovery, Predeath grief, Expectancy of death, Relief following death og Care-giving perspectives.
Dupuis (2002)	Ca-nada	Symbolsk interaktion-isme	At undersøge demenspårørendes oplevelse af ambiguous loss.	61	62 %	Aktivt in-terview	The modi-fied constant comparative method	Anticipatory loss, Progressive loss, Acknowledged loss og Coping with acknowledged loss.

Frank (2008)	USA	Ikke opgivet	At undersøge demenspårørendes oplevelser af sorg som barriere ift. caregiving.	415	84 %	Survey (mixed-methods)	Tematisk analyse	Caregiverrole vs. Personal life, Patient-related challenges caused by disease, Personal grief and loss, Lack of support og Communication.
Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus (2014)	Norge	Konstruktivistisk grounded theory	At undersøge ægtefællers oplevelser af at miste "couplehood" med deres demensramte partner.	10	50 %	Samtale interviews	The constant comparative method	Loss of a shared everyday life, Loss of a shared past og Loss of a joint future.
Hovland (2018)	USA	Ikke opgivet	At undersøge pre-death grief og de pårørendes oplevelser med dette.	36	81 %	Dybdegående interviews	Directed content analysis	To avoid unwelcome alternatives, To send him/her to a better place, It was "a relief" og Because it "wasn't him".
Kjällman-Alm, Norbergh & Hellzen (2013)	Sverige	Fænomenologisk hermeneutik	At udforske, hvad det vil sige at være et voksent barn af en demensramt.	9	89 %	Åbne interviews	Naiv læsning og explanatory structural analysis	Being frustrated, Feelings of Loss og Being burdened.
Meuser & Marwit (2001)	USA	Ikke opgivet	At undersøge ægtefællers og voksne børns sorgreaktioner ift. den demensramte på forskellige stadier i sygdomsforløbet og til døden indtræffer.	87	77 %	Fokusgruppe interviews	Deskriptive narrativer og tematisk analyse	Adult-child caregivers og Spouse caregivers.
Moyle, Edwards & Clinton (2002)	Australien	Qualitative exploratory framework	At undersøge pårørendes oplevelser af at have et familiemedlem med demens, der lever på plejehjem.	15	93 %	Fokusgruppe interviews	Content analysis	Living with loss.

Peacock, Hammond-Collins & Forbes (2014)	Canada	Fænomenologi	At undersøge pårørendes oplevelser af at drage omsorg for en demensramt.	11	64 %	Interview	Qualitative description	Getting a diagnosis, Managing at home, Transition to long-term care, End of life og Grief in bereavement.
Sanders & Corley (2003)	USA	Ikke opgivet	At undersøge sorg ift. pårørende til demensramte, og hvordan det påvirker dem.	253	69 %	Survey m. et åbent spørgsmål	Open coding	No Grief reactions og Grief reactions.
Sanders, Morano & Corley (2003)	USA	Ikke opgivet	At undersøge, hvad mandlige pårørendes oplevelser af tab og sorg er.	71	0%	Survey m. et åbent spørgsmål	Open coding	"Yes, I am grieving the worst loss anyone could imagine" og "No, i'm not grieving, but i do feel pain and loss".
Sanders, Ott, Kelber & Noonan (2008)	USA	Ikke opgivet	At fremskaffe en forståelse af de levede erfaringer demenspårørende med høje niveauer af sorg har.	44	86 %	Semi-struktureret interview (mixed-methods)	Open coding + The constant comparative method	Yearning for the past, Regret and guilt, Isolation, Restricted freedom, Life stressors, Systemic issues og Coping strategies.
Shuter, Beattie & Edwards (2014)	Australien	Ikke opgivet	At undersøge, hvad de mest signifikante problemer er ift. at være den primære omsorgsperson til en person med svær demens.	13	Ikke opgivet	Semi-struktureret interview	Problem-Driven Content Analysis	Caregiver and care recipient characteristics, Appraisal of the caregiving role og The complex and dynamic nature of the dementia caregiving experience.

Syntese

Af den tematiske analyse fremgår fem analytiske temaer, som er af særlig betydning for den pårørendes sorg, og som kan have betydning for en kompliceret sorgproces. Disse temaer er: *The long goodbye*, *Tab af den som var*, *Relationsforandringer*, *Social isolation* og *At få en afslutning*. Disse vil blive gennemgået i det følgende.

The long goodbye

“You are watching and watching, wondering what will happen next to take more of the person you love away” (Collins et al., 1993, p. 243).

Temaet *The long goodbye* dækker over de kritiske aspekter, der er forbundet til sygdommens progression og langvarighed. Sygdommens progression indebærer en række gradvise tab gennem et langt og uforudsigeligt forløb, der ofte strækker sig over 5-8 år (Xie, Brayne, & Matthews, 2008). Det er et forløb præget af usikkerheder om både nutid og fremtid, og en konstant bekymring for hvilket tab, der bliver det næste, hvornår tabet indtræffer, og hvordan man er i stand til at håndtere tabet. Der er for den pårørende tale om en ”bombardering” af tab gennem hele sygdomsforløbet; før den pårørende når at tilpasse sig ét tab, opstår det næste. Ifølge Blandin & Pepin (2017) fører hvert tab til en separation fra den ramte og det vigtige i den forbindelse er for den pårørende at anerkende, at disse tab har fundet sted. Dette kan dog være svært for den pårørende grundet den konstante bombardering af tab og den manglende tid til refleksion over hvert enkelt tab, og dermed kan den pårørende ende med at sidde fast i sorgprocessen (Blandin & Pepin, 2017, pp. 72-73), hvilket kan skabe komplikationer.

Samtidig med de oplevede gradvise tab, hersker også en bekymring for fremtidige tab: ”While they were trying to meet the needs of their loved ones, they were also dreading the next change that may occur in their loved one” (Sanders & Corley, 2003, p. 46-47). Dette citat viser, hvordan anticipatory grief kan være med til at komplicere den pårørendes sorgproces, fordi den pårørende på den side bliver stærkere knyttet til den ramte gennem den omsorg, de giver, samtidig med, at de dels også prøver at skabe afstand til den ramte, grundet de forventede tab om en mang-

lende fælles fremtid (Rando, 1986, pp. 24-25). Derved udsættes den pårørende for modstridende oplevelser og ønsker (Rando, 1986, p. 25).

I vores analysearbejde fremgår det, at der i adskillige studier identificeres aspekter, der kan relateres til begrebet anticipatory grief. Anticipatory grief er når pårørende føler sorg på grund af et forventet tab af ens kære, samt tab man tidligere har gennemlevet, som følge af den uhelbredelige sygdom, ens kære er diagnosticeret med (Rando, 1986). Anticipatory grief er et begreb, der ofte er brugt til at beskrive demenspårørendes sorgoplevelse, og i begrebet ligger især forventningen om de adskillige og gradvise tab, der opstår i løbet af sygdommens progression (Rando, 1986). Begrebet relaterer sig således specifikt til den sorg, der opleves, når man forventer et tab (Rando, 1986). Facetter af anticipatory grief kommer blandt andet til udtryk ved en hustrus udtalelse: "I am hurtful that my husband cannot have full happiness in life" (Frank, 2008, p. 521). Den pårørende ser i dette tilfælde frem mod tab, der endnu ikke er indtruffet, men sørger over tanken om hendes mands fremtidige begrænsede livskvalitet. Kernen i anticipatory grief er netop at opleve dette forventede tab, som værende et virkeligt tab, der responderes på med sorgreaktioner.

Usikkerhed og uforudsigelighed

Den tidlige fase i sygdomsforløbet er især præget af forventninger til de kommende tab hos den ramte, og er en fase stærkt præget af usikkerhed og uforudsigelighed, der oftest medfører en konstant bekymring, som er svær for den pårørende at håndtere. En voksen søn, i den tidlige fase af forløbet, beskrev det således, da han blev spurgt om det mest kritiske aspekt ved at være pårørende: "Well there's nothing really that difficult other than the anticipation of what's going to happen, when is it going to happen, and, you know, will I be prepared to handle it" (Dupuis, 2002, p. 101). Usikkerheden om sygdommens udvikling og dét ikke at vide, hvad der sker som det næste i sygdommens progression, medfører sorg, der er præget af ambivalens (Sanders & Corley, 2003, p. 46) - den pårørende er i sorg over et forventet tab uden at vide, hvordan og hvornår det egentlige tab indtræffer. Usikkerheden over det uforudsigelige synes at være et kritisk aspekt ved sygdommens progression: " (...) I sit and wait for the next change to happen. Sometimes the changes happen quickly whereas other times I seriously think that he is starting to come back. My life has become a nightmare. I am always waiting for the bottom to drop. That is why I grieve – I want

my life back” (Sanders & Corley, 2003, p. 46). Dette citat illustrer også det problematiske ved ambiguous loss; nemlig en vekslen mellem håb og håbløshed (Boss, 1999, p. 11). Udover en usikkerhed og uforudsigelighed ift. den demensramtes fremtidige forværring, giver mange af de voksne børn også udtryk for en usikkerhed og bekymring over, hvorvidt de på et senere tidspunkt i livet også kommer til at udvikle demens ligesom deres forælder: ”I wonder if I will become like mother but I don’t expect to live that long” (Kjällman-Alm et al., 2013, p. 5). I den forbindelse ses også en frygt for, at deres egne børn skal gennemgå et ligeså usikkert og uforudsigeligt sygdomsforløb, som de selv har gjort: ”I hope I don’t put my son through this” (Sanders et al., 2003, p. 12).

Uundgåelighed

Sygdommens udvikling er usikker og uforudsigelig, men den er også uundgåelig. Denne uundgåelighed medfører stor bekymring for fremtiden. Et voksent barn med en forælder på plejehjem udtaler således: “When you come in and you visit and you see people that have been here longer and what happens as they go through this . . . and you know what’s ahead for her [my mother], it’s distressing” (Dupuis, 2002, p. 101). Som citatet viser, opleves der i høj grad bekymring for den uundgåelige fremtid, der venter ens kære. Tabene kommer, men det stressfulde ved denne bekymring om fremtiden ligger også i ikke at vide, hvor lang tid der går, før der sker en yderligere forværring i den ramtes tilstand: ”Caregivers attempt to get a handle on their worries about time lost with their family member and thoughts about how far into the future their family member will be able to maintain their current abilities” (Frank, 2008, p. 520). Disse bekymringer involverer naturligvis en frygt for det næste tab. Det gælder især frygten for en dag ikke at blive genkendt af den, man elsker. En ægtefælle udtrykker forventningen til netop dette tab: “[The biggest barrier I face as a caregiver is] knowing that one day he might not know who I am” (Frank, 2008, p. 521). Ifølge Dupuis (2002) gøres der ligeledes tanker om netop dette tab: “Family members at this phase talked about how difficult it would be for them when their parent no longer recognized them” (Dupuis, 2002, p. 101). Den manglende genkendelse er et markant tab, som netop illustrerer den begyndende separation mellem den pårørende og den demensramte, som omtales i The dementia grief model (Blandin & Pepin, 2017, pp. 72-73). Et andet kritisk aspekt er bekymringen over egen evne til at

cope med de kommende tab: "They experienced great distress in knowing what was ahead for them and their loved ones and not knowing whether they would be able to handle the deterioration, particularly the psychological loss, of their loved ones" (Dupuis, 2002, p. 101). En kvinde beskriver sorgen over at vide, hvad der ligger forud, men ikke at ane, hvorvidt hun ville være i stand til at cope med tabene, når de indtræffer:

...One thing I often think is that I just started this journey of letting go with mom. I have a long way to go. Dear God how will I ever get the whole way. I see people out there visiting their parents or spouses and they are vacant. I think, oh God, I've got to do that yet. I hope I can do that. So there's that fear, that worry that I may not be able to handle that or I'll handle it badly (Dupuis, 2002, p. 102).

I ovenstående citat fremgår en tydelig bekymring for et forestående tab og afspejler en vanskelig situation, som den pårørende ikke synes at kunne forberede sig på. Forberedelse på det uundgåelige synes i den tidlige fase at være forskellig fra ægtefæller til børn af den ramte, hvoraf ægtefæller synes at være mere afklaret i forhold til, at livet har en afslutning (Meuser & Marwitt, 2001, p. 665).

Plejehjem

Som sygdommen udvikler sig, finder den pårørende det sværere og mere stressende at tage sig af den ramte, hvorfor også plejehjem bliver en nødvendighed (Moyle et al., 2002, p. 28). Pårørende beskriver hvordan plejehjemmet "relieved their stress" og "made a difference to their family life" (ibid.). At den ramte flytter på plejehjem medfører således en form for lettelse hos den pårørende, men understreger også endnu et tab:

"...the placement of a dementing relative into a residential care setting did not result in an absolute relief of the family caregiver's burden or stress. This move created the reality of further loss as a result of being away from the family member and raised other concerns that were not evident while the relative was at home. The placement of the relative resulted in the beginning of another potentially difficult and stressful situa-

tion. This type of situation was far removed from the relative's thoughts when they had admitted the family member" (Moyle et al., 2002, p. 27)

Ovenstående beskriver, hvordan mange oplever nye tab og dermed også nye vanskelige situationer, som skal copes med i forbindelse med, at den ramte kommer på plejehjem. At have en partner med demens boende hjemme kan være yderst stressfuldt. Dog er der stadig en fornemmelse af *companionship*, og dét at den pårørende flytter på plejehjem, synes at markere tabet af denne fornemmelse: "I lost my wife years ago, but I lost my companion when she went into the hostel" (Bull, 1998, p. 191). Og som det beskrives i følgende markerer plejehjemmet tabet af det levede liv sammen – et liv, der ikke kommer tilbage: "Like the day I had to sign the papers to put her in [facility]. That was my hardest day. You know, that was the day that she wasn't coming back home. That was the last time... That was the hardest" (Peacock et al., 2014). Plejehjemmet synes således at være et kritisk aspekt ved sygdommens progression. Her opleves et afgrænset tab i adskillelsen mellem to livsledsagere, som markerer slutningen på det levede liv sammen og starten på et liv som ene: "Although nursing home placement relieved the physical burdens of care, the emotional struggles and sense of responsibility remain and these may be even more prominent now than before (...) The togetherness of the past has given way to an uneasy individuality" (Meuser & Marwit, 2001, p. 666). Hos børn af demensramte synes plejehjemmet også at være et kritisk aspekt for sorgprocessen: "They describe "markers," "defining moments," and "turning points" in their grief (including nursing home placement) as being "additive" in the sense that each experienced loss compounds all previous losses" (Meuser & Marwit, 2001, p. 665). Disse oplevelser stemmer overens med forskning af Laitinen (1993), som indikerer, at der blandt pårørende er en forståelse af plejehjemmet som "*house of death*", hvilket fremmer forståelsen af, at man med flytningen til plejehjemmet også er et skridt tættere på at miste personen fuldkomment (Moyle et al, 2002, p. 29). Dermed kan den ramtes flytning til plejehjem også anses, som endnu et markant tab, der understreger separationen mellem den pårørende og den ramte.

Vedvarende sorg

Efterhånden som de frygtede tab indtræffer, øges ligeledes intensiteten af sorg gennem sygdomsforløbet. At observere daglige tab og se den man elsker gradvist henfalde, beskrives som sønderknusende (Moyle et al., 2002, p. 28). "I grieve when I see her not be able to dial a phone, not be able to use a microwave..." (Sanders et al, 2003, p. 506). En anden beskriver "bombarderingen" af de mange tab således: "...You face loss after loss everyday and there is no stopping it. So, you just keep going in the face of the grief." (Sanders et al., 2003, p. 11). En pårørende, der ser tilbage på forløbet, udtaler: "I feel that I lost her during so many years" (Almberg et al., p. 2000). En anden siger: "You can see the person deteriorate over a long period of time ... It is a very emotional thing ... It is a different type of disease because you feel the outcome is inevitable... I felt I grieved many times before her death" (Collins et al., 1993, p. 243). Netop hvor intense følelser af sorg og smerte, der opleves gennem den gradvise forværring, beskrives i følgende af en ægtefælle til en afdød demensramt:

Being married to someone for over 50 years and seeing her with this disease I am daily grieving over her loss. Upon death you will grieve for a while, but your life goes on. Seeing your loved one daily die for over 6 years just makes your feelings stronger. I wish that I could have killed her and myself and just got this whole thing over really quickly. (Sanders & Corley, 2003, p. 49)

I ovenstående citat understreges i høj grad, *hvor* psykisk belastende et demensforløb kan blive. Citatet viser tydeligt en pårørende, der er fuldstændigt brudt og overvældet af de mange stressorer. Selvmordstankerne viser, at der på ingen måde copes med de mange tab, der strækker sig over et langt sygdomsforløb, så at det psykologiske ubehag reduceres. Dette kan være et udtryk for, at mange stressorer akkumuleres og fører til overload.

Håbløshed

De mange uundgåelige tab, der indtræffer over et ofte meget langvarigt sygdomsforløb, er i mange tilfælde ledsaget af følelser af håbløshed (Sanders & Corley, 2003, p. 46 ; Collins et al., 1993, p. 243) og magtesløshed (Collins et al., 1993, p. 243), der især indtræffer i den sidste fase. Ifølge Meuser & Marwit (2001) er der her ikke længere tale om forventede tab, men i højere grad *faktiske* tab: "One gets the sense that this is not loss in the making, but loss that has been finalized. Associated with this are expressions of helplessness surrounding the fact that there is nothing that anyone can do anymore." (Meuser & Marwit, 2001, p. 665). Der er her *ikke mere at gøre*, og denne forståelse skaber magtesløshed: "The awareness that no hope of recovery existed was often accompanied by expressions of feelings of helplessness." (Collins et al., 1993, p. 243) og "Being frustrated included feeling powerless regarding the changes taking place due to the disease in the parent and in your personal life; you can only look on as the person changes." (Kjällman-Alm et al., 2013, p. 4). I følge Boss (1999) øger mangel på kontrol over livet, ikke bare perceptionen af hjælpeløshed, men virkelig hjælpeløshed, hvilket i mange tilfælde kan lede til depressive symptomer (Boss, 1999, p. 79). En ægtefælle udtaler: "Everyday I'm reminded...that he's no longer a part of my life in the sense that we can share. It just feels as if my whole life is all messed up. It will never get better because he can't get better." (Sanders et al., 2008, p. 506). Magtesløshed nedbryder vores følelse af mestring, og efterlader os således i en tilstand af stilstand og håbløshed: "What stands out most for spouse caregivers in this advanced stage is a sense of being stuck and unsure how to proceed with life" (Meuser & Marwitt, 2001, p. 666). Denne følelse af håbløshed er ifølge The grief-stress model et tegn på sorg, og kan dermed indikere, at den pårørende oplever ambiguous loss, da det, jævnfør The grief-stress model, er den bagvedliggende årsag til den pårørendes følelser af sorg (Noyes et. al., 2010, p. 15). Dette kan yderligere bakes op af, at pårørende beskriver, at de sidder fast, som også er karakteristisk ved ambiguous loss (Boss, 1999, p. 11). Derudover er denne immobilitet også en konsekvens ved anticipatory grief, da den pårørende, som tidligere nævnt, både kommer tættere på den ramte gennem den omsorg, der drages for den ramte, samtidigt med at den pårørende søger en frigørelse fra den ramte, i forhold til at vedkommende ikke længere vil være en del af fremtiden. Dermed trækkes de pårørende i forskellige retninger, hvilket kan bevirke, at de sidder fast, da de er usikre på, hvilke

af disse retninger, de skal gå i (Rando, 1986, pp. 24-25). Der opleves således en immobilisering ved både anticipatory grief og ambiguous loss. Som konsekvens af de uundgåelige tab, der er karakteristisk for demenssygdommen, forbliver den pårørende i en vedvarende sorgtilstand uden en afslutning, der gør det muligt at tilpasse sig adskillelsen fra den ramte. Længden, uforudsigeligheden og det uundgåelige henfald som følge af demenssygdommen, bidrager således til intensiveret sorg og en udfordrende sorgproces (Large & Slinger, 2015).

Tab af personen som var

Dette tema er centreret omkring oplevelsen af, at personen, som den pårørende har kendt hele livet, ikke længere er den samme, efterhånden som konsekvenserne af demenssygdommen viser sig. Det gælder særligt personligheds- og adfærdsændringerne. Temaet inddeles i to undertemaer; *Identitetsforandringer* og *Ambiguous loss*.

Identitetsforandringer

Dette undertema er karakteriseret ved, at de pårørende ikke længere kan genkende personen, de drager omsorg for. Særligt udtalelser omkring, hvordan den demensramte har ændret personlighed eller adfærd går ofte igen. Dette kan f.eks. ses i denne ægtefælles udtalelse til svaret om, hvad den største barriere er ved omsorgen og plejen af den demensramte: "His midnight trips, losing articles, hiding valuable items, seeing imaginary people and animals" (Frank, 2008, p. 520) eller i dette citat af et voksent barn af en demensramt: "She does so weird things, like putting a napkin over a cup and trying to drink through it. Why would you do that?" (Kjällman-Alm et al., 2013, p. 4). Disse udtalelser illustrerer de adfærdsændringer, der kan opstå som følge af sygdommen, samt følelsen af frustration, som den pårørende kan føle ved dels at se deres elskede opføre sig anderledes, og dels i kraft af, at man indser, hvad denne adfærd repræsenterer; nemlig at den demensramte ikke vender tilbage til sit gamle selv. Dermed kan den umiddelbare frustration være et tegn på en underliggende følelse af sorg, hvilket stemmer overens med The grief-stress model, som også argumenterer for, at irritation og frustration især kan være udtryk for sorg (Noyes et. al., 2010, p. 15).

Udover adfærdsændringer opfattes personlighedsændringer hos den demensramte også som en identitetsforandring, og et betydeligt tab af den person som var. Dette

kan ses i følgende citat: "Nothing can help the frustration of seeing a brilliant mind turn to nothing—in seeing the character of a Christian man turn around to swearing and violence" (Frank, 2008, p. 522). Frustration er endnu en gang den dominerende følelse. Frustrationen kommer tydeligvis af, at ens kære drastisk har ændret personlighed og adfærd, og en erkendelse af, at det er en permanent ændring, som kan opfattes som et signifikant tab. Netop dét, at den ramte ikke længere er den samme, og at dette er den nye virkelighed, er der særligt mange af de voksne børn, der omtaler. Dette kommer til udtryk i udtalelser, som: "He wasn't the Dad I knew when he became violent. I had to keep reminding myself that the disease took away the Dad I once knew" (Collins et al., 1993, p. 242) og "...I'd walk around and she'd turn it the other way and she wouldn't let me anywhere near the room. I walked out of here and I cried and I thought oh man, like that's not mom, that's just not mom" (Dupuis, 2002, p. 104) og "He looks like my dad, but does not act like him. I just consider myself to be living with an old man who I never knew. I miss who he was, not what he has become" (Sanders et al., 2003, p. 13). Disse citater viser, hvordan de voksne børn måske særligt har svært ved at forholde sig til, at deres forælder ikke længere har den personlighed eller adfærd, de altid har forbundet dem med, og at deres forælder nu på mange måder er en fremmed person. Derudover kan man i det sidste citat se en længsel eller savn af den person, der var før demens, og dette gives også udtryk for af andre pårørende: "... I guess I'm living in the past, I don't know. ... I'm just trying to visualize the lady in there as being the same ... I'm just trying to hang on to the past" (Dupuis, 2002, p. 104). Her kan savnet af den person, der *var*, ses ved, at den pårørende holder fast i personen før demenssygdommen indtraf og prøver på den måde at undgå at skulle tage stilling til den ændrede personlighed.

En anden pårørende giver udtryk for savnet af personen før demens på følgende måde: "...and to tell you the truth, I wanted him to die [crying] 'cause it wasn't him. I loved the guy that he was and not the guy that he became ... it wasn't him. It wasn't the man I married... I thought, you know what? In the long run, this is a blessing. But it still hurtsAnd but when it actually happened ... I don't miss what he was, I don't miss what he became, I miss what he was..." (Hovland, 2018, p. 284). Først og fremmest understreger dette citat, at det er den raske person, den pårørende savner, og ikke personen, der er nu. Den pårørende skelner således tydeligt mellem de to personligheder, hvilket understreger den identitetsforandring, den ramte gennemgår.

Samtidigt understreger citatet også den følelse af sorg og smerte, der kan være forbundet med at indse dette.

Savnet af den raske person er noget, der gælder for mange af de pårørende i de inkluderede studier (Almberg et al., 2000, p. 85; Collins et al., 1993, p. 245; Kjällman-Alm et al., 2013, p. 4; Peacock et al., 2014, p. 7; Sanders et al., 2008, p. 506). Derudover er der også pårørende, der nævner, at de grundet identitetsforandringerne og savnet af den person, der var, oplever en slags 'dobbelt sorg', fordi de, før og efter den demensramtes død, sørger over den raske person, samtidig med, at de efter den demensramtes død, også sørger over den person, der var i slutningen af sygdomsforløbet (Bull, 1998, p. 191; Peacock et al., 2014, p. 7). Dette indikerer også en følelse af ambiguous loss, altså, at personen man kender og elsker er død, selvom vedkommende faktisk stadig er fysisk i live.

Ambiguous loss

Mange af de pårørende i de inkluderede studier giver udtryk for, at de føler ambiguous loss (Almberg et al., 2000, p. 84; Bull, 1998, p. 191; Collins et al., 1993, p. 244; Hovland, 2018, p. 284; Kjällman-Alm et al., 2013, p. 5; Meuser & Marwit, 2001, p. 666; Moyle et al., 2002, p. 29; Peacock et al., 2014, p. 7; Shuter et al., 2014, p. 383) og giver eksempelvis udtryk for det på følgende måde: "Mother died five years ago, this is just a body and you try to make it as comfortable as you possibly can" (Dupuis, 2002, p. 108). Altså leder identitetsforandringerne til, at der ikke er mere tilbage af den person, man kendte, og derved opstår ambiguous loss, hvor man oplever en psykologisk død, men ikke en fysisk død.

De pårørende har ofte stærke følelser i forhold til den demensramtes psykologiske død. En sådan følelse er f.eks., at man fortryder ting, man gjorde eller ikke gjorde, mens personen var 'psykologisk i live' (Meuser & Marwit, 2001, p. 665; Almberg et al., 2000, p. 85). Følelsen af fortrydelse er ifølge The grief-stress model et tegn på, at man føler sorg, som resultat af ambiguous loss (Noyes et al., 2010, p. 15). Pårørende beskriver også direkte, at de oplever sorg i forbindelse med deres erkendelse af, at den demensramte er psykologisk død (Meuser & Marwit, 2001, p. 666; Shuter et al., 2014, p. 383). En pårørende giver udtryk for dette på følgende måde: "She doesn't tell the stories, she's just not my mom anymore. And yet it doesn't end, so you can't, you can't finish the grieving...it just goes on and on" (Sanders et al., 2008, p. 506).

Ifølge Boss (1999) er de følelsesmæssige reaktioner til ambiguous loss en overskyggende følelse af forvirring, som fryser sorgprocessen (Boss, 1999, p. 11). Den pårørende her, samt andre pårørende, giver udtryk for, at de sørger og oplever predeath grief. Fastfrysningen af sorgprocessen i ovenstående citat består i, at den pårørende sidder fast i sorgen og ikke kan komme videre. En anden pårørende, der giver udtryk for predeath grief siger:

I have been grieving for over the past 37 months. I have had to seek help from a psychiatrist for my own self. That is so embarrassing to think that you are going crazy because of what you have had to witness your wife go through. My wife was the only female that I was close to. She was also my one and only girl friend. I seriously thought about killing her and myself instead of placing her in nursing home (Sanders et al., 2003, p. 9)

Her er det tydeligt at se, at konsekvenserne af at lide et ambiguous loss spiller ind, i og med, at den pårørende har siddet fast i sorgen i lang tid og beskriver sig selv som skør, samt har overvejet at begå selvmord og dræbe den ramte. Derudover kan man antage, at selvmordstanker er en form for maladaptiv coping som følge af predeath grief (Lindauer & Harvath, 2014, p. 2203).

Først i de senere faser af demenssygdommen, oplever pårørende i højere grad dét, som af Dupuis (2002) beskrives som *acknowledged loss*. Her begynder den pårørende at indse, at den ramte ikke længere eksisterer for dem – de anerkender det psykologiske tab (Dupuis, 2002). F.eks. referer nogle pårørende ikke længere til den ramte, som deres mor eller far. En datter siger således om sin mor: “She doesn’t know anybody, she doesn’t respond to anything other than her own name. I don’t call her mom anymore.” (Dupuis, 2002, p. 104). En anden datter beskriver sin far på følgende vis: “He is not my father anymore. He is this man who is sweet and looks like my father but he is not my father, he is not at all.” (Dupuis, 2002, p. 104). En datter sætter ord på, hvordan det er en måde at cope med sit tab på at forme et nyt billede og en ny identitet af den ramte, og på den måde psykologisk set at begrave den forælder, man før kendte, ved ikke længere at se den ramte, som sin mor, men som en ældre dame, hun tager sig af:

I don't think anyone is in denial about her [my mother's] condition or for the inevitable conclusion. We have dealt with it in various ways. My way of dealing with it is to realize that she is no longer my "mom" but a little lady I'm responsible for. Although she still calls me her daughter, she is just as likely to call me her sister. She has not called me by name since she had a bout of illness in May, which resulted in another downward slide in her overall condition (Frank, 2008, pp. 521-522).

En anden pårørende beskriver på samme vis, hvordan man gradvist og efterhånden begynder at mindes personen, der *var*, som hvis den ramte var afgået ved døden:

When I went every three days, obviously I hadn't accepted it. When I went every two weeks, I still hadn't accepted it. Then when winter would come, and it would be one month and two months, then it got to the point where it was three months. And, then after a while you stop feeling guilty every day. Then you realize that the man who is there isn't really your dad, and you kind of start to build up a memory base of your dad the way he was, as though he died. And, I guess it was a gradual thing. (Dupuis, 2002, p. 100)

Citatet illustrerer ligeledes, hvordan denne anerkendelse af den psykologiske død også letter følelsen af skyld. Dog indtræffer andre emotionelle følelser i denne anerkendende fase, såsom savn, længsel og en tung ensomhed (Meuser & Marwit, 2001, 664). Disse følelser kan være udtryk for sorg jf. tosporsmodellen og The grief-stress model (Stroebe & Schut, 1999, p. 212; Noyes et. al., 2010, p. 15), og den pårørende oplever således også sorg som følge af en accept af den demensramtes psykologiske død. Boss (1999) mener dog, at det i nogle tilfælde kan være uhensigtsmæssigt at tænke i absolutheder: enten at opføre sig som om den ramte er helt væk, eller som om intet er forandret (p. 7). Boss (1999) beskriver denne tænkning i absolutheder, som en strategi til at undgå at føle tabet (p. 85), hvorfor pårørende, der tænker i disse baner prøver at undgå det tabsorienterede spor jf. tosporsmodellen.

Der er dog også pårørende, der giver udtryk for, at de ikke oplever predeath grief eller anticipatory grief i forhold til ambiguous loss (Sanders & Corley, 2003, p. 43; Sanders et al., 2003, p. 12; Shuter et al., 2014, p. 383). Et eksempel på dette kan ses i følgende citat fra en pårørende: ”No, I’m not grieving but I do feel pain and loss” (Sanders et al., 2003, p. 12). Dog kan man forestille sig, at de pårørendes benægtelse af, at de føler sorg, i virkeligheden er fordi de kun anser sorg, som værende en gyldig følelsesmæssigreaktion efter et dødsfald, og at de dermed har en manglende indsigt i, at den oplevelse de har, er et udtryk for ambiguous loss, predeath grief og anticipatory grief. Det kan antages, at de pårørende føler sorg på trods af deres benægtelse, da de pårørende dog erkender en følelse af smerte og tab, som er en del af predeath grief og anticipatory grief (Lindauer & Harvath, 2014, p. 2203; Rando, 1986, p. 12). Denne benægtelse eller undgåelse af sorgen kan igen være en form for maladaptiv coping, som resultat af predeath grief (Lindauer & Harvath, 2014). Ydermere argumenterer Blandin og Pepin (2017) for, at de pårørende skal håndtere svære følelser i forbindelse med ambiguous loss, for at undgå at sidde fast i sorgprocessen, og dermed er det en uhensigtsmæssig copingstrategi at undgå eller undertrykke de svære følelser forbundet med sorg (p. 73). Dog kan denne undgåelse eller benægtelse af sorgen i nogle tilfælde være en adaptiv copingstrategi, såfremt benægtelsen eller undgåelsen ikke er for vedholdende (Stroebe & Schut, 1999, p. 216). For nogle pårørende kan den manglende predeath grief skyldes, at de pårørende endnu ikke er kommet til det punkt i sygdomsforløbet, hvor den demensramtes personlighed og adfærd har ændret sig fuldstændigt, og at de dermed endnu ikke oplever ambiguous loss (Sanders & Corley, 2003, p. 43). Endeligt er der mandlige pårørende, der giver udtryk for, at de enten anser dét at sørge som en svaghed, eller at de undgår at tænke over det (Sanders et al., 2003, p. 13; Shuter et al., 2014, p. 383.).

Generelt set bliver predeath grief og ambiguous loss oplevet som overvældende og smertefuldt (Collins et al., 1993, p. 244) samt med en følelse af magtesløshed over ikke at kunne forbedre situationen på nogen måde (Dupuis, 2002, p. 103; Meuser & Marwit, 2001, p. 665).

