

Kjersti Wogn-Henriksen

”Du må ... skape deg et liv.”

En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom



Livreisen Jan Svensen

Avhandling for graden philosophiae doctor

Trondheim, juli 2012

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

Psykologisk institutt

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Doktoravhandling for graden philosophiae doctor

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

Psykologisk institutt

© Kjersti Wogn-Henriksen

ISBN 978-82-471-3703-1 (elektronisk versjon)

ISBN 978-82-471-3701-7 (trykket versjon)

ISSN 1503-8181

Doktoravhandling ved NTNU 2012-07-12

Trykket av NTNU-trykk

Forord

Det ble min livsoppgave å jobbe med demens. Ikke fordi jeg primært valgte det, men fordi livet selv brakte meg inn i det sporet. Og jeg er av den oppfatning at det å prøve å forstå hva mennesker opplever og mener er et helt sentralt analysenivå for psykologien. Først og fremst ønsker jeg at denne studien skal supplere den etablerte medisinske kunnskapen om Alzheimers sykdom. Målet er å utforske de menneskelige implikasjonene av å ha demens: Hvordan oppleves det? Hvordan takles det? Hvordan endres forholdet til verden, til seg selv, til sin situasjon?

Et prosjekt hviler både på filosofiske og personlige premisser. Produktet er en forunderlig sammenfletting av egne faglige grunnholdninger, kliniske erfaringer, styrker og svakheter, teoretisk fordyping, vitenskapsteoretiske refleksjoner, metodologiske avveininger og kontinuerlig samspill med informanter, veiledere, kolleger og den faglige og offentlige diskurs. Som forfatter vet man at teksten er et produkt av andre tekster, andre livserfaringer og møter med andre mennesker. I det øyeblikk andre slipper til, mister jeg kontrollen over stoffet. Andre lesere kan finne andre betydninger i stoffet enn det jeg selv var klar over. Det er både spennende og ikke så lite skremmende.

Jeg har jobbet som ekstern stipendiat, i hovedsak bosatt i Molde. Det har vært et privilegium å få rammer til å fordype seg. Men arbeidsprosessen har også føltes ensom, og man er avhengig av andre menneskers støtte og velvilje. Tidvis kunne jeg kjenne meg svimmel av alvor og ansvaret knyttet til det å skulle portrettere og videreformidle essenser av noen Alzheimer-pasienters levde liv. Tidvis har kravene med å fylle en akademisk form føltes som en tvangstrøye jeg ikke trivdes i. Men mest av alt har det vært en givende reise med utfordringer underveis både faglig og menneskelig.

Jeg takker min veileder professor Birthe Loa Knizek for kritiske innspill og for å ha delt mye av sin store kunnskap om kvalitativ metodikk. Jeg takker biveileder professor Knut Engedal som kan mer om demens enn de fleste, for hans generøsitet, velvilje og klare råd. Jeg takker mine arbeidskamerater på Alderspsykiatrisk enhet, Helse Møre og Romsdal for et trivelig og morsomt arbeidsmiljø. Professor Eva Gjengedal har gitt verdifull veiledning underveis i

analysen, og hele fenomenologigruppa på Høgskolen i Molde har vært et godt rom for fordyping. Førsteamanuensis Atle Ødegård og førstelektor Torill Skrondal har lest deler av stoffet og gitt fine innspill. Jeg takker også professor Steven Sabat ved Georgetown University for inspirerende mail-kontakt. Samarbeidsorganet HMR - NTNU innvilget stipendmidler. Jeg takker enhetsleder May-Britt Storjord, Helse Møre og Romsdal som tilrettela arbeidsvilkår for slutføring, hovedbibliotekar Eva Anfinnsen ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse for ekspedit og hyggelig hjelp, og billedkunstner Jan Svensen som med glede lot meg bruke maleriet "Livsreisen".

Ikke minst takker jeg de personer som sa seg villig til å delta i denne studien. Det er ikke selvsagt at mennesker orker å dele tanker og følelser omkring sin sykdom med en fremmed, enn si gjennom mange timers samtaler gjentatt over flere ganger. Det er bare personer med demens som har den autentiske erfaringen jeg var ute etter: ekspert-kunnskapen om hva en hverdag med demens rommer. I gode øyeblikk tenker jeg at jeg har lært noe om hva demens kan innebære. Men jeg tenker også at vi har lært noe om menneskelig fungering i livets grensesoner – der hvor livet eller livsbetingelser marginaliseres. Slik kan stoffet delvis ha en relevans også i våre liv, for "we are all fellow travellers in a strange world" (Yalom, 2007). Det å lete etter mening og substans i deres meddelelser har også menneskelig sett vært en sterk opplevelse. Jeg har lært om demens. Jeg har lært om meg selv. Og jeg har lært om livet.

Jeg takker mine barn Njål Håkon og Frida Synnøve og deres familier som har gitt meg de største gledene i livet, min mor og søstre - Sissel, Hanne og Inger - som representerer en kollektiv styrke av dyp betydning i mitt liv. Og jeg takker Ola som hver eneste dag fyller mitt liv med kjærlighet.

Det er mitt håp at stoffet skal øke vår forståelse, berike våre møter med personer med demens og bidra til å optimere omsorg og helsetilbud.

Molde 20.1. 2012

Kjersti Wogn-Henriksen

Sammendrag

Bakgrunn: Demens representerer en av våre aller største helseutfordringer – målt både i form av menneskelig lidelse og økonomiske utgifter til demensomsorg. Det er en kronisk og progredierende hjernesykdom som vi foreløpig ikke kan kurere. Alzheimers demens (AS) utgjør den største av flere ulike demenssykdommer. Av og til rammes ”yngre”, hvilket i denne sammenheng er å forstå som personer under 65 år. Vår kunnskap både om demens generelt og tidlig-debuterende demens spesielt – er mangelfull.

Mål: Denne studien har til hensikt å supplere den standardiserte, medikaliserte kunnskapen om demens gjennom å innsirkle et pasientperspektiv og et livsverdens-perspektiv: Hvordan oppleves og forstås demens av personer som selv er rammet? Og hvordan endres deres tanker og følelser ettersom demenssykdommen progredierer?

Metode: 7 personer som hadde fått Alzheimers sykdom med tidlig debut ble intervjuet fire ganger gjennom 3 ½ år med kvalitative dybdeintervjuer i et longitudinelt design. Ved prosjektstart bor alle hjemme og befinner seg i mild og moderat fase av demens. Intervjusituasjonen ble forsøkt optimalisert med tanke på nettopp de spesifikke språklig-kognitive handicap som preger mennesker med demens. Det ble gjort en tilpasset fenomenologisk-hermeneutisk analyse, inspirert av Giorgi/Heidegger og IPA.

Funn: Til tross for kommunikative begrensninger, var informantene i stand til å formidle verdifull informasjon om seg selv. Funnene er oppsummert i individuelle kasuistikker og forløpsbeskrivelser samt tematiske på-tvers-analyser av 1. opplevelsen av demens, 2. tilpasning og mestring, 3. relasjoner og samspill og 4. eksistensielle dimensjoner. Informantene ga til kjenne atskillig innsikt og forståelse for sin sykdom og sin situasjon; et funn som utfordrer utbredte stereotyper om personer med demens. Mennesker er meningsskapende individer som forsøker å forstå seg selv – også i demensforløpet. Samtlige gir uttrykk for at de ønsker å være informert om sin diagnose. De er ikke bare passive ofre for sin sykdom, men tilpasser seg og utvikler nye grep for å skape sitt liv innenfor de nye premisser som sykdommen setter. De beskriver ulike strategier for å optimere kognisjon og dempe vanskelige følelser. Informantene er klar over det stigma som forbindes med demens i

vårt hyper-kognitive samfunn. De beskriver en utfordrende hverdag med opplevde tap og strever løpende med å bevare verdighet og selvrespekt. Men de gir ikke et ensidig elendighetsbilde av livet med demens. Mange gir uttrykk for at de tross alt har det godt, og demenshverdagen rommer også gleder og gode stunder og kan skjerpe tilstedeværelse og prioritering. Beskrivelsene illustrerer også mot, humor, utholdenhet og tilpasningsvilje. Menneskelige relasjoner, særlig parforholdet, får ny betydning, men kan også vanskeliggjøres gjennom demensforløpet. Et økende hjelpebehov utfordrer menneskers autonomi og kapasitet for tillit. Det beskrives både krenkende sosiale erfaringer og styrkende. Demens avdekker menneskets universelle sårbarhet og utfordrer slik fellesskapets etikk og omsorgsevne.

Konklusjon: Et innsideperspektiv på demens kan gi ”tykke” beskrivelser av demensens fenomenologi. Dette er klinisk et godt utgangspunkt for å fokusere den informerte og delaktige pasient, for å erstatte et ”defektologisk blikk” med ressurs-orientering og for vektlegging av relasjon og samtale. Et perspektiv som anerkjenner personer med demens sin unike livsverden, kan styrke omsorgsgiveres engasjement og hengivenhet og bidra til å humanisere demensomsorgen.

English summary:

“You must ... create a life for yourself”. A qualitative study about experiencing and living with dementia – based on interviews with a group of people with early-onset AD

Background: Dementia represents one of our biggest health challenges, measured in terms of human suffering as well as cost of dementia care. It is a chronic progressive brain illness for which we at present have no cure. Amongst different dementias, Alzheimers disease (AD) constitutes the largest group. Every so often “younger persons” are stricken by AD, which in this case is understood to be persons below 65 years of age.

Goal: The objective of this study is to supplement the standard medical knowledge about dementia by introducing a patient perspective. How is dementia experienced and understood by the sufferers themselves? How do their perceptions, thoughts and emotions change as the illness progresses?

Method: 7 persons diagnosed as having early onset AD were interviewed four times throughout 3 ½ years with in-depth interviews in a longitudinal design. At the start of the project all participants were living at home and were in a mild to moderate phase of dementia. The interview situation was optimised with respect to specific dementia-related linguistic-cognitive handicaps. An adapted phenomenological-hermeneutic analysis inspired by Giorgi and Interpretive Phenomenological Analysis was carried out.

Findings: In spite of communicative limitations, the informants were able to impart valuable information concerning themselves. The findings are summarised in individual case histories and progress-descriptions together with a thematic analysis of 1. Experience of dementia. 2. Adjustment and coping. 3. Human relations and interaction and 4. Existential dimensions. The informants showed considerable insight and understanding of their illness and situation; a finding which challenges common stereotypes of dementia. They seem engaged in meaning-making and try to understand themselves even as dementia progresses, although cognitive losses may complicate such processes. They are not only passive victims of their illness, but adjust and develop new strategies to create their life within the new premises set by the illness. They describe a range of strategies to compensate cognitive losses and handling difficult feelings. The informants are aware of the stigma associated with dementia in our hyper-cognitive society and describe a challenging everyday life with an experience of loss. They seem continuously involved in projects aimed at somehow maintaining dignity and self respect. However, they do not give a one-sided misery-image of life with dementia. Many convey that life is not so bad after all, and every day life with dementia may include joys and good moments and a sharpened presence in life. Their descriptions illustrate also courage, humour, stamina and will to accommodate. Human relations get a new meaning but may also be complicated during the progress of dementia. They report offending social experiences as well as strengthening ones. Increased need for assistance and help as dementia progresses challenges human autonomy and capacity for trust. Dementia unveil man's universal vulnerability and thus challenges society's ethics and capacity for caretaking.

