

Tab og sorg – en skelnen i processerne

Af Eva Hultengren, cand.psych. aut. og specialist i arbejds- og organisationspsykologi

Reaktioner på langvarige forløb med tab og sorg hos mennesker, der er pårørende til meget syge nærtstående, kan med fordel skelnes med henvisning til længden og uklarheden i forløbene, og ikke kun med henvisning til den pårørendes individuelt personlige måde at klare sorgprocessen. Ved at se på langvarige forløb bliver det tydeligt, at der er brug for at se på tabs- og sorgprocessen for den pårørende langt tidligere end i den syges terminale fase og i tiden efter den syges død. Det kan være så tidligt, så der indtil videre kun er sket mindre ændringer i adfærden i normallivet.

Mit ærinde med artiklen er at give et bud på differentieringer i en pårørendes tabs- og sorgprocesser i langvarige forløb:

- Dels ved at skelne mellem tabsprocessen og sorgprocessen.
- Dels ved at stille skarpt på udviklingen mellem den pårørendes aktive handlinger sat over for den pårørendes refleksioner.
- Dels ved at præsentere en fasemodel for den pårørendes forløb, hvor jeg i fem faser viser, hvorledes den pårørendes aktive handlinger viser sig, og hvorledes og omkring hvilke temaer den pårørendes refleksioner viser sig. Undervejs også samspillet mellem handlinger og refleksioner.

Afslutningsvist vil jeg lave nogle betragtninger over betegnelsen "ventesorg", der kan ses som en betegnelse eller forståelse brugt af pårørende i langvarige tabs- og sorgforløb. Jeg vil se på "ventesorg" i forhold til akser: handlinger og refleksioner.

I amerikansk og engelsk litteratur finder man, at Susan Roos (1) bruger udtrykket "a living loss" om en tabsproces, der bliver ved med at finde sted. Hendes empiri er forældre til kronisk syge børn. Der er også empiri fra pårørende til personer med demens. Hun trækker en linje fra den lange tabsproces til en tilstand hos den pårørende, som hun kalder "kronisk sorg". Susan Roos siger, at det ikke skal forstås som en patologisk reaktion, men som en reaktion på netop en langvarig tabsproces.

Således en påpejning af, at tabs- og sorgprocesser ikke alene er afhængigt af det sørgende individs personlighedstræk, men som her afhængigt af kontinuitet i tabene og varighed i forløbet.

Ligeledes finder man, at Pauline Boss (2) taler om sammenhæng mellem tabsprocessens karakter og den pårørendes sorgreaktion. Pauline Boss taler om de tvetydige tab (titlen på hendes bog: *Ambiguous loss*) og siger, at jo større tvetydighed, des vanskeligere vil det være for den pårørende at mestre situationen.

Tankevækkende er de to måder, Pauline Boss illustrerer tvetydighed:

"Forlade uden farvel". (Han dør i en katastrofe. Og værre: Det er uklart, om netop *han* er død, eller stadig findes et sted derude).

"Farvel uden at forlade". (Han/hun forsvinder bid for bid, men er der stadig, så der udtrykkes ikke et farvel.)

Tabsprocessen og sorgprocessen

Sorg og tab knytter vi ofte sammen. Vi sørger på grund af et tab.

Når vi taler, knytter vi det også sammen: Vi siger både "sorg" og "tab", når vi betegner en proces hos den sørgende (som vi sjældent kalder "den tabende").

At der foreligger en alvorlig diagnose, og både den syge og den pårørende reagerer ved at blive kede af det, sætter ikke automatisk en tydelig sorgproces i gang. Hvis der er tale om en igangsættelse af en sorgproces, kan man ofte gå ud fra, at det sker på et utydeligt bevidsthedsniveau – i konkurrence med de mange praktiske handlinger, der nu skal udføres.

Måske kan man vinde en forståelse af differentieringen mellem og i tabs- og sorgprocesserne, hvis man tydeligere udskiller tabsprocessen fra sorgprocessen hos en pårørende.