Relationsforandringer

Som følge af sygdommens udvikling og ændringerne i personlighed og adfærd, ændrer den demensramtes og den pårørendes relation også karakter, hvilket kan være en

udfordring for den pårørende. Temaet Relationsforandringer kan inddeles i to undertemaer: *Mangler i relationen* og *Rolleforandringer*. Disse to undertemaer udfoldes yderligere nedenstående.

Mangler i relationen

Identitetsforandringerne i den ramte fører også til en ændret relation mellem den ramte og den pårørende: "Over half (54%) identified specific changes in their relative that led to the sense of loss of familiarity in their relationship with their loved one." (Collins et al., 1993, p. 242). De pårørende nævner mange mangler i relationen, som er årsagen til den ændrede relation. En af disse mangler er kommunikation, fordi den ramte har mistet evnen til at formulere sig. Dette kan ses i følgende citat: "Not being able to talk to my husband because he can't talk anymore. No one to talk over your problems with" (Frank, 2008, p. 524). Dette er, hvad en pårørende nævner, som den største barriere i forhold til at være pårørende til en demensramt (ibid.). I dette citat ligger også en dyb ensomhed over den manglende kommunikation med den demensramte, hvilket også går igen hos andre pårørende, da de har mistet muligheden for at tale med den person, de, som oftest, havde en tæt relation med. Andre pårørende forbinder den manglende kommunikation med tristhed og sorg, som eksempelvis denne pårørende: "I feel sad that I can no longer discuss things with my mother or ask her things" (Kjällman-Alm et al., 2013, p. 5). En anden mangel i relationen, som relaterer sig til den manglende kommunikation, er en manglende forbindelse til den demensramte. En pårørende beskriver det på følgende måde: "The worst part is that I don't know how he is doing 'inside'. If he is in his own ... Sometimes I kind of feel he is in another world. But I don't know" (Førsund et al., 2014, p. 125). Dette citat illustrerer både hvordan den manglende kommunikation og forbindelse til den demensramte kan være svær, og at den pårørende også føler sig usikker på og bekymrer sig om, hvordan den ramte egentlig har det indeni. Ifølge The grief-stress model er manglen på kommunikation en konsekvens ved ambiguous loss og kan føre til sorg (Noyes et al., 2010, p. 15). Udover den manglende kommunikation og forbindelse til den ramte, beskriver nogle pårørende også, at den ændrede relation er et resultat af manglende fælles aktiviteter. Dette gælder særligt ægtefællerne:

I wasn't able to really do much of anything, go any place. The things we used to do together, we didn't do anymore. When we'd get there [to friends' homes] he would sit for a while. He'd get up and start walking. And that always meant to me 'I want to go home.' And, we'd have to go home. So it changes your whole life really" (Sanders et al., 2008, p. 508).

Dette citat viser, hvor vigtigt fælles aktiviteter er, for at bevare relationen, og hvor meget det betyder i forhold til den pårørendes liv. Dette gælder også for denne pårørende:

Yes, I am grieving. I have lost my friend and lover. Sometimes talking to her is difficult, her memory is no longer there. Being able to go places is difficult. We can't go out to eat. She says things that make people stare. We just exist together and that is what causes me to grieve (Sanders et al., 2003, p. 10).

Her er det tydeligt at se, at de store identitetsforandringer fører til en ændret relation, hvor der er manglende kommunikation og en mangel på fælles aktiviteter, og at disse betragtes som store tab, der kan medføre sorg, hvilket yderligere kan underbygges af The grief-stress model, hvor endnu en konsekvens ved ambiguous loss er manglen på *companionship*, som fører til sorg (Noyes et al., 2010, p. 15).

Hvad der er særligt karakteristisk for ægtefællerne er betoningen af en manglende intimitet med den ramte, som både kan være af seksuel og følelsesmæssig natur. Et eksempel på en manglende følelsesmæssig intimitet kan her ses hos en ægtefælle: "I had a wonderful husband, a loving husband who was very affectionate. I miss some of that. I miss the closeness" (Sanders et al., 2008, p. 506). Her er det tydeligt at se, at den følelsesmæssige tæthed eller forbindelse personen havde til den ramte er et stort savn for den pårørende. Et eksempel på en ægtefælles oplevelse af manglende seksuel intimitet kan se her:

My wife calls me by the name of her first boyfriend. I will try to spend time with her in bed and she will tell me to watch out because Ed will be home soon. My name is not Ed, but she doesn't seem to know me. I touch her and she screams that I am attacking her. How can you be mar-

ried to a person for 38 years and they simply reject you. You want to know what grief is, well that is it (Sanders & Corley, 2003, p. 48).

Den manglende seksuelle intimitet medfører en klar følelse af sorg og en stor følelse af at blive afvist. Den demensramte er, grundet hukommelsesproblemer og identitetsforandringer, ikke længere den samme person, og har heller ikke de samme færdigheder, hvilket gør, at den ramte ikke længere er i stand til at opretholde sin del af relationen med den pårørende. Det vil sige, at relationen mellem den ramte og den pårørende ofte vil udvikle sig til at blive meget ensidigt og ulige: ”When she could no longer contribute to the relationship, I felt I lost a best friend” (Dupuis, 2002, p. 105). Altså kommer der et tidspunkt i sygdomsforløbet, hvor den ramte ikke længere kan bidrage til opretholdelsen af relationen og dermed bliver relation meget ensidig. Dette opfattes af de pårørende som et tab. Uligheden i relationen kan også, i ægtefællernes tilfælde, ses ved, at de pludselig står alene om at træffe beslutninger, man tidligere har truffet i fællesskab med den ramte (Bull, 1998, p. 191). Denne ulighed i relation kan karakteriseres som en ændring af dynamikken i relationen, og der kan dermed argumenteres for, at dette tab opstår som konsekvens af ambiguous loss, der fører til sorg (Noyes et al., 2010, p. 15). Netop uligheden i relationen og intimiteten med deres demensramte ægtefælle samt et generelt savn af *couplehood*, gør også, at nogle af de pårørende søger at danne nye intime forhold:

Whereas some of them expressed they would never think of getting involved with another as long as they were married, others admitted they were longing for someone to share their everyday life with. However, the fact that they were still married, even though they were alone, rendered this an insoluble problem (Førsund et al, 2014, p. 126).

Altså er der nogle pårørende, der ønsker at danne nye intime forhold og på grund af ambiguous loss befinder sig i et moralsk dilemma, da de på den ene side gerne ville leve op til ægteskabsløfterne og på den anden side også føler sig ensomme. De pårørende bliver her trukket i modstridende retninger og kan ende med at sidde fast, hvis ikke de får forløst denne indre konflikt (Rando, 1986, p. 25).

Sorg er en gennemgående følelse i forhold til manglerne i relationen, som også ses i mange af de ovenstående citater. Dog er der enkelte pårørende, der giver udtryk for,

at de ingen sorg føler, fordi de stadig føler relationen til den ramte er intakt, og at manglerne endnu ikke er indtruffet:

We are still able to hold hands, snuggle, and interact. He is content, I try to stay stress free. The thing that is the most wonderful is that I believe he still knows me and wants me around. If I was not able to do these things then life would definitely be worse than what it is now. (Sanders & Corley, 2003, p. 43)

Her er den pårørende meget fokuseret på, hvad den ramte kan lige nu og her og glæden ved det. Man kan dog ud fra citatet her forestille sig, at det vil blive opfattet som et tab senere i sygdomsforløbet, når den ramte ikke længere er i stand til at have meningsfulde interaktioner med den pårørende. Andre pårørende giver udtryk for, at de ikke føler sorg, fordi de ikke havde en tæt relation med den ramte før demenssygdommen kom:

We were never close to begin with. And it is not easy to take care of someone who never liked you. I am doing this because she has the finances to go nowhere else. I just try to do my best to look after her. I guess it is easier for me since I have no feelings for her anyway (Sanders & Corley, 2003, p. 45).

Altså spiller det en rolle for den pårørendes sorgproces (eller manglen på samme), hvor tæt en relation man havde til den demensramte før diagnosen. Netop interpersonelle faktorer, såsom relationen med den demensramte forud for diagnosen, er en del af den baggrund og kontekst i The grief-stress model, som spiller ind på, hvordan de primære stressorer, ambiguous loss og rolleoverbelastning opfattes af den pårørende, og kan dermed påvirke ens oplevelse af sorg (Noyes et al., 2010). En anden måde hvorpå den pårørendes relation til den ramte har ændret sig, er i forhold til den nye rolle som omsorgsperson, som er det centrale i undertemaet rolleforandringer.

Rolleforandringer

En af de nye roller, som den pårørende er blevet pålagt, er først og fremmest rollen ”at være pårørende til en demensramt”, som medfølges af alle de aspekter, vi har fremsat hidtil, og som derfor har sine udfordringer. Derudover er der også mange pårørende, der påtager sig rollen som plejer for den demensramte. Dette kan også have sine udfordringer: ”The burden of caring for the family member at home had taken so much of their energy that they felt physically and emotionally drained when their loved one was admitted” (Moyle et al., 2002, p. 30). Altså kan det være særligt udmattende at være omsorgsperson til en demensramt, og det kan dræne ens energi og overskud. En pårørende beskriver det således: “I felt weighed down; it was difficult. I felt worn out, completely worn out. I could not sleep at night. Then I had to work the next day” (Almberg et al., 2000, p. 84). Dermed kan det være både fysisk og psykisk hårdt at være omsorgsperson for en demensramt, og netop denne enorme følelse af udmattelse både fysisk og psykisk kan gøre det svært for den pårørende at finde energien og overskuddet til fokusere på sin sorg, som Blandin & Pepin (2017) også argumenterer for (p. 73). Der kan således også være tale om, at den pårørende oplever overload.

Udover den nye rolle som omsorgsperson oplever de voksne børn også, at der er en ombytning af roller mellem dem og den ramte:

I am slowly watching the man who was my father and all that role implies turn into a child. Sometimes it is difficult to conjure up the man I knew as my father for all of my life. This version of the man is now my father. He cries, wets himself and now I rock him like a baby. It is so sad; heartbreaking (Sanders & Corley, 2003, p. 47).

De voksne børn oplever, at en ny rolle, de har påtaget sig, er at være forælder for deres forælder, og at der er en enorm tristhed og sorg forbundet med det. Dermed kan man argumentere for, at der er en ændring af dynamikken i relationen mellem forælder og barn, som medfører stærke følelser af sorg (Noyes et al., 2010, p. 15).

For den demensramtes vedkommende sker der også et tab af roller, som dog skal udfyldes og derved bliver overladt til de pårørende. Dette kan f.eks. være i forhold til rengøring og madlavning i hjemmet eller i forhold til, hvem der har styr på økonomi-

en (Bull, 1998, p. 192). Dette er igen noget, der kan øge stressniveauet og mindske overskuddet og energien til at reflektere over ens tab og medfølgende sorg (Blandin & Pepin, 2017, p. 73). Her kan man igen diskutere, hvorvidt den pårørende oplever overload. Yderligere kan man forestille sig, at ambiguous loss kan bevirke, at de pårørende i nogle tilfælde har svært ved at reorganisere roller og regler i relationen med den demensramte grundet usikkerhed om tabets endelighed (Boss, 1999, p. 7). Boss (1999) argumenterer for, at forudsætningen for at cope med ambiguous loss er, at de pårørende redefinerer forholdet til den ramte, således at de kan begynde at genoverveje deres perceptioner af, hvem der er en del af familien og på hvilken basis, og på den måde gradvist rekonstruere roller, regler og ritualer i familien (pp. 107-108). Disse rolleforandringer medfører også i nogle få tilfælde, at den pårørende føler de har ændret sig: "She is not the same person as she was, and I am not the same person as I was before I started caring for her... Through my grief, I am starting to see a new me develop" (Sanders & Corley, 2003, p. 47). Andre pårørende beskriver også efter døden af den ramte, at de igennem sygdomsforløbet har lært meget om sig selv og gennemgået en udvikling (Collins et al., 1993, p. 246).

Social isolation

Dette tema dækker over ændringer i det sociale liv. Det er tematiseret i samtlige af de inkluderede studier, hvilket understreger dette temas betydning for den oplevede sorg blandt pårørende. Temaet kan opdeles i fire undertemaer: *Familiekonflikter*, *Mangelende forståelse fra socialt netværk*, *Tab af et socialt liv* og *Anden støtte*.

Familiekonflikter

Udover at opleve adskillige tab af den person, man elsker, opleves der også tab af det sociale netværk: "In addition to experiencing the full loss of their marriage, many of these caregivers acknowledge feeling disconnected from both family and friends. The aloneness of this stage appears to magnify such interpersonal loss" (Meuser & Marwit, 2001, p. 666). Disse tab fører til en oplevelse af social isolation: "Most carers reported feeling cut off from the world outside the home. Isolated, neglected, left out, not invited, and outside were terms used to describe this loss" (Bull, 1998, p. 191).

Tab af kontakt med det sociale netværk opstår på baggrund af forskellige årsager. Den rantes personligheds- og adfærdsmæssige forandringer kan medføre et ønske om, at der ikke skal være besøgende i hjemmet, eller den ramte er ikke i stand til fysisk eller kognitivt at indgå i sociale begivenheder (Bull, 1998, p. 191). I andre tilfælde kan den rantes ændringer og uforudsigelige adfærd resultere i, at familie og venner finder det svært at interagere med den ramte, hvorved besøg udelades: "Carers also noted how some children stopped visiting or calling, or would not take the grandchildren to see their dementia-affected grandparent" (Bull, 1998, p. 192). Denne manglende kontakt med det sociale netværk skyldes ifølge Noyes et al. (2010) den rolleoverbelastning, som den pårørende oplever, og kan dermed medføre stress.

Mange pårørende rapporterer om, hvordan de er frustrerede over manglende støtte fra familiemedlemmer: "Caregivers overwhelmingly aimed their frustrations at the lack of family support. For example, one son explained his biggest barrier as, "the denial, non- support of extended family—they have 'checked out' for the most part since the beginning" (Frank, 2008, p. 522). En datter siger således til spørgsmålet om, hvad der fylder mest i rollen som pårørende: "unsupportive family who say they will help but don't seem to have time when you need them" (ibid.). Andre siger ligeledes: "my extended family has no idea what I go through in caring for him/her," og "the people closest to me do not understand what I am going through" (ibid).

Den manglende forståelse og støtte fra familiemedlemmer synes at øge risikoen for familiekonflikter. For børn af den ramte, kan disse konflikter opstå i forhold til den pårørendes søskende: "For a few, the parent's early decline has brought relationships closer, but for most, it has produced conflict and feelings of abandonment (especially by siblings), resulting in what one member referred to as "double grieving" (Meuser & Marwit, 2001, p. 662). Her beskrives hvordan relationer til familiemedlemmer synes at bryde som følge af konflikter relateret til sygdommen. Her beskrives, hvordan den pårørende oplever "dobbelt sorg" – sorg over at miste sin forælder, men også at miste relationer til andre signifikante personer i den pårørendes liv. En datter beskriver forholdet til sin søster således: " ...we've always been close but this has done the opposite. Now she and I have really had terrible arguments over stuff like this and I'm sad about that relationship and it's all because of this rotten disease . . . " (Dupuis, 2002, p. 106). Frustrationerne over familierelationer bunder ofte i konflikter

og uenigheder om, hvordan den ramtes situation skal håndteres. I følgende beskrives det således:

... [my sister] went up to see [dad]. I knew that it would be awful because we knew how badly he had slipped. She was convinced that he was drugged out of his mind at the nursing home. And, there wasn't anything that we could do to convince her that that wasn't the case (*family member is crying through most of this and having a hard time talking*) (Dupuis, 2002, p. 106).

Følgende citat illustrerer to brødres forskellige opfattelser af en demensramt fars sygdom og hans psykiske forandring. En af brødrene ser faderen som død, og har dermed også fraskrevet ham identiteten som *sin far*. Den anden bror derimod ser faderen som sin far og vil først opfatte ham som død, den dag hjertet stopper med at slå. Her ser man igen, hvordan ambiguous loss komplicerer perceptionen af den ramte og fører til konflikter i familielivet, der giver anledning til stor sorg hos den pårørende:

One of my brothers did that, just like night and day. [He said:] "my father is no longer alive. I can do whatever needs to be done for this shell but that is not my father. My father died several years ago." Which I find fascinating. No, there are still characteristics, there are facial expressions, you can tell there is frustration at times, these are parts of his personality. He is also wanting to have hugs, his wanting to hold somebody's hand, his wanting for that tenderness, that is also part of my father. So no . . . he is still my father and he will be until the day he dies and yes he has this horrible disease but that doesn't take away the fact that he is my father. So, I feel very strongly about that actually. (Dupuis, 2002, p. 106).

Dette citat viser, hvordan vi mennesker er mest komfortable med absolutheder, dvs. enten er den ramte helt væk eller også er der ingen ændringer sket, hvorfor ambiguous loss netop er så svært (Boss, 1999, p. 7). Den ene pårørende i ovenstående citat giver udtryk for sådan en absoluthed ved at sige, at hans far ikke længere er i

live. Dog anser Boss denne tænkning i absolutheder, som uhensigtsmæssige reaktioner på ambiguous loss (Boss, 1999, p. 7).

Manglende forståelse fra socialt netværk

Den pårørende bliver dog ikke blot afskåret fra sine familierelationer, men der opleves også væsentlige problematikker i relationen til venner: "Lack of support from friends can be just as difficult for caregivers. One wife caring for her husband with Alzheimer's said that her biggest barrier is: Accepting the total change in our lives and the lack of understanding of our friends. Our social life is nil. Life as I knew it has come to a grinding halt" (Frank, 2008, p. 523). Det kritiske aspekt ved vennerelationer er i mindre grad konfliktpræget og i højere grad præget af en manglende forståelse for, hvor stor en indflydelse demenssygdommen har på den pårørende. Derudover er der også pårørende, der holder tanker og følelser omkring tab og sorg for sig selv på grund af en forventning om, at ingen vil forstå dem: "I keep this to myself; it is my own loss. I don't think anyone can understand (Almberg et al., 2000, p. 86).

Der er aspekter i dette tema, som relaterer sig til begrebet disenfranchised grief. Disenfranchised grief opleves, når et tab ikke er eller ikke kan blive åbenlyst anerkendt, sørget over offentligt eller støttet socialt (Doka, 2009). Dette opleves af flere pårørende: "The carers reported losses that often were not recognised (e.g., the loss of social contact, or stigmatised losses such as the partners loss of intellectual functioning)" (Bull, 1998, p. 193), og som en hustru svarer til spørgsmålet om, hvad der er sværest: "accepting the total change in our lives and the lack of understanding of our friends" (Frank, 2008, p. 522). Når tabet ikke bliver anerkendt, føler den pårørende sig ofte uden opbakning, men føler også skyld over at have de følelser, der opstår i forbindelse med de mange tab (ibid.). Den overvældende følelse af ambiguous loss, der især præger sygdomsforløbet, bliver sjældent valideret på noget tidspunkt gennem sygdomsforløbet, hvilket også beskrives som værende en kilde til vedvarende og uafklaret psykisk ubehag (Shuter et al., 2014, p. 382). En kvinde, der har mistet sin mor efter et langt sygdomsforløb, beskriver hvordan hun efter dødsfaldet får al den støtte, som hun skulle have oplevet under selve sygdomsforløbet: "When she died I had . . . so much support from everyone but I thought I don't really

need it now, I needed it back then . . . I needed the sympathy . . . I needed the phone calls . . . but I didn't get it because Mum was still alive—people would say “oh it so awful and we're thinking of you” and everything but there wasn't that acknowledgment of the deep grieving” (Shuter et al., 2014, p. 383).

I relation til den manglende forståelse fra det sociale netværk ligger også en form for uønsket trøst eller opmuntring, der afspejler en manglende anerkendelse af den pårørendes situation, og som fremmer en følelse af isolation. Det er eksempelvis beskrevet af en datter på følgende vis:

I was out shopping with my lady friend. It was pleasant. In the car on the way home, I thought about my mother and became sad. My friend said to me, “you should not be sad when we have had such a nice time. You should not be like that”. I felt that she didn't want me to spoil her day. That remark made it extra difficult for me when I decided to ring her later on” (Almberg et al., 2000, p. 85).

Isolationen ligger her i en følelse af ikke at blive forstået eller få anerkendt de følelser, der er forbundet med at være pårørende til en demensramt.

Man kan forestille sig, at den manglende anerkendelse ikke blot ligger i, at der ikke er en forståelse for, hvad den pårørende oplever, men at det også bunder i en usikkerhed omkring, hvordan man som netværk skal håndtere denne svære situation, som den pårørende befinder sig i, hvormed man lader være med at spørge ind. “You're not a social outcast, but it causes an aloofness that people are afraid to talk to you, they don't know what to say. They're afraid they're going to say something that makes you cry. And if it does, then they're uncomfortable, so you try to hold your grief in, but it is hard for the people who's going through it” (Sanders et al, 2008, p. 509).

Når den pårørende forsøger at holde igen med at fortælle om sine følelser om sorg, danner det en mur til omverdenen, som isolerer den pårørende, der ender alene om at håndtere sin sorgbyrde. Disenfranchised grief og den manglende anerkendelse af ambiguous loss kan føre til, at den pårørende ikke finder det ”lovligt” at være i en sorgproces, hvorfor de mange følelser relateret til sorgen, bliver undertrykt. Dette kan, som tidligere nævnt, i nogle tilfælde være tegn på adaptiv coping såfremt undertrykkelsen af sorgen ikke er for vedholdende (Stroebe & Schut, 1999, p. 216). Blandin &

Pepin (2017) understreger dog, at det er vigtigt at få copet med de svære følelser forbundet med ambiguous loss, da den pårørende ellers kan risikere at sidde fast i sorgprocessen (pp. 72-73).

Pårørende giver stærkt udtryk for, at de har et stort behov for, at der er nogen, der vil lytte til de problemer, de oplever. En hustru siger: "It is important to have someone to talk to, as I have. That someone is there who listens and understands; that is important" (Almberg et al, 2000, p. 85). Alligevel oplever mange, at der er "No one to talk over your problems with" (Frank, 2008, p. 524), eller "I felt isolated. No one rang or would help" (Almberg et al, 2000, p. 86). Andre udtalelser, som: "When I was taking care of [care recipient], there was no one there for me," og "I have pretty much lost all my friends" og "I'd really like to find a friend . . . that's what I am looking for" (Sanders et al, 2008, p. 508) understreger i høj grad den følte isolation. Pårørende oplever, at denne sociale isolation i høj grad har betydning for deres sorg (ibid.).

Det understreges, at både emotionel, men også praktisk hjælp, er af stor betydning og resulterer i en form for lettelse:

My friend came over one weekend and helped me. My friend cut the grass while I pulled out the weeds. It meant so much. The most important thing is not always to talk, but to get help with what needs to be done. This help with the garden was worth gold (Almberg et al, 2000, p. 85).

Tab af et socialt liv

Ovenstående aspekter af manglende forståelse og usikkerhed omkring, hvordan man som netværk skal håndtere den ramtes personligheds- og adfærdsmæssige ændringer, kan resultere i, at den pårørende oplever stigmatisering. En pårørende forklarer: "I mean when you need help, no one's there to help. And if you had some telephone numbers or people that would be willing to help...I think people are frightened of someone with Alzheimer's. So, they don't want to come to the home where there's someone, because they don't know how to deal with it" (Sanders et al., 2008, p. 509). Denne stigmatisering og følelse af at blive "forladt" af det sociale netværk, øger yderligere følelsen af isolation og tab af social kontakt. Mange beskriver, hvordan isolationen opstår ved, at det sociale netværk ikke længere ringer: "This loss of con-

tact was also experienced when friends and relatives no longer telephoned the carer” (Bull, 1998, p. 191). Tab af den sociale kontakt resulterer yderligere i, at den pårørende oplever, at der ikke tilbydes hjælp af det sociale netværk, hvor der ellers er behov for det: “When I was taking care of [care recipient], there was no one there for me,” “I have pretty much lost all my friends,” and “I’d really like to find a friend . . . that’s what I am looking for” (Sanders et al, 2008, p. 508).

Tab af det sociale liv indebærer også sorgen over ikke længere at kunne indgå i sociale aktiviteter. Dette gælder blandt andet aktiviteter, som før var fælles, og som nu ikke er mulige grundet den ramtes sygdom: ”having to “give up” shared activities and socialization with others as a result of the care recipients’ condition declining” (Sanders & Corley, 2003, p. 48). Den store omsorgsbyrde, der ligger i at tage sig af en demensramt, kræver tid, hvorfor fritidsaktiviteter og vennebesøg må ofres, for at have tiden til at pleje den ramte. Dette bidrager ydermere til den følte isolation: “For one reason or another some friends have dropped off. I was able to stop by at somebody’s house after work or go to dinner with a friend and I can’t do that anymore” eller “My loss...to participate in social activities. I’m always at work. My work is never done. Twenty-four hours a day” (Sanders et al, p. 508). En anden sætter også ord på sorgen over dette tab: “I was forced in one day to quit my job and go get her. I’m grieving more for myself and the loss of my life. I’m 43 years old and I can’t leave my house” (Meuser & Marwit, 2001, p. 663). Omsorgsbyrden resulterer således i, at der ikke er tid til at pleje relationer, hvorfor den pårørende oplever tab af social kontakt og tab af et socialt liv. Netop denne mangel på personlig frihed og fritid betegnes af Noyes et al. (2010), som en konsekvens af rolleoverbelastning og anses for at medføre stress (p. 15).

Anden støtte

Det er tydeligt, at den sociale støtte er afgørende for sorgprocessen. Mange pårørende ser også den professionelle støtte, som et vigtigt aspekt af sygdomsforløbet: ”The presence of professional support was important, and it was often very valuable when it was available” (Almberg et al, 2000, p. 86), hvor også; ”active and understanding involvement of general practitioners and specialists was ... seen as important” (Bull, 1998, p. 195). Derudover har enkelte pårørende beskrevet deres tro på Gud, som værende en vigtig støtte gennem forløbet: ”My belief has helped me

through this” (Almberg et al, 2000, p. 86). Også kæledyr er for nogen en vigtig støtte. Udtalelser som: ”he [bird] is the one that keeps me going” (Sanders et al, 2008, p. 515) illustrerer vigtigheden af kæledyr i nogles liv. En anden siger: “this is gonna sound crazy, ‘my dog.’ I have a wonderful border collie and he is my constant companion. And I talk to him. I tell him how bad things are, and he just wags his tail and says ‘oh okay boss’ ” (ibid.). Kæledyrene udgør her en vigtig relation, der nedtoner følelsen af ensomhed og isolation.

Altså kan den sociale isolation opstå, fordi der er en manglende forståelse af den pårørendes situation fra det sociale netværk, på grund af familiekonflikter eller som følge af omsorgsbyrden. Dog kan støtte fra venner, sundhedspersonale, religion og kæledyr afhjælpe den sociale isolation og dermed være befordrende for sorgprocessen.

At få en afslutning

Dette tema er dels karakteriseret af, at pårørende længes efter en afslutning på det lange sygdomsforløb, hvor den ramtes død anses som en lettelse, og dels at de efter den ramtes død skal genoprette en normal tilværelse og komme videre med livet. Dette tema kan derfor inddeles i to undertemaer: *Lettelse ved død* og *Genoprettelse af en normal tilværelse*.

Lettelse ved død

Da der er mange udfordringer forbundet med at være pårørende til en demensramt, og da det kan være psykisk hårdt og opslidende, er der mange pårørende, der længes efter en afslutning på sygdomsforløbet, der ofte vil være i form af den demensramtes endelige død, som en pårørende også siger er hendes største udfordring ved at være pårørende til en demensramt: ”wearing out as the years go on and wanting it to end—feeling guilty for these thoughts” (Frank, 2008, p. 521). Som illustreret i citatet er disse tanker om en længsel efter en afslutning, og dermed den demensramtes død, ofte efterfulgt af en enorm mængde skyldfølelse:

A few caregivers reluctantly acknowledged looking forward to placement as a release from excessive burdens of care; still others expressed a wish

that their parent would die before or soon after placement so as not to suffer a slow, agonizing death. As might be expected, these reactions are accompanied by intense feelings of guilt (Meuser & Marwit, 2001, p. 664).

Foruden at understrege de store mængder skyldfølelse, viser dette citat også, at længslen efter den demensramtes død, ikke kun er fordi den pårørende søger en afslutning, men også fordi man gerne vil skåne den demensramte for smerte og dårlig livskvalitet: "Sometimes I feel like it would be for the best if she died but you don't want that either. You just want her to be released from this demeaning transformation" (Kjällman-Alm et al., 2013, p. 5). Dette citat viser igen den store længsel de pårørende har efter at få en afslutning på et ofte langt og kaotisk sygdomsforløb. Derudover fremgår det også af citaterne, at der foregår en indre kamp i de pårørende, fordi de på den ene side længes efter en afslutning på sygdomsforløbet, og at den afslutning i mange tilfælde ville være i form af den demensramtes død, men på den anden side ønsker de ikke, at den demensramte skal dø og dette tankemønster medfølges i høj grad af skyldfølelse. Derudover kan der argumenteres for, at ambiguous loss i høj grad er en medvirkende årsag til længslen efter en klar afgrænset afslutning, da ambiguous loss netop medfører uklarhed, usikkerhed og forvirring, hvilket medfører en stor psykisk og fysisk udmattelse (Boss, 1999, pp. 7-8). Endvidere virker det også sandsynligt, at pårørende længes efter en afslutning, fordi deres tab da endelig vil blive verificeret af samfundet og dermed ikke vil være disenfranchised grief længere (Doka, 2009, p. 3).

Efter den demensramtes død er der mange pårørende, der giver udtryk for lettelse. Denne lettelse udspringer af to aspekter. Først og fremmest er der lettelsen over ikke at være pårørende til en demensramt med alt, hvad det indebærer: "I am glad that it is all over now. I feel that a load has been lifted from my shoulders" (Almberg et al., 2000, p. 85). En anden pårørende giver udtryk for lettelsen efter døden af den demensramte på følgende måde: "It was quite a relief not having that constant watch and not knowing what the next step will be to conquer. Not knowing what was in store made each new day hard to face. I'm glad it is over" (Collins et al., 1993, p. 245). Altså føler de pårørende en stor lettelse over ikke hele tiden at være på vagt overfor fremtidige tab og den konstante forværring den ramte undergår, som nævnt i temaet *The long goodbye*. Derudover er der også en lettelse på vegne af den demens-

ramte over, at vedkommende ikke lider mere og kan finde fred: ”I felt a great sense of relief when she passed on. Everything was over for her. She had fought long enough” (Almberg et al., 2000, p. 85). Altså er lettelsen ofte todelt, fordi det både er en lettelse over at have fået en afslutning, og at ens rolle, som pårørende og omsorgsperson, er slut, samt en lettelse over, at den ramte ikke lider mere og har fundet fred. De pårørende nævner også, at et vigtigt aspekt af at få en god afslutning på sygdomsforløbet er at få sagt ordentligt farvel til den demensramte: ” I was able to say goodbye, that I loved him. It felt wonderful to say this” (Almberg et al., 2000, p. 84), og at denne gode afslutning også hjælper den videre sorgproces efter den demensramtes død: ” To hold father’s hand and be with him at the end has helped me through this grief” (Almberg et al., 2000, p. 85). Ligesom den pårørende i dette citat føler de pårørende generelt en ro ved at få sagt ordentligt farvel:

Then she finally took the last breath. But we just kept saying, ‘Mom, it’s ok, we won’t be sad, you’ll be happy you’re in heaven.’ We played ‘How great thou Art’ and she finally just relaxed and went to sleep. I felt peace... (Peacock et al., 2014, p. 6)

Udover denne ro er der dog også nogle pårørende, der føler skyldfølelse efter den demensramtes død:

...when that was all done and taken care of I found that I couldn’t cry so much anymore. And I felt guilty about that. I really did. I felt guilty and that... I was used to being alone also so I didn’t have to go through that...I didn’t have to say well I laid in bed with him this morning, and now he’s not here tonight because he was in a nursing home for a while, so I was getting used to being alone (Hovland, 2018, p. 284).

Man kan forestille sig, at nogle af de, der har følt pre-death grief og anticipatory grief, på mange måder har forsøgt at cope med den psykologiske død gennem forløbet, hvorfor den ramtes død ikke, som på normal vis, frembringer stærke følelser forbundet med sorg, hvilket kan give anledning til skyldfølelse over en manglende sorg ved selve dødsfaldet. Dog gælder dette ikke for alle pårørende, da der er nogle, der stadig føler sorg efter den demensramtes død: ”I have dealt with many losses. It is 3 months

after his death and there is a void in my life now” (Meuser & Marwit, 2001, p. 666). Derudover er der også pårørende, der beskriver, hvordan den føromtalte lettelse efter den demensramtes død kan overskygge følelsen af sorg, der så sidenhen bliver dominerende:

I felt a sense of relief. I cried, because I was feeling so good that she was in peace. A big load was lifted off when she died. When time went on, though, the sadness came in. I have no parents left. (Meuser & Marwit, 2001, p. 666)

Altså er den dominerende følelse ved den demensramtes død, udover sorg, en lettelse over at have fået en afslutning. Derved kan den pårørende nu begynde at genoprette en normal tilværelse.