Conclusion: An inside perspective or life-world perspective on dementia may give "thick" descriptions of the phenomenology of dementia. A perspective that recognises the unique life-world of persons with dementia, may strengthen commitment and presence of caregivers and contribute to humanizing dementia care.

INNHOOLD

1 INNLEDNING

1.1 Demens – en svær helseutfordring	1
1.2 Mitt personlige møte med demens	2
1.3 Demens – ikke bare medisinsk men også en psykologisk og eksistensiell utfordring....	5
1.4 Tidens sykdom er tidens sjel?	7
1.5 Eget kunnskapsteoretisk ståsted	9
1.6 Hensikt og problemstillinger	10
1.7 Avhandlingens oppbygning.....	10
1.8 Begrepsbruk	12
1.9 Begrensninger og presiseringer	12

2 NOEN SENTRALE BEGREPER: DEMENS, SELV OG SELVFORSTÅELSE

2.1 Demens.....	13
Demens ifølge ICD-10	
Symptomer ved Alzheimers sykdom	
Utviklingsforløpet	
Hjerneorganisk patologi ved Alzheimers sykdom	
Utredning	
Yngre personer med demens	
2.2 Ulike forståelsesparadigmer ved demens.....	19
Fra biomedisinsk til personfokuset tilnærming .	
Skremmebildene under debatt	
2.3 Selv og selvforståelse	23
Selvet	
Fra ”innsikt” til ”selvforståelse”	
2.4 Noen kognitive forutsetninger for selvforståelse	25
Tenkning	
Hukommelse	
Narrative prosesser	
Språket – en mulighet og en begrensning	
2.5 Noen sosiale forutsetninger for selvforståelse	29
Informasjon om diagnose	
Samspill, relasjon, og kontekst	
2.6 Tre teoretiske selvmodeller	31
Psykodynamisk selvpsykologi	
Sosial-kognitive teorier	
En sosialkonstruksjonistisk modell	
2.7 Selv og forståelse av sykdom	40
Mestring	
Når selvforståelse blir problematisk	
Nevropsykologi	
Benekting	
En integrert biopsykososial modell	

3 VITENSKAPSTEORETISK, ETISK OG METODISK FORANKRING

3.1 Teoretisk forankring: Kvalitativ metode, fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming..	49
---	----

3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet som metode.....	51
Intervjuets egenart	
Struktur	
Dynamikk	
3.3 Språklig-kognitive forutsetninger hos personer med demens for å delta i intervju	54
Demens og språk	
Kommunikativt samspill	
Kontekst og mening	
3.4 Design, metode og forskningsspørsmål	57
3.5 Etske vurderinger	60
Etikk som gjennomgående tema i kvalitativ forskning	
Retten til informert, frivillig samtykke	
Retten til ikke å bli utsatt for risiko eller skade	
Retten til privatliv og personvern	
3.6 Studiens kvalitet: Gyldighet og pålitelighet	66
3.7 Utvalg og utvalgsprosessen.....	69
3.8 Å intervju personer med demens.....	71
Empati, respekt og positiv holdning	
God tid	
Intervjuguiden	
Enkelt og tydelig språk	
Aktiv lytting	
Ved benevningsvikt	
Aktiv regi, men sensitiv individuell tillempling	
Godta ”tynnere” materiale	
Når vi ikke forstår	
Personer med demens kan fortsatt kommunisere	
Endret språk gjennom demensutviklingen	
3.9 Meg som intervjuer: forutsetninger, forforståelse.....	79
3.10 Transkripsjonen.....	81
3.11 Analyse.....	83
Teoretisk utgangspunkt: Fenomenologisk-hermeneutisk analyse	
IPA Interpretative Phenomenological Analysis	
Åpenhet som metodologisk prinsipp	
Disiplin	
Teori	
3.12 Analyseprosessens ulike faser	88
Datainnsamling og transkripsjon	
Gjennomlesing	
Fokusert tilnærming	
Koding	
Kategorisering	
Organisering og gruppering	
Fortolkning	
3.13 Analysenivåer.....	92
Kasuistikker	
Longitudinell analyse	
På-tvers-analysen	

4 ERFARINGER MED Å INTERVJUE PERSONER MED DEMENS

4.1 Oppsummeringer av erfaringer med intervjumetoden	99
Grad av styring	
Magre svar	
Uklare var	
Påpyntede svar	
Om makt	
Begrepsbruk	
Intervjuers reaksjoner	
Tidens innvirkning	

5 PORTRETTER AV ENKELTMENNESKER MED AS

5.1 Innledning.....	107
5.2 Karin: <i>"I forhold til mange andre er jeg ikke så verst."</i>	107
5.3 Dagny: <i>"Det er best du spør han Per Ove."</i>	113
5.4 Sofie: <i>"Jeg synes jeg husker det jeg trenger å huske!"</i>	118
5.5 Hanna: <i>"Da jeg fikk diagnosen var det bare å brette opp ... og gå i gang."</i>	127
5.6 Jørgen: <i>"Jeg kjente igjen alle symptomene i ringpermen."</i>	134
5.7 Sigbjørn: <i>"Hun blir jeg hjemme hos!"</i>	138
5.8 Øyunn: <i>"Du og du så godt jeg har det."</i>	145

6 INDIVIDUELLE FORANDRINGSPROSESSER

6.1 AS utspiller seg i et sykdomsforløp	155
6.2 Karin: <i>"Så lenge jeg kan stelle for kallen ..."</i>	155
6.3 Dagny: <i>"Jeg gjør nå litt ... hver dag."</i>	158
6.4 Sofie: <i>"Blir det verre, så blir det verre."</i>	161
6.5 Hanna: <i>"Det tetner seg til, men jeg får koste på enda mer"</i>	163
6.6 Jørgen: <i>"Det går den veien høna sparker, men en får ha litt humor på det."</i>	166
6.7 Sigbjørn: <i>"Det er som et hjem"</i>	168
6.8 Øyunn: <i>"De gjør det sånn at du føler ikke at du er syk, altså."</i>	171
6.9 Livsverdens-dynamikk gjennom demensforløpet – en stadiemodell	174
Fornemmelse av annerledeshet: <i>"Noe er galt!"</i>	
På vei mot forståelse: <i>"Det er så viktig å fungere at hvis ikke må du vite hvorfor!"</i>	
Hverdagen med demens <i>"Og da var det bare å gå i gang!"</i>	
Innhentet: <i>"Så tenker jeg: Hva blir det neste jeg mister?"</i>	
Være i sin demens: <i>"Du må bare være i det."</i>	

7 OPPLEVELSEN AV DEMENS

7.1 Den enkelte og gruppen	179
7.2 Opplevelsen av demens er unik og individuell	179
7.3 Fra fornemmelse til forståelse	180
Forhåndsoppfatninger	
Første-erfaringer av "annerledeshet"	
Fra fornemmelse til mer substansiell erfaring	
7.4 Fra erfaring til sykdom. Prosessen frem mot diagnose	182
Utredningsprosessen	
Diagnosen – et vendepunkt og en forutsetning for innsikt	

Hvordan diagnosen ble formidlet	
Informasjon	
Reaksjoner og refleksjoner	
Refleksjoner om forhold som kan påvirke kognitiv fungering	
Utviklingen videre	
Når diagnosen ikke passer med ens egenopplevelse	
7.5 Demens i levd liv: Noen hverdagsbeskrivelser av opplevde symptomer.....	187
7.6 Demens – ikke bare opplevd elendighet!	193
Ha det bra	
Trivselsparadokset	
Men også fortsatte ressurser	
7.7 Den dynamiske prosessen med å forstå sin demensdiagnose. En modell.....	197
7.8 Tidlig debut – betyr det noe for opplevelsen av demens?.....	200
8 TILPASNING OG MESTRING	
8.1 Kan demens mestres?.....	205
8.2 Å forsøke å forstå. Kunnskapssøkende strategier	206
Kunnskapssøkende strategier	
Refleksjon, forståelse, innsikt	
Forståelse som dynamisk og prosessuell	
Fleksibilitet	
Tiden det tar	
8.3 Grep for å optimere kognisjon	209
Noen praktiske grep	
Mentale strategier for hukommelse	
8.4 De vanskelige følelsene.....	213
Positiv tenking	
Smertedempende strategier	
Erkjenne og ventilere smertefulle følelser	
Humor og latter	
Direkte tale – det motsatte av påpynting og innpakking	
Suicidale fantasier som mestring?	
Ønsketenking	
En egen indre verden	
Tildiktning. Fantasi. Konfabulering	
8.5 Attitude is everything	220
Ta grep	
Tiltro til egne ressurser, tross alt	
Åpenhet utad	
Å utfordre seg selv vs slippe	
Strategier for å hankes med nederlag	
8.6 Å skape seg et liv	225
Innhold og mål i hverdagen	
Opplevelser og aktiviteter	
Struktur	
Ikke-kognitive aktiviteter	
Turgåing	
8.7 Samspill med hjelpeapparatet – systemisk mestring.....	228
Å ta imot hjelp	

Tillit til legestand og helsevesen	
Fellesskap med andre personer med demens	
8.8 Virker kjønn inn på hvordan man tilpasser seg demens?	230

9 RELASJONER OG SAMSPILL

9.1 Mellommenneskelige relasjoner og livet	233
9.2 Partner-samspill.....	233
Verdien av å ha en partner	
Samspill i endring	
Partner som medskaper av mening	
Relasjonell mestring	
Sårbarhet på regulerende innspill fra partner	
Ektefellen – garantisten for å bo lenge hjemme	
9.3 Den besværlige rollen som hjelp-mottaker	239
Fra omsorgsgiver til omsorgsmottaker	
De vanskelige tilbakemeldingene	
Å være avhengig – ”det verste som er –”.	
Jeg – en byrde?	
Svelge kameler – kanskje nødvendig, men ikke så lett	
Et økende ønske om å bli forstått	
Å bli eller ikke bli i parforholdet	
9.4 Kommunikativt samspill: ”Det går ut over det sosiale.”	246
9.5 Samspill med andre personer	248
Foreldre – fortsatt til støtte	
Barn – involverte eller fristilte?	
Barnebarn – til glede og besvær	
Imaginære personer når hverdagen blir ensom	
9.6 Sosiale arenaer: nabolaget, arbeidsplass, storsamfunn.....	250
9.7 Noen eksempler på malign sosialpsykologi	253
9.8 Samspill med helsevesenet.....	254
9.9 Livet på sykehjemmet	255
Sykehjem og trygghet	
Trivsel – en viljessak?	
Relasjonsorientert omsorg	
”Du og du så snille de er!”	
Det finnes et sosialt liv også på sykehjemmet	
Personalets vilje til å fornemme	