Skelner man mellem en tabsproces og en sorgproces hos en pårørende, så kunne man forstå det således:

Tabsprocessen indebærer, at den pårørende tilpasser sin adfærd og sine handlinger til de ændrede livsbetingelser og rammer, rollen som pårørende medfører.

Sorgprocessen indebærer, at den pårørende reflekterer over ændringen i sociale relationer og ændringen af egen væren i verden.

Når man i et tabsperspektiv ser på parret "en syg og en pårørende", skelner man typisk i tabsprocessen hos personen, der er syg. Dog er det muligt også at skelne i tabsprocessen hos den pårørende.

Den pårørendes tab er både meget konkrete (hun/han taber at kunne lave så meget af det, hun/han plejer at lave, men skal i stedet lave noget, der ikke var hendes/hans funktion i familiens arbejdsdeling), og tabene har betydning for hendes/hans opfattelse af sig selv (mindre samvær med andre betyder mindre feedback på hendes/hans handlinger og tanker).

Man kan skelne imellem disse tab hos den pårørende:

Funktionstab, dvs. den syges tab af funktioner nødvendiggør, at den pårørende skal kompensere ved selv at overtage nogle handlinger. Det giver så mindre plads til de funktioner, som var hendes/hans og var med til at definere hendes/hans selvopfattelse.

Tab i den sociale dimension, både som reduceret samvær og ændret samvær med den syge, og som reduceret og ændret samvær med familie, venner, naboer osv. Ændringerne kan bl.a. være, at det dominerende indhold i samtalerne kan være: "Hvordan går det med den syge?"

Både funktionstabene og tabene i den sociale dimension har betydning for den pårørendes selvopfattelse.

Funktionstabene har betydning for, hvordan den pårørende oplever sig selv som en person med forskellige kompetencer ved at *udøve* forskellige kompetencer. Tabene i de sociale relationer kan ses i manglende eller reducerede spejlinger. Den gensidige spejling i samværet med den syge kan være reduceret, og spejlingen fra de allernærmeste, kan være reduceret, idet den mest reflekterer hende/ham i rollen som pårørende.

Tab af tid til egen rådighed ses også som et fremtrædende tab. Da den pårørende skal være til rådighed næsten hele tiden, bliver det meget vanskeligt at få plads til aktiviteter, der kan få betydning for udvikling til andet end at blive en god pårørende. Hvis den pårørende finder tid til sådanne aktiviteter eller oplevelser, kan det være svært for hende/ham at fastholde, reflektere og udvikle sine indtryk på grund af reduktionen i de sociale relationer.

Set i en anden dimension er tab af tid til egen rådighed også tab af tid til søvn, hvile og afslapning, hvilket har stor betydning for den pårørendes fysiske og psykiske helbred.

Vi ved fra Nationalt Videnscenter for demens (3), fra undersøgelser fra Alzheimerforeningen (4) og Ældresagen (5)(6), at et meget stort antal pårørende selv bliver alvorligt syge, udtrykt i egentlig depression, hyppigere lægebesøg, hyppigere medicinindtag.

Når vi således har udskilt tabsprocessen hos den pårørende, bliver sorgprocessen den pårørendes reflekterende tilpasning til sine oplevelser, så hendes/hans forståelse af sig selv, sine sociale relationer og sin egen væren i verden passer til de nye steder, som hun/han ser sig selv være. Ikke *det* nye sted, som hun kommer til at stå, men *de* forskellige nye steder, hun når frem til i løbet af sine (handlinger og) refleksioner.

Hvilke temaer, der er centrale for hendes/hans refleksioner vil ændre sig gennem processerne.

På skift kan det centrale tema være:

Nærhed, intimitet.

Sociale relationer og roller.

Selvopfattelse.

Egen væren i verden og andre eksistentielle temaer.

Handlinger vs refleksioner

I tabsprocessen er den pårørende aktivt handlende for at tilpasse sig de ændrede ydre omgivelser, de ydre krav til hende/ham. I sorgprocessen er den pårørende aktivt reflekterende for at tilpasse eller udvikle sin forståelse for sin væren i verden - alene og med andre.