Genoprettelse af en normal tilværelse

Mange pårørende beskriver hele sygdomsforløbet som at have mistet en normal tilværelse: ”The caregivers yearned for normalcy in their lives. They expressed anguish about how their lives had changed and the lack of control that they had in returning their life to how it was pre-disease” (Sanders et al., 2008, p. 506). Derfor skyldes længslen efter en afslutning også, at den pårørende langt om længe kan forsøge at genoprette en form for normal tilværelse:

...at the same time it's the beginning of a new life. Because, my Mom passed, now I can start my life. I mean, I'm not saying it in a way that I'm complaining that I had to take care of her, no. Absolutely not. I'm saying now that she's gone, I can freely live my life without being somewhere wondering 'oh my God, what if she died and I'm over in this place' you know what I'm saying? So I can now freely live my life (Hovland, 2018, p. 283)

Netop denne følelse af, at hele ens liv er sat på pause, er der mange pårørende, der giver udtryk for: ”One spouse said she had frozen her life, waiting for the future to begin when it was all over; she wanted her future to be a new start” (Førsund et al.,

2014, p. 127). Disse citater viser klart følgevirkningerne af ambiguous loss i form af den immobilisering, de pårørende beskriver, som skyldes tabets uklarhed (Boss, 1999, p. 7). Der er også pårørende, der efter den demensramtes død ikke føler, at de har en fremtid: "Others expressed their sense of lacking a future; they stated they did not feel they had a future at all, partly related to their ageing process but also to the uncertainty of their future being alone" (Førsund et al., 2014, p. 127). Altså kan det for nogle pårørende være svært at komme videre med livet efter den demensramtes død på grund af faktorer, som alder og helbred, men også fordi den pårørende står alene og i nogle tilfælde med en følelse af, at livet ikke er værd at leve.

Synteseformulering

På tværs af de fem identificerede temaer, har vi i syntetiseringen af data formuleret én overordnet synteseformulering, der sammenfatter refortolkningsprocessen i én helhedsforståelse. Synteseformuleringen er dannet på baggrund af metodens egen-
skab til at opnå yderligere indsigt i et problemfelt, samt identificere bredere menings-
strukturer på tværs af datasættet. Med problemformuleringen for øje, synes følgende
at være gennemgående aspekter, der kan bringe indsigt i vores forståelse af den
komplicerede sorgreaktion: *Demenspårørende oplever en fastlåsthed og immobilitet
i en usikker, ambivalent og ikke-valideret livssituation, præget af hyppige signifikante
tabsoplevelser af inter- og intrapersonel karakter.*

På baggrund af refortolkningsprocessen, har vi ikke blot en opsummering af eksisterende data, men en klar syntetisering, der er danner en helhedsforståelse af demens-
pårørendes tabs- og sorgoplevelser. I syntesen ligger et gennemført stykke arbejde,
som sikrer validitet og vidensproduktion af høj kvalitet, i og med, at der er forekommet en evaluering af studiernes metodiske kvaliteter samt en refortolkningsproces med respekt for det eksisterende forskningsarbejdes primærkilder og fortolkning.

Med syntesen har vi et vidensprodukt, der identificerer meningsstrukturer omkring demenspårørendes sorgoplevelser, hvilket ydermere danner grundlag for følgende diskussioner af undersøgelsens fund i blandt andet et tilknytningsteoretisk og narrativt perspektiv.

'Et brudt liv'

Vi valgte at undersøge kritiske aspekter af demensforløbet forbundet med sorg, for at kunne besvare vores problemformulering, der udforskende søger at besvare *hvorfor*, der opleves en sorgreaktion. Syntesen bidrog med særdeles nyttig viden til at indfange netop de aspekter, der kan være årsag til den komplicerede sorgreaktion. I vores forsøg på at besvare problemformuleringen, er det også en nødvendighed, ikke blot at se på kritiske sorgaspekter, men at tage en omfangsrig diskussion af, præcis *hvor*-*dan* disse sorgaspekter forårsager og vedholder det psykiske ubehag i en sådan grad, at den pårørende ikke er i stand til psykisk at håndtere en integration af de mange signifikante tab, hvorfor der tales om en kompliceret sorgreaktion.

Det er således vores antagelse, at der opstår en kompliceret sorgreaktion, hvis der ikke *copes adaptivt* med tabs- og restorationsrelaterede stressorer gennem en manglende fleksibilitet mellem fordybelse/emotionel bearbejdning og afledning fra sorgen/håndtering af det ændrede liv, hvilket hindrer den naturlige sorgproces og fører til vedvarende psykologisk ubehag, som kan vise sig gennem eksempelvis depressive symptomer, angst og helbredsmæssige problemer. Her opstår spørgsmålet om, *hvor*-*dan* de kritiske aspekter ved demensforløbet (jf. specialets syntese) hindrer adaptiv coping?

Vi har i vores omfattende og dybdegående fortolkningsarbejde fundet én gennemgående problemstilling udledt af problematikkerne forbundet med hvert af de fem temaer – en fastfrysning i en usikker, ambivalent og ikke-valiseret livssituation – et liv i limbo. Der bliver for hvert aspekt af demensforløbet taget, frarøvet eller knust et værdifuldt stykke af det, der udgør 'det hele menneske'. Fundamentale opfattelser af, hvem *jeg* er, hvem *du* er, og hvem *vi* er *sammen*, rystes i en sådan grad, at essentielle og fundamentale holdepunkter brister, hvorfor vi taler om '*et brudt liv*'. Disse rystelser i de fundamentale strukturer fører til en tilstand af usikkerhed og ambivalens. I sin søgen efter genoprettelse er der ingen kontinuitet, mening eller sikkerhed – kun ambivalens og usikkerhed. Tilstanden af ambivalens er fyldt med konflikterende tanker og følelser om selv, andre og relationen med den ramte. Dette spændingsfelt mellem konflikterende emotioner og tanker kan blive så overvældende, at den pårørende fastfryses i en tilstand, hvor man ikke er i stand til at tage beslutninger, handle eller give slip (Boss, 1999), og man kan opleve et væld af stressorer, der resulterer i over-

load. Det i sig selv hindrer adaptiv coping, hvis adaptiv coping indebærer en dynamisk proces, hvor der aktivt copes med sorgrelaterede stressorer.

Det er problematikker i forbindelse med disse fundamentale 'brud' på det levede liv, som vi ønsker at diskutere på baggrund af teoretisk ræsonnement, samt relevant forskning, for at forstå denne limbotilstands betydning for den komplicerede sorgreaktion. Disse fundamentale brud anser vi, som værende brud på *et signifikant tilknytningsbånd* og brud på *den narrative fænomenologi og kontinuitet*. Det er således også på baggrund af disse perspektiver, at vi søger at diskutere *hvordan* de kritiske aspekter ved demensforløbet forårsager og vedholder det psykiske ubehag i en sådan grad, at den pårørende ikke er i stand til at tilpasse sig de mange signifikante tab, så at det psykiske ubehag reduceres.

Brud på et signifikant tilknytningsbånd

I følgende vil vi diskutere undersøgelsens fund i et tilknytningsteoretisk perspektiv. Tilknytningsteori er en af de mest omfattende psykologiske teorier i dag (Rholes & Simpson, 2004, p. 3). Med teoretiske og metodiske bidrag fra kolleagen, Mary Ainsworth, udviklede Bowlby fundamentet for en af de mest undersøgte konceptualiseringer i moderne psykologi (Mikulincer & Shaver, 2007, p. 4). Ifølge tilknytningsteorien kan oplevelser af tilknytning, separation og tab forklare motivation, samt hvordan mennesker, ved brug af kognitive vurderinger og minder, aktiverer tilknytningsbåndene og regulerer emotioner og arousal-niveauer. Tilknytningsteori forklarer også menneskers forskellige valg af copingstrategier, når en person som er vigtig for os, er forsømmende eller afvisende eller når der opstår et traume eller tab (Walsh, Teo, Baydala, 2004, p. 432). Trods en del teori omhandler forholdet imellem tilknytningsstil og sorgreaktion, er der relativt få studier der direkte har undersøgt forholdet imellem de to. Der er dog fundet en forbindelse imellem tilknytningstyper og sorgreaktioner, der viser at pårørende, der beskriver en tidlig sikker tilknytning, oplever mindre ubehag og tilpasser sig bedre efter deres partners dødsfald, modsat de pårørende, der beskrev en tidlig usikker tilknytning (Sable, 1989; Waskowic & Cartier, 2003; Meier, Carr, Currier & Neimeyer, 2013)

Hvad vil det sige at cope adaptivt – hvad leder til *sund* tilpasning? Nyere litteratur har udfordret den hidtil dominerende forståelse af sorg (griefwork: Freud, 1917,

Bowlby, 1979 og Kübler-Ross, 1970), som en proces, hvor båndet med den afdøde skal brydes, for at tilpasse sig *hensigtsmæssigt* til sorgen, og der er øget enighed om, at det hverken er generelt adaptivt for den sørgende at fastholde båndet med den afdøde, men ej heller at bryde det (Field, 2008; Field, Gao & Paderna, 2005; Stroebe & Schut, 2005). Field et al. (2005) understreger i den forbindelse, at *individuelle forskelle* har betydning for effekten af at fastholde eller bryde båndet i copingen med sorg. For nogle vil det være adaptivt at arbejde mod at *løsne* båndet, for andre vil det være adaptivt at *fastholde* båndet for at reorganisere den afdøde i det videregående liv (Stroebe, Schut & Boerner, 2010, p. 260). Med ovenstående benævnelse af "bånd" refereres til det emotionelle bånd, der eksisterer mellem et individ og tilknytningsfigur (Bowlby, 1979).

Tilknytning kan defineres som et varigt og stærkt emotionelt bånd med en signifikant anden (Bowlby, 1969) – det kan være en forælder, ægtefælle eller en nær ven. Den primære omsorgspersons evne til at respondere på barnets behov i den tidlige barndom har betydning for udviklingen af indre arbejdsmodeller og forventninger til selvet, andre og relationer. Positive tilknytningsrelationer er en kilde til trøst og omsorg, og er dermed af stor betydning for psykologisk tryghed og sikkerhed – en sikker base (Bowlby, 1979). Tilknytningssystemet aktiveres i særdeleshed i stressfulde situationer, som eksempelvis, når der opleves frygt eller sygdom, hvormed der opnås trøst gennem nærhed med tilknytningsfiguren (Bowlby, 1988, p. 26). Disse tilknytningsbånd anses som værende af signifikant betydning for udviklingen af personlighed, emotionsregulering og mental sundhed (ibid.). Bowlbys tilknytningsteori konceptualiserer sorg, som en form for separationsangst, udløst af et brud på tilknytningsbåndet (Bowlby 1969; 1970). En perciperet trussel mod tilknytningsfigurens tilgængelighed, kan således være årsag til intens separationsangst (sorg). Som det fremgår af syntesen, er forandringer i relationen mellem den ramte og den pårørende en væsentlig kilde til sorg og psykologisk ubehag. Følgende diskussion af adaptiv coping skal således forstås, som en diskussion af strategier til at håndtere smertefulde indre psykologiske processer i forbindelse med separationsangst og sorg, som følge af et brud på et signifikant tilknytningsbånd.

Boerner & Heckhausen (2003) betoner, hvordan adaption af et tab skal forstås som en transformationsproces, der *både* involverer "disengagement" og "connection".

Tilknytningsbåndet er så stærkt, at det ikke kræver en fysisk tilstedeværelse for at vedholdes (Boerner & Heckhausen, 2003, p. 199). Mange sørgende forbliver involveret i forholdet med den afdøde på nogle måder, ved fx at bruge den afdødes ønsker til at guide adfærd og handlinger (Shuchter & Zisook, 1993, if. Boerner & Heckhausen, 2003, p. 200). Kulturen indebærer også, at vi mindes den afdøde ved bestemte begivenheder eller ved besøg på gravpladsen, som i et eller andet omfang fastholder den døde, som en del af vore daglige liv. Samtidig er der også en gængs opfattelse af, at man accepterer tabet, lægger det bag sig og giver slip på båndet med den afdøde, så man kan ”komme videre” med sit eget liv (Shuchter, 1986; Boerner & Heckhausen, 2003, p. 200).

Den ’vedvarende forbindelse’ med den afdøde er baseret på mentale repræsentationer af personen, fordi personen ikke længere er fysisk tilstedeværende. Båndet vedholdes således via mentale repræsentationer af den afdøde – fx igennem minder eller nye mentale konstruktioner på baggrund af allerede eksisterende repræsentationer om den afdøde, fx ”Min mand var altid hjælpsom” eller ”Mor ville have ønsket, at jeg gjorde sådan”. Men hvad sker der, når en person *er* tilstedeværende rent fysisk, men ikke tilstedeværende psykisk? Hvad sker der med de mentale repræsentationer, når ens tilknytningsfigur ændrer adfærd eller personlighed, og ens mentale repræsentationer af tilknytningsfiguren ikke længere stemmer overens med hvad man oplever? Og på hvilken baggrund bliver tabet da reorganiseret eller rekonstrueret i det videregående liv? Hvordan kan coping ved fastholdelse af eller frigørelse af tilknytningsbåndet være (mal)adaptivt for demenspårørende, når bruddet ikke sker i fysisk forstand, men i psykologisk og kognitiv forstand? Det er nogle af disse problemstillinger vi vil søge at diskutere i følgende. Først vil vi dog kort se på den basale forståelse af de anvendte teorier, som skal bidrage med relevant viden i den videregående diskussion.

Tilknytningsmønstre og indre arbejdsmodeller

Et grundlæggende tema i tilknytningsteori er, at personer, som har oplevet pålidelighed og vedvarende sikkerhed i den tidlige barndom, efterfølgende vil være påvirket af dette i forhold til at danne, vedholde og give slip på relationer. Afhængig af graden af omtalte pålidelighed og sikkerhed i den tidlige barndom, udvikles på denne baggrund *sikker tilknytning* (hvor pålidelighed og sikkerhed i høj grad har været tilstede i

relationen) eller *usikker tilknytning* (hvor der har været mangel på pålidelighed samt vedvarende usikkerhed i relationen). Usikker tilknytning kan inddeles i undvigende tilknytning, ængstelig/ambivalent tilknytning og disorganiseret tilknytning (Mikulincer & Shaver, 2007).

Relateret til ovenstående tilknytningsmønstre, er udviklingen af indre arbejdsmodeller i den tidlige barndom. Barnet opbygger disse indre arbejdsmodeller mellem selv og andre, hvilke også inkorporerer negative og positive repræsentationer af selvet og andre (Bowlby, 1969). Disse modeller fremstår som basale skemaer for den måde, hvorpå vi ser verden og har således også betydning for fremtidige relationer (ibid.). Tilknytningsmønstrene, som nævnt ovenstående, er en refleksion af netop disse iboende skemaer. Ifølge Bartholomew (1990) kan modellerne inddeles som værende positive (selvet bliver set som værdigt til at blive elsket og modtage opmærksomhed; andre bliver set som tilgængelige og omsorgsfulde) eller negative (selvet ses som uværdigt; andre bliver set som upålidelig og afvisende) (if. Stroebe, Schut & Boerner, p. 262). Det er disse generelle skemaer omkring forståelse af selv og verden, som har betydning for, hvordan enhver relation, separation eller ethvert tab vil blive oplevet (Stroebe et al, 2010, p. 262). Hvordan den pårørende oplever tabet af en signifikant relation gennem sygdomsforløbet, er således influeret af, hvilke underliggende skemaer og tilknytningsmønstre, der er gør sig gældende. Og hvorvidt der copes adaptiv via fastholdelse eller frigørelse af båndet er ligeledes influeret af disse arbejdsmodeller.

Nyere litteraturer skelner i højere grad mellem tilknytningsrelateret *angst* og *undvigelse* end de fire tilknytningsmønstre (med hvilke de to dimensioner er forenelige) (Mikulincer & Shaver, 2007). *Angst* indikerer i hvilken grad personen bekymrer sig om tilgængelighed og støtte fra tilknytningsfiguren, hvor der er behov for det. *Undvigelse* indikerer i hvilken grad personen har mistro til tilknytningsfigurens ”goodwill” og forsøger at forblive uafhængig. Ved sikker tilknytning scores lavt på begge. Her er arbejdsmodellerne af selv og andre generelt positive. Scores højt på begge er der tale om ængstelig undvigende tilknytning (Mikulincer & Shaver, 2008). Her er arbejdsmodeller af selv og andre generelt negative. Ved undvigende tilknytning scores højt på undvigelse og lavt på angst med en positiv selv-model og en negativ an-

dre-model, og ved ængstelig tilknytning scores højt på angst og lavt på undvigelse med et negativ selv-model og en positiv andre-model (Stroebe et al., 2010, p. 262).

Flere studier viser, at det oftest er ved usikker tilknytning, at der opstår kompliceret sorg (Parkes, 2001; Mikulincer & Shaver, 2008; Stroebe & Schut, 1999), depression og angst (Mikulincer & Shaver, 2007). Dette har vækket vores nysgerrig på, hvorvidt det yderst stressfulde demensforløb, samt bruddet på det signifikante tilknytningsbånd, kan modificere repræsentationer i tilknytningen, så tilknytningen i højere grad kan kategoriseres som usikker. Vi er bevidste om, at tilknytningsmønstre skal forstås som forholdsvist stabile over tid (Mikulincer & Shaver, 2007). Der er dog alligevel i litteraturen argumenteret for, at der kan forekomme ændringer i tilknytningen, som resultat af traumatisk separation, og at grænserne mellem de kategoriserede tilknytningsformer er fleksible og kan ændres over tid og fra relation til relation (Hamilton, 2000; Waters, Merrick, Treboux, Crowell & Albersheim, 2000; Lewis, Feiring & Rosentahl, 2000; Weinfield, Sroufe, Egeland, 2000, if. Davila & Cobb, 2004, p. 136). Derfor vil vi først diskutere, hvorvidt de mange tab (jf. ovenstående syntese) kan betegnes som en form for traume, der kan forårsage ændringer i tilknytning.

Tilknytningsrelaterede traumer

Tilknytningsrelaterede traumer opstår, når en skræmmende oplevelse ledsages af eller er et resultat af en oplevelse af tab, afvisning eller at blive forladt af sin tilknytningsfigur (Kobak, Cassidy, Zir, 2004, p. 391). Hos voksne er en trussel på tilknytningsfigurens tilgængelighed ikke nødvendigvis en trussel mod egen overlevelse, og som resultat deraf sker tilknytningstraumer hos voksne, som et produkt af flere angstsituationer, som udgør en trussel mod selvet i relation med en perciperet trussel af tab eller at blive forladt af tilknytningsfiguren (Kobak, Cassidy, Zir, 2004, p. 391). Men kan denne trussel ændre iboende tilknytningsrelaterede mønstre?

Der er er empiriske fund som bidrager til evidens for, at ændringer i tilknytningsmønstre kan forekomme. Longitudinale studier baseret på selv-evalueringsskemaer indikerer, at forandring af tilknytning er muligt (fra barn til voksen) (Hamilton, 2000; Waters, Merrick, Treboux, Crowell & Albersheim, 2000; Lewis, Feiring & Ro-

sentahl, 2000). Selvom der også er moderat evidens for, at tilknytningsmønstre er stabile (Davila & Cobb, 2004, p. 136), viser studier, at op mod 30% rapporterer forskellige tilknytningsmønstre, samt varierende niveauer af sikkerhed over tid (hos voksne) (Baldwin & Fehr, 1995; Baldwin, Keelan, Fehr, Enns & Koh-Rangarajoo, 1996; Davila, Burge & Hammen, 1997). Selvom der er velkendte bias ved benyttelse af selv-evalueringsskemaer, er der alligevel grundlag for at mene, at ændringer i tilknytning kan forekomme.

Bowlby konceptualiserede tilknytning, som et adfærdssystem, der aktiveres ved perception af fare og dertilhørende følelser af frygt (Bowlby; 1969, 1979). Traume kan opstå ved sådanne frygtfulde situationer med en perception af en trussel mod tilknytningsfigurens tilgængelighed (Kobak, Cassidy, Zir, 2004, p. 388). Baseret på klinisk arbejde med par i krise, har Johnson (2002) præsenteret en type tilknytningsrelateret traume, kaldet 'Attachment injuries' – sår i tilknytningen. Det beskrives som en række af angstprægede situationer, hvor en voksen, mødt af livstruende hændelser, føler sig forladt af sin tilknytningsfigur. Sår i tilknytningen er: "wounds arising from abandonment by present attachment figure in a situation of urgent need" (Johnson, 2002, p. 15 if. Kobak, Cassidy, Zir, 2004, p. 395). Disse oplevelser kan karakteriseres som traumatiske, da de frembringer intens frygt associeret med isolation og forladthed. Disse hændelser giver ydermere fundamentale rystelser i den voksnes tiltro til tilknytningsfigurens tilgængelighed og evne til at respondere ved behov (Kobak, Cassidy, Zir, 2004, p. 394). Et traume må således kunne siges at ændre ved ellers fundamentale repræsentationer i forbindelse med tilknytning.

Vi vil på denne baggrund argumentere for, at demenspårørende i en eller anden grad oplever et tilknytningstraume. Som det blev klart i syntesen, oplever mange pårørende vedvarende stressfulde og angstprægede situationer, der kan betegnes som en trussel mod hele eksistensen af det levede liv, samt tilknytningsfigurens tilgængelighed. En trussel mod en 'normal' hverdag med mulighed for selvrealisering (*the long goodbye*), en trussel, der indebærer dét at miste den, man elsker (*tab af den som var*), en trussel mod roller og identitet (*relationsforandringer*), en trussel mod venner og familie, (*social isolation*) og en trussel, der indebærer det, at man en dag står alene tilbage (*at få en afslutning*). Derudover er der angstprægede situationer dag ud og dag ind med den ramtes ændringer i adfærd, der medfører en konstant angst og årvå-

genhed over den ramtes handlinger. I forbindelse med de nye roller, står den pårørende over for en lang række nye udfordringer, som kan virke angstprovokerende. Der er således en lang række af angstprægede situationer, som truer eksistensen af det levede liv. Men hvor finder den pårørende en sikker base i forbindelse med de mange angstrelaterede hændelser? Ved perciperede trusler vil tilknytningssystemet søge mod tilknytningsfiguren for at opnå trøst og sikkerhed. Er tilknytningsfiguren tilgængelig og responderende kan tilknytningsfiguren reducere angst og bidrage med en vigtig alliance, der faciliterer coping med den perciperede trussel (Kodak, Cassidy, Zir, 2004, p. 390). Men på samme måde, som en tilknytningsfigur kan bidrage med tryghed og sikkerhed, kan en trussel mod tilknytningsfigurens tilgængelighed i sig selv give anledning til intens angst (Kodak, Cassidy, Zir. 2004, p. 390). Man kan argumentere for, at den pårørende ikke opnår en sikker base i den ramte (der responderes ikke på den pårørendes bekymring og stress med trøst og omsorg), der kan resultere i en følelse af svigt og forladthed, og samtidig er der en konstant trussel mod den ramtes tilgængelighed (demens som en progredierende lidelse: gradvise tab og ændringer i adfærd og personlighed). Man kan dermed sige, at stort set alt omkring demenssygdommen gør, at den pårørende er i en situation med 'urgent needs', men fordi det netop i mange tilfælde er tilknytningsfiguren, der er den ramte, så er den pårørende efterladt uden trøst. Demenssygdommen skaber således både behovet for tilknytningsfiguren, samtidig med at det gør tilknytningsfiguren utilgængelig.

Vi vil derfor argumentere for, at den pårørende kan opleve, hvad vi vil kalde et tilknytningstraume. Et tilknytningstraume, der kan føre til tilknytning, som i højere grad er præget af usikkerhed – et tilknytningstraume, som kan føre til et *kompliceret tilknytningsbånd*. Hvordan disse tilknytningsrelaterede ændringer forekommer, samt denne ændrings betydning for den pårørende sorgproces, diskuteres i følgende.

Et kompliceret tilknytningsbånd

Arbejdsmodeller forbundet med *sikker* tilknytning er, at mennesker generelt er pålidelige, og de mentale repræsentationer om andre er her grundlæggende positive. Men hvad sker der med en sådan repræsentation, når det menneske, man har knyttet sig til (tilknytningsfigur) pludselig ikke agerer på en måde, der perciperes som pålidelig? Og hvordan responderes der på et tab, hvor tilknytningen er udfordret af basale forandringer i personlighed og adfærd? I følgende vil vi diskutere, hvordan strategier til

at overkomme bruddet eller truslen i tilknytningen, kan udvikles til at blive maladaptive, grundet aspekter ved de identificerede temaer, fremfor at genoprette sikkerhed. Vi skelner ikke mellem de forskellige tilknytningsmønstre i følgende, da vi har argumenteret for i ovenstående, at der kan forekomme ændringer i sikker tilknytning mod et mere ængsteligt eller undvigende tilknytningsmønster. Derfor skelner vi højere grad mellem *ængstelige* og *undvigende* dimensioner. Dog med den klare forståelse, at det hos pårørende, med et usikkert tilknytningsmønster, kan tænkes, at der i højere grad udvikles maladaptive strategier, end hos pårørende, der generelt har et sikkert tilknytningsmønster, dog med modifikationer i retning af ængstelig eller undvigende tilknytning. Graden af sorgrelaterede emotioner er ligeledes influeret af styrken af tilknytningsbåndet og relationen før sygdommen indtraf. Jo tættere en relation, des voldsommere følelser i forbindelse med tabene.

I temaet *Tab af personen som var* bliver det tydeliggjort, at et kritisk aspekt ved sorgen er den rammes ændringer i personlighed og adfærd. Pårørende oplever det svært at genkende den tilknytningsfigur, de har haft et nært forhold til, og der kan her indlæses en opfattelse af upålidelighed grundet den manglende stabile personlighed over tid (aspektet omkring den manglende stabile personlighed over tid diskuteres yderligere i nedenstående afsnit; Brud på narrativ kontinuitet). Som en pårørende udtaler: "She does so weird things, like putting a napkin over a cup and trying to drink through it. Why would you do that?" (Kjällman-Alm, Norbergh & Hellzen, 2013, p. 4) (se; *Tab af personen som var*). Dette citat afspejler tydeligvis, at der er tale om en adfærd, som ikke er forventelig af tilknytningsfiguren – en *utilregnelig* adfærd. En anden pårørende skriver: "The worst part is that I don't know how he is doing 'inside'. If he is in his own ... Sometimes I kind of feel he is in another world. But I don't know" (Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014, p. 125). Der er i positive tilknytningsrelationer en forventning om, at tilknytningsfiguren er en kilde til trøst og omsorg, hvilket er af stor betydning for psykologisk tryghed og sikkerhed. Når denne forventning gentagne gange ikke indfries i en signifikant relation, kan det antages, at der skabes usikkerheder i relationen, som også diskuteres ovenstående. Et sådant traume kan ændre mentale repræsentationer, hvorfor der også vil forekomme ændringer i niveauerne af ængstelighed og undvigelse. Ændres de mentale repræsentationer, ændrer det også ens opfattelse af separation og tab. Går man fra et syn på mennesker, som generelt pålidelige, til at være præget af en forståelse, som i højere grad

ser mennesker som utilregnelige, aktiveres kognitioner og adfærd, der minder mere om en usikker tilknytning, hvor enten undvigelses- eller ængstelig tilknytningsadfærd aktiveres. Men hos hvem udvikles i højere grad undvigelsesdimensionen og hos hvem udvikles i højere grad ængstelsesdimensionen? Og hvilken betydning har det for evnen til at cope med tabene?

Hyperaktivering og deaktivering af tilknytningssystemet

Gennem tilknytningssystemet søger vi nærhed og tryghed ved tilknytningsfiguren, når der perciperes en trussel mod sikkerheden, og gennem livet har vi opnået gentagende succes (nogle mere end andre) i at opnå nærhed med tilknytningsfiguren og dermed også sikkerhed (Mikulincer & Shaver, 2007). Når tilknytningsfiguren er utilregnelig, utilgængelig eller ikke-responderende, udvikles sekundære tilknytningsstrategier, når der ved de primære strategier ikke opnås et succesfuldt udfald (det er en udvikling af disse sekundære strategier, der i barndommen kan føre til enten en undvigende, ængstelig eller frygtsom tilknytning) (Mikulincer & Shaver, 2007). Tilknytningsfigurens utilgængelighed resulterer i tilknytningsusikkerheder forbundet med psykologisk ubehag fra truslerne, som trigger et væld af mentale og adfærdsmæssige processer, som kan påvirke velvære, personlig tilpasning og stabilitet. Denne smertefulde række af events tvinger personen til at adaptere disse sekundære strategier, som er enten en *hyperaktivering* (relateret til ængstelig tilknytning) eller *deaktivering* (relateret til undvigende tilknytning) af tilknytningssystemet (Mikulincer & Shaver, 2007, p 39).

Ifølge Mikulincer og Shaver (2007), der har udviklet modellen 'A model of attachment-system activation and functioning in adulthood', er der tre trin i aktiveringen af tilknytningssystemet hos voksne (p. 31). Det første trin er der, hvor selve truslen perciperes. Det andet trin indebærer en vurdering af tilknytningsfigurens tilgængelighed, og det sidste trin er en vurdering af, hvorvidt primærstrategier kan anvendes til at håndtere usikkerheder i tilknytningen. Det er her, der "vælges" (*valg*, fordi der er flere muligheder, men processen er i høj grad ubevidst og influeret af tidligere livsbegivenheder) enten hyperaktiveringsstrategier eller deaktiveringsstrategier.

Det kan i høj grad antages, at pårørende, der dagligt perciperer trusler, grundet de kritiske aspekter ved forløbet, ikke opnår succes ved primærstrategier, hvorfor sekundære strategier ”vælges”, for at genetablere en form for sikkerhed. Hyperaktivering er karakteriseret ved intense forsøg på at opnå opmærksomhed fra tilknytningsfiguren (kognitivt og adfærdsmæssigt at opnå nærhed), hvor målet er at maximere responsen fra den utilregnelige tilknytningsfigur (Miklincer & Shaver, 2007). Deaktivering af tilknytningssystemet er selvstændighed og selv-afhængighed, som en erstatning for den utilregnelige og utilgængelige tilknytningsfigur (Miklincer & Shaver, 2007). Deaktivering er karakteriseret ved tendenser til at undgå en søgen efter nærhed (undertrykkelse af de mange trusler, holde afstand, bestemt på at håndtere stress alene) (Stoebe, Schut, Boerner, 2010, p. 262). Disse strategier bliver således copingstrategier, der søger at reducere følelsen af usikkerheder i tilknytningen. Når pårørende oplever et usikkert tilknytningsbånd, benyttes således disse affektreguleringsstrategier, som *kan* være gavnlige, men som ved en overaktivering kan resultere i maladaptiv coping. Strategierne kan være gavnlige for sorgprocessen, fordi de kan bidrage til en reorganisering af tilknytningssikkerheden (Stroebe et al., 2010, p 262), men opstår der ikke en naturlig oscillation mellem disse og afhænges der i for høj grad af enten et forsøg på at fastholde båndet (hyperaktivering) eller frigøre sig fra tilknytningsbåndet (deaktivering), må det resultere i en fastfrysning i sorgprocessen.

Man kan diskutere, hvorvidt det, der komplicerer sorgprocessen hos pårørende i den forbindelse er, at disse affektreguleringsstrategier slår fejl i at reorganisere tilknytningen. Her vender vi igen tilbage til begrebet ambiguous loss og den ambivalente tilstand (Se; 2. tab af personen som var); at netop dette ambiguous loss spiller en central rolle for en overaktivering af affektreguleringsstrategier.

Ifølge Boss (1999) ønsker mennesket grundlæggende absolutheder, da vi ikke kan forene os med ambivalens. Ambivalens kan være enormt belastende og anstrengende for psyken. Det er vores forståelse, at dette enorme pres på både psyke og krop, resulterer i en form for automatisk selektion af, hvilke stressorer, der copes med i sorgprocessen – muligvis afhængig af, hvilke stressorer, der udgør den største trussel - og hvilke sekundære strategier, der aktiveres for opnå en følelse af sikkerhed og balance i det indre liv (hvilket må siges at stå i kontrast til en indre sindstilstand præget af ambivalente følelser og tanker). ”Valget” af strategier er afhængigt af subjektive

vurderinger af en forventelig succes eller fejlslagenhed i forbindelse med primærstrategier. En fænomenologisk analyse af oplevelsen af tilknytningsfigurens utilgængelighed (Mikulincer, Shaver, & Pereg, 2003 if. Mikulincer & Shaver, 2007) viste to forskellige typer af psykisk ubehag: (1) Ubehag som følge af at fejle i at opnå nærhed med tilknytningsfiguren, (2) en følelse af hjælpeløshed, som følge af en vurdering af sig selv, som alene og sårbar. Hver af disse følelser pre-disponerer en person til at adaptere en bestemt copingstrategi (Mikulincer & Shaver, 2007, p. 39). Ved oplevelse (1) opnås ikke et positivt resultat, og at søge nærhed kan være præget af følelser af at blive ”straffet” med uopmærksomhed og afvisning – i sådanne tilfælde vil personen være mere tilbøjelig til at vælge deaktiverende copingstrategier. Den anden oplevelse (2) fører til en følelse af en utilstrækkelighed i at håndtere trusler selv – i sådanne tilfælde vil personen være mere tilbøjelig til at arbejde hårdere mod at opnå opmærksomhed og beskyttelse af tilknytningsfiguren gennem hyperaktiveringsstrategier (Mikulincer & Shaver, 2007, p. 39).