10 NOEN EKSISTENSIELLE DIMENSJONER

10.1 Famling og vaghet – substansielle kjennetegn ved AS?	263
10.2 Mening i demensdiagnosen?	265
10.3 Å være i sitt liv	266
Å vite	
Hverdagens ”stemthet”	
Sykdom som et eksistensielt laboratorium	
10.4 De skiftende perspektiv og mange dilemma.	269
10.5 Tapt autonomi	270
10.6 Sårbarhet.....	272

Sårbarhet – også en styrke?	
10.7 Håp	273
10.8 ”En går jo ikke under, ... en gjør ikke det.”	276

11 BIDRAG TIL EN SKISSE AV EN ”ALZHEIMER LIVSVERDEN”

11.1 Innledning.....	281
11.2 Levd tid	281
11.3 Levd rom	285
11.4 Levd kropp	290
11.5 Levd fellesskap.....	294
11.6 Selvet	296

12 DISKUSJON

12.1 Hva fant jeg? Kort oppsummering av viktige funn.....	301
12.2 Begrensninger og forbehold ved studien.....	304
Metode, fremgangsmåte, utvalg	
Det longitudinelle designet	
Valg av intervjuet som metode	
Språklige tankekors	
Analysen	
Overførbarhet	
12.3 Noen kliniske implikasjoner.....	315
Målet om den informerte og delaktige pasienten med AS	
Fokus på intakte ressurser og muligheter	
Den meningsgivende relasjonen	
Samtalens betydning	
Demens i storsamfunnet	
12.4 Videre forskning.....	323
12.5 Avslutning.....	324

13 VED VEIS ENDE

Litteraturliste	329
------------------------------	------------

Vedlegg:

- 1: Informasjonsskriv
- 2: Samtykkeerklæring
- 3: Intervjuguide
- 4: Brev fra REK
- 5: NSD
- 6: Analyseskjema
- 7: Skjema for psykoanalytisk tekstfortolkning

1 INNLEDNING

1.1 Demens – en svær helse-utfordring

Demens er et samlebegrep for en rekke sykdommer og tilstander som har det til felles at de undergraver kognisjon og essensielle psykologiske funksjoner. Alzheimers sykdom utgjør den hyppigst forekommende typen demens. Demens beskrives som ”den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten” (Stortingsmelding 25, 2005-2006). Vi snakker med andre ord om en av våre aller mest omfattende helseoppgaver; målt både i forhold til individuell lidelse og som samfunnsmessig og samfunnsøkonomisk størrelse. I dag regner vi med ca 70 000 personer med demens i Norge. Om vi inkluderer de nærmeste pårørende er minst 250 000 mennesker i dag berørt av demens (Demensplan 2015). Fra 2020 regner man med en kraftig vekst i antall innbyggere over 80 år. Forutsatt at forekomsten av demens holder seg på dagens nivå, vil antallet personer med demens i 2040 være om lag 140 000 (Rapport 15 -1486). Og bortimot en halv million nordmenn vil direkte eller indirekte være berørt. Demens vil bli en av våre aller største helseutfordringer fremover.

Sykdommen rammer primært kognitive funksjoner. Det sies ofte at våre åndsevner er det som skiller mennesket fra dyrene. ”Je pense, donc je suis”, skrev filosofen Renè Descartes og løftet frem evnen til å tenke som det mest grunnleggende kjennetegn ved menneskets vesen, selve eksistensbeviset (Berg Eriksen, 1994). ”Mennesket er et selvfortolkende dyr,” hevdet filosofen Charles Taylor noen hundreår senere. I møte med livet og i møte med sykdom, stilles vi overfor opplevelser, følelser og erfaringer som avkrever fortolkning, forklaring og tilpasning. Mennesker konstruerer sykdomsrepresentasjoner og historier om sykdom og søker gjennom dette å skape mening og betydning og kontroll (Murray og Chamberlain, 1999). Slik refleksjon styrker subjektiviteten, kan mobilisere motstandskrefter, øke håndterbarhet og være en viktig kraft til å skape mening, sammenheng og fokus i et sykdomsforløp.

Demens-sykdommer griper direkte inn i essensielle menneskelige funksjoner og undergraver hukommelse, orientering, tenkning og språk. Det dreier seg om en tragisk og uønsket sykdom som vi ikke fullt ut forstår og foreløpig ikke kan helbrede. Ikke rart at demens er myteomspunnet, omgitt av negative holdninger, frykt og stigmatisering og av mange opplevd nettopp som en trussel mot det ”genuint menneskelige”. Robert Butler, en av gerontologiens

nestorer, kommenterer demens slik i forordet til boken ”Dementia and Aging. Ethics, Values and Policy Choices” (Binstock, Post og Whitehouse, 1992, s. 4):

“The brain, the mind, the spirit and the will which constitute the central locus of humanity, are affected. Their loss, next to the total loss of self (i.e. death) is the most frightening spectre confronting human beings.”

Det er åpenbart at sykdommen utfordrer den moderne forestillingen om det tenkende, velgende, autonome og fullt ut ansvarlige individ. Denne forestillingen er kulturhistorisk av ny dato (Waage, 2008), men har etablert seg som et mektig modernitets-ideal sammen med normen om uavhengighet og selvtilstrekkelighet. Det er ikke ofte det kreves mer menneskelig mot i livet enn når en står ansikt til ansikt med en demensdiagnose og skal erkjenne det gradvise forfallet av mental kapasitet i en kronisk, irreversibel prosess.

Denne studien er motivert av et ønske om å skape et innenfra-perspektiv på demens. Etter min oppfatning er mennesker med demens som subjekter alt for sjelden ansett som legitime og relevante bidragsyttere i demens-forskningen. Salutogene perspektiver understreker generelt betydningen av å anerkjenne pasienten som en person og utforske hans og hennes styrker, ressurser og oppfatninger (Antonovsky, 2003). Flere påpeker at pasientperspektivet er en undervurdert ressurs for å forstå mer om både spesifikke sykdommer og helse generelt (Malterud og Solvang, 2005; Fugelli, 2010) – og for demens spesielt (Alzheimer Europe rapport, 2006). I en slik kontekst blir ikke personers subjektive opplevelse støy i systemet, men den eneste mulige inngangsporten for den som vil hjelpe. Kierkegaard postulerte at vår individuelle erfaring er objektiv kunnskap overlegen i alle spørsmål som er grunnleggende for vår menneskelige eksistens. Fenomenologien fokuserer på at mening oppstår i den subjektive og hverdagsnære erfaring og opplevelse, og avhandlingens mål er å forstå mer om hvordan demens griper inn i levd liv. Jeg etterspør en virkelighet vi ellers ikke nødvendigvis møter i helsevesenets kliniske kulisser; jeg søker et møte der personen med demens kan tre frem med sine opplevelser, sin smerte, sine ressurser, sin sårbarhet og menneskelighet.

1. 2 Mitt personlige møte med demens

Både som fagperson og som pårørende har jeg stått ansikt til ansikt med demens. Da jeg for 25 år siden ble ansatt som psykolog på det som den gang ble kalt en ”gerontopsykiatrisk”

sengeavdeling på et psykiatrisk sykehus, ble jeg først slått av avmakt overfor så mye menneskelig svikt og annerledeshet. Studiet hadde i liten grad forberedt meg på slike oppgaver. Jeg møtte mennesker preget av kognitiv svikt pga sin demens og som var innlagt til utredning fordi de hadde ”vanskelig atferd”, dvs atferdsmessige og psykiatriske tilleggsproblemer. Jeg møtte mennesker som var engstelige, urolige, motsatte seg stell, var mistenksomme, utagerende, klamrende eller nektet å ta medisiner. Det gjorde et mektig inntrykk å møte en mann med langt fremskreden demens som kunne stå i halvtimesvis daglig og rope sitt eget navn av sine lungers fulle kraft. Eller en begavet akademiker som fortsatt syntes å gruble på mangt og mye her i livet. Av og til lyste han opp som i glede over et gjenfunnet minne eller en ny innsikt, og ga kremtende og omstendelig inntrykk av at han ville dele noe av sin nyvunne forståelse. Som regel ble det med de innledende geberder; han klarte sjelden å produsere mer enn noen få løsrevne ord. Men det hendte at det rant en enslig tåre nedover kinnet.

Som relativt nyutdannet psykolog i en nyopprettet psykologstilling opplevde jeg meg ganske fattig på kunnskap og metodiske redskaper på feltet. Jeg var opptatt av hvordan min rolle best kunne utformes og hva psykologiens bidrag kunne være. Jeg gjorde det jeg hadde lært på studiet: jeg leste og leste. Lærebøker om demens tidlig på 1980 tallet rommet primært tradisjonell sykdomslære med beskrivelser av symptomatologi, forekomst og datidens kunnskap om hjerneorganisk patologi. Nosologien – den klassiske, standardiserte, objektive sykdomslæren – beskriver det som er felles for dem som har en gitt sykdom. Jeg gjenkjente symptomene. Og jeg lærte meg å beskrive og måle en del kognitive funksjoner og å sette diagnoser. Men jeg fant ingen forklaring på hvorfor mannen overfor skrek navnet sitt så intenst eller hvorfor en kvinne fikk panikkangst hver gang pleierne skulle kle av henne og få lagt henne for kvelden. Eller motsatt: hvorfor en annen kvinne i nabolaget syntes å leve med sin demens på en tilsynelatende liketil og forsonet måte.

Jeg lurte på hvorfor pasientperspektivet var så fraværende i faglitteraturen. Var det fordi man trodde at personer med demens ikke hadde noen opplevelse? Var det fordi man antok at deres indre verden var så bisarr og annerledes at den ikke lot seg beskrive med alminnelig begreper? Var det fordi man anså deres opplevelser som å være uten betydning? Det kan i så fall ses som å stå i et logisk forhold til begrepet demens i sin opprinnelige, latinske form: demens = uten sjel, sjel-løs (Smebye, 2008). Det er en etymologisk grunnbetydning jeg ikke uten videre ville ta for gitt. Jeg ønsker derimot i denne studien å innsirkle et livsverdens-perspektiv på

deres tilværelse. Det påtrengende spørsmålet blir: Hvordan er det å være menneske under de betingelsene som demenssykdommen setter for et menneskeliv? Hvordan kjennes det innenfra når hukommelse, oversikt og tankekraft svekkes? Hvordan nedfeller demens seg i opplevelse og selvforståelse og levd liv? Hva opplever et menneske når hendelser ikke lenger kan arkiveres i kjente koordinatsystemer for tid og sted, når ordtilfanget blir upålitelig, når fortid og nåtid glir over i hverandre, når forandring er det eneste forutsigbare?