Gennem forløbet som pårørende skifter vægtningen mellem handlingerne og refleksionerne. Og gennem forløbet som pårørende ændres, *hvilke* handlinger, der oftest er tale om, og det ændres *hvilke* temaer for refleksioner, der er tale om.

I starten kæmper den pårørende med at omstille sig til en ganske anden tilværelse, end hun/han havde forventet. Og det skal forstås meget konkret: Der bliver tale om en ny form for samliv og familieliv og en ny arbejdsdeling. Dagligdagens krav melder sig overraskende hele tiden, så på godt og ondt er der ikke så megen plads til refleksioner.

Handlingernes betydning for den pårørendes proces er central. Både fordi handlingerne i sig selv er nødvendige, og fordi samspillet mellem handlinger og refleksioner er betydningsfuldt.

Vi har fra dagligdagen forskellige formuleringer, der peger derhen: "man kan handle sig ud af situationen", "man kan begrave sig i sit arbejde". I det hele tage: Man kan skynde sig at gøre noget (= gøre bare et eller andet), så man ikke kan mærke, at man er trist.

Handlinger kan bruges til at distrahere fra refleksioner.

Men handlinger er også noget der bevidst tages ind i et sorgforløb. Omkring dødsfald er der i forskellige samfund forskellige ritualer, der er med til at understrege både over for den nærmeste pårørende og for andre, at en person er død. Disse ritualer kan være tydelige handlinger udført af den pårørende, de nærmeste sociale relationer og særlige personer (f.eks. en præst).

De fleste mennesker kender til den voldsomme oplevelse: Et dødsfald i nærmeste familie. Mange har oplevet, at der er så mange, mange praktiske ting, der skal tages stilling til, så de efterladte har ikke tid til at dvæle ved at være er kede af det. De efterladte ved godt, de er kede af det, men hvordan er det nu med udseende på kiste, urne, blomsterudsmykning. Nedenunder er der hele tiden kedafthed, men hver gang den vil stikke hovedet frem, så er der lige en beslutning om annoncer, sange i kirken, gravøl osv.

Når så endelig efter en hektisk uge rustvognen er kørt fra kirken med kisten, så ... er der ikke mange handlinger i det ydre rum, der kan overdøve ked-af-det-heden.

En dansk begravelse kan være en interessant blanding af handlinger, der både understreger døden og sorgen, og som tillader at se bort fra det.

I den største del af et langvarigt pårørendeforløb vil der være tale om, at de fleste handlinger er før både den terminale fase og den syges død. Det gælder især ved somatiske sygdomme og herunder sygdomme med demens. Der er mange nødvendige handlinger, den pårørende skal foretage, for at et nogenlunde normalliv kan gå videre. Handlingerne i sig selv har ingen rituel karakter, men dog kan den enkelte pårørende opfatte mange af disse handlinger som en stærk nærmest symbolagtig tydeliggørelse af et ændret samliv og/eller familieliv. (Nu er det hende, der bestiller tid på autoværkstedet. Ham der holder øje med tøjet. Sønnen der ser på indkøbslisten. Datteren der holder kontakten til familien.). En ændret tilværelse, hvor der er sket mange tab.

De ydre krav og dermed den pårørendes tilpasninger vil være faldende over tid – hvis der er relevante og kvalificerede offentlige og private tilbud, der kan aflaste den pårørende. Pladsen til overvejelserne om den indre tilpasning bliver potentielt større over tid, når handlingerne ikke tager så megen plads. Men hvis den pårørende ikke er vant til at reflektere og/eller kun bliver mødt med støttende forslag om at "tænke på noget andet" eller "gøre noget, der er godt for dig", så kan hun/han komme til at mangle sine handlinger og kan have meget svært ved at komme i ro f.eks. ved besøg på plejehjem eller anden sundheds-/social-/pædagogisk aflastende institution.

Handlinger i forhold til ydre krav og refleksioner over "at være i det" er passende på forskellige tidspunkter.