Hyperaktivering

Når den ramte ikke perciperes som tilgængelig (psykologisk) kan strategier af hyperaktivering aktiveres, for at søge at genoprette sikkerhed og stabilitet i en ellers usikker og ambivalent tilknytning. Det vil sige en øget stræben efter tryghed, sikkerhed og nærhed hos den ramte. Som nævnt i temaet *Relationsforandringer*, er der blandt ægtefæller en særlig betoning af den manglende intimitet, som en væsentlig faktor i sorgen. Dette kan netop skyldes, at den nærhedssøgende-strategi ikke bliver responderet på med den omsorg og tryghed, der forventes (måske ubevidst, i og med, at der er tale om et ambiguous loss), hvorfor sorgen ved netop dette kommer stærkt til udtryk. Ligeledes er tabet af kommunikation (se; *Relationsforandringer*) en betydningsfuld faktor for sorgen hos de pårørende. Muligheden for at opnå sikkerhed og tryghed i relationen gennem forståelse via kommunikation, udfordres af den ramtes gradvise forværring. Der opnås således ikke et succesfuldt udfald med denne strategi. Det ambivalente tab, der ligger i den ramtes psykologiske, men ikke fysiske, utilgængelighed, kan medføre et vedvarende forsøg på at opnå denne kontakt, hvorfor der vil opstå en kontinuerlig aktivering af denne strategi, som kan hindre en reorganisering af mentale repræsentationer. Large & Slinger (2015) og Lindauer & Harvath (2014) beskriver, hvordan dét, at selvom den ramte ikke er den samme, er vedkom-

mende stadig i live, og det er stadig den samme person den pårørende ser for sig, hvorfor pårørende vedblivende stræber efter at forblive forbundet med den ramte. Mange pårørende beskriver, at dét, at den ramte kommer på plejehjem kan være særlig svært, fordi det er et endeligt tab af de to parter ”companionship”. Selvom den ramte kan ændre personlighed og adfærd, og dermed ikke respondere på behov fra den pårørende, er der alligevel en fornemmelse af samhørighed. Et brud på denne samhørighed (ved plejehjem) kan være ekstra belastende, fordi det udfordrer den samhørighedsfølelse, der opleves i relationen, der således stadig er forbundet af en form for tilknytningsbånd. Perceptionen af et stadig etableret tilknytningsbånd, som et resultat af den fysiske tilstedeværelse, kan således føre til en aktivering af hyperaktiveringsstrategier, for at opnå en form for en sikker base og tryghed i forbindelse med de mange stressorer.

Ifølge Boss (1999) kræver coping med ambiguous loss en redefinering af forholdet til den ramte. Den kontinuerlige aktivering af netop hyperaktiveringsstrategier med et ofte negativt outcome, kan forårsage et uddifferentieret tankesæt, som ikke formår at redefinere forholdet. Hyperaktivering relateres til mere ængstelig tilknytning. Disse strategier, selvom de egentlig skulle reducere ubehag, kan i stedet øge hyppigheden og intensiteten af destruktive emotioner og trusselsrelaterede tanker (Mikulincer & Shaver, 2007, p. 41). Ved en ’overfortolkning’ af truslerne, opstår selvskabte kilder til ubehag, der smelter sammen med den egentlige trusselsstimuli, hvorfor personen får svært ved at adskille én negativ tanke fra en anden, og dermed nemmere bliver overvældet af negative tanker og følelser. Som resultat skaber disse hyperaktiveringsstrategier et uddifferentieret tankesæt, hvor ”den ene tanke tager den anden”, hvorfor det svækker evnen til at regulere negative emotioner (ibid.). Der kan således være tale om *ruminativ coping*.

Rumination defineres som involvering af tanker og adfærd, som fastholder personens fokus på personens negative emotioner og mulige årsager hertil, samt konsekvenser af disse emotioner (Nolen-Hoeksema, 1991 if. Nolen-Hoeksema, 2001, p. 546). Personer som beskæftiger sig med ruminativ coping af sorg tænker vedvarende og gentagende gange på det ubehag, de føler (”jeg er så trist”, ”jeg er så umotiveret”) og på omstændighederne omkring følelserne (”kommer jeg nogensinde til at få det bedre?”). Sørgende personer, der oplever rumination, husker i højere grad på negative minder

med den afdøde, fx de gange, de indgik i skænderier eller de gange, hvor man ikke var hjælpsom overfor den afdøde. Dette negativ tankemønster farver således også fortolkningen af kommende hændelser, fx en tro på, at man ikke kan klare livet som ene, hvorfor der også vil være en tendens til at tage uhensigtsmæssige beslutninger, som igen vil forøge det emotionelle ubehag. Rumination kan således forlænge det emotionelle ubehag ved at fokusere på negative minder fra fortiden, negative fortolkninger af nutiden og negative forudsigelser af fremtiden. Konsekvensen heraf kan være depression og negative emotioner og symptomer i forbindelse med det oplevede tab (Nolen-Hoeksema, 2001, p. 552).

Hyperaktiveringen af tilknytningssystemet kan således aktivere ruminativ coping. Rumination opstår ofte hos folk, der i lav grad føler mestring over eget liv (Nolen-Hoeksema & Larsen, 1999 if. Nolen-Hoeksema, 2001, p. 546). Hvor der er tale om kroniske situationer, hvor der *ikke er mere at gøre*, oplever mange en følelse af ikke at kunne genvinde kontrol, hvilket især er tilfældet hos mange af de pårørende. Derfor bliver tankerne i højere grad præget af en granskning af, hvorfor livet ikke går som forventet og ønsket, og hvorfor der opleves frustration og ubehag – en granskning, der kan manifestere sig gennem rumination (Nolen-Hoeksema, 2001, p. 553). Mange pårørende oplever manglende kontrol, håbløshed eller, at der ikke er noget at gøre. Personer med ruminativ coping ser ruminationen, som et værktøj til at forstå sin situation og bearbejde de negative emotioner. Men effekten af rumination er det modsatte og kan føre til depression og vedvarende psykisk ubehag. Pårørende, der hyperaktiverer tilknytningssystemet, vil opleve en fastlåshed i det tabsorienterede spor, hvor en håndtering af de sorgrelaterede stressorer vil have tilbøjelighed til at indgå i en ruminativ copingstrategi, der kan virke som et forsøg på at affinde sig med situationen, men kan i stedet føre til psykologisk ubehag og depression. Ruminationens virkning er, at det fungerer som en konstant indre stimulator af trusselssystemet (Fisher & Wells, 2009; Wells, 2000, if. Gilbert, 2010, p. 101) (for en uddybning af trusselsystemet, se; En neurovidenskabelig forståelse). Adaptiv coping vil her *ikke* ske gennem en fastholdelse af båndet, men her kan det skabe større ro og ”væren i det” at forsøge at frigøre sig. Her vil det for den pårørende være adaptivt at søge mod at løsne båndet med den ramte, for at reorganisere og genopbygge et selvstændigt liv uden den ramte (jf. model af Stroebe, Schut & Boerner, 2010), og for at skabe en

dynamisk proces, hvor der er plads til omstrukturering og kognitiv og følelsesmæssig integration af tabet.

Deaktivering

Der kan dog også forekomme deaktiveringsstrategier. Som det fremgik af syntesen, rapporterer nogle pårørende, at de ikke oplever sorg. Dette kan være udtryk for en deaktiveringsstrategi, hvor følelserne omkring båndet med den ramte undertrykkes. Ifølge Mikulincer & Shaver (2007) opstår deaktivering af tilknytningssystemet i højere grad, hvis der opleves ubehag som følge af at fejle i at opnå nærhed med tilknytningsfiguren. Afhængig af individualitet og tidligere oplevelser i livet, kan det at fejle ved primære strategier (søge nærhed) udløse følelser af svigt og at blive *straffet*, hvorfor man vil være tilbøjelig til at deaktivere tilknytningssystemet (ibid). Det kan blive en strategi at forsøge at *løse* båndet, ”at komme videre med livet” eller ”klare sig selv” i forsøget på at genoprette stabilitet. Affektreguleringen består således både i adfærdsmæssige og kognitive strategier, der søger mod en frigørelse af tilknytningsfiguren og tilknytningsbåndet – en frigørelse, der ikke er fuldkommen mulig, eftersom den ramte stadig er i live, hvorfor det vedvarende forsøg på frigørelse ikke vil bringe psykologisk ro, men vil kunne resultere i en vedvarende deaktiveringsstrategi, der forhindrer oscillation. Deaktivering af tilknytningssystemet kan betyde en ignorering eller benægtelse af behov, samt undgåelse af en negativ emotionel tilstand, som kunne *aktivere* tilknytningssystemet. Derfor ekskluderes tanker og følelser, som indebærer sårbarhed, nød eller afhængighed, hvilket betyder, at der ignoreres vigtig information om psykologiske og fysiske trusler. Ved et tab af en tilknytningsfigur vil deaktiverings-copingstrategier medføre, at personen undviger alle følelser relateret til tabet og undgår det normale mentale arbejde, der skal til for at reorganisere livet uden tilknytningsfiguren (Mikulincer & Shaver, 2007, p. 73). Ifølge Bowlby (1980) undgås smertefulde tanker og følelser om tabet i en sådan grad, at de bliver undertrykket mentalt, selvom de fortsat påvirker personens følelser og adfærd, uden at personen opdager det.

Flere studier viser, at pårørende giver udtryk for, at de ikke er i sorg (Sanders & Corley, 2003, p. 43; Sanders et al., 2003, p. 12; Shuter et al., 2014, p. 383). En årsag hertil kan være netop denne deaktivering – konstant afvisning i at opnå sikkerhed

gør, at man ønsker at undgå svære følelser. Det kan også diskuteres, hvorvidt der i en eller anden form kan være tale om ”påtvungen” deaktivering. Mange pårørende oplever disenfranchised grief (*social isolation*), hvor tabet ikke anerkendes og valideres af omverdenen. Det er således ikke ”lovligt” her at sørge over den ramte, da den ramte stadig er i live. Her taler vi *ikke* om deaktivering af tilknytningssystemet i samme forstand, som i ovenstående diskussion, men det er vores forståelse, at der, som følge af dette fænomen, kan opstå copingsstrategier lignende deaktiveringsstrategier, hvor smertefulde tanker og følelser om tabet undertrykkes mentalt, da tabet ikke bliver åbent anerkendt, socialt accepteret eller offentligt bekræftet. Det betyder, at en person kan opleve et tab, men at andre ikke nødvendigvis anerkender, at tabet kan eller bør sørges over. Denne manglende anerkendelse bliver internaliseret, således, at den pårørende, der oplever tab, anser sin sorg som værende upassende, hvormed sorgen undertrykkes eller omdannes til følelser af skyld eller skam (Doka, 2009). Smertefulde tanker og følelser, der undertrykkes, påvirker fortsat personens følelser, krop og adfærd, uden at personen nødvendigvis opdager det (Bowlby, 1979).

Der kan således være flere årsager til, at smertefulde følelser i forbindelse med bruddet på tilknytningsbåndet undgås og undertrykkes. Dette kan føre til, at den pårørende ikke konfronterer og bearbejder de mange tab, hvorfor der vil ske en fastlåsthed i det restorationsorienterede spor. Den dynamiske proces, der skal til, for at tabene integreres i det videregående liv, opstår derfor ikke, hvorfor det psykologiske ubehag, bevidst eller ubevidst, påvirker den pårørendes liv og livskvalitet i løbet af det lange sygdomsforløb. Integration af tabet (coping med tabet) kræver en kognitiv proces, hvor der trækkes på mentale repræsentationer af den ramte, for at redefinere relationen (Boerner & Heckhausen, 2003). De sekundære strategier udløser vedvarende psykologisk ubehag, som på baggrund af usikkerheder i tilknytningen, påvirker de mentale repræsentationer af både relation og selv. Den kognitive transformationsproces, der involverer både ”disengagement” og ”connection” af den ramte, for at cope med separationsangsten/sorgen, er således udfordret af en tendens til en aktivering af sekundære strategier, der fastholder den pårørende i en tilstand af vedvarende psykologisk ubehag. Den pårørendes tanker og adfærd forandres således ikke i en sådan grad, at det kan rumme de mange stressorer forbundet med tab og sorg, hvorfor der kan være tale om en kompliceret sorgreaktion.

Tilknytning efter døden

Én ting er, hvordan ændringer i tilknytningsbåndet kan forårsage ubehag, mens den ramte stadig er i live. En anden ting er, hvordan man coper med sorgen efter døden. Den nyere litteratur betoner vigtigheden af at fastholde båndet med den afdøde efter døden (Klass, Silverman & Nickman 1996). Men hvem er det man skal mindes, når den ramte er væk? Hvor man ved andre dødsfald kan mindes den person, man har kendt og trække på positive mentale repræsentationer om vedkommende i coping med sorg, bliver ideen om tilknytningsbåndet efter døden her pludselig mere kompliceret. Hvis det at fastholde båndet efter døden kan være en vigtig faktor i adaptiv coping, opstår her igen faktorer, som gør sorgprocessen kompliceret. Er båndet kompliceret? Eller kan der sågar være tale om, at der er konstrueret *to* tilknytningsbånd med den samme person? Tilknytning før den psykologiske død og tilknytning efter den psykologiske død – og hvilket tilknytningsbånd skal man i så fald fastholde i adaptiv coping? Hvem skal man mindes? Man kan argumentere for, at den lettelse, der ofte opleves ved døden (selvom der også her kan opstå negative kognitioner og emotioner) ikke ”bare” er et resultat af en lettet arbejdsbyrde, men at lettelsen opstår ved en form for afslutning for den ambivalente tilstand, der har været styrende for den pårørendes indre liv forløbet igennem. Lettelsen forstås som en afslutning på selve forløbet, og man kan forestille sig, at den relation, der er opstået i sygdomsforløbet på baggrund af en mere usikker tilknytning, erstattes af det tilknytningsbånd, der var før sygdommen. Det ambivalente tab er blevet et definitivt tab, hvor modstridende følelser ikke længere præger forholdet til den ramte. Her kan det psykologiske ubehag i højere grad tilskrives interpersonelle faktorer, som skam og skyld over reaktioner, tanker og adfærd under selve forløbet, som har været stærkt præget af udmattelse, ambivalens, meningsløshed, håbløs mm.

Det skal naturligvis diskuteres, i hvor høj grad der er tale om ubevidsthed og bevidsthed i forbindelse med tilknytningssystemet. Man kan naturligvis tænke tanken: ”hvorfor kan der af den pårørende opleves svigt i tilknytningen, når personen må være bevidst om, at den ramte ”ikke kan gøre for det” grundet sin sygdom? Gilbert (2010) fandt i sin praktisering af kognitiv adfærdsterapi, at hvis personens affektregulering ikke fungerede optimalt, kunne kognitive inputs ikke alene hjælpe på ændringerne i det følelsesmæssige liv (p. 99). Den pårørende kan således godt sige til

sig selv, at den ramte ikke er i stand til at opfylde de relationsmæssige behov, men et sådant kognitivt input ændrer ikke nødvendigvis følelsen omkring fx svigt eller afvisning, hvorfor affektreguleringsstrategierne vedblivende vil tjene det formål at genetablere sikkerhed og tryghed i det følelsesmæssige indre.

Det skal slutteligt understreges, at ovenstående diskussion kan virke som en oversimplificering af ændringer i tilknytning og affektreguleringsstrategier. Vi vedkender at dele af diskussion er simplificeret, men argumenterer for, at det er en relevant diskussion, der kan kaste lys over forståelsen af, hvorfor pårørende oplever en kompliceret sorgproces, samt hvilke adfærdsmæssige og kognitive strategier, der skal bringes opmærksomhed mod i interventionssammenhæng.

Brud på narrativ kontinuitet

Den vedvarende ambivalens og usikkerhed i den pårørendes liv kan anskues som værende et brud på den narrative kontinuitet. Fundamentale opfattelser af, hvem *du* er, hvem *vi* er *sammen*, og hvem *jeg* er, rystes i en sådan grad, at essentielle og fundamentale holdepunkter brister, hvorfor vi taler om '*et brudt liv*'.

Adaptiv coping med et ambiguous loss indebærer en redefinering af selv og relationen (Boss, 1999). En vigtig del af redefineringen af relation og selv, samt konstruktionen af 'det nye liv' er, at den pårørende skal forholde sig til de nye roller, der opstår som følge af den ramtes diagnose. Derudover skal den pårørende igennem sygdomsforløbet begynde at udvikle en ny identitet, der indfanger livet med en demensramt, hvilket også indebærer en redefinering af forholdet til den ramte. Det er vores antagelse, at der i den forbindelse kan opstå vanskeligheder pga. et brud på den narrative kontinuitet. Vanskeligheder, som kan føre til en fastlåshed i en ambivalent tilstand, hvorfor sorgen ikke bearbejdes gennem dynamisk oscillation. For at belyse dette nærmere tager vi i følgende udgangspunkt i Dan McAdams (2013) teori om narrativ identitet. Vi vil først kort redegøre for centrale aspekter i teorien, hvorefter teorien anvendes til en diskussion af, hvorfor de identificerede temaer, set fra et narrativt perspektiv, kan føre til en kompliceret sorgreaktion.

De tre udviklingslag i personligheden

Indenfor psykologien taler man om det narrative skift (eng. Narrative turn) (Hiles & Čermák, 2010, p. 3; Vassilieva, 2016, p. 3). Med det menes, at en lang række teoretikere begyndte at interessere sig for de *historier*, vi mennesker fortæller (Vassilieva, 2016). Narrativer spiller en central rolle i næsten al menneskelig aktivitet og hjælper med at skabe mening (Hiles & Čermák, 2010, p. 4). Narrativer er ikke blot fortællinger om oplevelser, men sætter også rammerne for menneskelig adfærd (ibid.). Mange teoretikere mener yderligere, at narrativer spiller en primær rolle i konstruktionen og vedligeholdelsen af selv-identitet (ibid.). Det er netop her McAdams teori hører til.

McAdams beskriver, at en persons helhed kan opgøres i tre lag, som udvikles på forskellige tidspunkter i individets liv. Individet begynder sit liv, som en social aktør. Senere i barndommen udvikler individet sig også til en agent, og som teenager tilføjes det sidste lag; individet er nu også selv-forfatter (McAdams, 2013, p. 273; McAdams & Olson, 2010, p. 530).

Altså er det første lag; personen som aktør. Det er her personlighedstrækkene hører under og disse defineres, som brede og indre karakteristikker af psykologisk individualitet, som er det, der forklarer konsistens i adfærd, tanker og følelser på tværs af forskellige situationer og tidspunkter (McAdams & Olson, 2010, p. 519). Disse personlighedstræk er den mest grundlæggende og generelle måde at beskrive individers forskelligheder på, og som eksempel kan nævnes The Big Five (McAdams & Olson, 2010, p. 519). Under aktørlaget hører også (inspireret af Goffman) de sociale roller, man påtager sig og en bevidsthed om, at til bestemte sociale roller hører bestemte sociale performances f.eks. at til rollen *datter/søn* forventes en anden performance end til rollen *ven* (McAdams, 2013, p. 276).

Det næste lag, der udvikles, er individet som agent. Her bruges begrebet *characteristic adaptations* til at beskrive det centrale ved individet som agent. Characteristic adaptations er de motiver, mål, planer, ambitioner, strategier, værdier, dyder, skemaer og en række andre aspekter, som hovedsageligvis omhandler den intentionelle og målorienterede del af et individs liv. Det vil sige, at når dette lag udvikles, går individet fra bare at agere på en nogenlunde konsistent måde på tværs af flere situationer og tidspunkter, til at agere som en agent, der træffer valg og lægger planer for livet (McAdams & Olson, 2010, p. 524).

Dernæst udvikles det sidste lag i personligheden; individet som selv-forfatter. Det er her den narrative identitet udvikles ved at integrere den rekonstruerede fortid, oplevede nutid og forestillede fremtid (McAdams, 2013, p. 279). Begrebet narrativ identitet defineres som en indre og udviklende livshistorie, som individet danner i de sene teenageår for at skabe en mening og et formål med livet (McAdams & Olson, 2010, p. 527). For at konstruere den narrative identitet skal individet se hele sit liv foran sig, som en historie, der skildrer en meningsfuld sekvens af livsbegivenheder. Dette for at kunne forklare, hvordan individet har udviklet sig til at være den, vedkommende er nu og muligvis vil udvikle sig til at blive i fremtiden (McAdams & Olson, 2010, p. 528). Da der sker ændringer og udviklinger igennem hele individets liv, og individets livshistorie derved ændrer sig, antages det også, at individets narrative identitet undergår forandringer, for at integrere de nye livsbegivenheder, og derved udvikler den narrative identitet sig gennem hele livet (McAdams & Olson, 2010, p. 528). Derudover er det vigtigt at pointere, at disse tre lag skal forstås som tre dele, der til sammen udgør 'det hele menneske', og derved kan individet ikke skifte mellem de tre lag eller aktivere eller deaktivere nogle af lagene, og lagene skal derfor forstås, som en iboende del af individet på alle tidspunkter, efter de forskellige lag er udviklet (McAdams, 2013, p. 274). McAdams pointerer også, at den livshistorie og narrative identitet individet konstruerer altid konstrueres i samspil med den kulturelle kontekst og de nære sociale relationer, såsom venner og familie (McAdams, 2001, p. 114; McAdams, 2013, p. 287).

Et andet vigtigt aspekt at overveje i forhold til individet, som selv-forfatter, er kontinuitet i ens narrative identitet. For at belyse dette inddrager McAdams to begreber, navnlig *fænomenologisk kontinuitet* og *narrativ kontinuitet*. Fænomenologisk kontinuitet er en grundlæggende minut-for-minut følelse af, at individet vedblivende har følelser, tanker og bevidsthed og dermed er den samme (Addis & Tippet, 2008 if. McAdams, 2013, p. 284). Narrativ kontinuitet referer til det konstruerede selv, som en karakter i de mange forskellige scener, der udgør en historie på baggrund af både fortid og fremtid (Addis & Tippet, 2008 if. McAdams, 2013, p. 284). Kontinuiteten ses her ved, at individet konstruerer sin livshistorie, der i narrativ form forklarer, hvordan selvet har forandret sig, og hvordan det er forblevet det samme over tid (McAdams, 2013, p. 285). Der kan ofte opleves forstyrrelser i den narrative identitet. Disse forstyrrelser opstår, når individet er ude af stand til at danne et kohærent og konsistent narrativ (McAdams, 2013, p. 285). For at opleve disse to former for konti-

nuitet er individet afhængig af personlig-episodisk hukommelse og evnen til at fortolke specifikke livsepisoder og udlede betydningen af dem (McAdams, 2013, p. 285).

Ser man dermed på de demenspårørendes oplevelser og beretninger ift. tab og sorg i et narrativt lys, synes det kritiske aspekt at kunne opdeles i tre dele. Den ramtes kognitive forværring leder den pårørende til at spørge: hvem er du? Som leder videre til spørgsmålet: hvem er vi sammen? Og ultimativt fører til spørgsmålet: hvem er jeg? Disse vil blive udfoldet yderligere i det følgende.

Hvem er du?

På grund af den ramtes kognitive forværring, som resulterer i det psykologiske fravær, vil den ramte sandsynligvis på et tidspunkt opleve brud i både den fænomenologiske og narrative kontinuitet, da disse afhænger af personlig-episodisk hukommelse og evnen til at fortolke. Derudover forsvinder de to øverste lag, der udgør 'det hele menneske', og til sidst er den demensramte kun en social aktør (McAdams & Olson, 2010, p. 536), og selv dette lag kan også antages langsomt at forsvinde. Den pårørende kan derved ikke genkende den ramte mere og ambiguous loss er indtruffet. Altså er det både den ramtes characteristic adaptations, der langsomt forsvinder såsom mål, planer, værdier og dyder, samt den ramtes evne til at konstruere sin livshistorie og dermed sin narrative identitet. Det vil sige, at den pårørendes livshistorie, med den ramte som en central og veldefineret karakter, pludselig ikke hænger sammen med den person, den pårørende ser foran sig nu. Derved opstår også et brud på den narrative kontinuitet hos den pårørende, som måske kan være svær at genoprette, da den ramte stadig er i live og på nogle tidspunkter virker som sit gamle selv. Derved befinder den pårørende sig i en slags psykologisk limbo, som kan være svær at slippe ud af. Derudover kommer der i de fleste pårørendes tilfælde også et tidspunkt, hvor den ramte ikke længere kan genkende den pårørende, og som det fremgår af vores syntese, var det klart noget de pårørende anså som et stort tab. Men hvorfor reagerer de pårørende så stærkt på dette tab? En forklaring kan være, at de pårørende ved dette tab udsættes for en stærk følelse af manglende narrativ kontinuitet, fordi ens livshistorier og narrative identitet dannes i fællesskab med den sociale verden, herunder venner og familie. Så hvis en vigtig karakter i den pårørendes livshistorie pludselig

ikke kan genkende den pårørende, må det have en effekt på den pårørendes livshistorie og narrative identitet. Dette fordi den ramtes manglende genkendelse gør, at den pårørende ikke kan konstruere sin narrative identitet i fællesskab med den ramte, i hvert fald ikke en narrativ identitet, som hænger sammen med den narrative identitet og livshistorie, de indtil da har konstrueret i fællesskab. Dette fører til spørgsmålet:

Hvem er vi?

Mange af de nævnte tab i relationen til den ramte, såsom manglende kommunikation eller manglende fælles aktiviteter, fører til, at den pårørende på mange måder skal redefinere forholdet til den ramte. Det vil sige, at den pårørende skal besvare spørgsmål som: hvem er vi sammen, hvis ikke vi kan kommunikere og dele fælles oplevelser sammen mere? Størstedelen af de pårørende giver udtryk for, at den ramte er en fremmed person, de drager omsorg for. Dette må ses som et forsøg på at genoprette den narrative kontinuitet og rekonstruere en sammenhængende og meningsfuld livshistorie. Ovennævnte spørgsmål bliver endnu mere presserende for ægtefællerne, når den ramte flytter på plejehjem, fordi der kulturelt er en række forestillinger om, hvad det vil sige at være gift, f.eks. at man bor sammen, når man er gift. Derved bliver ægtefællerne også udfordret, som social aktør ift. ikke at kunne levere den 'performance', der hører til den sociale rolle 'ægtefælle'. Lazarus & Folkman (1984) mener, at psykologisk stress opstår i samspillet mellem individet og dets omgivelser, når individet vurderer at en ydre begivenhed overstiger vedkommendes ressourcer og truer vedkommendes velvære (p. 19). Dermed kan man argumentere for, at de ægtefæller, der ikke kan leverer 'en god performance' i rollen som ægtefælle oplever psykologisk stress, da den ramtes flytning på plejehjem og samfundets normer, som ydre begivenheder, vurderes af ægtefællerne at overstige deres ressourcer og true deres velvære. Dog kan man også argumentere for, at der i kulturen ligger en forståelse for, at der kan være en række faktorer, der kan have betydning for, at man i den ældre alder ikke længere bor sammen med sin ægtefælle, såsom sygdom eller almindelig alderdom.

Som vi allerede har været inde på i syntesen, påtager den pårørende sig en lang række sociale roller igennem sygdomsforløbet, såsom demenspårørende, omsorgsperson, forælder, datter/søn, søskende, forsørger, ven mm. Til hver af disse roller ligger også en forventning om, hvad en god 'performance' i denne rolle er – både af den enkelte

pårørende, men også kulturelt og samfundsmæssigt. Men hvad nu hvis den pårørende ikke ved, hvad 'en god performance' til disse roller indebærer? Eller hvis den pårørende ikke føler, at vedkommende kan leve op til kravene for 'en god performance'? Eller ikke føler, at vedkommende kan levere en god performance på *alle* de sociale roller? Det virker sandsynligt, at den pårørende til tider kan være i tvivl om, hvad 'den gode performance' indebærer i forhold til rollerne, som demenspårørende og omsorgsperson, da den demensramtes sygdomsforløb er så uforudsigeligt og individuelt. Endvidere kan det også være særdeles udfordrende for den pårørende at performe godt på alle de sociale roller i deres liv, da antallet og kravene af deres roller nemt kan komme til at overstige mængden af deres energi og overskud. Derved kan de pårørende føle sig rolleoverbelastet, og dette medfører stress og caregiverburden jf. The grief-stress model (Noyes et al., 2010, p. 14), som yderligere kan gøre det svært at performe lige godt på alle disse roller, da de pårørendes energi og overskud nu også skal bruges på at cope med stressen. Derved kan en ond cirkel nemt opstå, hvor mange roller og store krav overstiger de pårørendes energiniveau, som fører til stress, som yderligere mindsker de pårørendes energiniveau og gør det svært at leve op til performancekravene i de mange roller og så fremdeles. Dermed kan dette betegnes som overload jf. Stroebe & Schut (2016), da de pårørende her oplever flere stressorer, end hvad de kan cope med, hvilken kan forhindre de pårørende i at oscillere mellem at være tabs- og restorationsorienteret (pp.102-103).

En mangelfuld performance i en social rolle kan, udover at medføre stort ubehag hos et individ (Becker, 1971, p. 99 if. McAdams, 2013, p. 275), også være årsag til de pårørendes skyldfølelse og magtesløshed. Mange pårørende i syntesen giver udtryk for, at de ville ønske, de kunne gøre mere for den ramte eller at de føler skyldfølelse over at længes efter en afslutning. Dette kan tolkes som et udtryk for, at de pårørende føler, at de ikke leverer deres bedste performance i deres forskellige roller. Disse tanker om, hvad de burde gøre eller være, kan betegnes som en ruminativ copingstrategi, der kan føre til psykologisk ubehag og depression (Nolen-Hoeksema, 1991). Dermed kan følelserne af skyldfølelse og magtesløshed føre til overload jf. Stroebe & Schut (2016), da det psykologiske ubehag, er endnu en stressor, der skal copes med, oveni en lang række af andre stressorer, hvorfor en manglende oscillation mellem de to spor kan opstå.

Den mangelfulde performance i de sociale roller kan også forklare, hvorfor nogle pårørende trækker sig fra disse sociale roller, f.eks. rollen som ven, da den pårørende

dermed ikke behøver at leve op til kravene for en god performance på disse roller, hvilket muligvis kan lette stressniveauet. Lazarus & Folkman (1984) definerer coping, som konstant skiftende kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser på at håndtere indre og ydre krav, som vurderes at dræne eller overstige ens ressourcer (p. 141). Dermed kan den pårørendes tilbagetrækning fra diverse roller, anskues som et forsøg på coping, da den pårørendes afgivelse af en rolle er en adfærdsmæssig bestræbelse på at håndtere indre og ydre krav i forbindelse med den pårørendes andre roller. Dette kan forklare, hvorfor nogle pårørende i høj grad oplever social isolation.

Derudover kan mange af de roller, de pårørende påtager sig, også have en vis modstridende karakter, f.eks. at være ægtefælle samtidig med at være 'sygeplejerske' for den ramte, eller at være 'forælder' for den ramte samtidig med, at man er barn af den ramte. Disse modstridende roller kan være problematiske, fordi de kan sætte den pårørende i en tilstand af kognitiv dissonans, da de oplever to modstridende kognitioner, der medfører psykologisk ubehag, som den pårørende vil søge at reducere (Festinger, 1962, p. 3). Dette kan opnås ved enten at ændre adfærd eller at opsøge ny viden om det, der skaber kognitiv dissonans (Festinger, 1962, p. 6). En måde hvorpå det kan lykkes, er ved (som mange pårørende nævner) at tænke og opføre sig som om, at den ramte er en fremmed, hvorved den pårørende ikke længere ser sig selv, som ægtefælle af eller barn til den ramte, hvormed ubehaget dermed reduceres. Boss (1999) og Rando (1986) vurderer dog begge, at en sådan form for distancering kan være uhensigtsmæssig i forhold til den videre sorgproces (Boss, 1999, p. 7; Rando, 1986, p. 17). Udover denne strategi er det svært at se, hvilken form for ændret adfærd eller ny viden, der skulle reducere de pårørendes kognitive dissonans. Dermed er de pårørende udsat for psykologisk ubehag og stress gennem en lang periode, som grundet overload jf. Stroebe & Schut (2016) kan forhindre coping med de sorgrelaterede stressorer.

Forandringer i den ramte, og den efterfølgende redefinering af forholdet til den ramte, gør, at den pårørende er nødsaget til at rekonstruere sin livshistorie og narrative identitet. Derfor melder spørgsmålet sig:

Hvem er jeg?

Den pårørende skal rekonstruere sin livshistorie, så den inkluderer den nye livsbegivenhed; at ens kære har fået konstateret demens. Dette er dog en særdeles skelsæt-

tende og kompleks livsbegivenhed, hvorfor man kan forstille sig, at den pårørende kan have svært ved at integrere dette ind i sin livshistorie på en sammenhængende og meningsfuld måde. Yderligere kan denne integration besværes af en bombardering af tab undervejs i sygdomsforløbet, som resulterer i, at den pårørende hele tiden skal integrere de nye tab i sin livshistorie. Dette kan fjerne fokus fra coping med de sorgrelaterede stressorer, fordi den pårørende er optaget af at rekonstruere dennes livshistorie og genoprette og bevare den narrative kontinuitet.