Jeg leste nevrologen Sacks (1986) som bemerket at først når vi ser mennesker i deres egen verden, kan vi forstå de menneskelige realitetene eller dybdene i pasienters erfaringer og opplevelser. Jeg var også fascinert av bidrag fra den fenomenologiske sosiologen Schutz (1975) som etterspurte tilnærminger til helse og sykdom som har rot i folks hverdagsliv. Det følte etter hvert nødvendig å overskride tradisjonelle medisinsk baserte forståelsesmodeller for å best mulig kunne forstå konsekvensene av demens og gi adekvat omsorg og oppfølging. Gradvis kom beslektede signaler også i demenslitteraturen (Cotrell og Schulz, 1993; Downs 1997; Wilkinson, Pratt og Milje, 2002; Beard, 2004; Nygård, 2006). Og etter hvert har det kommet bidrag også fra personer som selv er berørt av demens (Sterin, 2002; McKillop og Wilkinson, 2004; Bryden, 2005; Hogg og MacLaughlin, 2007). Å lytte åpent og fordomsfritt til deres stemmer har både en humanistisk og en demokratisk egenverdi. Motsatt: Ved å overse personlig perspektiv, risikerer vi at personer med demens blir marginalisert på bakgrunn av en ytre merkelapp: sin diagnose.

Senere skulle jeg oppleve at min egen far ble rammet av demens. Det ga meg en ny innfallspor å følge et menneske jeg kjente så godt gjennom sykdommens utfordringer. Etter hvert ble hans strukturerte hode preget av glemsomhet, sviktende ordtilfang, desorientering. Det var sterkt å bivåne forandringer hos vår tidligere så kunnskapsrike, meningssterke og handlekraftige far. Som da han ble stående og fomme en halvtime med verandadøren og ikke lenger klarte å lukke den ordentlig. *"Det var da merkverdig!"* mumlet han, som om det var en ny verdensordning og ny logikk som hadde begynt å virke – og ikke en erkjennelse av hans eget endrete hode og endrete kapasitet for handling. Senere tok han likevel mer inn over seg at han faktisk hadde en sykdom. Kanskje var det en mer implisitt enn eksplisitt erkjennelse, den syntes å variere fra tid til annen, og han ville ikke dele den med alle. Men det gjorde situasjonen atskillig lettere både for ham selv og oss at vi hadde en felles forståelse for hva som skjedde.

1.3 Demens – også en psykologisk og eksistensiell utfordring

Demenssykdommene har et nevrologisk fundament, og det ligger en klar ”determinisme” i dette faktum. Den såkalte ”medikaliserte forståelsen av demens” som forklarer sykdom og symptomer i medisinske termer, nådde fort omfattende aksept og popularitet og har vært den dominerende tenkningen rundt demens (Gubrium, 1986; Swane, 1996; Kitwood, 2006). De siste par tiår har vi fått en jevn strøm av publikasjoner fra ulike disipliner, - ikke minst innenfor det biokjemiske, genetiske og nevrologiske forskningsmiljøet. Det er selvsagt viktig å fremskaffe solid og etterprøvbart kunnskap om den sykdommen vi står overfor, og vår viten om demens har vokst frem gjennom delstudier og fordyping. I dag vet vi svært mye mer om Alzheimers sykdom enn for 20 år siden. Men enhver spesialisering rommer også en fare for å miste den menneskelige helheten av syne. Jeg tror det var dette Hippokrates hadde i tankene da han for flere tusen år siden påla de vordende leger å studere *mennesket mer enn sykdommen* (Store norske leksikon; medisins historie). Med ståsted i en humanvitenskapelig tradisjon kan en si at hovedtyngden av demensforskningen er reduksjonistisk og fragmentert. Et snevert og ensidig sykdomsfokus har blindet oss for mangfoldet av medisinske, sosiale, kulturelle, familiemessige, menneskelige og eksistensielle tema som også aktualiseres gjennom demensforløpet.

Det er utbredt enighet om at sammenhengen mellom hjerneorganiske forandringer og demenssymptomer er svakere enn antatt dersom organiske svikt eller skade var den eneste og entydige årsaken (Sabat, 2002a; Woods, 2003; Engedal og Haugen, 2009). Dermed blir det viktig i tillegg å supplere og utvikle videre en psykologisk-sosial forståelse av demens for å kunne møte sykdommen best mulig. De kjensgjerninger som foreligger om feks. Alzheimers sykdom er for få til å skape en direkte forbindelse mellom de strukturelle og kjemiske funn på den ene siden og de spesifikke manifestasjoner som personen med demens på et gitt tidspunkt fremviser. Det store mangfoldet i symptomatologi, forandringer i den enkeltes funksjon og atferd fra dag til dag og fra situasjon til situasjon, samt perioder med midlertidig forbedring lar seg sjelden forklare på ensidig organisk basis. Behovet for å se og forstå sykdommen også som psykologisk og eksistensielt fenomen trenger seg på. I tillegg til demenssykdommenes nevropatologiske fundament, ønsker jeg altså å anerkjenne, utforske og tematisere en eksistensiell og sosialpsykologisk forståelse av demens åpent og aktivt. Jeg ønsker å utfordre og nyansere den tilnærmingen og holdningen til demens som er dominerende både i den samfunnsmessige diskurs og i faglitteraturen: den medikaliserte forståelsen, objekt-gjøringen,

den ensidige defektologiske svikt-orienteringen, det kulturelle ubehag som demens kan avstedkomme.

Viktige bidrag har banet vei for å forstå demens også ut fra sosialpsykologiske og sosialinteraksjonistiske perspektiver (Sabat, 2002a og b; Woods, 2003; Kitwood, 2006). Disse vil bli grundigere gjennomgått i kapittel 2. Det har også kommet tankegods fra mer psykodynamisk hold som tar utgangspunkt i teorier om menneskelig utvikling gjennom livsløpet (Sadavoy, 1991) eller indre psykodynamiske prosesser og relasjoner til signifikante andre (Cheston, 1998; Miesen, 1992). Videre er demens i økende omfang belyst og beskrevet med andre faglige innfallsvinkler som sosiolingvistik (Hamilton, 2005; Davis og Bernstein, 2005), fenomenologisk omsorgsforskning (Norberg, 2001; Edvardsson, 2008; Edberg, 2010), kultursosiologi (Swane, 1996) og etter hvert med også filosofiske bidragsytere som Post (2006), Hughes (2006) og antropologiske bidrag (Taylor, 2010). Interessen for å utforske denne spesielle sykdommen i bred forstand synes å spre seg.

En sosialpsykologisk demensforståelse ser demensforløpet som et dialektisk samspill mellom nevropatologi og det psykososiale miljøet, særlig truslene mot personens selv som kommer fra en stimulusfattig, negativ og de-personaliserende type samspill. Sosialpsykologien har tradisjonelt vært dominert av antakelsen om at sosiale fenomener skal forklares ut fra kognitive prosesser, og sett individ og samfunn som adskilte størrelser i et mer eller mindre dualistisk samspill. Mennesker forstås som isolerte informasjons-bearbeidere som gjennom bruk av kognitive prosesser iakttar verden og seg selv, og slik akkumuleres en kunnskapsstruktur og erfaring som styrer deres oppfatning av verden. Vi konstruerer altså mentale strukturer eller representasjoner (skjemaer, skripter, stereotyper eller vanemessige forestillinger) som deretter brukes til å kategorisere informasjonen om verden. Noen av disse mentale representasjonene inneholder skisser og standarder for måter å tenke på. I stedet for å betrakte mentale prosesser som ”interne prosesser” som kognitiv psykologi eller psykoanalyse gjør, forstår sosialkonstruksjonistene og diskursteoretikere mentale prosesser som konstituert gjennom sosial, diskursiv aktivitet (Jørgensen og Philipps, 2008). Sosialkonstruktivistene mener at ”kognitivistene” undervurderer betydningen av sosial påvirkning og kulturelle prosesser. Det argumenteres for at våre måter å forstå og kategorisere verden på er en vedvarende prosess som utvikles i løpende dynamisk samspill med den kontekst og sammenheng vi lever innenfor. Opplevelse og forståelse er ikke universell, men historisk og sosialt spesifikk og kan dermed prinsipielt ha vært annerledes. Sosialkonstruksjonismen

påpeker videre at sosiale hendelser er i stadig endring (Albery og Munfano, 2008). Kunnskap og erfaring skapes gjennom språket, kulturen og historien. Med dette utgangspunkt mener de den beste måten å studere hvorfor mennesker opplever det de gjør, er å studere hva de sier og hvordan de sier det, - samtidig som en tar hensyn til nåværende kontekst i personens personlige historie. Språket er fundamentalt når det gjelder å forstå menneskers indre konstruksjoner om verden; både fordi det er et viktigste kommunikasjonsredskapet for formidling av følelser og tanker, men også fordi det spiller en hovedrolle i å konstruere den sosiale verden.

1.4 Tidens sykdom er tidens sjel?

Selv om enkeltmennesker er i fokus i denne studien, er det nødvendig å minne om at Alzheimers sykdom også må betraktes i en større sammenheng. Demens som fenomen sprenger snevre individuelle forståelsesrammer. Ikke bare familiens og personalets, - men hele storsamfunnets holdninger har betydning for hvordan det er å leve med demens. Helse og sykdom – også demens – oppleves i en kontekst og en sosiokulturell sammenheng (DSM-IV 2004; Bäärnhielm, Rosso og Patti, 2010). Virkeligheten er et resultat av sosiale eller kollektive prosesser; sykdom er også en sosialt definert tilstand og det er nødvendig å rette blikket mot hvordan forståelsen av helse og sykdom konstrueres i samspillet mellom den syke, medisin, helse og samfunn. Når mennesker blir syke, oppleves og tolkes universelle psykopatologiske fenomener ut fra kulturelt fargede referanserammer, tradisjoner, utdanning og teoretiske antakelser (Kitayama og Markus, 1997).

Tidens sykdom er også tidens sjel, skrev Bjørneboe (1994). I Jon Fosses (1999) roman om maleren Lars Hertevig (*Melancholia I og II*) får vi glimt fra kunstnerens oppvekst og utvikling gjennom den skjøre hukommelsen til hans senile søster Oline. Denne kvinnen med demens er blitt representant for mennesket, for livsrytmen, for den tvungne gangen mot døden.

Seniliteten – slik den her beskrives litterært – kan ifølge litteraturprofessor Drude von der Fehr (2008) ses som ”en fabelaktig måte å avbilde vår moderne tids epistemiske usikkerhet på.” Det ligger en forunderlig ironi i det faktum at demens, en sykdom som primært rammer kognitive intellektuelle evner, er blitt en av de største helseutfordringene i det senmoderne samfunn som i den grad hyller intellektuell kjapphet og effektivitet. Vårt samfunn verdsetter ekstremt høyt evnen til kritisk tenkning og selvstendige vurderinger og valg (Sorell, 2006). Filosofen Stephen Post (2000; 2006) kontekstualiserer demens-begrepet innenfor vår ”hyper-

kognitive” kultur: I dagens samfunn fryktes ifølge ham få ting mer enn demens fordi det er en trussel mot ”the spirit of self-control, independence, economic productivity and cognitive enhancement that defines our dominant image of human fulfillment” (s. 245). Samfunn og samfunnsliv kjennetegnes i økende grad av kompleksitet, stimulus-pågang, informasjons-flyt, stort tempo og høy forandringsintensitet. Dagens mennesker har vært vitne til en svimlende omstillingstakt i samfunnslivet; knapt noen generasjon før oss har måttet ta opp i seg så svære utviklingsmessige sprang. Tilpasningsdyktighet, effektivitet i informasjonstilegnelse, eksplosiv energi, kjapphet, omstillbarhet og offensiv selvhevdelse er personetegenskaper som belønnes både økonomisk og karrieremessig i arbeidslivet. Dertil er mennesker i det postmoderne samfunn heller ikke bekvemme med å fokusere på sine svakheter og mangler (Ehrenreich, 2010). Når vi betenker måten det hyperkognitive samfunn verdsetter intellektuelle prestasjoner på, er det ikke vanskelig å se at personer med demens står i fare for å bli en marginalisert og æresløs gruppe mennesker. Den såkalte modernitetshypotesen sier at menneskers anseelse og innflytelse er en funksjon av hvilken nytte de har i samfunnet. Personer med demens er blitt velferdsstatens klienter. Man får imidlertid ikke anseelse ved å motta – men ved å yte, og dette er ikke uproblematisk. Mot et slikt bakgrunnsteppe kan demens fremstå som ytterst truende, og unyanserte tapsbeskrivelser og elendighetsfokusering kan tenkes å skape skjebnetunge, selvoppfyllende profetier om demens.