Handlinger er uundgåelige og helt nødvendige på visse tidspunkter. Men man kan ikke handle sig ud af sorgen.

Pauline Boss (2) skriver, at "hemmeligheden i at klare smerten i et usikkert tab Er at undgå at føle sig hjælpeløs. Dette kan man nå hen til ved, at vi arbejder med at ændre på det, vi kan ændre, og acceptere det vi ikke kan ændre".

Man kan ikke bare sætte sig ned og sørge, når mand eller barn er blevet sengeliggende, kommet i kørestol, ikke kan lave sit eget måltid, ikke kan finde rundt i huset længere.

Man kan heller ikke – eller rettere: det er ikke hensigtsmæssigt – blive ved med at fare omkring og foretage forskellige handlinger med den syge ved armen eller i kørestolen eller fare omkring sygesengen, når det ikke længere giver nogen passende glæde til den syge eller til den pårørende selv.

Naturligvis bevæger en pårørende sig ikke i et skarpt lineært forløb fra handlinger i forhold til ydre krav til refleksioner over sin egen situation.

Der er også tale om refleksioner om egen situation i starten, ligesom der er relevante handlinger i den sidste tid.

Refleksionerne i begyndelsen af et pårørendeforløb kan være mere over synlige ændringer i relationen til den syge og relationerne til andre nærtstående. Refleksionerne senere i et pårørendeforløb kan dreje sig mere om den pårørendes egen væren i verden.

Til overvejelserne over forholdet mellem handling og refleksion kan man også se på tilfælde, hvor der er vanskeligheder for, at denne proces kan forløbe.

Der kan være tale om, at den pårørende afviser et institutionstilbud og vælger at beholde den syge hjemme. Herunder: Flytter den syge hjem igen.

Det kan der være forskellige grunde til: Et løfte om, at den syge aldrig flytter hjemmefra. En generel stærk kritisk holdning til offentlige ydelser. Eller at tilbuddene uden for hjemmet er kritisable, så den pårørende bliver ved med at skulle kompensere.

En pårørende i den situation vil fortsat i dagligdagen skulle handle på mange krav for at få rammerne om den syge og hende/ham selv til at fungere. Et normalt hjem og en normal tilværelse er ikke tilpasset et meget sygt menneske. En pårørende vil have meget svært ved at gennemløbe et pårørendeforløb, der kunne medføre, at hun/han kommer i ro med den syges sygdom, og det sygdommen medfører.

Også ved korte intense sygdomsforløb kan en pårørende få vanskeligheder ved samspillet mellem handlinger på ydre krav og refleksioner over egen væren i situationen.

Eva Jørgensen (7) beskriver, hvordan det var at være pårørende til hendes mands korte aggressive ALS-forløb. Tilpasning af stuerne. Ændring af huset. Tilpasning af familieplaner. Hele tiden løb hun aktivt handlende bagefter et sygdomsforløb, der buldrede fremad og nødvendiggjorde flere og andre handlinger. Refleksionerne kom efter mandens død og i de bøger, hun derefter har skrevet.

Sorgen – den indre tilpasning - synes at have svært ved at få plads, når den pårørende hele tiden så kraftfuldt skal tilpasse sig de ydre krav og tab.

Andre eksempler peger på, hvorledes helt uventede dødsfald kan gøre det meget vanskeligt for den pårørende i en lang periode overhovedet at handle.

I litteraturen kan man bl.a. finde Naja Maria Aidt (8), der reagerer på sønnens død/selv mord ved at kappe forbindelsen til omverdenen i længere tid, medens hun skriger sin smerte ud. Hendes skrig er fastholdt i hendes bog.

Man kan også finde Caroline Setterwall (9), der reagerer på sin mands uventede og pludselig død ved at begrave sig i sine refleksioner i halvandet år og ved ikke at være i stand til at vurdere krav og støtte fra omverdenen. Herunder det der drejer sig om hendes eget meget lille barn.

Mange handlinger kan stå i vejen for refleksionerne i sorgen. Sorgen kan være en hindring for handlingerne og dermed bevægelsen videre frem.