Senere i sygdomsforløbet skal det psykologiske tab af den ramte også integreres ind i den pårørendes livshistorie og narrative identitet. Da den pårørendes livshistorie og narrative identitet skal være kohærent, konsistent og meningsfuldt, kan dette dog være en stor udfordring for den pårørende, da *ambiguous loss* netop er kendetegnet ved at være tvetydigt, ufuldstændigt og meningsløst. Da en kohærent, konsistent og meningsfuld livshistorie anses, som en fundamental del af 'det hele menneske', må det være særdeles ubehageligt og angstprovokerende ikke at kunne konstruere en livshistorie, der lever op til dette. Igen kan man antage, at den pårørende her oplever kognitiv dissonans, fordi der er uoverensstemmelser mellem to kognitioner (Festinger, 1962, p. 3): den ramte er på den ene side i live og på den anden side ikke, og det er svært at se, hvilken ændret adfærd eller ny viden, der skulle reducere ubehaget ved kognitiv dissonans, hvorved dissonansen og det psykologiske ubehag består. Da dette psykologiske ubehag kan betragtes som en ekstra stressor, der skal *cope* med, udover de sorgrelaterede stressorer, kan dette i høj grad ses som overload jf. Stroebe & Schut (2016). Dermed forhindrer den kognitive dissonans og det psykologiske ubehag, at der kan opstå *oscillation* mellem tabs- og *restorations*orienteringen, da den pårørendes fokus først og fremmest vil være på at *cope* med den ekstra stressor, som er en forudsætning for, at der efterfølgende kan *cope* med de sorgrelaterede stressorer (Stroebe & Schut, 2016).

Usikkerheden og uforudsigeligheden i den ramtes sygdomsforløb udfordrer endvidere i høj grad den pårørende som agent. Den pårørende og den ramte har højst sandsynligt haft planer for en fælles fremtid. Disse planer er nu ikke længere realistiske, hvorfor den pårørende skal lægge nye planer for fremtiden, som også er en essentiel del af *anticipatory grief* (Rando, 1986, p. 31). Det udfordrende her kan skyldes to ting. For det første kan det være svært at skulle forkaste de gamle planer, fordi det for nogle pårørende kan føles som, at de opgiver håb og 'giver slip' på den ramte (Rando, 1986, p. 24). For det andet kan det være svært at skulle lægge nye planer, når der er

så stor usikkerhed og uforudsigelighed forbundet med sygdomsforløbet. Det eneste den pårørende ved med sikkerhed er, at den ramte skal dø, men som nævnt tidligere kan der gå mange år før døden indtræffer, og indtil da kan det være svært at lægge planer og sætte mål, fordi den pårørende er fanget i sin rolle som omsorgsperson. Dette kommer f.eks. til udtryk, når de pårørende nævner de ingen frihed har ift. bl.a. sociale aktiviteter og arbejde. Hele livet bliver sat på pause og det er dermed svært for de pårørende at opnå den forandring i tanker og adfærd, der er essentiel for coping (Lazarus & Folkman, 1984) og at være restorationsorienterede jf. tosporsmodellen. Endvidere er der også pårørende, ifølge vores syntese, der grundet deres alder og helbredsmæssige problemer, mener, at de ingen fremtid har og derved ikke er optaget af at lægge planer eller sætte mål. Dette kan være meget naturligt, da nogle pårørende er et sted i livet, hvor de har brugt mange af deres 'gode' år på at drage omsorg for den ramte.

Som sygdomsforløbet skrider frem og den demensramtes tilstand forværres bliver det i højere grad presserende for den pårørende at tage stilling til, hvem vedkommende er uden den demensramte. Man kan sige, at nogle pårørende i den sidste fase af den ramtes sygdomsforløb i højere grad vil indtage roller som enkefrue/enkemand, eller for de voksne børns vedkomne, en rolle som efterladt. Dette kan stride imod de kulturelle normer jf. disenfranchised grief, da den ramte stadig er i live, og den pårørende dermed ikke formelt set er enkefrue/enkemand eller efterladt. Derfor kan den pårørende også her opleve udfordringer i forhold til sociale roller og performance, fordi der er en inkongruens mellem samfundets normer (måske særligt ens sociale omgangskreds) og ens egen holdning. Denne inkongruens kan først blive forløst, når den ramte dør, da den pårørende endelig, i samfundets øjne, kan indtage rollen som enkefrue/enkemand og efterladt. Dermed vil det først her være legitimt for den pårørende at være restorationsorienteret ift. samfundets normer, hvilket kan begrænse de pårørendes muligheder for at være restorationsorienterede *inden* den ramtes død.

Afslutning på sygdomsforløbet markerer det tidspunkt, hvor den pårørende kan rekonstruere sin livshistorie og narrative identitet *endeligt*. Den ramtes død må siges at være det sidste og ultimative tab, den pårørende lider, og derved kan den pårørende nu begynde det hårde arbejde med at få integreret den ramtes død ind i dennes livshistorie og narrative identitet. Derudover kan den pårørende begynde at lægge planer og sætte mål og kan dermed også begynde at gøre sig forestillinger om, hvordan vedkommendes fremtid skal se ud. Dette kan også være med til at forklare, hvorfor

så mange af de pårørende længes efter en afslutning og føler lettelse, når afslutningen endelig kommer. Dermed kan de pårørende også for alvor begynde at være restorationsorienterede jf. tosporsmodellen og fokusere på, hvordan livet uden den ramte skal se ud.

Det centrale er dermed, at den demenspårørende i høj grad bliver udfordret som social aktør, agent og selv-forfatter. Den pårørende skal forholde sig til nye, og til tider, modstridende sociale roller. De modstridende sociale roller kan føre til kognitiv dissonans hos den pårørende, og såfremt den pårørende ikke formår at reducere den kognitive dissonans, vil den pårørende være i konstant psykologisk ubehag. Det vedvarende psykologiske ubehag kan betragtes som en 'ekstra' stressor, der kan føre til overload og standse oscillationen mellem det tabs- og restorationsorienterede spor, der derved vil skabe en kompliceret sorgreaktion.

Den pårørende skal ikke kun håndtere modstridende sociale roller, men skal også kunne leve op til kravene for en 'god performance'. Dette er dog langt fra altid muligt pga. af rolleoverbelastning, og den medfølgende følelse af stress og caregiver burden, som kan skabe overload, hvor overload skal håndteres, før der kan copes med sorgrelaterede stressorer. Derfor kan en mangelfuld performance i de sociale roller forhindrer oscillation mellem tabs- og restorationsorienteringen, der derfor kan føre til en kompliceret sorgreaktion.

Derudover skal de pårørende også kassere fremtidsplanerne med den ramte og lægge nye planer uden den ramte. Dette kan dog være et langstrakt projekt, dels fordi det kan være svært at acceptere realiteten og dels fordi sygdomsforløbet er langt og uforudsigeligt, og det dermed er svært at vide, hvornår ens fremtid 'begynder igen', og om man overhovedet har en fremtid.

Endvidere skal den pårørende også rekonstruere sin livshistorie, så alle de mange tab er integreret på en sammenhængende og meningsfuld måde. Dette kan pga. ambiguous loss være en stor udfordring, hvorfor mange pårørende vil opleve kognitiv dissonans og brud på den narrative kontinuitet. Begge dele vil skabe ubehag og stress, som den pårørende vil forsøge at reducere. Reducering af kognitiv dissonans kræver ændret adfærd eller ny viden, men ingen af delene virker som mulige løsninger for den pårørende på grund af fastlåsheden i en ambivalent og usikker livssituation, hvorfor ubehaget og stressen består. Gendannelse af narrativ kontinuitet kræver en rekonstrueret, sammenhængende og meningsfuld livshistorie. Dog kan dette for-

hindres pga. de mange signifikante tab, som hele tiden skal integreres i livshistorien, hvorved ubehaget og stressen består. Dermed kan ubehaget og stressen skabe overload jf. Stroebe & Schut (2016), hvorved oscillationen mellem det tabs- og restorationsorienterede spor vil ophøre og en kompliceret sorgreaktion vil opstå.

En kompliceret sorgreaktion?

Demenspårørende oplever en række af signifikante tab under sygdomsforløbet. Det var vores indledningsvise antagelse, at der kun i lav grad bliver copet adaptivt med hvert af de mange signifikante tab, hvorfor der er tale om en kompliceret sorgreaktion med vedvarende psykologisk ubehag. Derfor har vi belyst den psykiske og fysiske belastning fra et sorgteoretisk perspektiv med bidrag fra det tilknytningsteoretiske og narrative landskab.

Vi ønsker at stille os kritiske over for valget af den begrebsmæssige afdækning, samt det sorgteoretiske afsæt. En kompliceret sorgreaktion opstår ved manglende fleksibilitet til at indgå i en dynamisk proces mellem fordybelse/emotionel bearbejdning og afledning fra sorgen/håndtering af det ændrede liv, der således medfører dysfunktionel sorg karakteriseret af vedvarende psykologisk ubehag. At cope *adaptivt* eller *hensigtsmæssigt* kræver således psykisk og fysisk fleksibilitet. Mange af vores fund peger dog i retning af en psykologisk fastlåsthed (håbløshed, meningsløshed, rumination, undertrykkelse af følelser mm.), samt en fysisk fastlåsthed (plejeopgaver, ingen social aktivitet, ikke tid til sig selv mm.). Specialets fund indikerer således, at der i høj grad kan være tale om en kompliceret sorgreaktion, udløst af en lang række tab, som ikke copes med på fleksibel og dynamisk vis, grundet særegenhederne ved blandt andet det psykologiske tab, relationsforandringerne og ændringer i det sociale netværk, som belyst i ovenstående.

Man kan dog kritisk stille spørgsmålet om, hvorvidt der implicit i betegnelsen og definitionen af kompliceret sorg (i formerne; complicated grief, prolonged grief mv.), samt vores egen definition af en *kompliceret sorgreaktion*, ligger et behov for at sætte et mærkat på en psykisk tilstand, der kan virke undrende (vores undren opstod bl.a. ved den høje prævalens af depression og angst hos pårørende) – et mærkat, som kan hjælpe psykologer, andre fagfolk og familier til at begrebsliggøre en tilstand, som vi herefter kan forsøge at reducere og afhjælpe. I den forbindelse kan man diskutere,

om den århundrede lange sorgforståelse, som et sorgarbejde, egentlig stadig dominerer den vestlige verdens sorgforståelse, i forhold til at arbejde sig igennem sorgen, for at 'komme videre'? Har vi i den vestlige kultur en forståelse af, at der skal sørges 'effektivt'? (yderligere diskussion af kulturforskelle forekommer nedenstående). Og kan dette være en fare ved at anskue det sorgteoretisk?

Ved at vi begrebsliggør den psykiske belastning, som en kompliceret sorgreaktion, ligger der da også implicit en forestilling om, at der copes 'ineffektivt'? For den pårørende kan det være svært at cope med de mange sorgrelaterede stressorer, men bliver en stor del af demenspårørende pludselig underlagt et mærkat af en 'kompliceret sorgreaktion', fordi det lange og stressfulde forløb besværliggør dét at cope med sorgen? Ligger der en form for 'at fejle' ved at kalde det en sorgkomplikation, for "jeg burde også komme videre fra mit savn og min sorg"? Og ligger der i denne begrebsliggørelse en implicit biklang af, at den pårørende ikke "gør sit sorgarbejde godt nok"?

Det understreges hermed, at ovenstående forståelse *ikke* bør tolkes ind i begrebsliggørelsen. Der opleves en lang række af signifikante tab, som ikke copes med fleksibelt og dynamisk grundet de svære omstændigheder, hvilket kan føre til vedvarende psykologiske ubehag. Demensforløbets stressorer er så ambivalente og psykologisk udfordrende, at der tværtimod *ikke* forventes et 'effektivt' udfald. Vi ønsker blot at understrege, at den komplicerede sorgreaktion kan forstås som en naturlig reaktion på udfordrende livsomstændigheder – en kompliceret reaktion på en yderst kompliceret situation. Diskursen, vi ønsker at anlægge til den komplicerede sorgreaktion, skal bære præg af en forståelse af det emotionelle ubehags forankring i sorgrelaterede stressorer, samt en normalisering af, at det er en naturlig del af dét at være pårørende til en demensramt – en normalisering af, at mange andre pårørende gennemgår lignende sorgreaktioner.

Med det sorgteoretiske perspektiv tager vi afsæt i teorier, der adresserer sorgen som følge af et dødsfald. Giver det overhovedet mening at anvende et sådant teoretisk perspektiv, hvor omstændighederne på mange måder adskiller sig fra en 'almindelig' sorgproces? Bidrager anvendelsen af disse teorier i det analytiske arbejde til en form for 'selvopfyldende profeti', hvor udfaldet er givet forhåndsvist?

Succesfuld coping med sorg indebærer en oscillation mellem at være tabsorienteret og restorationsorienteret. Når vi undersøger det psykologiske tab, kan der da blive et

'succesfuldt' outcome? For hvordan kan man reelt set være restorationsorienteret, hvis ens kære stadig er i live?

Der er naturligvis kritiske elementer ved at adaptere sorgteorier, der er tiltænkt et dødsfald, på en situation, hvor personen stadig er i live. Udgangspunktet for teorien adskiller sig i et spørgsmål om at være fraværende eller tilstedeværende, død eller i live. Ved dødsfald er personen fraværende fysisk, men tilstedeværende psykisk i den forstand, at de mentale repræsentationer består. Anderledes er det her, hvor personen er fysisk tilstede, men de mentale repræsentationer er ændret eller brudt. Begge dele involverer signifikante tab. Dog anerkender vi, at den pårørendes oplevelse kan være mere kompleks end ved et dødsfald, hvorfor der også i overførelsen af teorierne kan være 'huller', som ikke afdækker de kompleksiteter, der er ved demensforløbet.

Modellen tager ikke højde for *hverdags*-stressorerers indflydelse på sorgprocessen. Hvor man f.eks. førhen havde hjælp til at passe hus og have, da man var to til at klare disse opgaver, er man nu (efter ens kære har fået demens) kun én til at varetage opgaverne, samtidigt med, at man også skal yde omsorg og pleje for ramte. Begrebet 'overload' indfanger i et vist omfang denne overbelastning af stressorer der kan 'lamme' oscillationen imellem restorationsorienterede og tabsorienterede coping, men mangler stadig at redegøre for *hverdags*-stressorerers indflydelse på sorgen.

Sorgteorierne kan bidrage med en bred forståelse af sorg, med udgangspunkt i et solidt evidensgrundlag, men vi anerkender også, at der kan forekomme oversimplificeringer i anvendelsen af sorgteorierne, hvilket skal medtages i evalueringen af specialiets fund og diskussioner. Vi ønsker i den forbindelse at argumentere for, at der i langt højere grad bør forskes i sorgmodeller, der adresserer det psykologisk tab.

Vi ønsker tilmed at udvide vores perspektiv og undersøge, hvilken rolle stress spiller for den pårørendes psykiske belastning, samt den pårørendes sorgproces. Stress er et gennemgående tema i både litteratur og syntese, hvorfor vi ønsker at undersøge dette aspekts betydning for pårørendeoplevelsen.

Stress

Skal man i højere grad anskue den psykiske belastning, som en stressreaktion på et langt sygdomsforløb med vedvarende kritiske hændelser, hvor den pårørende oplever det ene stressmoment efter det andet? Pårørendes psykologiske ubehag er adskillige steder i litteraturen beskrevet med begrebet *caregiver burden*. Caregiver burden er

defineret, som en multidimensional reaktion, som demenspårørende har til den negative vurdering, der tillægges deres situation samt følelser af stress, der begge opstår som resultat af omsorg og pleje af den demensramte. Caregiver burden truer demenspårørendes fysiske, psykiske, emotionelle og funktionelle helbred (Kim, Chang, Rose & Kim, 2011, p. 846). I demenslitteraturen angives stress, oftere end sorg, som en primær årsag til pårørendes psykologiske ubehag (Schulz & Matire, 2004, Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). I den forbindelse er der udviklet modeller, som netop antyder, at demensforløbet kan forårsage stress hos den demenspårørende (ibid.), og der er da også flere studier, der viser høje niveauer af stress, også set i forhold til pårørende til personer, der har en anden form for sygdom (Eagles, Craig & Rawlinson 1987; Dura, Stuckenberg & Kiecolt-Glaser, 1990; González-Salvador, Arango, Lyketsos, & Barba, 1999; Pinguart & Sörensen, 2003).

Pearlin et al. (1990) ser stress hos pårørende, som en konsekvens af en proces, der indbefatter en lang række af primære og sekundære stressorer. Coping med disse stressorer har betydning for udfaldet af denne proces. Pearlin et al (1990) beskriver i den forbindelse fire store stress-proces-domæner, som indgår i *the Stress-Process Model* (som er den model The-grief-stress model er baseret på) (ibid.). Det første domæne udgør primære stressorer. Primære stressorer er problemer direkte forankret til det at være demenspårørende og kan være den ramtes kognitive funktionsniveau, adfærd ændringer og det relationelle tab. Det andet domæne udgør sekundære stressorer, som kan inddeles i rollebelastning, som fx den nye familiestruktur, familiekonflikter, finansielle udfordringer og tab af livsmuligheder, men også selvkoncept, som kan indebære en følelse af at have mistet sig selv, og at være fanget i en bestemt rolle samt en manglende selvtillid (Pearlin et al., 1990, p. 587-588). Det tredje domæne er den pårørendes evaluering eller vurdering af de primære og sekundære stressorer. Det vil sige, hvorvidt det vurderes, at stressorerne udgør en trussel for deres velbefindende, samt hvilke ressourcer, de synes at have til at cope med stressorerne (ibid., p. 589). Afhængig af denne vurdering, hvis den demenspårørende ikke har de nødvendige ressourcer eller strategier til at cope med de førnævnte stressorer, kan vedkommende opleve en række negative udfald såsom depression, angst, vrede, et dårligt forhold til den ramte eller fysiske helbredsproblemer. Hvis den demenspårørende derimod har de nødvendige ressourcer og copingstrategier, så kan udfaldet i stedet blive øget selvtillid, personlig udvikling og mestring, et forbedret forhold til den ramte eller en større følelse af, at der er mening med at passe den demensramte

(Pearlin et al, 1990, p. 590-591). Centralt for denne model er, at den pårørendes subjektive vurdering af de mange stressorer er en afgørende faktor for den pårørendes helbred. Dette er kompatibelt med Lazarus og Folkmans (1984) definition på psykologisk stress, hvor psykologisk stress defineres, som et bestemt forhold mellem individet og dets omgivelser, som individet subjektivt vurderer dræner eller overstiger vedkommendes ressourcer, og som individet vurderer er en trussel imod vedkommendes velvære (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19). Dermed afhænger følelsen af stress af om den pårørende vurderer, at vedkommende ikke har ressourcerne til at cope med situationen. Mange af de pårørende i syntesen giver udtryk for en subjektiv vurdering af, at situationen med en demensramt overstiger deres ressourcer (hvilket er forståeligt, da det er en meget krævende og udfordrende situation), og det er dermed muligt, at de problemer, vi har observeret, i højere grad skyldes udfordringer med at cope med stress, fremfor problemer med at cope med sorg.

Dette får os til at stille spørgsmålet om, hvorvidt den psykiske belastning i højere grad skal forstås fra et stressteoretisk perspektiv, hvoraf sorgperspektivet kan bidrage til en større forståelse af den oplevede stress, da de mange tabsstressorer kan perciperes som trusler, der subjektivt vurderes til at true den pårørendes velvære. Lazarus & Folkman (1984) beskriver to former for subjektiv vurdering; primær og sekundær. Med brugen af primær og sekundær skal ikke forstås, at den primære kommer før den sekundære, eller at den primære er vigtigere end den sekundære (Lazarus og Folkman, 1984, p. 31). Primær subjektiv vurdering er, når personen vurderer, hvad der er på spil (ibid.). Der findes tre slags *primære subjektive vurderinger*: *irrelevant*, *ufarlig-positiv* og *stress* (ibid., p. 32). Vi fokuserer her kun på *stress*. Der findes tre underkategorier til stress-vurderingen, hvoraf vi fokuserer på *trussel*. Trussels-vurderinger omfatter skader og tab, der endnu ikke har fundet sted, men som forventes at finde sted (det er f.eks. her anticipatory grief hører under) (ibid., pp. 32-33). Den sekundære vurdering omhandler personens evaluering af, hvad der kan gøres (hvis der kan gøres noget), for at håndtere trusler (ibid., p. 35). Disse to former for subjektiv vurdering interagerer med hinanden og udgør sammen graden af stress, der opleves samt styrken, kvaliteten og indholdet af den emotionelle reaktion (ibid.). Så hvis en person føler sig afmægtig/hjælpeløs overfor et krav, så kan stressniveauet være højt, da man ikke kan gøre noget ift. truslen, og hvis der ydermere er meget på spil, så kan denne afmægtighed/hjælpeløshed være katastrofal (ibid.). Dette kan overføres til de pårørendes situation, hvor den pårørende f.eks. kan føle sig hjælpeløs og

afmægtig ift. at håndtere de forventede stigende krav til plejen og omsorgen af den ramte, som den ramtes konstante forværring medfører, hvor den pårørende ikke kan gøre noget i forhold til denne trussel (da demens er uhelbredelig og forværring derved ikke kan stoppes), hvorfor et højt stressniveau opstår. Yderligere kan der være meget på spil for den pårørende, da det for den pårørende kan antages at være vigtigt at sikre deres kæres fortsatte livskvalitet igennem forløbet, hvorfor det er centralt, at der bevares et højt niveau af pleje og omsorg for den ramte. Dermed kan denne afmægtighed og hjælpeløshed potentielt være katastrofal for de pårørende, og man kan dermed argumentere for, at det i højere grad er stressperspektivet, der er det centrale i forståelsen af de pårørendes oplevelser.

På den anden side kan stressperspektivet også bidrage til en større forståelse af den pårørendes sorg. Hvis coping med sorg kræver en fleksibilitet til at indgå i en dynamisk proces mellem fordybelse/emotionel bearbejdning og afledning fra sorgen/håndtering af det ændrede liv, kan de mange stressfaktorer i virkeligheden spille en helt central rolle for, at en adaptiv og positiv konfrontation med det brudte bånd, ikke får den opmærksomhed og plads, der ellers skal til, for at bearbejde de massive svære følelser i forbindelse med tabet. Selvom der i samfundet er en forventning om en effektiv coping efter et dødsfald, er der alligevel konsensus om, at tabet af en signifikant person kræver tid og ro til bearbejdning (der gives fri fra arbejde, samt andre forpligtelser) – en ressource, der netop kan give plads til denne psykiske restitution og fleksibilitet til både at håndtere tabs- og restorationsstressorerne. Dempsey & Baago (1998) påpeger, på baggrund af en lang række observationer i den kliniske praksis, at pårørende ofte perciperer det emotionelle ubehag, som værende et resultat af stress, hvor der i ifølge Dempsey & Baago (1998) i virkeligheden kan være tale om det, de betegner, som latent sorg (p. 84). Udledt af ovenstående diskussion og ræsonnement må stress og sorg hos pårørende have visse oplevelsesmæssige lighedstegn, hvilket giver anledning til en interessant diskussion af dette korrelationsforhold i forhold til specialets fund. Dette belyses i følgende fra et neurovidenskabeligt perspektiv.

En neurovidenskabelig forståelse

Pårørende skelner ikke umiddelbart mellem stress og sorg (Dempsey & Baago, 1998, p. 84). Ligheden her kan forstås som et udtryk for *perceptionen* af en ydre såvel som indre trusselsstimuli (fx tab og rolleændring), der aktiverer en psykologisk og fysiologisk respons, der kan virke ens. Nyere neurovidenskabelig forskning af emotioner indikerer, at vi kan skelne mellem tre typer af affektreguleringssystemer (Depue & Morrone-Strupinsky, 2005). Det er trussels- og beskyttelsessystemet, drive-systemet og beroligelsessystemet. Selvom dét at være ked af det ikke umiddelbart indgår i følgende tre systemer, har det slægtskab med trusselssystemet, da det er en reaktion på oplevelsen af at miste (Vind, 2018, p. 123).

Affektreguleringssystemer

Trusselssystemets funktion er hurtigt at opfange trusler og dernæst give os en række af følelser, fx angst (Gilbert, 2010). Disse følelser skyller gennem kroppen, for at alarmere os og tilskynde os til at handle på truslen, for at beskytte os selv. Vi kan blive overvældet af disse trusselsbaserede emotioner, før vi overhovedet er bevidste om det, hvilket gør, at vi, afhængig af den psykiske tilstand, kan fortolke truslen på en måde, der ikke nødvendigvis er sand (Haidt, 2001, if. Gilbert, 2010, p. 100). Den usikre tilknytning kan således føre til et trusselssystem, der er overaktiveret. Problemer med trusselssystemet hænger sammen med 1) typen af triggers, der aktiverer trusselssystemet, 2) den trussels-beskyttende respons (fight/flight, konfrontation/undvigelse, 3) hurtigheden af og intensiteten af trussels-beskyttelsesresponsen 4) varigheden af trussels-beskyttelsesresponsen og måden hvorpå man beroliger trusselsarousal 5) hyppigheden af trussels-beskyttelsessystemet i forhold til båd ydre signaler (den ramtes afvigende adfærd) eller indre signaler (rumination, bekymring, skam), 6) de forskellige copingstrategier (affektreguleringsstrategier; hyperaktivering og deaktivering) øger fornemmelsen af trussel, hvilket kan aktivere step 1 til 5 (Gilbert, 2010, p. 100).

Drivesystemets funktion er give os positive følelser, der giver os energi til at søge efter; mad, sex, venskaber og er således et 'system of desire', som guider os mod vigtige livsmål, der er stærkt forbundet med dopaminaktivitet (Depue & Morrone-Strupinsky, 2005). Drivesystemet og trusselssystemet er komplekst forbundet, især da

de begge er drevet af at undgå negative hændelser. Nogle individer stræber efter bestemte livsmål, for at opnå en følelse af tryghed eller undgå en følelse af underlegenhed. Anderledes er det med *beroligelsessystemet*. Når dyr ikke skal håndtere fare og trusler, og de har tilpas med ressourcer, kan de være i en tilstand af tilfredshed. Her er de positive følelser af en anden grad, end vi ser i drivesystemet – fred, velvære, hvile og tilfredshed. Depue og Morrone-Strupinsky (2005) argumenterer for, at netop dette system har udviklet sig signifikant med evolutionen af tilknytningsadfærd. Den omsorgsfulde forælder og den fysiske nærhed har en beroligende effekt på spædbarnets fysiologi (Mikulincer & Shaver, 2007). Der er således en sammenhæng mellem tilknytningssystemet og beroligelsessystemet. Dette antyder vigtigheden af den omsorgsfulde adfærd til at stimulere social tryghed og beroligelse, for dermed at kunne dulme overarousal og trussels(dis)stress. Nyere forskning har vist, hvordan tilknytning opererer gennem et oxytocinsystem (oxytocin; et hormon forbundet til følelser af tilknytning, tillid og beroligelse gennem interpersonelle relationer) (Depue & Morrone-Strupinsky; Wang, 2005). Gilbert (2010) refererer til systemet som et socialt tryghedssystem, forbundet til tilknytning og venlighed, som har beroligende egenskaber (p. 103). Vi har således behov for et beroligelsessystem til at lindre trusselsrelaterede følelser.

Det er vores opfattelse, at de identificerede temaer indebærer en lang række trusler, som også diskuteres ovenstående. Overordnet set er der gennem hele demensforløbet en trussel mod den narrative kontinuitet. Mennesker søger at skabe mening og sammenhæng i deres liv ved at binde erfaringer sammen til historier/narrativer (Glintborg, 2018, p. 195). Historier er en måde, hvorpå mennesker kan udtrykke sig og organisere erfaringer, der skaber helhed, sammenhæng og mening (ibid.). Men den pårørende oplever en trussel mod 'det hele menneske' – hvem er du? Hvem er vi? Og hvem er jeg? – truende spørgsmål for hele eksistensen og meningen med livet, ligesom mange pårørende netop oplevede meningsløshed. Begrebet *anticipatory grief* kan her forstås som sorgen over at miste kontinuiteten i det fælles liv, der danner rammen om 'min identitet' og 'vores identitet'. Anticipatory grief indbefatter ikke kun sorg over forventelige tab, men også sorg over tab, der allerede har fundet sted eller som finder sted lige nu (Rando, 1986, p. 13). De identificerede temaers relation til anticipatory grief kan således være en reaktion på bruddet af den narrative kontinuitet, som truer hele den pårørendes eksistensgrundlag.

Ved en sådan trussel aktiveres trusselsystemet og strategier til at beskytte sig selv og igen opnå tryghed og kontinuitet. At reagere på en trussel er adaptivt. Det er en menneskelig mekanisme, som gør, at vi kan overleve, men hvis ikke vi føler, at vi når i sikkerhed og i tryk havn, vil kroppen fortsat være stresset og i alarmberedskab. Det er her, der opstår problemer i at cope med tabet. Trusselsresponsen nedtones ikke af et aktiveret beroligelsessystem – fordi beroligelsessystemet er brudt. Det første aspekt af beroligelsessystemet er beroligelse gennem *tilknytningsrelaterede* processer. Det fysiologiske og psykologiske ubehag, som den pårørende oplever, beroliges ikke i tilknytningsrelationen. Tilknytningen kan være præget af usikkerheder, hvorfor dét, som egentlig skulle sætte trusselsystemet i bero, i højere grad aktiverer det gennem deaktiverings- og hyperaktiveringscopingsstrategier, der tværtimod øger fornemmelsen af trussel (gennem eksempelvis rumination eller fysiologiske ændringer), hvorfor der bliver tale om en 'negativ spiral' med vedvarende psykologisk ubehag.

Et andet aspekt er systemet, som et *socialt* beroligelsessystem. Mange pårørende oplever social isolation. Effekten af venlighed og medfølelse på trusselsystemet er udfordret af netop dette kritiske aspekt. Mange pårørende beskriver, hvordan de oplever familie og vennekreds gå i opløsning. Mange oplever disenfranchised grief – tabet valideres ikke socialt (Doka, 2009). Ligesom barnets trusselsoplevelse bliver anerkendt og dernæst beroliget gennem trøst og venlighed, har den voksne på samme måde behov for en validitetsfølelse af de indre og ydre trusler. Mange pårørende oplever dog, at der ikke opnås trøst og validitet fra det sociale netværk, men tværtimod en følelse af at blive forladt og overladt til sig selv. Der opleves således et tab af det sociale netværk. Her har vi igen en gensidig indre trusselsproces (negativ spiral), idet et perciperet svigt kan aktivere trusselsresponsen, som ikke valideres eller beroliges af hverken tilknytningsfigur eller det sociale netværk. En ikke-valideret trussel/tab kan internaliseres og omdannes til negative følelser og tanker (Doka, 2009), der også kan perciperes, som en trussel, hvormed der fortsat opleves psykologisk ubehag.

Et sidste aspekt af beroligelsessystemet er *selv-beroligelse*. Ændringer i mentale repræsentationer, som følge af den usikre tilknytning, kan forvrænge selvmodeller og modeller af andre. At have et positivt selvbillede betyder, at selvet bliver set som værdigt til at blive elsket og modtage opmærksomhed, men har denne selvrepræsentation ændret sig, som følge af usikre tilknytning, kan selv-repræsentationerne i stedet indebære en følelse af uværdighed til at modtage trøst og venlighed. Det ydre kaos i forbindelse med den store arbejdsbyrde forårsager, at den pårørende ikke har

tid eller mulighed for at indgå i aktiviteter, der gør vedkommende glad og kan aktivere en følelse af tilfredshed. Samtidig er det indre miljø kaotisk og overvældet af stress og negative tanker, som hindrer følelsen af ro og selv-venlighed, hvorfor beroligelsessystemet heller kan aktiveres i en sådan grad, at det psykologiske ubehag reduceres.

Det er på denne baggrund, at vi mener, at det er et samspil mellem sorg og stress, der i en gensidig påvirkning kan øge det psykologiske ubehag i en kompliceret sorgreaktion. Der er en lang række ydre og indre trusler af den pårørendes tryghed og velvære, men det er den pårørendes perception og vurdering af truslen, samt copingstrategier, der får betydning for det emotionelle ubehag. For nogle kan den største trussel være det interpersonelle og tabet af en nær relation. For andre kan det i højere grad være kravene til omsorg og pleje af den ramte.

Delkonklusion

Igennem vores syntese og efterfølgende diskussion af *'et brudt liv'* tegner der sig nogle tendenser af, hvorfor de pårørende i høj grad udvikler en kompliceret sorgreaktion.

Et vigtigt aspekt er *de pårørendes erkendelse og accept af, at de har lidt et tab og oplever sorg*. Her er der nogle pårørende, der vedholdende undgår eller undertrykker sorgen, som kan anses som maladaptiv coping, der kan komplicere den videre sorgproces (Stroebe & Schut, 1999; Blandin & Pepin, 2017). Derudover oplever de pårørende også, at deres omgivelser og samfundet som helhed ikke anerkender, at de pårørende lider det tab, de føler sorg over. Altså bliver de pårørendes sorg til disenfranchised grief. Disenfranchised grief kan yderligere bidrage til de pårørendes undgåelse eller undertrykkelse af sorgen gennem deaktiveringsstrategier, fordi tabet netop ikke valideres offentligt.

Et andet vigtigt aspekt er, at den pårørende i høj grad er nødsaget til at *redefinere forholdet til den ramte*. Dette fordi det er en forudsætning for at cope med ambiguous loss og fordi ambiguous loss netop medfører et brud på den pårørendes narrative kontinuitet. Derudover er det også vigtigt at få redefineret forholdet til den ramte for at undgå en overaktivering af enten hyperaktiveringsstrategier eller deaktiveringsstrategier.