Det sies at et viktig mål på standard og kvalitet i et samfunn er omsorgen for de svakeste. Kroniske og progredierende sykdommer utfordrer tradisjonell biomedisinsk epistemologi og praksis. Idehistorikeren Berg Eriksen (1994) peker på at sykdommer som vi foreløpig ikke kan kurere med effektive og spektakulære resultater, er til sjenanse for et helsevesen som opererer på effektivitetens premisser mer enn omsorgens. Det kan påstås at det hefter et ”kulturelt ubehag” ved demens som er relatert til dens kognitive symptomatologi. Alt for ofte sidestilles demensrelaterte kognitive tap med håpløshet og unyttighet og et byrde-perspektiv. Men psykologer, sosiologer, antropologer og idehistorikere begynner gradvis å utfylle bildet av hvordan demens fremstår i den offentlige diskurs. Både antropologen Gubrium og filosofen Post fremstiller demens nærmest som en kulturell provokasjon. Post (2000) oppsummerer det han betegner som ”exclusionary ethics”: ”Too great a value placed on rationality and memory excludes individuals with dementia from the sphere of human dignity and respect and leaves them socially marginalized.” (s. 16). Han hevder videre at for å bygge denne nye demens-etikken må vi bevege oss fra tradisjonelle etiske prinsipper og styre vår oppmerksomhet henimot **opplevelsen av demens**. Det krever en dialog for å øke vår

sensitivitet til temaer og livsaspekter som får ny betydning under en demenssykdom. Dette prosjekt ønsker nettopp å være et bidrag til en beskrivelse av levd demens.

Først og fremst har jeg ønsket å låne øre til den subjektive opplevelsen. Sykdommen har lenge vært tabuisert og oversett, og det tabuiserte blir ofte språkløst, unyansert eller ugyldiggjort (Leira, 2005). Den lidelsen som finner et språk, finner også en utvei, sier idehistorikeren Johannisson (2010); slik sett har ethvert bidrag som tematiserer og beskriver demens en funksjon. Faglitteraturen har dessuten hatt større fokus på pårørende enn på pasientene selv, og demens er blitt omtalt som ”de pårørendes sykdom” (Swane, 1996). Og det pasientfokus som har eksistert har vært dominert av fokus på symptomatologi, utredning og diagnostikk. Slik er personer med demens i stor grad blitt definert av andre. Det er på tide å erstatte sjablong-aktige stereotypier om ”demente” med mer autentiske og differensierte bilder av ”personer med demens” i et førsteperson-perspektiv. Gjennom å innkretse en livsverdensbeskrivelse kan vi øke forståelsen av de menneskelige implikasjonene av demens. En slik type kunnskap om hvordan demens griper inn i levd liv er en forutsetning for å kunne hjelpe på pasientens premisser. Hensikten er ikke nødvendigvis mest mulig nøyaktig og korrekt informasjon, men en beskrivelse av hva som opptar dem, hva de tenker, hva de trives med, hva de strever med og hva slags mening hverdagslivets hendelser synes å ha for dem.

1.5 Eget kunnskapsteoretisk ståsted

Selv begynte jeg i sin tid å lete etter teoretiske forståelsesnøkler innenfor psykodynamisk teori siden det var det jeg kjente best. Jeg har beveget meg videre via en sosialkognitiv til en mer sosialkonstruktivistisk forståelse av menneskelige fenomener. Parallelt har det vokst frem en økende interesse for livsverden og fenomenologi som avspeiles i denne studien. Jeg er ikke tilhenger av en radikal form for konstruktivisme der ”verden” bare er noe som skapes. En radikal konstruktivisme ville ha underkjent de realitetene som ligger i det å ha demens, - eller mer spesifikt: Alzheimers sykdom. Jeg oppfatter Alzheimers sykdom som en reell sykdom med visse kjennetegn som står i sammenheng med patologiske prosesser i hjernen. På dette punkt er jeg ikke relativist. Samtidig er jeg ikke i tvil om at opplevelsen av demens langt på vei skapes og farvelegges og gis mening gjennom individuelle, kulturelle og sosiale prosesser og at disse må beskrives for en best mulig tilnærming til demens. Dette er også en grunn til at jeg går ut over snever fagpsykologisk litteratur og i noen grad inndrar bl.a. litterære og filosofiske referanser.

1.6 Hensikt og problemstillinger

Som det fremgår, oppleves det som om studien har vokst frem som et svar på spørsmål jeg har møtt i mitt kliniske virke. Dette er ikke et akademisk motivert skrivebords-arbeid. Jeg ønsker å forstå bedre hvordan livet og hverdagen med demens kan fortone seg. Jeg ønsker både å fikse noen smertepunkter i livet med demens og å lære om mulige gleder og muligheter. Det å være et særegent subjekt i en egen livsverden er mer og større enn det som kan forstås og beskrives gjennom generell, standardisert kunnskap. Det å utforske, undre, tenke på er et humaniserende prosjekt. Med en slik intensjon for øyet, må forskningen inkludere i sitt synsfelt de mer forstyrrende elementene som eksperimentell design strever så hardt med å eliminere: alt det som er kontekst-spesifikt, relasjonelt og avhengig av fortolkning. Vi må gå lenger enn til dekontekstualiserte symptombeskrivelser av spesifikke evner isolert fra personlig hverdagserfaring– og vi må spørre: Hva er på spill for dette mennesket med demens i sin hverdag, ut fra sine verdier og livsprosjekter?

1.7 Avhandlingens oppbygning

Stoffet presenteres i 13 omfattende kapitler.

Kapittel 2 gir avhandlingens teoretiske forståelsesramme. Det presenterer kunnskap om demens generelt og om Alzheimers sykdom spesielt samt noen utviklingslinjer i internasjonal forskning og norsk demensomsorg. Tiltross for at ”den første Alzheimers-pasienten” – Auguste - var 51 år da de første symptomer debuterte, er det klare flertall av personer med demens eldre. Men unntaksvis rammer sykdommen mennesker som fortsatt er ”yngre”, dvs under 65 år. Siden vi har spesielt beskjeden kunnskap om denne gruppen, er de valgt som målgruppe i denne studien. Kapitlet gjennomgår noen sentrale forskningstradisjoner og kunnskapsteoretiske innfallsvinkler i demenslitteraturen, og studiens eget utgangspunkt artikuleres. Videre blir analytiske begrep som selv og selvforståelse sentrale i denne studien, og noen kognitive og sosiale forutsetninger for selvforståelse blir belyst. Det finnes en rekke ulike måter å konseptualisere selvet på. Tre psykologiske tradisjoner som gir selv og selvforståelse stor plass blir gjennomgått: selvpsykologisk, sosialinteraksjonistisk og sosialkonstruksjonistisk teori. Tilslutt blir begrepene selv og selvforståelse knyttet nærmere opp til mestringsprosesser ved sykdom.

Kapittel 3 tar for seg det vitenskapsteoretiske, etiske og metodiske grunnlaget for denne studien. Sentrale etiske problemstillinger aktualiseres i en studie som er livsverdensorientert

og gjennomføres med en sårbar gruppe informanter som har krav på ekstra nennsomhet og etisk ansvarlighet. Etiske betraktninger og avveininger er derfor gjennomgående i hele arbeidet; - ikke som en teknisk formalitet som måtte ”håndteres”, men som en nødvendig og høyst meningsfull refleksjon som trengte seg på.

I en intervju-basert studie blir det viktig å bevisstgjøre metodisk-kliniske aspekter ved språk og kommunikasjon og intervjuets utfordringer og muligheter. Dette blir diskutert både generelt og med henblikk på personer med demens spesielt. En gjennomtenking både av egne forutsetninger og informantenes svekkede språklig-kognitive kapasitet er maktpåliggende for å optimere mulighetene for best mulige intervjuer.

Videre gjennomgås forskningsspørsmål og fremgangsmåte. Den filosofiske hermeneutikken utgjør en sentral forankring i studien. Jeg har forsøkt å redegjøre så eksplisitt som mulig for ulike grep og måter å jobbe med det samlede stoffet på – for å øke studiens kvaliteter mht troverdighet og gyldighet. Det gjelder både innhenting, databearbeidingen og analysens mange faser. Ikke minst gjøres grundig rede for utfordringer knyttet til det å intervju og analysere intervjumateriale fra personer med demens.

Funnene presenteres i kapittel 4 – 10.

Kapittel 4 oppsummerer relevante erfaringer med å intervju personer med demens, og anses som en metodisk del av funnene. Kapittel 5 er en kasuistisk gjennomgang av hver av de syv deltakerne som jeg velger å presentere i fortettete individuelle portretter for å gi liv til fremstillingen og for å frem hvor individuell og kontekst-avhengig opplevelsen av demens er. Den videre utvikling gjennom 3 ½ år er oppsummert i kapittel 6. Her er fokus på å fange individuell utviklings-dynamikk, fordi demens innebærer stadig forandring. Stoffet sammenfattes i en modell over fenomenologiske faser i demensutviklingen.

De neste fire kapitlene presenterer funn på tvers av deltakerne, - i jakten på overordnede karakteristika. Kapittel 7 i på-tvers-analysen - drøfter noen essensielle kjennetegn ved materialet – uavhengig av de enkelte informantene- om hvordan Alzheimers sykdom påvirker menneskers sykdomsforståelse, opplevelse og livsverden. Kapittel 8 fokuserer temaene tilpasning og mestring; alt deltakerne forteller som er knyttet til det å leve med demens på best mulig måte. I motsetning til almenne tanker om personer med demens som passive og utmeldte, møtte jeg en rekke ulike bestrebelser på å gjøre det beste ut av en vanskelig situasjon. Demens får klare konsekvenser for opplevelsen av relasjoner og sosialt samspill,

og dette er oppsummert i kapittel 9. Kanskje er dette det aspektet ved demenshverdagen som synes å berøre informantene dypest, rent menneskelig sett. Kapittel 10 analyserer noen eksistensielle utfordringer ved demens som berører det å være til i verden som et menneske og kapittel 11 oppsummerer data i lys av en livsverdensforståelse og livseksistensialene tid, rom, kropp og relasjon. En sammenfattende diskusjon om studiens resultater/funn vil bli gitt i kapittel 12. Noen hovedpunkter fra studien oppsummeres og diskuteres, og prosjektets utsigelseskraft og generaliserbarhet drøftes. Metodologiske erfaringer og refleksjon med bruk av intervju med personer med demens diskuteres eksplisitt, siden dette er et lite beskrevet område. Avslutningsvis fokuseres noen kliniske implikasjoner samt videre forskning. Kapittel 13 gir en avsluttende refleksjon om studien.