En fasemodel for et langvarigt pårørendeforløb

Bag den fasemodel jeg præsenterer nedenfor, er den empiri, jeg har samlet i form af dagbogsnotater og præsenteret i min bog: *Pårørt. En pårørendes forløb med Alzheimers* (10)

Der er tale om en induktiv arbejdsproces, hvor forskellige delslutninger dukker op undervejs og bearbejdes til et antal faser. Data bearbejdes i forhold til dimensionerne:

- Den pårørendes handlinger og umiddelbare opfattelser af de ydre krav/ det hun konfronteres med udefra.
- Den pårørendes kropslige og mentale nedslidning.
- Temaer den pårørende reflekterer over.

Således er handlinger og refleksioner gennemgående.

I min bog betoner jeg handlingens betydning for at undgå magtesløsheden.

I nærværende artikel ser jeg mere fokuseret på dynamikken mellem handlinger og refleksioner. Den præsentation jeg nu vil lave af fasemodellen, vil også betone denne dynamik.

Jeg vil ikke komme nærmere ind på den pårørendes kropslige og mentale nedslidning. Jeg har tidligere nævnt (3)(4)(5)(6), at nedslidningen er væsentlig. Pårørende til personer med alvorlige langvarige forløb er hele tiden i en alarmtilstand.

Fase 1: Rystelse og omstilling

Rystelsen af den pårørende kunne sammenlignes med en chokreaktion. Men hvor man godt kunne læse Cullbergs faser (11) som, at den ramte kan sidde på gulvet og virre med hovedet, inden den ramte går til fasen: "reaktionen", så oplever en pårørende øjeblikkeligt kravet om at handle for at kunne give støtte til en anden.

En pårørende tænker ofte: Rystelsen/ chokket er ikke *min* rystelse, som jeg skal samle mig over. Det er *vores* rystelse, som jeg skal handle på for at støtte ham/hende.

Den pårørende handler ved at omstille sig (til at være pårørende). Ikke som et resultat af en refleksion over, hvad der er sket, men som en reaktion på nødvendige ydre krav, der stilles, og en reaktion på behovet for støtte til den syge.

Fase 2: Nedslidning og indstilling

Selvom en pårørende måske opdager det senere end omgivelserne, så er det umuligt for hende/ham at overse, at hun/han nedslides. Den pårørende kan reagere med selvbebrejdelse, ved at isolere sig, søge kontakt med ligesindede, lede efter ideer til frirum. Hun/han kunne gå på metaplan og overveje sin situation, men vil sjældent gøre det. Fra metaplans-udkigget vil den

pårørende næppe få øje på yderligere handlemuligheder. Så hun/han indstiller sig på, at "det er som det er". På en vis måde slipper hun/han sin modstand mod sin pårørenderolle. Dog: den ro, der kunne komme med det, kommer i konflikt med de absolut stigende krav til hende/ham.

Ledsaget af umuligheden i at få kvalitetsøvn.

Overvejelserne fra metaplans-udkigget er næppe klart reflekteret. Fra en alene-position kan der være modstand mod at se tydeligt på sin egen meget vanskelige situation, så det lader den pårørende ofte være med.

Fase 3: Kamp og fastholdelse

Den pårørende fortsætter med at handle for at honorere kravene om at give hverdagsliv, omsorg og pleje til sin syge partner eller forældre eller børn. Selvfølgelig ved en pårørende, at der eksisterer døgntilbud og andre tilbud, men kriterierne for hvornår dette kan eller bør komme på tale, er ofte uklare. På alle parametre. Det er uklart, hvornår en visiterende instans mener, et tilbud bør komme på tale. Det er uklart, hvornår en sundhedsprofessionel evt. en demenssygeplejerske vil pege på det. Måske sker det ikke, med mindre den pårørende selv har bragt det på bane. Det er uklart for den pårørende, hvilke kriterier, der skal være opfyldt for at hjælp bliver tilbudt/ hvornår de har krav på hjælp. De fleste pårørende går dog ud fra, at det udelukkende handler om en "tilstrækkelig" sygdomsforværring/ et tilstrækkeligt handicap. Det er uklart, om det også kunne handle om den pårørendes helbred.