Et sidste vigtigt aspekt er *den store følelse af stress og psykologisk ubehag*, de pårørende kan opleve igennem hele forløbet. Dette skyldes en lang række perciperede trusler. For det første er der de mange, krævende og til tider modstridende sociale roller, hvor den pårørende måske ikke altid kan levere en god performance. For det andet skal den pårørende også håndtere ambiguous loss, som kan skabe brud på den narrative kontinuitet og gøre, at tilknytningsfiguren er utilgængelig og utilregnelig, når den pårørende har det største behov for tilknytningsfiguren og en sikker base. For det tredje er der de mange signifikante tab, som alle skal integreres ind i den pårørendes livshistorie. Alle disse ting kan føre til overload, hvorfor den pårørende derfor bliver nødt til at cope med overload, før der kan copes med de sorgrelaterede stressorer, hvorfor en fastfrysning af oscillationen kan ske og en kompliceret sorgreaktion opstår.

Vi indledte dette speciale ved at skrive, at specialet skal ses som et indledende arbejde til at integrere sorgaspektet i fremtidige kognitiv adfærdsterapeutiske interventioner til demenspårørende, med en rehabiliteringspsykologisk vision om at opnå rehabilitering af et 'brudt liv', hvor sygdommens indgående påvirkning af den 'normale hverdag' truer sundhed og livskvalitet. Gennem både syntesen og de efterfølgende diskussioner er det vores forståelse, at der i høj grad er tale om '*et brudt liv*', som i den grad påvirker den normale hverdag og truer de pårørendes sundhed og livskvalitet. Derfor finder vi det stadig essentielt, at sorgaspektet integreres ind i fremtidige kognitive adfærdsterapeutiske interventioner og særligt de tre vigtige aspekter, som beskrevet i ovenstående.

Overvejelser ift. praksis

Indledningsvist stillede vi os kritiske over for Sundheds- og Ældreministeriets målsætning om, at; *pårørende skal inddrages aktivt* (2016; 2017), med den kommentar, at der i denne formulering kan ligge et syn på pårørende, som en *ressource*. Den pårørende påtager sig også i høj grad ansvaret for omsorg og pleje af den ramte, hvilket er en vigtig ressource – set i et socioøkonomisk perspektiv. Det er da også vores forståelse, at langt de fleste pårørende ønsker at påtage sig ansvaret for sin kære, frem for en eventuel institutionalisering (fremgår ligeledes af *Statusrapport for demensområdet*, Sundheds- og Ældreministeriet, 2016, p. 73). Men hvor er det dog altafgørende, at pårørende med så krævende ansvar og tung en arbejdsbyrde, (især med spe-

cialets fund belyst), får en massiv opbakning på det samfundsmæssige plan. Ofte for individualistiske kulturer (se afsnit: kulturforskelle) vil ansvaret typisk tilfalde den enkelte pårørende.

Som diskuteret ovenstående kan den pårørende opleve et yderst stressfuldt sygdomsforløb, hvor de i takt med sygdommens udvikling i højere og højere grad skal varetage daglige gøremål og pleje af den ramte. Vi diskuterede, hvordan stress kan have en stor påvirkning på, hvordan den ramte copes med de mange stressorer, og at der kan forekomme en oplevelse af overload blandt de mange pårørende. Derfor må de tilbud, der ydes demenspårørende, være tilbud, der søger at mindske de mange stressorer, som fører til overload og en kompliceret sorgreaktion.

Her kan de *praktiske* aspekter af demensforløbet anses som kritiske stressorer, der får betydning for den pårørendes psykiske og fysiske velvære. Det er derfor af afgørende betydning, at der tilbydes aflastning og afløsning, der kan skabe et frirum til den pårørende. Det er i den forbindelse glædeligt at se, at kommunerne jf. serviceloven §84 *skal* sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefæller, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Dog er der til stadighed pårørende, der oplever, at aflastnings- og afløsningstilbuddene ikke i tilstrækkelig afdækker de forekomne behov (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016, p. 76-77). Det fremgår af statusrapporten, at nogle pårørende oplever sekundære stressorer ved brugen af tilbuddene, som eksempelvis, at mange pårørende vurderer, at kommunens tilbud om aflastning er utrygt for den ramte, og at der generelt har været dårlige oplevelser med aflastningstilbuddene. Ydermere synes tilbuddene at mangle fleksibilitet i forhold eksempelvis tid og sted (ibid., p. 77). Pårørende understreger tilmed, at de, for at gøre brug af tilbuddene, har behov for, at det er uddannet og kompetent personale, der tager sig af den ramte (ibid., p. 78). Et kompetent plejepersonale med viden om demens, er derfor af afgørende betydning for, at den pårørende overhovedet vil benytte sig af tilbuddene. Det er uden betydning, at kommunerne opstiller en række afløsningstilbud, hvis den pårørende oplever flere stressorer ved at benytte dem, end ved ikke at benytte dem. Vi ønsker derfor at betone vigtigheden af, at de lovpligtige aflastnings- og afløsningstilbud granskes yderligere for, hvordan de kan optimeres og præciseres, så der opnås en reduktion af de praktiske stressorer i den pårørendes dagligdag.

Som diskuteret ovenstående, oplever den pårørende også *sociale* stressorer. Mange pårørende oplever i høj grad ensomhed, social isolation og disenfranchised grief. Det er derfor vigtigt, at det sociale netværk aktiveres. Det kræver i første omgang, at samfundet oplyses om den pårørendes mange stressorer, således at eventuelle tabuer italesættes og den pårørende kan opleve ydre validitet.

”Demensvenner” er et forholdsvist nyt tiltag, der netop har til formål at udbrede viden om demens og bakke op om et *demensvenligt samfund*. ”At være Demensven handler først og fremmest om at sætte sig ind i demens, så du kan være med til at bryde tabuet og bakke op om et demensvenligt samfund” (demensven.dk).

Vi ønsker med specialet i høj grad også at bakke op om dette tiltag, samt vigtigheden af et *demensvenligt samfund*. Vi ønsker dog også, med specialet som slagkraft, at opfordre til, at viden om demens i lige så høj grad bør indebære viden om at være demenspårørende, og at et demensvenligt samfund også inkluderer en forståelse og validering af pårørendeoplevelsen. Vi opfordrer til, at det offentlige, samt frivillige, både private personer og organisationer, i højere grad også tager hånd om, ikke blot den ramte, men også den rantes pårørende, og at der iværksættes kampagner, som oplyser om netop de mange aspekter af pårørendeoplevelsen, belyst i specialet. Med denne implementering kan et *demensvenligt samfund* også fungere som et socialt beroligelsessystem for den pårørende, så vi får brudt med den sociale isolation og får øget oplevelsen af social validitet og empati.

Mange pårørende beskriver, hvordan de oplever et væld af følelser og tanker i forbindelse med de mange tab, der, som også pointeret i ovenstående diskussion, fungerer som *indre* stressorer, der vedvarende kan påvirke den pårørendes psykiske helbred og livskvalitet. Med specialets fund står det klart, at disse indre stressorer spiller en helt central rolle for den pårørendes psykiske belastning, hvorfor der også *må* tilbydes støtte, der, med høj faglig dygtighed og kompetence til at forstå de indre psykologiske processer, kan bevirke en validering af det indre følelsesliv og en reduktion af psykologiske ubehag. Det er vores klare forståelse, at vi med psykoterapeutiske interventioner kan tilbyde redskaber og teknikker til at håndtere den indre usikkerhed og ambivalente sorg, så at vi fremme psykisk resiliens og tilpasningsdygtighed i takt med sygdommens udvikling.

”Efter sundhedsloven er der mulighed for at visse særligt udsatte persongrupper kan få tilskud til behandling hos psykolog i praksissektoren efter lægehenvisning. Ordningen omfatter bl.a. pårørende til mennesker, der er ramt af alvorligt invaliderende

sygdom. I situationer, hvor personer er pårørende til mennesker med en grad af demens, som af lægen vurderes at være både alvorlig og invaliderende, kan lægen henvise til psykologbehandling” (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016, p. 76).

Vi ønsker at forholde os kritiske til ovenstående uddrag fra statusrapporten. Når vi finder så høj rate af depression, stress, angst, samt dårligt fysisk helbred hos demenspårørende (Cuijpers, 2005; González-Salvador, Arango, Lyketsos, & Barba, 1999; Pinquart & Sörensen, 2003) er det helt essentielt, at vi forholder os til denne persongruppe, som individer, der trænger til offentlig støtte. Det bør ikke være lægens vurdering af ”graden af demens”, der er afgørende for, hvorvidt den pårørende henvises til psykologbehandling.

Det er vores vurdering, at psykologhjælp skal indgå i et kommunalt støtteprogram, som den pårørende ’kvalificerer’ sig til fra den dag, den ramte får sin diagnose. Med vores afsæt i det rehabiliteringspsykologiske felt, indledte vi specialet med at tale om rehabilitering af ’et brudt liv’. Dermed ikke sagt, at der først skal ske et *brud*, før den ramte tilbydes hjælp. Vi mener, at en demensdiagnose kvalificerer den pårørende til psykosociale indsatser, der indebærer både afløsningstilbud, rådgivning (eksempelvis; sygdomsforløb, råd om muligheder ifm. pleje, håndtering af økonomi mv.), samt støttende psykologsamtaler, så der gives en helhedsorienteret indsats fra starten af sygdomsforløbet, som kan forebygge eventuel udbrændthed, depression, stress eller kompliceret sorgreaktion.

Vi er naturligvis bevidste om de økonomiske aspekter i den forbindelse, men mener, at problemet er så omfattende, at ovenstående i høj grad bør overvejes i kommunalt regi.

Det er vores psykologfaglige vurdering, at der skal tilbydes en helhedsorienteret indsats, hvor der tages hånd om hele individet – både de praktiske, sociale og intra/interpersonelle aspekter. Med denne pointe understreget vil vi i følgende give anvisninger til fremtidige interventionsmanualer til demenspårørende.

Intervention

De demenspårørendes primære risikofaktorer for at udvikle en kompliceret sorgreaktion vurderer vi, er *det høje stressniveau*, deres og omverdenens *manglende erkendelse og accept af sorg før død* og udfordringer i forhold til *at redefinere forholdet til*

den ramte. Vi vurderer, at det er disse risikofaktorer, der skal fokuseres på i en intervention, og at interventionen optimalt set skal gives tidligt i forløbet, for at forbygge en kompliceret sorgreaktion og øge livskvaliteten. Vi er, som nævnt, klar over, at der også findes individuelle risikofaktorer, såsom tidligere oplevelser med tab og traumer (Guldin, 2014, p. 153), der kan være med til at øge sandsynligheden for en kompliceret sorgreaktion. Dette bør der af den enkelte terapeut tages højde for i tilrettelæggelsen af terapiforløbet. I følgende vil vi forholde os til de tre overordnede risikofaktorer og bidrage med forslag til, hvordan man kan implementere sorgaspekterne i en kognitiv adfærdsterapeutisk intervention.

Kognitiv adfærdsterapeutiske interventioner har generelt vist gode effekter på demenspårørendes psykiske belastning (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006; Schulz, Martire, & Klinger, 2005; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). Dog er der uklarheder omkring, hvorvidt effekten vedholdes over tid (Pinquart & Sörensen, 2006, Rasmussen & Ranjansen, Unpub.). I den benævnte litteratur er sorgaspektet kun i lav grad adresseret i de pågældende studier, hvorfor det også blev vores antagelse, at netop coping med de sorgrelaterede stressorer kan være essentielt at adressere i de adfærdsterapeutiske interventioner, for at yde støtte, der kan hjælpe den pårørende også på lang sigt. Derfor giver vi i nedenstående anvisninger til en eventuel implementering af sorgaspektet i en kognitiv adfærdsterapeutisk kontekst.

Stress

Stress fylder tydeligvis meget i de demenspårørendes liv og skyldes især den enorme rolleoverbelastning, de oplever, som i høj grad medfører stress jf. The grief-stress model (Noyes et al., 2010). Derudover skyldes stressen også den konstante usikkerhed, der præger hele sygdomsforløbet. Endvidere kan den manglende narrative kontinuitet være en ekstra stressfaktor. Derfor er det essentielt, at de pårørende lærer teknikker til at cope med de høje stressniveauer. Vi forslår, at dette kan gøres med udgangspunkt i tredjegerations kognitiv adfærdsterapi, særligt mindfulness-based stress reduction (MBSR), som er udviklet af Jon Kabat-Zinn. MBSR er centreret omkring syv 'attituder': 1) at være ikke-bedømmende, 2) at have tålmodighed, 3) at have 'a beginners mind', 4) at have tillid, 5) ikke at stræbe efter et bestemt resultat, 6) at være accepterende og 7) at give slip (Kabat-Zinn, 2013, p. 21). Disse vil kort

blive gennemgået i det følgende. Vi mennesker er hurtige til at bedømme ting, mennesker og oplevelser, som kan låse os fast i automatiske reaktioner, der modvirker, at vi kan finde ro (Kabat-Zinn, 2013, pp. 21-22). Kabat-Zinn mener derfor, at en vigtig del af at kunne håndtere stress, er at være ikke-bedømmende, hvilket indebærer at være opmærksom på de automatiske bedømmelser uden også at bedømme dem (Kabat-Zinn, 2013, p. 22). De pårørende har også mange automatiske bedømmelser f.eks. i forhold til den manglende forståelse fra deres omgangskreds, som kan føre til nogle automatiske reaktioner f.eks. at de pårørende trækker sig fra omgangskredsen, hvorfor det kan føre til manglende social support, som ikke er ideelt for den pårørende. Derfor er det vigtigt, at de pårørende er opmærksomme på de automatiske bedømmelser og at de reflekterer over dem. At være tålmodig betyder, at man er åben og accepterende overfor hvert et øjeblik og er bevidst om, at ting tager tid (Kabat-Zinn, 2013, pp. 23-24). Denne tålmodighed er også noget de pårørende i høj grad kan bruge, da sygdomsforløbene ofte er langstrakte. Udtrykket 'a beginners mind' bruges til at beskrive den måde individet skal øve sig i at se verden på; nemlig som var det første gang man så den. På den måde skal man prøve at frigøre sig fra sine forventninger og tidligere oplevelser (ibid., p. 24). Med at have tillid menes der, at man skal stole på sig selv og sine følelser og have tillid til ens egen visdom og godhed (ibid., p. 25). Alt hvad vi mennesker foretager os, gør vi for at opnå noget. Dette kan dog være forstyrrende ift. meditation, da meditation adskiller sig fra andre menneskelige aktiviteter i og med, at der ikke er andre mål end, at man er sig selv. Så pointen er, at man skal give slip på forestillinger om, hvad man burde gøre eller være og i stedet fokusere på, hvad man gør eller er lige nu og her (ibid., p. 26). Dette kan de pårørende i særdeleshed have behov at lære, fordi mange af dem har forestillinger om, hvad de burde gøre eller være. Dette kan se ved, at mange af dem fortryder ting, de gjorde eller ikke gjorde, og ved at mange af de pårørende også bærer rundt på skyldfølelse ift. f.eks. længslen efter en afslutning. Derfor kunne det være mere gavnligt for dem at være fokuseret på, hvad de gør og er i nuet. Dette leder videre til accept, hvor accept skal forstås som, at man accepterer tingenes tilstand, som de fremstår i øjeblikket, fordi man ved en manglende accept ofte bruger en masse energi på at gøre modstand mod tingens faktiske tilstand, der kun øger anspændtheden (ibid., pp. 27-28), hvorfor også uhensigtsmæssige affektreguleringsstrategier aktiveres. I de pårørendes tilfælde gør mange af dem f.eks. modstand mod ambiguous loss ved at tænke i abso-lutheder (dvs. enten er den demensramte uforandret eller en fremmed person) i stedet

for at acceptere tingenes faktiske tilstand (at den demensramte er forandret, men ikke er en fuldstændig fremmed person). Accept indebærer ikke en passiv opgivelse, men mere at man er åben og modtagende overfor, hvad end man føler, tænker eller ser og accepterer det, fordi det er det, der er lige nu og her (ibid., p. 28). Dette bringer os til den sidste attitude indenfor MBSR nemlig at give slip. Kabat-Zinn pointerer, at vi mennesker har en tendens til at ville fastholde positive oplevelser, følelser og tanker, mens vi gerne vil undslippe de negative. Indenfor mindfulness er det dog vigtigt at lade sin oplevelse være det den er, og at nøjes med at observere den, og derved bare lade tingene være, som de er. Så når man observerer, at man begynder at bedømme oplevelser, tanker eller følelser, så erkender man det og derefter lader man disse tanker være og giver på en måde slip (ibid., p. 29). Disse syv attituder er stærkt forbundet med hinanden og udgør alle fundamentet for MBSR (ibid., p. 21).

Derudover beskriver Kabat-Zinn en række mindfulnessøvelser, der kan være med til at fordre disse attituder og skabe en indre ro. Det er f.eks. åndedrætsøvelser eller forskellige meditationsøvelser såsom 'sitting' meditation eller 'body-scan' meditation (Kabat-Zinn, 2013). Kabat-Zinn understreger, at der altid vil være stressorer i ens omgivelser, man ikke kan ændre, men at man kan ændre måden, hvorpå man opfatter stressorerne og dermed også ændre i hvor høj grad det udfordrer eller overstiger ens ressourcer og bringer ens velvære i fare. Dette stemmer både overens med Pearlin et al. (1990) Stress-proces model og med Lazarus & Folkmans (1984) definition på psykologisk stress, nemlig at det er opfattelsen og vurderingen af stressoren, der er afgørende for, om man oplever stress eller ej. Kabat-Zinn mener, at man kan opbygge sin resiliens ift. stress ved at forøge ens ressourcer og øge ens fysiske og psykiske velvære, og at dette kan gøres ved at øve sig i de ovenstående attituder igennem mindfulness øvelserne (ibid., p. 293). Vi vurderer, at det kan være befordrende for de demenspårørende at blive introduceret til tankegangen inden for MBSR og de dertilhørende øvelser ift. at håndtere deres stressniveau og caregiver burden. Tidligere studier har også vist, at MBSR er effektiv ift. at reducere de demenspårørendes stressniveau (Whitebird, Kreitzer, Crain, Lewis, Hanson & Enstad, 2013, p. 681; Brown, Coggle & Wegelin, 2016, p. 1162). Vi er klar over, at mindfulnessøvelserne optimalt set også skal dyrkes uden for terapilokalet, og at dette kan være en udfordring for de pårørende, hvis den ramte bor sammen med dem, eller hvis de ikke har tiden til det. Dog mener Kabat-Zinn, at mindfulness kan dyrkes selv i hverdagslivet, og dermed ikke behøver at være begrænset til specifikke øvelser (Kabat-Zinn, 2013,

p. 149). Her gør vi igen opmærksom på vigtigheden af en helhedsorienteret indsats, hvor netop et velfungerende aflastningstilbud vil kunne give den pårørende mere tid og overskud til eksempelvis at praktisere mindfulness.

vi mener derfor, at MBSR kan være givende for de demenspårørende ift. at reducere deres stressniveau og give dem ro til at cope med de sorgrelaterede stressorer.

Derudover kunne man med fordel også bruge øvelser fra medfølelsesfokuseret terapi, da det stress, de pårørende oplever, i høj grad også kan betragtes som en aktivering af deres trusselsystem, hvorved medfølelsesfokuseret terapi kan hjælpe med at aktivere beroligelsessystemet og skabe balance mellem de tre systemer. En gruppe af de mest benyttede øvelser inden for medfølelsesfokuseret terapi er medfølelse visualisering, og dette kan gøres på forskellige måder (Gilbert, 2012, p. 515). Nogle øvelser man kunne bringe i spil i forbindelse med de pårørendes stress, kan være øvelser centreret omkring udviklingen af det indre medfølelse selv, som hos pårørende kan være udfordrende. Her forsøger man at skabe en fornemmelse af et medfølelse selv, hvor individet, ved hjælp af en beroligende vejtrækning og afslappet tilstand, skal visualisere sig selv som en medfølelse person (ibid., p. 516). Vi mennesker er generelt set meget trusselsfokuseret, dvs. vi fokuserer på det negative fremfor det positive (ibid., p. 518). Da de demenspårørende er udsat for mange negative oplevelser i forbindelse med, at deres kære har demens, kan man forestille sig, at de i særlig grad er trusselsfokuseret, som påpeget i diskussionen om affektreguleringssystemer, hvorfor medfølelse opmærksomhedstræning også kunne være befordrende for dem. Medfølelse opmærksomhedstræning handler om at fokusere på de positive oplevelser og at tænke medfølelse (ibid.). Medfølelse brevskrivning kan f.eks. hjælpe med at styrke ens evner til at tænke medfølelse. Her skriver klienten et brev til sig selv om de udfordringer vedkommende står overfor i en forstående og støttende tone (ibid.). Det er vores vurdering, at man med fordel kunne engagere de demenspårørende i disse øvelser og tankegange, for at styrke deres evne til at aktivere beroligelsessystemet og deres empati og øge deres medfølelse overfor sig selv og den ramte. Dette kan være med til at nedbringe stressniveauet og forde, at de har muligheden for at cope med de sorgrelaterede stressorer.

Derudover kunne man, gennem sokratisk dialog, udforske, hvordan det kunne være muligt at opsøge hjælp og støtte fra familie og venner, så arbejdsbyrden ikke kun pålægges den pårørende selv. At man sammen udforsker muligheder for at aktivere

det sociale netværk, så den nære omgangskreds kan blive både en social og praktisk støtte igennem det krævende sygdomsforløb.

Manglende erkendelse og accept

Den manglende erkendelse og accept af sorg før den demensramtes død, fra både omverdenen og de pårørende selv, er et vigtigt emne, da der mange steder i vores litteratur fremgår, at erkendelsen af, at man har lidt et tab og dets konsekvenser, er en forudsætning for sorgprocessen (Blandin & Pepin, 2017; Boss, 1999; Doka, 2009; Rando, 1986).

Vi foreslår, at man ved hjælp af Acceptance and Commitment Therapy (ACT) kan åbne op for denne erkendelse og accept. ACT bygger på en række kerneprocesser, der alle fremmer psykologisk fleksibilitet, som er målet med ACT (Hayes, Strosahl & Wilson, 2013). Vi har her valgt at afgrænse os til kun at fokusere på kerneprocessen accept, fordi vi vurderer, at et vigtigt element i en intervention til demenspårørende, er at fremme deres erkendelse og accept af sorg, hvorfor fokus på kerneprocessen accept synes relevant. Indenfor ACT mener man, at når mennesket oplever ubehagelige begivenheder har vedkommende et valg ift. hvilken holdning vedkommende indtager ift. det ubehagelige. Nogle mennesker forsøger at flygte, undgå eller fortrænge disse ubehagelige oplevelser i et håb om at opleve lindring. Dette kaldes inden for ACT *oplevelsesmæssig undgåelse* (ibid., p. 369). Man kan argumentere for, at de pårørende, der undgår eller benægter deres sorg, praktiserer oplevelsesmæssig undgåelse. Denne oplevelsesmæssige undgåelse har en række negative følgevirkninger. Da vores følelser i høj grad bruges til at guide vores adfærd på en fornuftig måde, medfører oplevelsesmæssig undgåelse, at dette ikke længere er muligt, da man ved oplevelsesmæssig undgåelse tillægger sine følelser for stor vægt (ibid.). En anden konsekvens ved oplevelsesmæssig undgåelse er, at individet måske slet ikke er klar over, at vedkommende udøver oplevelsesmæssig undgåelse, og derved ikke har nogen mulighed for at overveje om det er den ønskværdige tilgang til ubehaget (ibid., pp. 369-370). Endelig fører den oplevelsesmæssig undgåelse også til en undgåelse af bestemte handlinger eller situationer, som kan hindre at individet lever et udviklende og værdibaseret liv (ibid., p. 370). Her foreslår ACT, at individet i højere grad benytter sig af accept i stedet for undgåelse. Med accept menes der: ”den frivillige anlæg-

gelse af en intentionelt åben, modtagelig, fleksibel og ikke-dømmende holdning med hensyn til oplevelsen øjeblik for øjeblik” (ibid.). Det skal understreges, at der med accept ikke menes opgivelse, men at accept skal ses som et springbræt ift. at skabe forandringer i ens liv (ibid., pp. 371-372).

En måde at arbejde hen imod accept i terapien er ved at bruge metaforer, der illustrerer nogle væsentlige pointer ift. accept. En sådan metafor kunne f.eks. være at give slip på rebet i en tovtrækningskamp, fordi så længe man holder fast i rebet kan man ikke afprøve andre strategier, der kan hjælpe med ens udfordringer (ibid., p. 375). Derudover er der også en række acceptøvelser man kan lave, f.eks. at bede klienten om at lægge mærke til emotionelt ubehag og foruroligende tanker og detaljeret at beskrive ubehaget og dets kilde, for derefter at opfordre klienten til ’at droppe kampen’ med det, der giver ubehag og acceptere det, lige nøjagtig som det er lige i det øjeblik (ibid., pp. 387-388). Det er vores vurdering, at de demenspårørende med træning i ACT og i særdeleshed accept i højere grad ville kunne droppe deres kamp mod sorgen og derved erkende og lade sig selv føle sorgen og det ubehag, der muligvis følger med. Derudover kan de pårørendes erkendelse og accept af sorgen også føre til, at de i højere grad kan skabe forandringer ift. til deres fremtid. Derved vil de pårørendes accept af sorgen fordre oscillationen i tosporsmodellen, og at der dermed bliver copet med de sorgrelaterede stressorer.

Foruden den demenspårørendes egen manglende erkendelse og accept af sorg, er der også mange pårørende, der oplever en manglende anerkendelse af deres sorg fra omverdenen, som vi har brugt begrebet disenfranchised grief til at beskrive. Grundet disenfranchised grief har de pårørende kun i lav grad social support til at hjælpe dem igennem deres sorg og deres sorg forbliver privat, hvilket kan skabe komplikationer (Doka, 2009, p. 4). En måde at modvirke disse komplikationer kan være ved at bruge medfølelsesfokuseret terapi. Særligt kunne øvelser fokuseret på at få medfølelse til at strømme ind i selvet være befordrende. I disse øvelser kan man f.eks. få den pårørende til at fokusere på tidligere oplevelser med folk, der har været medfølelsesfulde overfor en, eller man kan bede den pårørende om at visualisere et medfølelsesforbillede, der er fuldt fokuseret på den pårørendes trivsel og aldrig er fordømmende, men besidder stor visdom, venlighed og styrke (Gilbert, 2012, p. 516). Herigennem er det vores vurdering, at man kan få aktiveret beroligelsessystemet, som kan hjælpe den pårørende med at være mere medfølelsesfuld over for sig selv, og gennem medfølelse skabe

en form for indre tryghed til at håndtere de svære følelser ved blandt andet disenfranchised grief.

Redefinere forholdet

En sidste problemstilling, som vi vurderer, at en intervention burde imødekomme, er udfordringer ift. at redefinere forholdet til den ramte. Det har igennem syntesen og diskussionen vist sig at være maladaptivt, at de pårørende har en tendens til at tænke i absolutheder, og at de derved enten anser den demensramte, som den samme person og holder fast, eller at de anser den ramte som helt væk og giver slip, hvor ingen af disse er ønskværdige (Boss, 1999, p. 7). Vi foreslår, at andengenerations-kognitiv adfærdsterapi (KAT) kan hjælpe med at få redefineret forholdet til den ramte, så absoluthederne undgås. Disse absolutheder kan man inden for KAT håndtere ved hjælp af sokratisk dialog. Sokratisk dialog består først af en udforskende fase, hvor relevante aspekter af en problemstilling undersøges. Dernæst følger en udfordrende fase, hvor klientens antagelser udfordres og til sidst en omstrukturerende fase, hvor klienten har mulighed for at ændre sine antagelser (Arendt & Rosenberg, 2012, p. 35). Dette kunne få de pårørende til at udforske og udfordre deres 'absolutte' antagelser omkring forholdet til den ramte, og på den måde hjælpe dem med at finde et kompromis, hvor de hverken afskriver forholdet til den ramte eller holder fast i personen, som var. I den forbindelse kunne man også hjælpe de pårørende med at finde på aktiviteter vedkommende kunne lave i fællesskab med den ramte, for at give dem ideer til, hvordan deres 'nye' relation kunne se ud. Endvidere kunne man også lave færdighedstræning med de pårørende for at lære dem måder, hvorpå de kan kommunikere med og omgås den demensramte.

Derudover kan disse absolutheder indenfor MBSR anskues som automatiske bedømmelser, der reageres på med automatiske reaktioner, hvorfor man med fordel, igennem meditationer, kan lære de pårørende at være ikke-bedømmende, så de ikke tænker i disse yderligheder og i højere grad er i stand til at være i tvetydigheden.

Endvidere kunne narrativ terapi, og i særdeleshed 'hilse-på'-metaforen, også hjælpe med at omforme relationen til den ramte. 'Hilse-på'-metaforen hjælper med at konstruere et nyt narrativ for den sørgende, hvor den afdøde ikke er fysisk til stede, men eksisterer på et symbolsk plan (Mogensen & Engelbrekt, 2013, p. 59). For de pårørende kunne 'hilse-på'-metaforen hjælpe den pårørende med at danne et nyt narrativ,

hvor den ramte er psykologisk død, men hvor den pårørende og den ramte stadig har en symbolsk relation.

En anden måde at omforme forholdet til den ramte på, som er særlig relevant for de pårørende, der oplever en deaktivering af tilknytningssystemet, er ved at støtte dem i at udvikle continuing bonds. Altså at de i højere grad bevarer en aktiv indre repræsentation af den ramte efter den ramtes psykologisk død i stedet for at kappe alle bånd. Dette kan f.eks. gøres igennem guidet visualisering, hvor man forestiller sig den ramte eller ved brevskrivning, hvor man kan give udtryk for ting, man aldrig har fået sagt eller dele minder (Neimeyer, 2012).

De demenspårørende, der i særlig grad oplever en hyperaktivering af tilknytningssystemet kunne med fordel hjælpes med ACT og i særdeleshed acceptstrategier. Dette ville kunne hjælpe dem til at acceptere deres tilknytningsfigurs utilgængelighed, og dermed hjælpe dem med at løsne båndet til den ramte.

Slutteligt skal det pointeres, at selvom vi her har præsenteret de forskellige tilgange meget separat i forhold til, hver problemstilling, så er det vores forestilling, at disse i høj grad kan supplere hinanden i forhold til de forskellige problemstillinger. Yderligere vil vi også gerne understrege, at vi her kun har præsenteret et lille udpluk fra forskellige kognitive adfærdsterapier og narrativ terapi, hvorfor dette afsnit ikke skal anses, som en udtømmende præsentation. Derudover har vi også kun opstillet forslag til at forbygge en kompliceret sorgreaktion, hvorfor disse forslag med fordel kunne integreres ind i en større intervention, der også adresserer nogle af de andre problematikker, de pårørende kan opleve f.eks. angst. Det er vores vurdering, at hvis de primære risikofaktorer i forhold til en kompliceret sorgreaktion, og de tilgange og redskaber vi har belyst her, adresseres i en intervention, vil det mindske de pårørendes risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion, reducere emotionelt ubehag og øge deres livskvalitet.

Kulturelle forskelle

Tidligere har vi undersøgt og diskuteret demenspårendes oplevelser af sorg. Tilmed er de pårørendes oplevelser også diskuteret fra et tilknytnings-, narrativt og stress-perspektiv, hvilket har ledt til en identifikation af kritiske aspekter i det at være pårørende til en de-

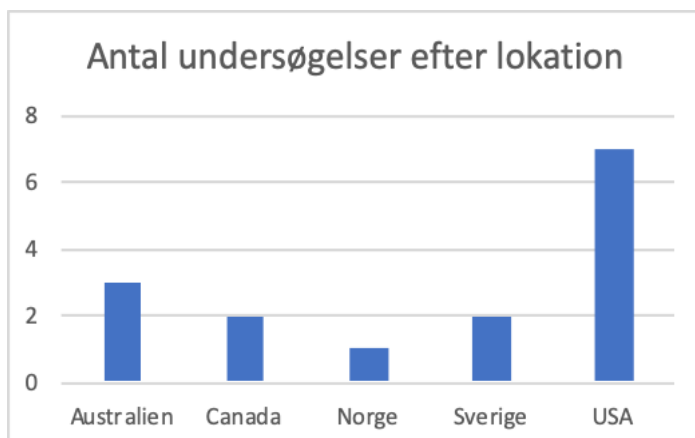


Diagram 1: Studiernes oprindelseslande.

mensramt, der sætter denne gruppe i særlig risiko for at opleve en kompliceret sorgreaktion. Skønt vigtigheden af de identificerede temaer og deres betydning for forslagene til intervention i det foregående afsnit, er det relevant at have for øje, at alle de inkluderede undersøgelser i syntesen er foretaget i individualistiske kulturer (if. www.hofstede-insights.com/country-comparison/). Kulturen er relevantm fordi at kultur definerer, hvornår noget er et problem, hvordan problemet forstås og hvilke løsninger, der er acceptable til det pågældende problem (Hernandez et al., if. Gopalkrishnan, 2018, p. 2). Kultur er samtidig et bredt begreb, der kan anvendes i mange forskellige kontekster og har en forskellig betydning alt efter, hvem der bruger det (Gopalkrishnan, 2018, p.1). Hofstede (2011) definerer kultur, som den kollektive programmering af sindet, der skelner medlemmerne fra én gruppe eller kategori af mennesker fra andre. Dette er interessant, da kulturel diversitet på tværs af verden har en signifikant indflydelse på de mange aspekter af mentalt helbred, hvilket har indflydelse på måderne hvorpå helbred og sygdom bliver forstået (Gopalkrishnan, 2018, p. 2).