1.8 Begrepsbruk

Det er personer med Alzheimers sykdom eller Alzheimers demens– heretter forkortet AS - som er i fokus i denne studien. Begrepet ”demens” vil bli brukt innimellom for å få litt språklig variasjon når det innholdsmessige synes å ha mer generell gyldighet. De som er rammet blir konsekvent omtalt som personer med demens / AS, ikke som ”demente” ettersom det siste tenderer til å skyve personlighetsmessige eller sosiale kjennetegn ut av oppmerksomhetsfeltet (jfr Swane, 1996). Begrepsbruken kan ses som en formulering som tilstreber å la den enkelte person tre frem, - ikke bare som en ’totalisert pasient’, men som et menneske med både sunne og syke sider.

1.9 Begrensninger og presiseringer

La det være sagt at mitt fokus er å prøve å forstå personen med demens sitt ståsted. Historien kunne vært en annen om pårørende hadde fått dele sine historier. Eller fagfolk og omsorgsgivere og ansatte på institusjon. Jeg mener ikke at personen med demens sin opplevelse er det eneste interessante og relevante kunnskapsgrunnlag. Men jeg er overbevist om at reelle fremskritt i demensomsorgen bare kan skje når vi bestreber oss på å fatte hverandres ståsted og gjennom dialogen sirkle inn en felles forståelse av alle aktørene og felles mål. Og personen med demens er og forblir hovedaktøren i det drama som en demenssykdom er.

2 NOEN SENTRALE TEORETISKE BEGREPER: DEMENS, SELV OG SELVFORSTÅELSE

2.1 Demens

Demens ifølge ICD-10

Demens er et hjerneorganisk syndrom og en samlebetegnelse på en rekke sykkelige tilstander. Selv om det er klare forskjeller mellom ulike typer demens, kan man samlene si at demens kjennetegnes ved svikt i intellektuelle, følelsesmessige, atferdsmessige og motoriske funksjoner (Engedal og Haugen, 2009). Demenssyndromet slik det er nedfelt i ICD-10¹ defineres som en tilstand kjennetegnet av svikt på minst to kognitive områder, og den kognitive svikten er ledsaget av sviktende emosjonell kontroll, sosial atferd eller sviktende motivasjonsevne.

I (1) Svekket hukommelse, især for nyere data

(2) Svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenkning, abstraksjon)

Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet

Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre

Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig

II Klar bevissthet

III Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd; mer enn 1 av følgende:

1) Emosjonell labilitet

2) Irritabilitet

3) Apati

4) Unyansert sosial atferd

IV Tilstanden må ha en varighet på minst 6 måneder

Som vi ser innebærer syndromet svekkelse av ulike kognitive funksjoner, følelsesliv og personlighet, - som er forårsaket av ulike sykdommer eller annen påvirkning av hjernen (Vogel, 2005). Demenssykdommer er sjeldne hos 50-åringene, men forekomsten øker med stigende alder. Ca 20 % av 80 åringer antas å ha sykdommen. Forekomsten av personer med demens er som nevnt anslått til 70 000 i Norge (Demensplan 2015). I tillegg finnes ca 25 000 – 30 000 eldre som har problemer med hukommelsen, og mange av dem vil utvikle demens

¹ International Classification of Diseases – WHO sitt internasjonale diagnosesystem, 10. revisjon

(Engedal og Haugen 2009). Av disse utgjør Alzheimers sykdom den klart hyppigst forekommende type demens (op.cit.). Sykdommen er oppkalt etter den tyske legen Alois Alzheimer som beskrev den for første gang i 1901.

Forenklet og sammenfattet er det riktig å si at vi per i dag ikke kjenner noen sikker årsak til demens ved Alzheimers sykdom; sannsynligvis dreier det seg om flere mulige årsaker og en kombinasjon av aldring, arvelige forutsetninger og ulike miljømessige faktorer (Engedal og Haugen 2009). Av den grunn foreligger heller ingen effektiv kausalbehandling i dag (op.cit.). Sykdommen utvikler seg over tid, og medfører at personer med demens fungerer stadig dårligere og får behov for stadig mer støtte og hjelp i dagliglivet. Til sist vil pasienten være helt avhengig av døgkontinuerlig omsorg. Av de nærmere 70 000 personer med demens i landet vårt, bor over halvparten hjemme. Prognosene tilsier at antallet i 2040 vil være fordoblet i forhold til dagens situasjon (Demensplan 2015). Vi står med andre ord overfor en formidabel utfordring fremover; både helsefaglig og samfunnsøkonomisk. En leder i Tidsskrift for Norsk Lægeforening beskriver demens som ”kanskje vår tids største folkesykdom som koster enormt i lidelse og kroner” (Brækhus, 2011, s. 131).

Symptomer ved Alzheimers sykdom

Alzheimers sykdom er symptomatisk hovedsakelig karakterisert ved en heterogen reduksjon av kognitive domener med defekter i episodisk hukommelse som det mest markante symptom (Vogel, 2005). Den kognitive dysfunksjon kan i tillegg til svekket episodisk eller selvbiografisk hukommelse, omfatte svekket oppmerksomhet, benevningsproblemer, sviktende tidsorientering og reduksjon av spatiale ferdigheter. Svikt i planleggingshukommelsen - det å fastholde et mål mens en underveis utfører nødvendige deloperasjoner – vil før eller siden interferere med selvstendige arbeidsoppgaver i arbeidslivet og i hjemmet. Best bevart er prosess-hukommelsen, evnen til å utføre overlærte og automatiserte handlinger (Engedal og Haugen, 2009). Det forekommer språklige vansker av både motorisk og sensorisk art og ulike typer apraksi. Men det kliniske bildet er ofte ulikt fra menneske til menneske, særlig i startfasen av sykdommen, avhengig av anatomiske skader, stress, annen sykdom, personlighet, mestring og familiesituasjon (op.cit.). Det er ingen generell enighet om hvordan personlighetstrekk endrer seg ved demens, men redusert innsikt og svekket dømmekraft forekommer hos en del (SBU², 2006). Depresjon, angst,

² Statens beredning för medicinsk utvärdering

mistenksomhet og vrangforestillinger beskrives å forekomme relativt hyppig (Selbæk, 2005). Det rapporteres om mer stillesitting, passivitet og koordinasjonssvikt utover i demensforløpet. I mild og moderat fase vil mange med støtte og tilrettelegging kunne bo hjemme. Demenstilstanden utvikler seg vanligvis over en 9-10 års periode (Engedal og Haugen, 2009). Symptomene intensiveres etter hvert og gir gradvis mer alvorlige konsekvenser for evnen til å fungere selvstendig i hverdagens utfordringer. Ved alvorlig demens vil orienteringsevne, kommunikasjon og evne til egenomsorg være betydelig svekket, og personen er avhengig av tett støtte og omsorg.

Det er rimelig enighet om de deskriptive sykdomskjennetegn, men ingen nevropatologisk skarpt definert vitenskapelig grense mellom normale aldringsprosesser og sykdommen (Whitehouse, 2008). Fortsatt er mye uavklart både mht etiologi og klassifisering (Engedal og Haugen, 2009), og anslag om forekomst varierer atskillig fra studie til studie (Daatland og Solem, 2000).

Utviklingsforløpet

Det sies ofte at AS grovt formulert utvikler seg gjennom en periode på rundt 10 år, men progresjonen er brattere for noen og langsommere for andre. Det er konstruert flere ulike stadiebeskrivelser ved AS som ivaretar et lineært utviklingsperspektiv (Cohen og Eisdorfer, 1986; Bergerskalaen, ref. Engedal og Haugen 2009; Reisberg, 2009), men symptomer varierer betydelig både i omfang, intensitet og utviklingstempo. Den enkleste inndelingen skisserer sykdomsforløpet i tre faser (Engedal og Haugen, 2009):

1. Mild grad av demens : kompenseringsfasen med de første tegn til mental svikt med svekket nærhukommelse, sviktende tidsorientering, ordleting, enkelte svikt i praktisk problemløsning.
 2. Moderat demens; dekompeniseringsfasen der personen strever med å bruke tillærte mestringsevner, fungerer dårlig under stress, viser økte kommunikasjonsvansker og begynnende svikt i egenomsorg og etter hvert kommer i kontakt med helsevesen.
 3. Alvorlig, langt fremskreden demens – ofte kalt pleie-fasen preget av motorisk svikt, inkontinens og omfattende pleiebehov som vanligvis krever døgnkontinuerlig omsorg.
- Av og til liknes utviklingen med unnarennet i en hoppbakke: Gradvis progresjon i begynnelsen og raskere etter hvert som en nærmer seg de brattere partier i ”unnarennet”.

Berger-modellen (ref. Engedal og Haugen, 2009) inndeler demens-progresjon i seks trinn, ofte relatert til hjelpebehov på ulike utviklingstrinn:

- I. Klarer seg selv. Glemsom og avbryter ofte aktiviteter i dagliglivet.
- II. Kan utføre vanlige aktiviteter, men pasienten blir ofte forvirret, trenger støtte, påminning.
- III. Kan klare seg i kjente omgivelser og situasjoner, men hukommelsesproblemer er store. Pasienten trenger påminnelse og er ofte initiativløs.
- IV. Pasienten har handlingssvikt og språkvansker, økt hjelpebehov.
- V. Kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte.
- VI. Motoriske funksjoner er betydelig nedsatt og pasienten må derfor ofte sitte i en stol eller ligge til sengs.

Hjerneorganisk patologi ved Alzheimers sykdom

De symptomer som kan observeres hos personer med demens, skyldes patologiske hjerneorganiske prosesser i høyere kortikale funksjoner, vanligvis av kronisk og progressiv art. De mest karakteristiske funn ved AS er atrofiering i kortikale hjerneområder som tinninglapp og isselapp samt nevrokjemiske forandringer i transmittorsubstanser (Engedal og Haugen, 2009). De nevrodegenerative forandringene foregår primært på et mikroskopisk nivå, og man kan strengt tatt ikke stille diagnosen mens pasienten er i live. Diagnosen fungerer derimot som en arbeidshypotese med henblikk på å iverksette relevant behandling og omsorg. Man kan makroskopisk observere en innskrumpning av hjernen ved fremskreden AS.