I denne fase er der fortsat mange handlinger for at opretholde dagliglivet og give omsorg, og der er også handlinger i forhold til myndigheder og sundhedsprofessionelle.

Samtidigt kan der være refleksioner over, hvordan hun/han som pårørende selv skal se på det at bede om og tage imod de nødvendige tilbud. Hvem vil have mest glæde af det? Hvad vil den pårørende forlange af sig selv? Hvad kan man i det hele taget forlange af hinanden?

Nogle meget vanskelige overvejelser for en pårørende. Tanker og overvejelser, det kan være svært for den pårørende at kæmpe sig igennem.

Ved siden af, kan en pårørende også have i tankerne, at hvis der er et utilstrækkeligt antal egnede kommunale og regionale tilbud i forhold til kommunens indbyggerantal, så kunne kommunens/regionens repræsentanter være tilbageholdende med selv at pege på en plejehjemsplads, et opholdssted, en indlæggelse.

Set på dimensionen: handling i forhold til ydre krav og refleksioner over den indre tilpasning ligger denne fase i krydsfeltet.

Der er både brug for vedholdende handlinger over for det offentlige, og i mange tilfælde er det også nødvendigt med vedholdenhed over for den syge selv. Samtidigt skal den pårørende holde fast i sine egne overvejelser om dette store skift i den fælles tilværelse, og hun/han skal så godt som det er muligt på forhånd tilpasse sig sin egen beslutning om en flytning/ indlæggelse.

Det gælder for denne fase som for de øvrige faser, at der er stor forskel på, hvor længe en pårørende er i nævnte fase. Det kan skyldes udviklingen og afklaringen af sygdomsforløbet hos den syge. Det kan skyldes, at eksterne rammer gør det vanskeligt for den pårørende at ændre arten af sine handlinger. Eller det kan skyldes, at manglende indsigt og støtte gør det vanskeligt for den pårørende at komme til andre positioner gennem egne refleksioner.

Fase 4: Angst og afgrund

På handlingsdimensionen gælder det, at de handlinger, der knytter sig til omsorg og pleje og hverdagsliv er overtaget af offentlige tilbud: døgntilbud eller andre tilbud. Det vil sige: initiativet til og hovedansvaret for handlingerne er overtaget af døgntilbuddet evt. plejehjemmet.

Den pårørende kan stadig være handlende, men bliver det som en del af de handlinger, der er igangsat af døgntilbuddets personale, når vi taler om et velfungerende døgntilbud og et samarbejde mellem personale og pårørende. Ved evt. forværringer eller ændringer af den syges tilstand, kan den pårørende blive trukket yderligere ind f.eks. i forhold til indlæggelser og flytninger. Den pårørende foretager de handlinger, som andre beder hende/ham om at gøre. I denne fase kan det ske, at den pårørende bliver trukket ind som aktiv hjælper (omsorgsperson). Måske bliver den pårørende i den sammenhæng konfronteret med forstærkede udtryk for sygdommens udvikling, som hun/han ikke har kompetencer til at handle i, selvom hun/han er den, der står der. Dette sker efter, at hun/han selv har sat sig fri fra at være den, der skal handle. Hun/han kan derfor være sig bevidst, at hun/han mangler relevante handlinger.

Den pårørende kan tillige blive konfronteret med en yderligere form for magtesløshed.

Magtesløsheden: Hun/han ikke kan forstå, hvad der sker med den syge. Den pårørende står i handlefeltet; hun/han ved, at hun/han ikke selv skal handle, men ser alligevel, at den syge rækker ud efter hende/ham. Eller den pårørende opfatter, at den syge har det dårligt, så den pårørende triggeres til at tænke i handlinger, selvom hun/han ved eller "ved", at hun/han hverken kan eller skal handle.