I ønsket om at udforske, hvad kulturen har af indflydelse på denne opgaves fund, vil vi her diskutere Hofstedes (2011) *individualism-* versus *collectivism*. *Individualism* versus *collectivism* omhandler i hvilken grad menneskerne i samfundet er integreret i grupper. På den individualistiske side finder man kulturer, hvor båndene imellem individerne er løse, for alle forventes at tage sig af sig selv og den nærmeste familie. På den kollektivistiske side, finder man kulturer, hvor børn fra fødslen og fremadrettet er integreret i stærke, sammenhængende in-groups, ofte udvidet familie (med onk-

ler, tanter og bedsteforældre), der beskytter dem til gengæld for deres ubetingede loyalitet (Hofstede, 2011, p.11).

Som nævnt består alle de inkluderede artikler i syntesen af undersøgelser, der er foretaget i kulturer, hvor individualisme vægtes højere end kollektivism, hvilket må have indflydelse på oplevelsen og forståelsen af et sygdomsforløb. Dette er både interessant i forhold til, hvordan kollektivistiske kulturer er anderledes i forhold til sorg, men også i forhold til, hvorfor de umiddelbart ikke synes at have været en del af resultaterne i syntesens søgning.

Hvordan vi sørger

Hvordan man forholder sig til sorg, varierer også markant i forhold til de forskellige kulturer. Vesten har længe haft en opfattelse af, at 'at give slip' på den afdøde er nødvendigt, for at sørge 'rigtigt', og meget vejledning og terapi har udformet programmer, der er designet til at hjælpe med at 'nedbryde' disse bånd til afdøde (Stroebe, Gergen, Gergen & Stroebe, 1996, p. 35f).

I skarp kontrast med vestlige konventioner er vedligeholdelsen af bånd med den afdøde mere accepteret ved religiøse ritualer i Japan. Her er det normalt, at der dyrkes en vedvarende kontakt med den afdøde igennem et alter i hjemmet, dedikeret til familiens afdøde slægtninge, hvor der er mulighed for at tilbyde den afdøde mad. Dét at tilbyde den afdøde mad ved et hjemmealter i vestlige kulturer ville blive anset for at være patologisk, da den sørgende ville fiksere på sorgen og ikke 'give slip' på den afdøde (Stroebe, Gergen, Gergen & Stroebe, 1996, p. 35). Men for nogle mennesker i kollektivistiske kulturer, er dét at vedligeholde disse skikke en del af deres selvforståelse, og dét at overholde kulturelle normer og passende adfærd kan støtte dem i heling (Engelbrecht og Jobson, 2016, p.9). Derfor er det problematisk at tilgå sorgprocessen med formålet at 'bryde båndene', da det underminerer eksisterende kulturelle mønstre og samtidig betvivler, hvorvidt sorgen er normal hos et ellers uproblematisk segment af sørgende (Stroebe, Gergen, Gergen & Stroebe, 1996, p. 40).

At tale om sorg kan i det hele taget være kulturelt uacceptabelt. F.eks. er en traditionel kinesisk kulturel overbevisning, at sygdom skyldes overdrevne, udisciplinerede eller ubalancerede følelser (Haque, 2010., if., Hechanova & Waelde, 2017, p. 33). Nogle kinesere mener, at dét at tale om smertefulde ting, vækker smertefulde følelser, hvilket bør undgås (Hechanova & Waelde, 2017, p. 33). Dette er karakteristisk

for en kollektivistisk kultur, da man her tilstræber at vedligeholde harmoni, i stedet for at tale om, hvad man har på sinde, som ellers anses for at være sundt i de individualistiske kulturer (Hofstede, 2011, p. 11).

Trods dét, at syntesens artikler er fundet ved en systematisk søgning med specifikke søgeord med fokus på sorg, består disse undersøgelser primært af interviews, der alle har det tilfælles, at de italesætter et muligt smertefuldt emne hos den pårørende. Årsagen til at der ikke fremgår artikler fra mere kollektivistiske kulturer, kan være som tidligere nævnt, at det er kulturelt uacceptabelt at tale om sorg. Men hvordan kan man så sørge, hvis man ikke italesætter sin sorg? I stedet for at tale om deres oplevelser i en kinesisk (kollektivistisk) kultur, vil nogle i stedet cope ved at trøste andre, være travlt beskæftiget og melde sig frivilligt til at hjælpe andre (Hechanova & Walde, 2017, p. 33). Denne forskel i forhold til at italesætte oplevelsen af det at være pårørende, og særligt sorgen forbundet dertil, kan være medvirkende til, at der ikke fremgår undersøgelser fra kollektivistiske kulturer, da det simpelthen ikke lader sig italesætte. I stedet ligger der i kulturer forskellige acceptable måder, hvorpå man sørger. Tab er universelt men *hvordan* man sørger, er ikke universelt.

Dem vi er

En anden årsag til, at der ikke blev fundet nogle artikler fra kollektivistiske lande kan være den kollektivistiske familiemodel, i det at familien her forventes at tage sig af hinanden (in-group) (Hofstede, 2011, p. 11). Engelbrecht og Jobson (2016) undersøgte forskellige vurderinger af oplevelsen af traume i henholdsvis kollektivistiske kulturer og individualistiske kulturer. I den kollektivistiske kultur, var der en tendens til at forklare et traume, som en fysisk belastning, hvor færre erkendte det psykologiske ubehag. Det at være født i en kollektivistisk kultur og ind i en familie med dertilhørende status, kan medvirke til, at et traume ikke tillægges selvet. Hvis det bliver tillagt selvet, kunne der stilles spørgsmål til egnetheden til den sociale rolle, som personen besidder. Særligt ville der stilles spørgsmålstejn ved, om personen nu var i stand til at fortsætte i sin rolle i gruppen og varetage den tildelte funktion i gruppen, eller om traumet havde skadet eller forårsaget et tab af denne rolle; derved en devaluering af individet, som medlem af gruppen (Engelbrecht og Jobson, 2016, p. 8). I denne situation kunne tabet siges at være dobbelt, fordi der ville være tale om at lide personlig overlast, og samtidig blive udsat for en devaluering af sin in-group,

grundet 'brud' på kulturelle normer og den dertilhørende passende adfærd. Selv om Engelbrecht og Jobson (2016) fokuserede på forskellen i oplevelsen af traumer imellem individualistiske og kollektivistiske kulturer, påpeger de her, hvordan en situation forstås forskelligt. I nogle kulturer er der altså dikteret en adfærd, som værende den rigtige, for ikke at tabe status. Det kan derfor også tænkes, at nogle kulturer har en 'rigtig' måde at være pårørende til en demensramt på, hvor det er okay at erkende den fysiske belastning, men det er ilde set at erkende den psykiske belastning, da dette kan resultere i at tabe status.

Teoretisk identitet og kulturforståelse

McAdams mener, at den livshistorie og narrative identitet individet konstruerer altid konstrueres i samspil med den kulturelle kontekst og de nære sociale relationer, såsom venner og familie (McAdams, 2001, p. 114; McAdams, 2013, p. 287). Ses familiemodellen fra et narrativt perspektiv, kan man her også argumentere for, at der kan være en markant forskel imellem de individualistiske kulturer og de kollektivistiske kulturer. Kulturen sætter nogle normer og rammer for mennesker (McAdams, 2013, p.273f). I de mere kollektivistiske kulturer kan der derfor være en fordeling af ansvar iblandt flere familiemedlemmer i forhold til at tage sig af den sygdomsramte, så den belastning, der følger med plejen og omsorgen af et familiemedlem, ikke kun pålægges et enkelt familiemedlem, da det er den samlede families ansvar. Men ikke kun plejen og omsorgen er væsentlig, for det kunne også tænkes, at de kollektivistiske familiemodeller ville have større indflydelse på forståelsen af selvet. I en kollektivistisk kultur med en stor udvidet familie, må der derfor også særligt være støttende sociale roller. Når man derfor er ægtefælle til en person med demens, vil familiens reaktioner i høj grad påvirke den pårørendes performance (McAdams, 2013, p. 276), og medvirke til, at den pårørende agerer inden for normerne og de kulturelle rammer. Dog kan vi her ikke give et klart billede af forskellene imellem de individualistiske og kollektivistiske kulturer.

I dette speciale har der været anvendt teorier med henblik på at indfange og forstå oplevelsen af at være pårørende over et mangeårigt sygdomsforløb til en demensramt med henblik på at besvare problemformuleringen hvilket omhandler oplevelser, der giver anledning til forandringer i relationen, selvforståelsen og dertilhørende copi-

ngstrategier og vigtigst *sorgen*, som præger dem alle. Vi har ovenstående kort diskuteret forskelle i det *at sørge*, men kulturen vil have større indflydelse end blot måden sorgen udtrykkes på. Selv om kulturen løbende er blevet kommenteret i det at den vægtes ind i forståelsen af at 'bryde båndene' (Freud, 1917; Bowlby, 1980), på individets selvforståelse (McAdams, 2001; 2013), og hvorvidt den oplevelse man har bliver anerkendt af omverdenen (Doka, 2009). Dette understreger vigtigheden i at se dette speciale i dets kulturelle referenceramme. Med referenceramme menes der, at alle de inkluderede artikler fra syntesen består af undersøgelser, der er lavet i de mere individualistiske kulturer, hvilket vil have indflydelse på tilhørsforhold, selvforståelse, sorgens udtryk og hvornår den anerkendes. Hertil kommer det, at specialets forfattere også selv tilhører en af de mere individualistiske kulturer, hvilket vil have indflydelse på den teoretiske forståelsesramme og fortolkningen af resultaterne, da alle individer, uanset hvor de befinder sig, altid vil være indlejret i en kultur, der præger forståelsen af selvet og omverden. Derfor skal denne diskussion af mulige forklaringer ikke ses som en regel for alle kollektivistiske og individualistiske kulturer, da der er mange andre faktorer, der kan veje ind på, hvordan et sygdomsforløb håndteres, både af den sygdomsramte, men også i høj grad af de pårørende. Diskussionen skal ej heller bidrage med kulturelle stereotype generaliseringer, da en nation består af en bred vifte af forskellige personligheder (Hofstede, 2011, p. 8). Derudover er der også varierende adgang til og muligheder inden for sundhedssystemerne i de forskellige lande. Derved er dette speciale i sig selv også præget af en kulturel indflydelse, da vi befinder os i en specifik kultur med normer og forståelser, der har indflydelse på forståelsen af sorgprocessen og ikke mindst sygdomsforståelsen. Vi kan ikke sige os frie af de kulturelle rammer, men vi kan være opmærksomme på dem, og den indflydelse de har. Da Danmark også er et af de mere individualistiske lande (<https://www.hofstede-insights.com/country-comparison/>) gør dette, at de fund, der fremgår i dette speciale, i høj grad kan overføres til det danske system. Derved vil hovedparten af omsorgs- og plejebyrden antageligvis tilfalde det enkelte individ og derved også de beslutninger, der omhandler plejen af den sygdomsramte.

Metodiske begrænsninger

Alle metasynteser har begrænsninger og disse begrænsninger ønsker vi at stille os kritiske overfor i vores valg af metode. En af de mest omfattende begrænsninger er afstanden imellem dette speciales forfattere og de originale deltagere. Dette har som konsekvens, at metasyntesen som metode kun tillader opsætningen af rammer for undersøgelsen i et begrænset omfang. De anvendte metoder i de inkluderede artikler har haft til formål at undersøge og give adgang til viden med afsæt i en problemformulering, som er anderledes end det, der fremgår af dette speciale. Herunder vil der gennemgås styrker og svagheder af den anvendte metode samt de begrænsninger metoden og det sorgteoretiske perspektiv har sat.

Et kritikpunkt der udspringer af afstanden imellem deltagere og specialets forfattere, er den manglende fænomenologiske dybde i den anvendte metode. For når det drejer sig om kvalitativ forskning, er fænomenologi et begreb, der peger på en interesse i at forstå sociale fænomener ud fra aktørernes egne perspektiver og beskrive verden, som den opleves af informanterne, med en antagelse om, at den vigtige virkelighed er den, mennesker opfatter (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 44). Dog søger vi med det videnskabsteoretiske afsæt i kritisk realisme; at bygge videre på og omdanne eksisterende viden. Med metasyntesen som metode anvender vi eksisterende undersøgelser, med hensigten om at afdække strukturer, mekanismer og psykologiske processer, som ikke umiddelbart synes at fremtræde synligt. Dog er dette på bekostning af den fænomenologiske dybde, som ellers kunne være opnået ved at anvende f.eks. interview som metode. Vi vil alligevel argumentere for, at vidensudbyttet ved et interview ville være begrænset til sammenligning med det vidensudbytte, der er opnået ved at anvende metasyntese som metode, i forhold til at besvare vores problemformulering. Dette vurderer vi på baggrund af den tid og de ressourcer det kræver at finde deltagere, interviewe, transskribere og analysere, som ville tilvejebringe information fra pårørende, der ville befinde sig på specifikke tidspunkter i sygdomsforløbet. Derfor ville metoden ikke være tilstrækkelig til at kunne besvare problemformuleringen, da vi ønsker at forstå oplevelserne, der er relateret til hele sygdomsforløbet. Alligevel er vi opmærksomme på, at den valgte metode begrænser specialet i udforskning af nogle oplevelser, f.eks. kan det nævnes, at der i enkelte af syntesens artikler var demenspårørende, der udtrykte en oplevelse af at finde pleje og omsorg givende. Dette var dog i så begrænset et omfang, at det i sig selv ikke kunne udgøre

et tema. Med et interview som metode ville vi have haft mulighed for at udforske det aspekt yderligere, mens metasyntesen begrænser os i en videre udforskning af netop denne oplevelse.

En af de mere påfaldende begrænsninger fra de inkluderede studier er, at der i 11 af studierne, ikke er redegjort for de originale forskeres indflydelse på deltagerne. Og der tilmed i flere af studierne ej heller fremgik etiske overvejelser. Ifølge Kvale og Brinkmann (2008) bør der tilstræbes gennemsigtighed med hensyn til det, der produceres og det som danner grundlag for de dragne konklusioner. Denne begrænsning er relevant at have for øje, da forskerens integritet og rolle som person, er afgørende for kvaliteten af den forskningsbaserede viden og af de etiske beslutninger, der træffes i kvalitativ forskning (p. 93). Denne begrænsning er forsøgt mindsket ved at anvende et metodisk kvalitetsværktøj CASP. Dette værktøj benyttes til at vurdere de originale forfatteres overvejelser vedrørende etik, metode og analyse. CASP blev anvendt med det formål at kunne gennemgå artiklerne, der blev inkluderet i metasyntesen, systematisk og gennemsigtigt for at sikre at den anvendte viden var indsamlet på en videnskabelig forsvarlig måde. De inkluderede artikler skulle derfor leve op til et minimum af kvalitetskravene i CASP, for at kunne inkluderes i syntesen (se venligst bilag 1 for kvalitetsvurdering af de enkelte artikler).

Yderligere bør en sproglig begrænsning nævnes, da alle studierne måtte være på engelsk, eller i et af de nordiske sprog, dansk, norsk eller svensk, for at kunne inkluderes. Derved er der en sproglig begrænsning, da det ikke kan udelukkes at andre studier kunne være relevante, ikke er blevet fundet og inkluderet, fordi de ikke var udgivet på et af de nævnte sprog. Dette kan også være en medvirkende årsag til, at syntensens inkluderede artikler alle har en kulturel begrænsning, da studier fra andre lande kan have publiceret på landets modersmål.

Metasyntese som metode, trods ovenstående begrænsning, drager fordel af at inkludere viden på tværs af landegrænser, metodiske tilgange og kilder. Derved er den tilvejebragte viden mere generaliserbar, da metasyntesens metodiske tilgang, kræver en systematisk søgning af litteratur og derved er alle relevante studier inkluderet, fra de videnskabelige databaser. Denne systematiske tilgang er også anvendt i analysen, da de inkluderede studier blev kodet linje for linje af uafhængige forskere, for derefter at danne temaerne, der fremgår i analysen. Disse temaer blev derefter sammenlignet forskerne imellem og eventuelle konflikter løst ved diskussion. Denne omhygge-

lige metodiske tilgang til det inkluderede materiale, øger den tilvejebragte videns validitet og reliabilitet, da disse temaer optræder på tværs af den inkluderede litteratur.

Begrænsning i metasyntesens litteratur

Herunder vil vi diskutere relevante forskelle, der fremgik i selve artiklerne som blev anvendt i metasyntesen, med det formål at gøre læseren opmærksom på nogle begrænsninger omkring metasyntesen, som har haft indflydelse på specialets konklusion, men også for at gøre opmærksom på manglende viden, der kan være relevant for fremtidig forskning vedrørende demenspårørendes oplevelser af sorg eller demenspårørende generelt.

Demenstyper

Bemærkelsesværdigt for alle de inkluderede artikler, vedrørende pårørendes oplevelser, er, at der ikke tages højde for forskelligheden af demenstyper. Da dette speciales primære fokus har været den komplicerede sorgreaktion, der forårsages af sorgrelaterede stressorer, kan man kun spekulere i, om demenstypernes forskellige udtryk har indflydelse på oplevelsen af tab. Indledningsvist blev der redegjort for forskellige demenssygdomme, med særlig vægt på deres forskellighed. Årsagen til at vi her finder disse forskelligheder vigtige, bunder i undersøgelsens afsæt i at finde relevante stressorer i sygdomsforløbet, der kan påvirke de pårørende i en grad, der kan resultere i en kompliceret sorgreaktion. Alligevel er de forskellige demenssygdomme ikke yderligere specificeret i de inkluderede artikler, hvilket er en svaghed, der ikke kun kan tillægges metasyntesen som metode. Nedenstående figur illustrerer de anvendte betegnelser af demenssygdommene i de forskellige artikler i forhold til antallet af artikler.

Vi vil argumentere for, at denne begrænsning er relevant for vores perspektiv, da vi ikke er i stand til at identificere relevante sygdomsrelaterede stressorer. Der må være forskelle i oplevelsen af de forskellige demenstypers påvirkning af de demensramte, som også må have relevant betydning for plejen, omsorgen og ikke mindst forholdet til den demensramte. Vi argumenterer for relevansen af denne forskel, da Alzheimers-patienterne kan bevare den sociale facade igennem deres emotionelle varme, sociale manerer og sociale høfligheder i samtaler, hvilket kan maskere omfanget af

de underliggende kognitive problemer (Snowden, 2010, p. 565). Personer med frontotemporal demens, der tidligere var ansvarlige og bevidste mennesker, bliver derimod hæmningsløse og socialt uanstændige. De forsømmer sig selv og deres person-

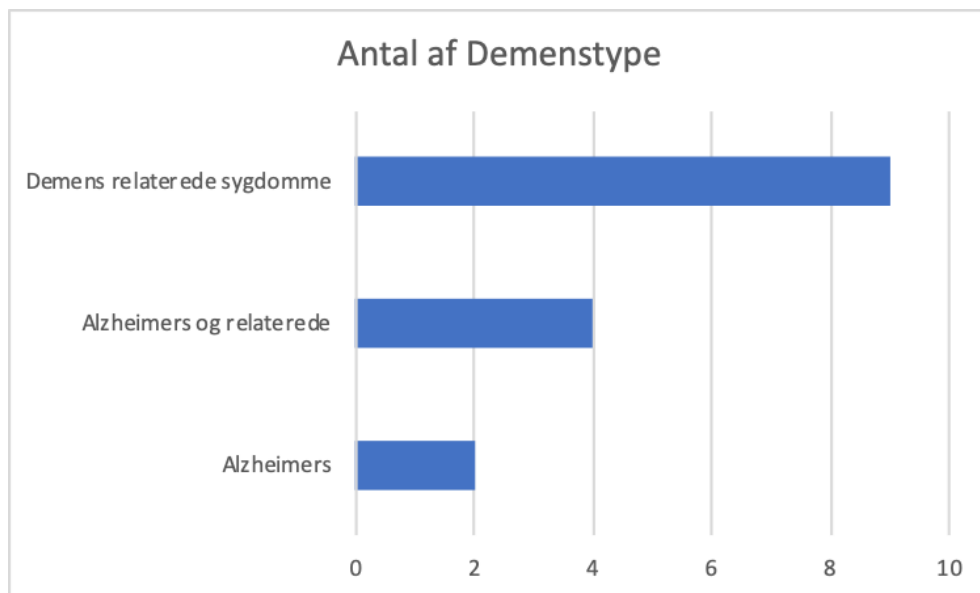


Diagram 2: Opgivelsen af demenstyper fordelt på studierne

lige ansvar, og de udviser en komplet mangel på selvindsigt og bekymring for deres forandrede mentale tilstand (Snowden, 2010, p. 568). Lewy bodies-demens adskiller sig også, hvor den demensramtes mentale tilstand her fluktuerer, og der kan opleves hallucinationer (Snowden, 2010, p. 575f).

Afgrænsningen skulle tjene det formål at lægge nogle faste rammer for undersøgelsen af sorg hos demenspåroende, men denne afgrænsning kan vi ikke med sikkerhed vide er lykkedes, grundet de manglende informationer fra metasyntesens artikler. Derfor vil vi fremadrettet opfordre til at forskning indenfor demenspåroendes oplevelser af omsorgs- og plejeforløbet også tager højde for typen af demens, da demenssygdommene har forskellige udtryk, varighed og krav til plejen, der vil have indflydelse på de demenspåroende.

Begrænsning og bidrag fra det sorgteoretiske landskab

Med vores valg om at undersøge sorgaspekterne omkring demenspåroendes psykiske belastning, tog vi ligeledes afsæt i det sorgteoretiske landskab. Med denne afgrænsning for øje, blev søgningen efter metasyntesens artikler foretaget med henblik

på sorgen hos demenspårørende. Derved er kriterierne og søgeordene, der er blevet anvendt også afgrænset til at relatere til sorg og tab. Metasyntesens mål har været at identificere de oplevelser, der er fælles for demenspårørende på tværs af studier, for på den måde at kunne identificere sorgrelaterede emner og stressorer, der kunne bidrage til besvarelsen af vores problemformulering.

Artiklerne i metasyntesen varierer i deres undersøgelse af sorg blandt demenspårørende, i hvorvidt tidspunktet for undersøgelsen har fundet sted præ- eller postmortem.

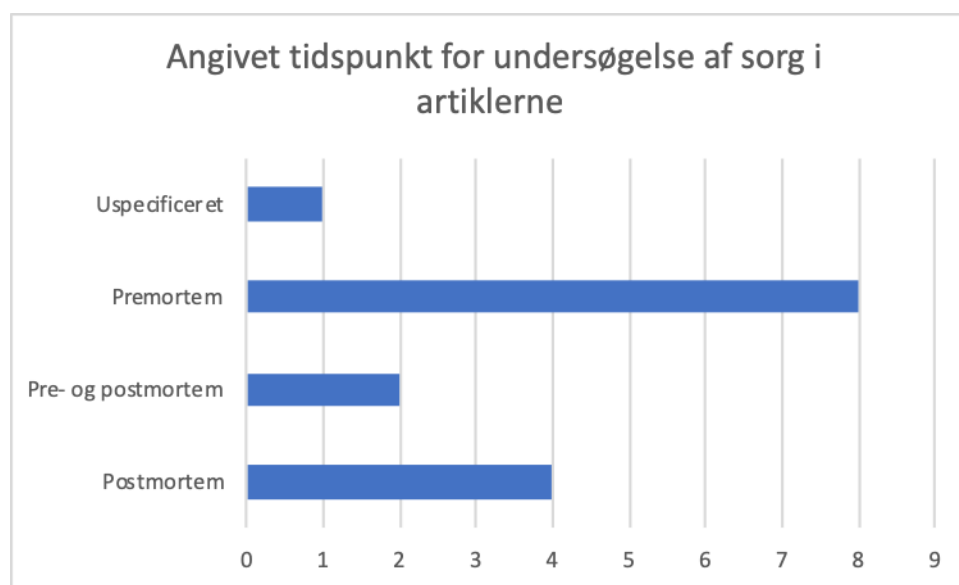


Diagram 3: Hvorvidt studierne har undersøgt de pårørendes sorg før død, efter død eller begge.

Som det fremgår af ovenstående model, har de fleste af artiklerne undersøgt sorg premortem. Dette understøtter, at sorg ikke skal anses for at være et følge af et dødsfald, men kan forekomme selvom den sygdomsramte er i live.

Dette er væsentligt i forhold til den (sorg)litteratur, der er redegjort for i dette speciale. Almen sorgteori tager typisk afsæt i et absolut tab, som et dødsfald, (Kübler Ross, 1970; Stroebe & Schut, 1999) hvilket er i konflikt med dette speciales forståelse af tab i forhold til demenspårørendes sorg. Derfor inddrages der andre forståelser, som belyser sorg og tab i relation til den demenspårørende, som ambiguos loss (Boss, 1999), anticipatory grief (Rando, 1986), predeath grief (Lindauer & Harvath, 2014), disenfranchised grief (Doka, 2009), The grief-stress model (Noyes et al., 2010) og The dementia grief model (Blandin & Pepin, 2017).

Netop dét, at metasyntesens inkluderede studier har undersøgt sorg før og efter dødsfaldet, giver mulighed for et bredt indblik i demenspårørendes oplevelser på mange forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet. Metasyntesen som metode, har den fordel

at kunne inddrage viden om sorg fra en længere periode, som kun få andre kvalitative metoder ville kunne tilvejebringe. Dette perspektiv har været særligt relevant, da der i et demenssygdomsforløb er tale om en langt sygdomsforløb med mange signifikante tab, hvilket understøttes af fundene i syntesen.

Selvsamme kan kritiseres, da den inkluderede viden kan være for bred i det, at den er indsamlet over en bred tidsramme, og dette kan give konflikter i de rapporterede oplevelser og graden af belastning, da variationerne i de rapporterede oplevelser, og derfor også belastninger, kan skyldes de varierende tidspunkter i sygdomsforløbet. Det kan dog også skyldes individuelle forskelle deltagerne imellem. Dette mener vi i imidlertid ikke udgør et større problem for specialets validitet, da denne viden bidrager med et mere nuanceret billede af, hvilke væsentlige oplevelser, der har haft indflydelse på de demenspårørendes omsorg og pleje for den demensramte og den belastning og sorg, der var forbundet med det. Ved ikke at afgrænse sorg til enten før eller efter dødsfaldet, kunne metasyntesen som metode anvendes til at undersøge sorgens påvirkning igennem hele sygdomsforløbet og derved belyse de gennemgående stressorer og temaer for et demenssygdomsforløb og påvirkningen hos de demenspårørende. Specialet støtter derfor en bredere tabs- og sorgforståelse ved dets brede perspektiv af sorg hos demenspårørende, som ikke ville være mulig at undersøge ved den almene afgrænsning af et signifikant tab, der kun anses ved at være ved et dødsfald. Derudover inddrager dette speciale en forståelse af, at der kan forekomme individuelle forskelle imellem pårørende, der har indflydelse på deres oplevelse af tab og sorg. Dette kommer til udtryk særligt i specialets diskussion af tilknytning og den narrative kontinuitet. Specialet har imidlertid en svaghed i dét at undersøge stressorer, der resulterer i en kompliceret sorgreaktion. Syntesens artikler er indsamlet med henblik på at identificere studier, der har undersøgt sorg hos demenspårørende i et bredt perspektiv, altså under sygdomsforløbet og efter dødsfaldet.

En betydningsfuld faktor, der må tages højde for i specialets tilgang, er, at vi udleder en lang række temaer, der bidrager til vores forståelse af en kompliceret sorgreaktion, men på baggrund af fund fra andre studier, hvor vi ikke er i stand til at afklare, hvorvidt, der, udover oplevelserne af tab og sorg, også er tale om depression, angst, stress og kompliceret sorg efter dødsfaldet. Den direkte korrelation er således ikke mulig for os at undersøge, og syntese og diskussion bliver i højere grad en generel forståelse af sorgprocessen, hvor vi på baggrund af en teoretisk fortolkning indlæser, hvad vi med et bredt psykologfagligt grundlag, kan se som værende kritiske

aspekter af demensforløbet, og som muligt kan være årsag til den betydelige psykiske og fysiske morbiditet, der fremgår af litteraturen. Vi opfordrer derfor til at se specialets syntese og diskussion, som indledende arbejde, der kræver yderligere forskning på området.

Dermed er de identificerede belastninger i dette speciale ikke ensbetydende med en kompliceret sorgreaktion, men har til formål at bidrage med viden til, hvornår demenspårørende kan have særlig brug for støtte under sygdomsforløbet, for at cope med de sorgrelaterede stressorer, der sætter dem i særlig risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion.

Kultur

Som det fremgik af ovenstående kulturdiskussion, besår alle syntesens inkluderede artikler af undersøgelser foretaget i individualistiske lande. Da metasyntesens inkluderede artikler er taget fra undersøgelser, der er foretaget i individualistiske kulturer og lande, kan dette have indflydelse på de pårørendes oplevelser af sygdomsforløbet. Dette betyder, at der kan være et problem i forhold til generaliserbarhed til kollektivistiske kulturer. Forskellen ved individualisme og kollektivism kan være relevant her, da der i individualistiske kulturer er en antagelse om at; *alle kun skal tage sig af sig selv og egen nærmeste familie*. Imens man i kollektivistiske kulturer; *er født ind i en udvidet familie eller klan, som man beskytter til gengæld for deres loyalitet* (Hofstede, 2011, p. 11). De individualistiske kulturer lægger derfor mere ansvar og vægt på individet, hvorimod der i de kollektivistiske kulturer er et fælles ansvar. Dog kan man også se denne begrænsning, som en fordel, da det også kan siges at være en naturlig afgrænsning og fundene i dette speciale bedre kan overføres til andre individualistiske kulturer og lande. Dette gør fundene i dette speciale relevante her i Danmark, da også Danmark tilhører de mere individualistiske lande (www.hofstede-insights.com/country-comparison).

Opsamling

Metasyntesen som metode har her særligt evne til at indsamle eksisterende viden inden for et givent område, og kan på tværs af eksisterende viden bidrage med et nyt og nuanceret perspektiv på området. Her har specialet bidraget med en bredere tabsforståelse, både teoretisk, men også i kraft af fundene i syntesens analyse.

Da metasyntesen inddrager andre forskeres undersøgelser, tillader den ikke at indhente yderligere information fra de pårørende uanset informationens relevans. Specialets begrænsninger består særligt i det, at forfatterne af dette speciale, ikke har været i stand til at indhente information, grundet 'afstanden' til de demenspårørende. Derfor tillader metasyntesen ikke at undersøge de forskellige demenstypers indflydelse på de demenspårørendes oplevelser af pleje- og omsorgsforløbet, og derfor heller ikke hvilke eventuelle forskelle i belastning disse forårsager. En kulturel begrænsning er også at finde, da alle de inkluderede studiers undersøgelse af demenspårørende har været foretaget i individualistiske kulturer.

Konklusion

Hvorfor oplever demenspårørende i høj grad en kompliceret sorgreaktion? Sådan lyder vores problemformulering. Vi opstillede netop denne problemformulering, for at indfange vores undren om tabets og sorgens betydning for den massive psykiske belastning, der hersker hos den store gruppe af pårørende til demensramte. En belastning, der er søgt indfanget, som blandt andet depressionssymptomer, angst, stress og fysiske helbredsproblemer. Dog undrede vi os over, hvorfor netop denne befolkningsgruppe, oplever markant højere niveauer af disse symptomer, sammenlignet med pårørende til andre sygdomsramte – arbejdsbyrden og den forandrede hverdag må i høj grad være sammenlignelige. Her opstod en antagelse om, at det højere niveau af psykisk belastning hos demenspårørende i nogen grad kunne tilskrives interpersonelle tab, som følge af demenssygdommens karakteristika – et psykologisk tab af så signifikant karakter, at der må være tale om en sorgreaktion som følge heraf. Heraf opstod vores undren, for kunne en del af den psykiske belastning så i virkeligheden være udtryk for en *kompliceret* sorgreaktion?

Med en metasyntese som metode, valgte vi derfor at granske pårørendes sorgoplevelser, for at få en større forståelse af sorgens betydning for pårørendeoplevelsen. På baggrund af vores temaanalyse og syntetisering af det systematisk indsamlede data, fandt vi fem overordnede temaer. De centrale aspekter heraf, set i forhold til problemformuleringen, blev samlet i én synteseformulering, der udgjorde en generaliseret helhedsforståelse af de pårørendes sorgoplevelser, hvilken blev som følger: Demenspårørende oplever en fastlåshed og immobilitet i en usikker, ambivalent og ik-

ke-valideret livssituation, præget af hyppige signifikante tabsoplevelser af inter- og intrapersonel karakter.

Med disse centrale aspekter klargjort, diskuterede vi betydningen heraf med afsæt i eksisterende sorgbegreber og -modeller fra demenslitteraturen, samt i Stroebe & Schuts (1999) *tosporsmodel*, der blev et styrende redskab for diskussionen af pårørendes komplicerede sorgreaktion. Dette med betydelige bidrag fra både tilknytningsteori, narrativ teori, stressteori samt bidrag fra et neurovidenskabeligt perspektiv.