Den viktigste konsekvensen av den samlede hjerneorganiske patologien er at forbindelsen mellom hjernecellene blir ødelagt og at hjerneceller dør. De primære nevropatologiske forandringer i hjernen ved AS består av:

1. Senile plakk: Forandringer utenfor hjernecellen som skyldes opphopning av proteinet amyloid, som forhindrer nervecellene i å interagere adekvat.
2. Nevrofibrillære sammenfiltringer (tangler): Ødeleggelse i nervecellens struktur som forårsaker celledød.
3. I tillegg ses relaterte nevrokjemiske forandringer (synapsetap) i nevrotransmittersystemer med bla redusert nivå av serotonin, dopamin og acetylcholin.

(Engedal og Haugen, 2009)

Plakk og tangler ses primært i hippocampus-området i det limbiske system og i cortex, hvor temporale og parietale områder hyppigst er affisert. De kortikale skadene er mest utbredt i

tinninglapp og isselapp ved tidlig debut. Det er hippocampus-degenerasjonen som er grunnen til at hukommelsesbesvær er et kjernesymptom ved demens. Hippocampus er sentral i innprentning av visse typer hukommelse, særlig hukommelse for dagligdagse hendelser og stedsorientering både hos dyr og mennesker (Moser, Moser, Brun og Mustaparta, 2004).

Utredning

Kognitive symptomer kan skyldes normal aldring eller et bredt spekter av nevrologiske, psykiatriske eller indremedisinske tilstander (SBU, 2006). Utredning er en tverrfaglig oppgave som omfatter samtale både med pasienten selv og pårørende, enkle kognitive og nevropsykologiske tester, laboratorieundersøkelser og ulike billeddiagnostiske undersøkelser. For å stille en demensdiagnose, må en undersøke kognitive evner som hukommelse, språk, oppmerksomhet, orientering og andre mentale ferdigheter. Det er viktig å samle opplysninger både fra pasienten selv og fra pårørende for å få et bilde av hvordan tilstanden har utviklet seg og hvordan den påvirker dagliglivet. Mini Mental Status Examination (MMSE) og Klokketesten, pluss diverse skalaer og spørreskjema til vurdering av pårørendebelastning og sikkerhet i hjemmet inngår i det anbefalte utredningsverktøyet fra Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og Helse og Helsedirektoratet (2011). I tillegg må det foretas grundig somatisk sjekk og en del medisinske undersøkelser, bl.a. billeddiagnostikk for å kunne utelukke alternative årsaker. Det gjøres ofte MR for å undersøke atrofi i aktuelle hjerneområder, og CT-undersøkelser av hodet for å få frem snittbilder av hjernen som i noen tilfelle kan være nyttig for å påvise skader etter hjerneslag. I enkelte tilfelle henvises til SPECT-undersøkelse for å se om blodgjennomstrømmingen i hodet er skadet; noe som kan indikere hva slags demenstype som foreligger. Spinalvæskeundersøkelser kan avsløre mulige endringer i mengden av proteiner (s.k. ”demensmarkører”) i spinalvæske ved AS.

Yngre personer med demens

Til tross for at ”den første Alzheimers-pasienten” – Auguste - var 51 år da de første symptomer debuterte, er majoriteten av personer med demens gamle. Derfor assosieres vanligvis demens med gråhårede og bebrillede pensjonister. De siste tiårene er vi imidlertid blitt mer oppmerksomme på at også mennesker som tradisjonelt ikke kategoriseres som ”gamle” kan rammes. I denne sammenhengen menes personer som er yngre enn 65 år og som kan ha utviklet symptomer i 40- eller 50-årsalderen; i sjeldne tilfelle også tidligere. Når symptomene debuterer før 65 års alder, kaller vi det Alzheimers sykdom med tidlig debut.

Man antar at det i dag er ca 1300 personer i landet vårt som har fått en demensdiagnose før 65 år, og hvert år er det omrent 120 nye tilfeller (Rosness, 2010). Av disse er AS den hyppigst forekommende demenstypen. Det reelle antallet personer med demens under 65 er antakelig langt høyere. En av grunnene til det er at sykdommen utvikler seg gradvis og at de første endringene ikke alltid er knyttet direkte til hukommelsen som er det vanligste symptomet ved demens. En annen grunn er at mange unge mottar en midlertidig diagnose fordi ikke alle kriteriene for demens er oppfylt eller de får en feil diagnose. Rosness (2010) fant at det i praksis tar ca 3 år å få stilt en korrekt diagnose med Alzheimers sykdom med tidlig debut. 1/3 (av AS-pasienter) får dessuten feil diagnose (Rosness, Haugen og Engedal, 2011). Sykdomsutviklingen kan også være mer ondartet og raskt progredierende når den debuterer tidlig, og 25 % av AS pasienter med tidlig debut er innlagt på sykehjem innen ett år etter at diagnosen er satt (Ferran, Wilson og Doran, 1996).

Personer som rammes av demens før 65 er ofte i arbeid. Ikke sjelden er det kolleger som oppdager de første endringene. Undertiden kan det ta noe tid å merke forandringer for andre som bare har overfladisk kontakt med vedkommende. Endringer i personlighet eller avvikende atferd kan være første symptomer; ofte merkes kognitive endringene først og fremst på arbeidsplassen, og de emosjonelle hjemme (Lundström og Karlsson, 2005). Språkvansker, handlingssvikt, apraksi eller agnosi ses tidlig i forløpet, og symptomene kan være flere eller mer uttalte tidlig i demensforløpet. Depresjon er svært vanlig. Både Woods (1999b) og Haugen (2002) mener at yngre personer med demens i større grad enn eldre er seg bevisst at noe er galt og har en sterkere opplevelse av frustrasjon og avmakt. Det er begripelig ettersom symptomene hos yngre personer er mer uventede og står i kontrast til livsfase-forventet funksjon. Unntaksvis rammer altså demens personer som fortsatt er yrkesaktive, fungerer som et nav i familiesystemet, følger med på moten, har spreke kropper, liker jazzmusikk, er i en ekspansiv fase i livet rent karrieremessig, jogger to kvelder i uken, holder på med videreutdanning eller har tenåringsbarn i huset. Tidlig debut innebærer en livssituasjon som gir et ganske annet utgangspunkt for fortolkning og opplevde implikasjoner av sykdommen, og gir en annen kontekst for mestring.

Demens hos yngre er så sammensatt at spesialisthelsetjenesten må involveres og et tverrfaglig team må kobles inn i utredningen (Rosness, 2010). Det kan ofte dreie seg om fysisk spreke mennesker som kan ha store kognitive reserver og der vanlig testing (med feks MMSE og Klokketesten) gir et snevert innblikk i hva som egentlig feiler pasienten. Billeddiagnostikk og

mer omfattende nevropsykologisk testing må utføres. Det trengs vurdering i forhold til generell informasjon, oppfølging, delir, somatiske lidelser, bilkjøring, antidemensmedisiner, uføretrygd, polyfarmasi, atferd, depresjon, veiledning om rettigheter og søknader, offentlig hjelp (hjemmehjelp, hjemmesykepleie, samtalegrupper, dagsenter, støttekontakt, heldøgnsomsorg) og støtte til både pasient og pårørende. Individuell plan bør også vurdere tilpasset arbeid og aktivisering, dagliglivet hjemme og ikke minst familiens totale situasjon og økonomi.

Det er påpekt fra flere hold at helsevesenet lenge har oversett denne pasientgruppen (Demensplan 2015). Det kan oppsummeres at personer med tidlig-debuterende demens møter et hjelpeapparat som ikke har nok kunnskap og erfaring om hva demens innebærer i denne perioden av livet, og heller ikke har tilrettelagt hjelpetiltak for dem (Haugen, 2006). I tillegg må det påpekes at pasientgrunnlaget er beskjedent, slik at det innad i en liten kommune kan være vanskelig å opparbeide seg tilstrekkelig erfaringsvolum. Demens med tidlig debut er derfor et fagområde med behov for betydelig fagutvikling og kunnskapsbygging (Rosness, 2010; Engedal og Haugen, 2009).

2.2 Ulike forståelsesparadigmer ved demens

Fra biomedisinsk til personfokusert tilnærming

Som det også fremgår av det ovenstående, har standardparadigmet for å forstå demens vært en tradisjonell, biomedisinsk sykdomsforståelse med fokus på å utforske etiologi og patogenese bak de hjerneorganiske forandringer som fører til demenssymptomer. I en slik sammenheng er det viktig å beskrive og, om mulig, å kvantifisere fenomener til målbare størrelser for å identifisere stabile mønstre og årsakssammenhenger. Den klassiske nosologien formulerer objektive kriterier som er felles for alle som har en lidelse, og behandlingsfokus er på somatisk pleie og medikamentell behandling. Det er selvsagt en relevant og nødvendig type kunnskap. Men den er etter min mening mangelfull mht å gi et klinisk handlingsgrunnlag. Med ståsted i en humanvitenskapelig tradisjon kan en hevde at ”medikaliserte” tilnærminger har en tendens til å redusere, splitte opp og dekontekstualisere fenomener i stedet for å forstå dem helhetlig og individuelt i sin meningsgivende sammenheng. Det er likevel ingen tvil om at viktige fremskritt har vært gjort mht å identifisere sentrale patologiske prosesser og risikofaktorer (Engedal og Haugen, 2009; SBU, 2006). Men fagfolk i demensfeltet bør kunne håndtere ulike typer kunnskap: både naturvitenskapelig og humanistisk. At vi befinner oss i et

mildere ideologisk klima der ulike kunnskapstradisjoner og perspektivmangfold mer enn før ses som komplementære og vurderes som en rikdom (jfr Skirbekk, 2005), er derfor gledelig.

På den annen side er det en rekke funn som antyder at årsaksmekanismene ved AS er langt fra entydige. Symptombilde og funksjonsnivå kan variere betydelig fra person til person, fra dag til dag, fra situasjon til situasjon. Hovedformene for nevropatologi som assosieres med AS kan også finnes hos eldre mennesker uten symptomer på kognitiv svikt (Whitehouse, 2008). Det er påvist beskjedne direkte korrelasjon mellom hjerneorganiske utfall og demensrelatert symptomatologi (Downs, Clare og Mackenzie, 2006). Beskrivelser av "excess pathology" hvor atferd/funksjon er dårligere enn grad av svekkelse tilsier (Clare, 2008a) eller forekomst av "klare øyeblikk" hos personer med alvorlig demens (Normann, Asplund og Norberg, 1998) er også forhold som inviterer til en mer kompleks forståelse og utvidet fokus på psykososiale dimensjoner. Også egnet til å problematisere en entydig organisk sykdomsforståelse, men noe mer kontroversiell, er Kitwoods beskrivelse av "re-mens" hvor kognitiv funksjon bedres eller stabiliseres pga miljøforandringer (Kitwood, 2006).