Der er plads til refleksioner, fordi handlinger på krav om hverdagsliv og pleje ikke tager pladsen. Men det er ofte svært for den pårørende at finde ro til refleksioner.

Fase 5: Ro og afklaring

Handlingerne i forhold til hverdagsliv, omsorg, pleje er overtaget af døgntilbuddet evt. i samarbejde med den pårørende på initiativ af personalet.

I det velfungerende døgntilbud er handlingerne kendte. Rutine og kendt personale er opprioriteret.

Den syge er i den terminale fase, og der er ro og minimal bevægelse omkring ham/hende. Kan være bogstaveligt: Den syge er sengeliggende eller/og er det meste af tiden i egen lejlighed eller i egen stue.

Den pårørendes handlinger kan måske beskrives som "ikke-handlinger". Handlinger, der ikke skaber bevægelse, men fletter sig ind i roen om den syge. Der kan være tale om handlinger i form af den pårørendes sang, småfortællinger fra den pårørendes hverdag, småkommentarer til det den pårørende ser omkring sig, men det er ikke oplæg til reaktion fra den syge. Den pårørende bliver til en slags lydteppe, der lægger sig omkring den syge.

På dimensionen: handlinger – refleksioner ligger vægten helt på refleksionerne. Den pårørendes refleksioner over at være meget tæt på en døende. Refleksioner over, hvad der har været før sygdommen. Refleksioner over, hvad der kan komme efter døden. Refleksioner over, hvad hun/han vil huske. Mange refleksioner vil være vanskelige for en pårørende at tænke igennem. Det er svært at tænke på "bagefter", når den syge lever, og den pårørende stadig står "lige i det", og ikke ved hvor længe.

Men opsummerende kan man sige, at den pårørende kan være nået til en dyb erkendelse af, at døden vil indtræffe, og det er den situation, hun/han er med. Ikke som et "vi skal jo alle sammen

dø en dag”, men som: Jeg ved, at min kone, mand, far, mor, barn, der ligger lige der, vil dø om ikke så lang tid.

Betegnelsen ”ventesorg” som et bud på en skelnen i en proces

Inden for de seneste par år har man kunnet træffe på udtrykket ”Ventesorg” tilbudt pårørende i langvarige tabs- og sorgforløb.

Jeg ser det som udtryk for en indsigt i, at der er brug for at skelne i et langt sorgforløb. Pårørende, der møder udtrykket, tager det ofte til sig. Det falder som regn på tør jord.

Jeg ser sammensætningen af netop ordene ”vente” og ”sorg” som udtryk for en indsigt i, at en sorgproces kan rumme paradokser (det spændingsfyldte ”vente” og det aktivitetsløse ”sorg”) og rumme modsatrettede følelser (’jeg kan næsten ikke vente på at komme hen til noget’ og ’jeg frygter og vil blive meget ked af det, når jeg kommer hen til dette noget’).

Ofte når vi står i komplicerede situationer, som vi har brug for at få greb om for at kunne klare at være i eller handle i, så griber vi til billeder. Det kan også gælde, når vi som psykologer har brug for at støtte andre i at være i en situation eller klare en situation. Det kan være et egentligt billede eller en sproglig vending eller frase. Det er ikke så præcist, og det afspejler ofte, at vi ikke (endnu) kan gennemtænke det så præcist. Tilmed kan det åbne op for forståelse gennem andre dimensioner end de klart kognitive. Sanserne. Referencer til en form for urhistorier.

Dog er det min erfaring, at generelt gælder det anvendelse af metaforer eller faste vendinger, at hvis de stivner – altså ikke overvejes i forhold til den enkelte situation hver gang, så kan de blive ekskluderende for afgørende aspekter ved det, man lige nu står over for.

Min erfaringer er også, at metaforer, fraser, ordspil har styrken i at kunne gribe en foreliggende situation, men det er sjældent tænkt ind, om billedet eller den sproglige frase kan bruges som afsæt for udvikling. F.eks. væk fra situationen eller udvikling af situationen

Hvis jeg ville placere betegnelsen ”ventesorg” i forhold til handling – refleksion aksens, så peger ordet ’vente’ på handling, dvs. på ikke-handling. Handlinger som reaktioner på ydre krav. Handlinger, der er sat i stå. Eller gået i stå.