Vi fandt, at den psykologiske død og ambiguous loss kan hindre den pårørendes evne til at cope med de intra/interpersonelle tab via dynamisk oscillation mellem det tabsorienterede og det restorationsorienterede spor, hvorfor den komplicerede sorgreaktion opstår. Vi fandt, at usikkerheder i tilknytningen til den ramte, grundet en utilgængelig og ikke-responderende tilknytningsfigur, kunne forårsage enten en hyperaktivering eller deaktivering af tilknytningssystemet, hvorfor den pårørende ikke formår at cope ved dynamisk oscillation.

Vi fandt, at den demensramtes psykologiske død medførte et brud på den ramtes fænomenologiske og narrative kontinuitet, som yderligere førte til et brud på den pårørendes narrative kontinuitet. Den pårørendes livshistorie er dermed ikke længere sammenhængende, konsistent eller meningsfuld, og der opstår derfor et stort behov, for at genoprette den narrative kontinuitet gennem en rekonstruktion af forholdet til den ramte, samt en rekonstruktion af den pårørendes livshistorie og narrative identitet. Disse er ekstra stressorer, som kan føre til overload, der fastfryser oscillationen mellem at være tabs- og restorationsorienteret.

Vi fandt, at de vedvarende tab og brud på både tilknytningsbåndet og den narrative kontinuitet, kan perciperes som trusler, der bevirker et kontinuerligt aktiveret truselsystem. Samtidig fandt vi, at beroligelsessystemet kan siges at være 'brudt', da der ikke opnås tryghed og en sikker base i hverken tilknytningsfiguren (den ramte), det sociale netværk (grundet disenfranchied grief) eller fra indre psykologiske processer (grundet stress eller ændringer i mentale repræsentationer). Derfor fandt vi, at stress og sorg i gensidig påvirkning kan være årsag til vedvarende psykologisk ubehag.

Disse fund gav anledning til en række samfundsmæssige overvejelser, blandt andet en diskussion af specialet i kulturel kontekst, men også mere praktiske overvejelser omkring, hvordan systemet i højere grad bør iværksætte indsatser, der kan oplyse

samfundet, samt aflaste den pårørende, så at vi får et *demensvenligt samfund*, hvor der også tages hånd om den pårørende. Her blev det også vores konklusion, at den pårørende kan have gavn af fokuserede interventioner, der også adresserer de sorgrelaterede aspekter, således at der fremmes hensigtsmæssig coping og tilpasningsdygtighed i takt med sygdommens udvikling.

Specialets fund bygger på en syntetisering af adskillige eksisterende studier, hvorfor fundene er empirisk forankret. Samtidig skal specialet også ses, som et teoretisk refleksionsprojekt til inspiration for fremtidig forskning på netop dette område, samt anvisningsmateriale til rehabiliteringspsykologiske tiltag og udvikling af interventionsprogrammer med sorg, som et integreret aspekt.

Afsluttende ønsker vi at konkludere, at dét at være pårørende til en person ramt af demens, er yderst belastende for både kroppen og for psyken, hvorfor der *må* iværksættes helhedsorienterede indsatser i de danske kommuner, så vi kan fremme psykisk sundhed og livskvalitet hos de mange berørte.

Pensumoppgørelse

*Almberg, B. E., Grafstrom, M. & Winblad, B. (2000) Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement, *Aging & Mental Health*, 4:1, 82-89. (8 sider)

Blandin, K. & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, Vol. 16(1), 67–78. (12 sider)

Boelen, P. A., van den Hout, M. A. & van den Bout, J. (2006). A Cognitive-Behavioral Conceptualization of Complicated Grief. *Clin Psychol Sci Prac* 13: 109–128. (20 sider)

Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss : Learning to Live with Unresolved Grief*. Cambridge: Harvard University Press. Pp.1-155 (156 sider)

Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock. (225 sider)

*Bull. M. A. (1998) Losses in Families Affected by Dementia: Coping Strategies and Service Issues, *Journal of Family Studies*, 4:2, 187-199 (13 sider)

Carr, D. (2010). New perspectives on the Dual Process Model (DPM): What have we learned? What questions remain? *Omega: Journal of Death and Dying*, 61, 371–380. (10 sider)

*Collins, C., Liken, M., King, S. & Kokinakis, C. (1993). Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. *Qualitative Health Research*, Vol. 3 No. 2, 236-253. (18 sider)

Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review, *Aging & Mental Health*, 9:4, 325-330. (6 sider)

Doka, K. J. (2009). Disenfranchised grief. In Bryant, C. D. & Peck, D. L. (Ed.). *Encyclopedia of Death and the Human Experience*. Thousand Oaks: SAGE Publications, inc. pp. 1-5. (5 sider)

*Dupuis, S. L. (2002) Understanding Ambiguous Loss in the Context of Dementia Care, *Journal of Gerontological Social Work*, 37:2, 93-115. (23 sider)

*Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, Vol. 22 No. 6, 516-527. (12 sider)

*Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R. & Ytrehus, S. (2014). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 121–130. (10 sider)

Gilbert, P. (2012). Medfølelsesfokuseret terapi. In M. Arendt & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv terapi. Nyeste udvikling* (pp. 507-521), København: Hans Reitzel (15 sider)

González-Salvador, M. T., Arango, C. , Lyketsos, C. G. and Barba, A. C. (1999), The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 14: 701-710. (10 sider)

Hall, C. (2014) Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement, *Bereavement Care*, 33:1, 7-12. (6 sider)

Hayes, S. C., Strosahl, K. D. & Wilson, K. G. (2013) *Acceptance and Commitment Therapy: Psykologisk fleksibilitet og mindfulnessprocesser*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 331-400. (70 sider)

Holley, C. K. & Mast, B. T. (2010). Predictors of Anticipatory Grief in Dementia Caregivers, *Clinical Gerontologist*, 33:3, 223-236. (14 sider)

*Hovland, C. (2018) Welcoming Death: Exploring Pre-Death Grief Experiences of Caregivers of Older Adults with Dementia, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14:4, 274-290. (17 sider)

Kennelly. S. P., Kenny, R. A. (2011). Dementia and Cerebrovascular Disease. In: Hardiman O. & Doherty C. (Eds.) *Neurodegenerative Disorders*. Springer, London, pp. 65-75. (11 sider)

Kiely, D. K., Prigerson, H. & Mitchell, S. L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*;16(8):664-673. (10 sider)

Kim, H., Chang, M., Rose, K. & Kim, S. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 846–855. (10 sider)

*Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.-G. & Hellzen, O. (2013) What it means to be an adult child of a person with dementia, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8:1, 1-8. (9 sider)

Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Tavistock Publications Limited, pp. 1-260. (261 sider)

Large, S. & Slinger, R. (2015). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, Vol. 14(2), 164–183. (20 sider)

Lindauer, A., & Harvath, T.A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 2196–2207 (12 sider)

Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A. & Prigerson, H. G. (2016). "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*;15(3): 266-275. (10 sider)

Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American journal of geriatric psychiatry*, 13(9), 795-801 (7 sider)

Malkinson, R.(1996). Cognitive behavioral grief therapy. *Journal of Rational Emotive & Cognitive -Behavior Therapy* , 14, 155–171 (16 sider)

McAdams, D. P. (2013). The Psychological Self as Actor, Agent, and Author. *Perspectives on Psychological Science* 8(3), 272–295. (24 sider)

McAdams, D. P. & Olson, B. D. (2010). Personality Development: Continuity and Change Over the Life Course. *Annual Review of Psychology*. 61:517–542. (26 sider)

Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2 CC- Dementia and Cognitive Improvement), 218-225. (8 sider)

*Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist* Copyright 2001 by The Gerontological Society of America Vol. 41, No. 5, 658–670. (13 sider)

Mikulincer, M., & Shaver, P. (2007). Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change. New York: Guilford. pp. 3-50, pp. 149-218. (118 sider).

*Moyle, W., Edwards, H. & Clinton, M. (2002). Living with loss: Dementia and the family caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing*, Volume 19 Number 3, 25-31. (7 sider)

Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 25(1), 9-17. (9 sider)

Ostwald, S. K. (2006). The caregiver in dementia. In Loboprabhu, S. M., Molinari, V. A. & Lomax, J. W. (Ed.). *Supporting the caregiver in dementia: A guide for health care professionals*. Baltimore: The John Hopkins University Press, pp. 25-45. (21 sider)

*Peacock, S. C., Hammond-Collins, K. & Forbes, D. A. (2014). The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BMC Nursing*, 13:42, 1-10. (11 sider)

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. (18 sider)

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577–595. (19 sider)

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Asian, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J. Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G. A., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B. & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.*;6(8): 1-12. (13 sider)

Rando, T. A. (1986). A comprehensive analysis of Anticipatory grief: perspectives, processes, promises, and problems. In Rando, T. A. (Ed.). *Loss and Anticipatory grief*. Lexington: Lexington books. Pp. 3-37. (35 sider)

Rholes, W. S. & Simpson, J. A. (2004). Adult attachment. Theory, research, and clinical implications. New York: The Guilford Press. pp. 55-85, pp 133-158, pp 388-407 (77 sider)

Rosenberg, N. K., Mørch, M. M. & Arendt, M. (2012). Kognitiv adfærdsterapi – teori og metoder. In M. Arendt & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv terapi*. Nyeste udvikling (pp. 23-50), København: Hans Reitzel (28 sider)

Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A. & Ho, R. C.-M. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *JAMDA* 16, 1034-1041. (8 sider)

Sandelowski, M. (2012). Metasynthesis of qualitative research. In Cooper, H. (2012). *APA Handbook of research methods in psychology Vol. 2*. Washington, DC: The American Psychological Association, pp. 19-36. (18 sider)

Sanders, S., & Adams, K.B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting. *Health & Social Work, 30*, 287–295. (9 sider)

*Sanders, S. & Corley, C.S. (2003) Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *Soc Work Health Care. 37(3):35-53*. (19 sider)

*Sanders, S., Morano, C. & Corley C. S. (2003) The Expressions of Loss and Grief Among Male Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease, *Journal of Gerontological Social Work, 39:4*, 3-18. (16 sider)

*Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T. & Noonan, P. (2008) The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementia, *Death Studies, 32:6*, 495-523. (29 sider)

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 12(3)*, 240-249. (10 sider)

Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of Complicated Grief Among Dementia Caregivers: A Prospective Study of Bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry; 14, 8*; 650-658. (8 sider).

Schulz, R., Martire, L. M., & Klinger, J. N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America. 28(4)*, 1007-1038. (30 sider)

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995) Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes, *The Gerontologist, 35(6)*, 771–791. (21 sider)

Shear, K. & Shair, H. (2005). Attachment, Loss, and Complicated Grief. *Dev Psychobiol 47*: 253–267. (15 sider)

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorscak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M., First, M., Sareen, J., Bolton, J., Skritskaya, N., Mancini, A. D. & Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*. 28(2), pp. 1-25. (26 sider)

*Shuter, P., Beattie, E. & Edwards, H. (2014). An Exploratory Study of Grief and Health-Related Quality of Life for Caregivers of People With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, Vol. 29(4) 379-385. (7 sider)

Snowden, J. (2010) The neuropsychological presentation of Alzheimer's disease and other neurodegenerative disorders. In; Gurd, J. Kischka, U. & Marshall J. (Eds.). *The handbook of clinical neuropsychology*. (2. Ed) Oxford university press, pp. 561-584. (24 sider)

Sonne-Ragans, V. (2012). Anvendt videnskabsteori – reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver. Frederiksberg: Samfundslitteratur, kap. 8; pp. 187-207. (21 sider)

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description, *Death Studies*, 23:3, 197-224. (28 sider)

Stroebe, M. & Schut, H. (2010). Dual Process Model: a decade on. *Omega*, Vol. 61(4), 273-289. (17 sider)

Stroebe, M. & Schut, H. (2016). Overload: A Missing Link in the Dual Process Model?. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, Vol. 74(1), 96–109. (14 sider)

Stroebe, M., Schut, H. & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review* 30, 259–268. (10 sider)

Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2008, 8:45, pp. 1-10. (11 sider)

Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S. & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. BMC Medical Research Methodology, 12:181, 1-8. (9 sider).

*Inkluderede studier i specialets metasyntese.

I alt: 1793 sider

Referenceliste

*Almberg, B. E., Grafstrom, M. & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement, *Aging & Mental Health*, 4:1, 82-89.

Alzheimerforeningen. Fakta om demens : <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/> - besøgt d. 25. februar 2019.

Alzheimerforeningen. Forskellige demenssygdomme.
<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/forskellige-demenssygdomme/> besøgt d. 29. april 2019.

Baldwin, M. W. & Fehr, B. (1995). On the instability of attachment style ratings. *Personal relationships*, 2, 247-261.

Baldwin, M. W., Keelan, J. P. R., Fehr, B., Enns V. & Koh-Rangarajoo, E. (1996). Social-cognitive conceptualization of attachment working model: Availability and accessibility effect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 04-109.

Bartholomew, K. (1990). Avoidance of intimacy: An attachment perspective. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 147–178.

Bennett, K. M., Gibbons, K., & Mackenzie-Smith, S. (2010). Loss and restoration in later life: An examination of dual process model of coping with bereavement. *OMEGA Journal of Death and Dying*, 61(4), 315–332.

Bennett, K. M., Smith, P. T., & Hughes, G. M. (2005). Coping, depressive feelings and gender differences in late life widowhood. *Aging & Mental Health* 9:4, 348-353.

Bertelsen, P. (2003). *Antropologisk psykologi*. København: Frydenlund.

Blandin, K. & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, Vol. 16(1), 67–78.

Boerner, K. & Heckhausen, J. (2003). To have and have not: adaptive bereavement by transforming mental ties to the deceased. *Death Studies*, 27:3, 199-226.

Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Cambridge: Harvard University Press.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1: Attachment*. London: Hogarth.

Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol 3: Loss: Sadness and depression*. London: Hogarth Press.

Bowlby, J. (1988). *A secure base: Clinical applications of attachment theory*. London: Routledge.

Brinkmann, S. (2018). Could grief be a mental disorder?. *Nordic Psychology*, 70:2, 146-159.

Brown, K. W., Coogle, C. L., & Wegelin, J. (2016). A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia. *Aging & Mental Health*, 20(11), 1157-1166.

Buch-Hansen, H. & Nielsen, P. (2005). *Kritisk Realisme*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

*Bull. M. A. (1998) Losses in Families Affected by Dementia: Coping Strategies and Service Issues, *Journal of Family Studies*, 4:2, 187-199.

Carr, D. (2010). New perspectives on the dual process model (DPM): What have we learned? What questions remain?. *OMEGA*, Vol. 61(4) 371-380.

Caserta, M., & Lund, D. (2007). Toward the development of an Inventory of Daily Widowed Life (IDWL): Guided by the Dual Process Model of coping with bereavement. *Death Studies*, 31:6, 505-535.

Chan, D., Livingston, G., Jones, L. & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 28: 1–17.

*Collins, C., Liken, M., King, S. & Kokinakis, C. (1993). Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. *Qualitative Health Research*, Vol. 3 No. 2, 236-253.

Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP Qualitative Checklist, pp. 1-6.
Kan downloades her: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>

Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review, *Aging & Mental Health*, 9:4, 325-330.

Davila, J. & Cobb, R. J. (2004). Predictors of Change in Attachment Security during Adulthood – Implications for Adult Adaption. In: Rholes, W. S., Simpson, J. A. (Eds.) *Adult Attachment*. New York: The Guilford Press.

Davila, J., Burde, D. & Hammond, C. (1997). Why does attachment style change? *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 467-479.

Delespaux, E., Ryckebosch-Dayez, A. S., Heeren, A., & Zech, E. (2013). Attachment and severity of grief: The mediating role of negative appraisal and inflexible coping. *Omega*, 67(3), 269–289.

Demensven: <https://demensven.dk> – besøgt d. 24. maj 2019.

Dempsey, M. & Baago, S. (1998). Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 13(2):84-91.

Depue, R.A., & Morrone-Strupinsky, J.V. (2005). A neurobehavioral model of affiliative bonding. *Behavioral and Brain Sciences*, 28, 313-395.

Doka, K. J. (2009). Disenfranchised grief. In Bryant, C. D. & Peck, D. L. (Eds.). *Encyclopedia of Death and the Human Experience*. Thousand Oaks: SAGE Publications, inc. pp. 1-5.

*Dupuis, S. L. (2002) Understanding Ambiguous Loss in the Context of Dementia Care, *Journal of Gerontological Social Work*, 37:2, 93-115.

Dura, J. R., Stukenberg, K. W. and Kiecolt-Glaser, J. K. (1990) Chronic stress and depressive disorders in older adults. *J. Abnorm. Psychol.* 99, 284-290.

Eagles, J. M., Craig, A., Rawlinson, F. et al. (1987) The psychological wellbeing of supporters of the demented elderly. *Brit. J. Psychiat.* 150, 293-298.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136.

Engelbrecht, A. & Jobson, L. (2016) Exploring trauma associated appraisals in trauma survivors from collectivistic cultures. *Springer Plus* 5:1565.

Festinger, L. (1962). *A theory of cognitive dissonance*. Palo Alto, CA, US: Stanford University Press.

Field, N. (2008). Whether to relinquish or maintain a bond with the deceased. In M. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp.113–132). Washington: American Psychological Association Press.

Field, N., Gao, B., & Paderna, L. (2005). Continuing bonds in bereavement: An attachment theory based perspective. *Death Studies*, 29,1–23.

*Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R. & Ytrehus, S. (2014). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 121–130.

*Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, Vol. 22 No. 6, 516-527.

Freud, S. (1917). Mourning and Melancholia. *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud, Volume XIV (1914-1916): On the History of the Psycho-Analytic Movement, Papers on Metapsychology and Other Works*, 237-258.

Furlini, L. (2001). The parent they knew and the 'new' parent: daughters' perceptions of dementia of the Alzheimer's type. *Home Health Care Services Quarterly*, Vol. 20, issue 1, pp. 21-38.

Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22(1), 37–51.

Gilbert, P. (2010). An Introduction to Compassion Focused Therapy in Cognitive Behavior Therapy. *International Journal of Cognitive Therapy*, 3(2), 97–112.

Gilbert, P. (2012). Medfølelsesfokuseret terapi. In M. Arendt & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv terapi. Nyeste udvikling* (pp. 507-521), København: Hans Reitzel.

Glintborg, C. (2018). Rehabiliteringspsykologi. En introduktion i teori og praksis. Gylding: Narayana Press.

González-Salvador, M. T., Arango, C. , Lyketsos, C. G. and Barba, A. C. (1999), The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int. J. Geriat. Psychiatry*, 14: 701-710.

Gopalkrishnan, N. (2018). Cultural diversity and mental health: considerations for policy and practice. *Frontiers in public health*, Vol. 6, article 179, pp. 1-7.

Guldin, Mai-Britt (2014). *Tab og Sorg. En grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzel Forlag.

Haidt, J. (2001). The emotional dog and its rational tail: A social intuitionist approach to moral judgment. *Psychological Review*, 108(4), 814-834.

Hall, C. (2014). Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement, *Bereavement Care*, 33:1, 7-12.

Hamilton, C. (2000). Continuity and discontinuity of attachment from infancy through adolescence. *Child Development*, 71, 690-694.

Hayes, S. C., Strosahl, K. D. & Wilson, K. G. (2013). Acceptance and Commitment Therapy: Psykologisk fleksibilitet og mindfulnessprocesser. København: Hans Reitzels Forlag.

Hechanova, R & Waelde, L. (2017). The influence of culture on disaster mental health and psychosocial support interventions in Southeast Asia, *Mental Health, Religion & Culture*, 20:1, 31-44.

Hiles, D. & Čermák, I. (2010). Narrative Psychology. In Willig, C. & Stainton-Rogers, W. (Eds.). *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. London: SAGE Publications Ltd.

Hofstede, G. (2011). Dimensionalizing Cultures: The Hofstede Model in Context. *Online Readings in Psychology and Culture*, 2(1), pp. 1-26.

Holley, C. K. & Mast, B. T. (2010). Predictors of Anticipatory Grief in Dementia Caregivers, *Clinical Gerontologist*, 33:3, 223-236.

*Hovland, C. (2018) Welcoming Death: Exploring Pre-Death Grief Experiences of Caregivers of Older Adults with Dementia, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14:4, 274-290.

Hunt, J. (2004). Sole Survivor: A Case Study to Evaluate the Dual-Process Model of Grief in Multiple Loss. *Illness, Crisis & Loss*, Vol. 12, No. 4, 284-298.

ICD-11. Prolonged Grief Disorder: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314> - besøgt d. 30. maj 2019.

Jakobsen, M., Poulsen, P. B., Reiche, T., Nissen, N. P. & Gundgaard, J. (2011). Costs of Informal Dementia Care in Denmark. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra* 2011;1: 418–428.

Kabat-Zinn, J. (2013). *Full Catastrophe Living*. London: Piatkus.

Kennelly, S. P., Kenny, R. A. (2011). Dementia and Cerebrovascular Disease. In: Hardiman O. & Doherty C. (Eds.) *Neurodegenerative Disorders*. Springer, London, pp. 65-75.

Kiely, D. K., Prigerson, H. & Mitchell, S. L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*;16(8):664-673.

Kim, H., Chang, M., Rose, K. & Kim, S. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 846–855.

*Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.-G. & Hellzen, O. (2013) What it means to be an adult child of a person with dementia, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8:1, 21676.

Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Eds.). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. New York: Routledge.

Kobak, R., Cassidy, J., Zir., Y (2004), Attachment-Related Trauma and Posttraumatic Stress Disorder – Implications for Adult Adaption, In: Rholes, S. W., Simpson, J. A. (Eds.) *Adult Attachment*. New York: The Guilford Press.

Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Tavistock Publications Limited.

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Simon & Schuster. Pp. 7-28.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk* (2. ed). København: Hans Reitzels Forlag.

Laitinen, P. (1993). Participation of caregivers in elderly- patient hospital care: informal caregiver approach. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1480-1487.

Landesammenligning: <https://www.hofstede-insights.com/country-comparison/> - besøgt d. 12. maj 2019.

Large, S. & Slinger, R. (2015). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, Vol. 14(2) 164–183.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lewis, M., Feiring, C. & Rosenthal, S. (2000). Attachment over time. *Child Development*, 71, 707-720.

Lindauer, A., & Harvath, T.A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 2196–2207.

Lund, D., Caserta, M., Utz, R., & de Vries, B. (2010). Experiences and early coping of bereaved spouses/partners in an intervention based on the dual process model (DPM). *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 291–313.

Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A. & Prigerson, H. G. (2016). "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*;15(3): 266-275.

Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American journal of geriatric psychiatry*, 13(9), 795-801.

Malkinson, R.(1996). Cognitive behavioral grief therapy. *Journal of Rational Emotive & Cognitive -Behavior Therapy* , 14, 155–171.

Marwit, S. J. & Meuser, T. M. (2005) Development of a short form inventory to assess grief in caregivers OF DEMENTIA PATIENTS, *Death Studies*, 29:3, 191-205.

Mayer, M. (2001). Chronic sorrow in caregiving spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Aging & Identity*, Vol. 6, issue 1, pp. 49-60.

McAdams, D. P. (2001). The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*, Vol. 5. No. 2, 100-122.

McAdams, D. P. (2013). The Psychological Self as Actor, Agent, and Author. *Perspectives on Psychological Science* 8(3), 272–295.

McAdams, D. P. & Olson, B. D. (2010). Personality Development: Continuity and Change Over the Life Course. *Annual Review of Psychology*. 61:517–542.

Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2 CC- Dementia and Cognitive Improvement), 218-225.

Meier, A. M., Carr, D. R., Currier, J. M. and Neimeyer, R. A. (2013). Attachment Anxiety and Avoidance in Coping with Bereavement: Two Studies. *Journal of Social and Clinical Psychology*: Vol. 32, No. 3, pp. 315-334.

*Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, Vol. 41, No. 5, 658–670.

Mikulincer, M., & Shaver, P. (2008). An attachment theory perspective on bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp.87–112). Washington: American Psychological Association Press.

Mikulincer, M., & Shaver, P. (2007). Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change. New York: Guilford. pp. 3-50, pp. 149-218.

Mogensen & Engelbrekt (2013) At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver. 1. udgave. Gylding: Narayana Press.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. & The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097.

*Moyle, W., Edwards, H. & Clinton, M. (2002). Living with loss: dementia and the family caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing*, Volume 19 Number 3, 25-31.

Nationalt videnscenter for demens. Statistik:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/> - besøgt d. 15. marts 2019.

Nationalt videnscenter for demens. Vaskulær demens:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/vaskulaer-demens/> - besøgt d. 4. maj 2019.

Neimeyer, R. A. (Eds.). (2012). *Techniques of Grief Therapy: Creative Practices for Counseling the Bereaved*. New York: Routledge.

Nolen-Hoeksema, S. (1991). Responses to depression and their effects on the duration of depressive episodes. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(4), 569-582.

Nolen-Hoeksema, S. (2001). Ruminative coping and adjustment to bereavement. In Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W. & Schut, H. (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 545-562). Washington, DC, US: American Psychological Association.

Nolen-Hoeksema, S., Larson, J., & Grayson, C. (1999). Explaining the gender difference in depressive symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(5), 1061-1072.

Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 25(1), 9-17.

Ostwald, S. K. (2006). The caregiver in dementia. In Loboprabhu, S. M., Molinari, V. A. & Lomax, J. W. (Ed.). *Supporting the caregiver in dementia: A guide for health care professionals*. Baltimore: The John Hopkins University Press. (pp. 25-45).

Parkes, C. M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. A. W. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 25–45). Washington DC: American Psychological Association Press.

*Peacock, S. C., Hammond-Collins, K. & Forbes, D. A. (2014). The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BMC Nursing*, 13:42, 1-10.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577–595.

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Asian, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J. Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G. A., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B. & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.*;6(8): 1-12.

Prigerson, H., Vanderwerker, L., & Maciejewski, P. (2008). A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In Stroebe, M., Hansson, R., Schut, H., & Stroebe, W. (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 165–186). Washington, DC: American Psychological Association.

Rando, T. A. (1986). A comprehensive analysis of Anticipatory grief: perspectives, processes, promises, and problems. In Rando, T. A. (Eds.). *Loss and Anticipatory grief*. Lexington: Lexington books. Pp. 3-37.

Rando, T. A. (2013). On achieving clarity regarding complicated grief: Lessons from clinical practice. In Stroebe, M., Schut, H. & van den Bout, J. (Eds.) *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals*. East Sussex: Routledge.(pp. 40-54)

Rasmussen, M. K. & Ranjansen, L. (Unpub.). *Langtidseffekt af kognitiv adfærdsterapi til demenspårørende*. 9. semesters projekt 2018, Aalborg Universitet.

Rholes, W. S. & Simpson, J. A. (2004). Basic Concepts and Contemporary Questions. In: Rholes, W. S. & Simpson, J. A. (Eds.). *Adult Attachment*. New York: The Guilford Press.

Richardson, V. E., & Balaswamy, S. (2001). Coping with bereavement among elderly widowers. *Omega: Journal of Death and Dying*, 43(2).

Rosenberg, N. K., Mørch, M. M. & Arendt, M. (2012). Kognitiv adfærdsterapi – teori og metoder. In M. Arendt & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv terapi*. Nyeste udvikling (pp. 23-50), København: Hans Reitzel.

Ryckebosch-Dayez, A., Zech, E., Mac Cord, J., & Taverne, C. (2016). Daily life stressors and coping strategies during widowhood: A diary study after one year of bereavement. *Death Studies*. Advance online publication.

Sable, P. (1989) Attachment, anxiety, and loss of a husband. *American journal of Orthopsychiatry*. 59(4), pp. 550–556.

Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A. & Ho, R. C.-M. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *JAMDA* 16, 1034-1041.

Sandelowski, M. (2012). Metasynthesis of qualitative research. In Cooper, H. (2012). *APA Handbook of research methods in psychology Vol. 2*. Washington, DC: The American Psychological Association.

*Sanders, S. & Corley, C.S. (2003) Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *Soc Work Health Care*. 37(3):35-53.

Sanders, S., & Adams, K.B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting. *Health & Social Work*, 30, 287–295.

*Sanders, S., Morano, C. & Corley C. S. (2003) The Expressions of Loss and Grief Among Male Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease, *Journal of Gerontological Social Work*, 39:4, 3-18

*Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T. & Noonan, P. (2008) The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementia, *Death Studies*, 32:6, 495-523

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. (10 sider)

Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of Complicated Grief Among Dementia Caregivers: A Prospective Study of Bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*; 14, 8; 650-658.

Schulz, R., Martire, L. M., & Klinger, J. N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America*. 28(4), 1007-1038. (30 sider)

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995) Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes, *The Gerontologist*, 35(6), 771–791. (21 sider)

Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101, 75–89.

Serviceleven §84

Shaver, P. R., & Tancredy, C. M. (2001). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 63-88). Washington, DC, US: American Psychological Association.

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorskak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M., First, M., Sareen, J., Bolton, J., Skritskaya, N., Mancini, A. D. & Keshaviah, A. (2011).

Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*. 28(2), pp. 1-25. (26 sider)

Shuter, P., Beattie, E. & Edwards, H. (2014). An Exploratory Study of Grief and Health-Related Quality of Life for Caregivers of People With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, Vol. 29(4) 379-385.

Snowden, J. (2010) The neuropsychological presentation of Alzheimer's disease and other neurodegenerative disorders. In; Gurd, J. Kischka, U. & Marshall J. (Eds.). *The handbook of clinical neuropsychology*. (2. Ed) Oxford university press. Pp. 561-584.

Sonne-Ragans, V. (2012). Anvendt videnskabsteori – reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver. Frederiksberg: Samfundslitteratur, kap. 8; pp. 187-207.

Statens Serum Institut: <https://www.ssi.dk/aktuelt/nyheder/2019/dodfodsler-og-erisikoen-for-demens> - besøgt d. 25 maj 2019

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description, *Death Studies*, 23:3, 197-224

Stroebe, M. & Schut, H. (2010). Dual process model: a decade on. *Omega*, Vol. 61(4). (pp. 273-289)

Stroebe, M. & Schut, H. (2016). Overload: A Missing Link in the Dual Process Model?. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, Vol. 74(1) 96–109.

Stroebe, M., Gergen, M., Gergen, K. & Stroebe, W. (1996). Broken hearts or broken bonds?. In Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Eds.). *Continuing bonds: New understandings of grief*. New York: Routledge.

Stroebe, M., Hansson, R. O., Stroebe, W. & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts and Issues in Contemporary Research on Bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. A. W. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 3–20). Washington DC: American Psychological Association Press.

Stroebe, M., Hansson, R., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). Bereavement research: Contemporary perspectives. In Stroebe, M., Hansson, R., Schut, H., & Stroebe, W. (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 3–25). Washington, DC: American Psychological Association.

Stroebe, M., Schut, H. & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30, 259–268.

Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2005) Attachment in coping with bereavement: a theoretical integration. *Review of general psychology*. Vol. 9, no, 1. Pp. 48–66.

Stroebe, M., van Son, M., Stroebe, W., Kleber, R., Schut, H., & van den Bout, J. (2000). on the classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical Psychology Review*, 20, 57–75.

Sundheds- og Ældreministeriet. (2016). Statusrapport på demensområdet i Danmark. København: Sundheds- og Ældreministeriet.

Sundheds- og Ældreministeriet. (2017). Et trygt og værdigt liv med demens - National demenshandlingsplan 2025. København: Sundheds- og Ældreministeriet.

Sundhedsstyrelsen (2016). Nyt center skal tackle kompliceret sorg: <https://www.sst.dk/da/Nyheder/2016/Center-for-kompliceret-sorg> - besøgt d. 30. maj 2019.

Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2008, 8:45, pp. 1-10.

Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S. & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*, 12:181, 1-8 (9 sider).

Vassilieva, J. (2016). *Narrative Psychology: Identity, Transformation and Ethics*. London: Palgrave Macmillan.

Vind, L. (2018) Compassionfokuseret terapi og træning. In: Glintborg, C. (Eds.). Rehabiliteringspsykologi: En Introduktion i teori og praksis. Gylling: Narayana Press.

Vitaliano, P. P., Young, H. M. & Zhang, J. (2004). Is Caregiving a Risk Factor for Illness?. American Psychological Society Vol. 13, No. 1, pp. 13-16 (4 sider)

Walsh, R. T. G., Teo, T. & Baydala, A. (2004) A Critical history and philosophy of psychology. Cambridge university press.

Wang, S. (2005). A conceptual framework for integrating research related to the physiology of compassion and the wisdom of Buddhist teachings. In Gilbert, P. (Eds.), Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy (pp. 75-120). London: Routledge.

Waskowic, T. D. & Chartier, B. M. (2003). Attachment and the experience of grief following the loss of a spouse. Omega, 47(1). 77-91.

Waters, E., Merrick, S. K., Treboux, D., Crowell, J. & Albersheim, L. (2000). Attachment security in infancy and early adulthood: A twenty-year longitudinal study. Child Development, 71, 684-689.

Whitebird, R. R., Kreitzer, M. J., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: A randomized controlled trial. The Gerontologist, 53(4), 676-686.

Worden, J. W. (2009). Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner (4th Ed.). New York: Springer Publishing Company.

World Health Organization. (2019). Dementia: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> - besøgt d. 30. maj 2019.

Xie, J., Brayne, C. & Matthews, F. E. (2008). Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. BMJ: British Medical Journal Vol. 336, No. 7638, pp. 258-262 (5 sider)

Yalom, I. D. (1980). Existential psychotherapy. New York: BasicBooks.

Ældre fonden, Olesen, P., Madsen, B. & Bostrup, E. (2002). Pårørende om demens: 25 danskere skriver om at være pårørende til en dement. Vejle: Kroghs Forlag A/S.

*Inkluderede studier i specialets metasyntese