Orddelen ’sorg’ kunne pege på refleksion. Dog mangler jeg, at der åbnes for ’sorg’, så man kan se hvilke former for refleksion, der interagerer med handlingen ’vente’.

Man kunne også overveje, om ordet ’vente’ snarere kunne oversættes til noget emotionelt i stedet for til den mere almindelige betydning: udsættelse af handling. En særlig farve, der sættes til ’sorg’. Det kunne udlægges således:

I den sorgproces, som har været underliggende hele tiden, er den pårørende nu nået dertil, at hun/han ikke ved, hvilke relevante handlinger, hun/han kan foretage sig.

Den pårørende får ikke støtte til udviklende refleksioner. Og den pårørende får ikke (støtte til at få) sin opmærksomhed hen på den form for handlinger i forhold til den syge, der ikke ændrer noget, men i stedet indgår i rummet og klimaet omkring ham/hende jf. mit eksempel med at være et ”lydtæppe” om den syge.

Når jeg placerer betegnelsen "ventesorg" i forhold til min 5-fase-model over en pårørendes forløb i forhold til min fasemodel, så placerer jeg 'ventesorg' i 5. fase: Ro og afklaring. Eller måske i interaktionen mellem 4. og 5. fase (jf. at fasemodellen ikke er en lineær model). I fjerde fase kan den pårørende stadig triggere til at overveje handlinger og blive frustreret over, at hun/han ikke kan finde handlinger. I 5. fase ved den pårørende, at der kun er omsorgsgivende ikke-handlinger tilbage. "Ikke-handlinger" forstået som, at handlingerne ikke skaber ændringer i det, der befinder sig uden for den pårørende, her: den syges situation.

Afrunding

I min bog *Pårørt* (10) bruges akser: Handlinger – refleksioner til at give forskellige sundhedsprofessionelle et grundlag for, hvordan de kan forstå deres støtte til den pårørende. Både støtte til den pårørende i eget hjem med den syge, og støtte den pårørende i at samarbejde med det sundhedsfaglige personale, der tager over, når pleje og pasning af den syge, bør flyttes ud af normallivet. Det er vigtigt at forstå, hvordan handlinger har spillet en vigtig rolle for den pårørende, og hvordan handlinger fortsat kan være vigtige for den pårørende, men nu skal ses i et andet perspektiv.

Det er også vigtigt at forstå, at der nu kan være plads til nødvendige refleksioner, der kan være med til at bevæge den pårørende i livet. Og det er vigtigt at overveje, hvilke støttende tilbud, der kan være her.

Referencer:

- (1) Roos, Susan (2018) *Cronic Sorrow. A Living Loss*. (second edition): Routledge.
- (2) Boss, Pauline (1999) *Ambiguous Loss*. Learning to live with unresolved grief: Harvard University Press.
- (3) Nationalt Videnscenter for demens. www.videnscenterfordemens.dk
- (4) Alzheimerforeningen (2018) *Livet med demens*. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark.
- (5) Ældresagen og Danmarks Statistik (2016) *Undersøgelse blandt ægtefæller/samleverer til hjemmehjælpsmodtagere*.
- (6) KMD analyse (2018) *Pårørende på arbejdsmarkedet*. Lavet i samarbejde med Ældresagen, Pårørende i Danmark og Relabee.
- (7) Jørgensen, Eva (2008) *Vi ses i morgen*: Rosinante.
- (8) Aidt, Naja Maria (2017) *Har døden taget noget fra dig så giv det tilbage*: Gyldendal.
- (9) Setterwall, Caroline (2019) *Lad os håbe på det bedste*: Gyldendal.
- (10) Hultengren, Eva (2019) *Pårørt. En pårørendes forløb med Alzheimers*: Aalborg Universitetsforlag.
- (11) Cullberg, Johan (1991) *Dynamisk psykiatri*: Hans Reitzel.