De siste tiår har det biomedisinske kunnskapparadigmet blitt utfordret i økende grad, særlig fra en humanistisk, person-fokusert tilnærming som den engelske sosialpsykologen Tom Kitwood (2006) har vært en kraftfull ideolog for. De siste årene har det også kommet bidrag med en fenomenologisk livsverdens-tilnærming til personer med demens, for eksempel Ashworth og Ashworth (2003). Kitwood introduserer en dialektisk modell med fokus på samspill mellom biologiske og psykososiale nivåer hvor selvet ses som å mediere mellom de nevropsykologiske svekkelsene og den ytre verden. Modellen gjør det mulig å både forklare svake korrelasjoner mellom symptomer og patologi samt mangfoldet av kliniske presentasjoner hos mennesker med tilsynelatende samme patologi. Hvordan demens fremtrer og utvikler seg hos et enkelt menneske, vil iflg. Kitwood preges av samspillet mellom nevrologisk svekkelse, fysisk helse, sansemessig fungering, personlighet, livshistorie og sosialpsykologi, inkludert kommunikasjon og samspill. Når sosialpsykologien er ondartet ("malign"), oppstår forverringsspiraler av sosiale prosesser som svekker selvet. Slike maligne prosesser kan blant annet dreie seg om å overse, underkjenne, latterliggjøre, umyndiggjøre, infantiliserer eller stereotypiserer personer med demens. Personstatus kan undergraves når grunnleggende behov overses, når atferd ignoreres eller når personen avskjæres fra meningsfull menneskelig kontakt (Sabat, 2001, 2002a; Downs, 2005; Brooker, 2007; Woods, 2001). Motsatt er den positive sosialpsykologien kjennetegnet av respekt og innlevelse og

hjelp og støtte, slik at personen med demens kan delta i aktiviteter som ellers ville være utenfor rekkevidde. En slik betraktningssmåte kan ses som en reaksjon på uetisk behandling av personer med demens som Kitwood mente var en konsekvens av en lineær forståelse av demens som en lang rekke tap. Med begreper lånt fra Sacks anklager Sabat (2001) den biomedisinske modellen for å være ”defektologisk” fordi den primært beskjeftiger seg med svikt og mangler. Også fra andre hold er det stemmer som etterspør en ny kultur i demensomsorgen der synet på demens endres fra ensidig fokus på svikt og tap til sterkere vektlegging av og aktivt fokus på personens muligheter, egne opplevelser, livserfaringer og individualitet (Swane, 1996; Wood, 1999a; Post, 2000; Norberg, 2001; Sabat, 2006; Hughes, 2006; O’Connor, Phinney, Smith et al., 2007).

En viktig essens i deres mot-budskap er å løfte frem mennesker med demens som unike individer og sette deres livserfaringer i fokus, - gjennom empati, kommunikasjon og observasjon. I fagmiljøet vokser interessen for personfokuset og identitets-støttende omsorg som ser mening og psykososial stimulering som betydningsfullt (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008). Det er økende evidens for effekten av miljøterapeutiske tiltak overfor personer med demens og omsorgsgivere (Downs, 2005; Woods, 2003; SBU, 2006; Norberg 2001; Kroll og Naue, 2008). Det er også økende erfaring for at personer med demens kan gi uttrykk for synspunkter, behov og engasjement (Gubrium, 2007), sågar i de siste stadier av demens (Normann, Asplund og Norberg, 1998; Clare, 2008a). Pasientgruppen gjør seg stadig mer synlig og hørbar med personlige historier (McGowin, 1995; McKillop og Wilkinson, 2004; Bryden, 2005; Lanes og Olsen, 2009) og kreative uttrykksmåter - som malerne Utermohlen (Polini, 2007) og de Koenig (Crutch, Isaacs og Rossor, 2000). På et mer idehistorisk nivå hevder Naue (2008) at AS som et sosio-medisinsk begrep må forstås i lys av maktforhold, og personen med demens sin kunnskap er et fundamentalt skritt bort fra en autoritær og paternalistisk tilnærming. Som vi så i innledningskapitlet er det også kraftige røster som analyserer AS i et verdimessig og samfunnmessig perspektiv og som forstår menneskers reaksjon på sykdommen i lys av vårt ”hyper-kognitive samfunn” (Post, 2007; Sabat og Harre, 1995). Nyere helsepolitiske strategidokumenter (Alzheimer Europe Report, 2006, Demensplan 2015) løfter også frem pasientperspektivet, subjektive aspekter og brukermedvirkning som nye og sentrale kunnskapsbaser.

Skremmebildene under debatt

Sykdommens kroniske og progredierende karakter, mangel på effektive behandlingsmetoder og det faktum at demens undergraver hukommelse og tenkeevne - mentale funksjoner som er essensielle for vår eksistens – alt dette bidrar til å gjøre sykdommen spesiell. Relasjoner endres, muligheter innskrenkes, selvfølgeligheter smuldrer bort. Skremmebildene synes særlig påtrengende ved demens. Det er en fryktet og myteomspunnet sykdom, som utfordrer kulturelle dyder som uavhengighet og intellektuell effektivitet (Post, 2000, 2006).

Menneskers selvforståelse utfordres og endres generelt ved sykdom. Charmaz identifiserte *tap av selv* som en fundamental form for lidelse ved kronisk sykdom (1983, ref Gjengedal og Hanestad, 2007). Dette ble relatert til opplevelse av restriksjoner og sosial isolasjon, følelsen av å være undervurdert og en byrde for andre. Demens kan i enda større grad enn rent fysisk sykdom forstås som en trussel mot selvet (Cohen og Eisdorfer, 1986; Radden og Fordyce, 2006; Clare, 2003, 2008a). Gjengse kulturelle metaforer tegner livet med demens som en nedad-gående forfallsspiral som ender i en slags sjel-løs, vegeterende tilstand. Dr. Alzheimers pasient Auguste skal ha uttrykt: ”*Ich habe mich sozusagen selbst verloren*” (Maurer, Volk og Gerbaldo, 1997; Naue, 2008). Og den engelske filosofen og forfatteren Iris Murdoch, hvis demens er levendegjort både på film og i bøker, skal ifølge ektefellen ha uttalt at hun ”*seilte inn i mørket*” (Bayley, 1999). Tanken om at selvet degenererer ved demens, eksisterer ikke bare i de folkelige oppfatningene av demens men også i fagmiljøet. I USA formulerte ”Advisory Panel on Alzheimer’s Disease” i 1991 følgende: ”Alzheimer’s disease dissolves the mind and steals the humanity of the victim, leaving a body from which the person has largely been removed” (s.7). Cohen og Eisdorfers bok ”Loss of Self” (1986) illustrerer i selve tittelen selvtapet som en konsekvens av demens.

At demens er en vond og uønsket sykdom som kan innebære dyp menneskelig lidelse, skal ikke underkjennes. Likevel finner vi at også mennesker med demens kan ha et positivt syn på sitt liv, sine roller og relasjoner (Cahill et al., 2004; Beard, 2004; Katsuno, 2005; Radbourne, 2008). Studier omkring livskvalitet er ikke entydige, men noen studier viser at de jevnt over gir uttrykk for større tilfredshet enn omgivelsene tillegger dem (Alzheimer Europe, 2006) – også uti demensforløpet (Selbæk, 2006). Flere bidragsytere beskriver det som en nøkkeloppgave å hjelpe personer med demens til å opprettholde en følelse av identitet og verdi og begynner å undersøke styrker og ressurser (Clare, 2008b; Norberg og Zingmark, 2002; Kitwood, 2006; Post, 2006; Hughes, 2006). I økende grad gir personer med demens

uttrykk for at sykdommen – til tross for at den er uønsket og skjebnetung – også kan bidra til å gi større nærvær, mer bevisste prioriteringer og klarere fokus på det som er positivt i deres liv (Hogg og McLaughlin, 2007; Houston, 2008; Krüger, 2007). Ettersom de nye strømningene får fotfeste, øker også tilgangen til mer differensierte og nyanserte beskrivelser av demensens fenomenologi. I motsetning til skremmebildene kan vi tidvis møte uttalelser som: *”I’m still the same person I’ve always been. It’s just that now I’m me with Alzheimers”* (Beard og Fox, 2008 s. 1514).

Det er likevel fortsatt en utbredt ide at demens innebærer ”loss of self” (Cohen og Eisdorfer, 1986) og undergraver selvet og selvforståelse (Hughes, 2006; Kitwood, 2006). Men hva innebærer det egentlig? Hvis det er riktig at demens innebærer et tap av selv- hva er det mer nøyaktig som mistes? Er personen med demens sin innside-vurdering av dette sammenfallende med omverdenens syn? Er slike tap uunngåelige aspekter av selve sykdomsprosessen eller kan det hindres – og i tilfelle hvordan? Behovet øker for en mer differensiert forståelse av hva selvet er – ikke som et mål i seg selv men som et utgangspunkt for analyse av fenomenet demens og samspillet mellom personer med demens og andre.

2.3 Selv og selvforståelse

Studiens fokus er på hva personer med demens opplever og hvordan de forstår de forandringer som sykdommen medfører. Jeg velger å bruke begrepet selvforståelse både om den umiddelbare erfaringen av demens og av den mer bevisste refleksjon omkring situasjonen. I det følgende skal vi først gjennomgå noen sentrale begreper: selv og innsikt. Videre løftes frem noen språkligkognitive og sosiale forutsetninger for disse fenomenene som aktualiseres ved AS. Dernest presenteres tre teoretiske selv-modeller: psykodynamisk, sosialkognitive og sosialkonstruksjonistiske som belyser ulike aspekter ved selv og selvforståelse.

Selvet

Det er ikke mange som betviler at vi har et selv i den forstand at vi kan gjøre oss tanker om oss selv. Men det er ingen entydig konsensus om hva det er, hvordan det skal defineres, om det er reelt eller konstruert, om det er en enhet eller en egenskap (Vollmer, 2007). Like fullt har selvet blitt et vesentlig forskningstema i psykologien de siste tiårene.

Uttrykket ”Kjenn deg selv” tillegges Sokrates og ble inngravert over templet i Delfi. Både i den antikke verden og i det postmoderne samfunn er selvkunnskap og selvforståelse høyt verdsatt. Mennesker har trolig til alle tider vært involvert i dette prosjektet med å grunne over seg selv, sin eksistens og sin situasjon, men det er nok et sterkere imperativ i vestlig kultur enn i kulturer som i større grad ser selvet som fundamentalt forbundet med andre (Kitayama og Markus, 1997). William James la grunnen for teoriutvikling om selvet ved å artikulere distinksjonen mellom ”jeg” og ”meg”: ”The ”I” is the knower, and the ”Me” is the known: the self consists of both.” (James, 1892, ref Baumeister, 1999a, s. 69). Samtidig som selvet har en fluktuerende kvalitet - beskrevet som ”the stream of consciousness”, hevder James at det har konsistens og soliditet. Det er personlig, kontinuerlig, reflektivt, selektivt og kjennetegnet av en følelse av fortrolighet og umiddelbarhet. Dweck (1999) påpeker at selvopplevelsen er domenespesifikk, situasjonssensitiv og påvirkbar over tid gjennom modning og utvikling.

I et sentralt verk om ”the Self in social psychology” oppsummerer sosialpsykologen Baumeister (1999a) tre menneskelige erfaringsdimensjoner som danner selvets basis: For det første erfaringen av refleksiv bevissthet: Selvet kan ikke kjennes direkte, men mennesket har den egenskapen at vi kan vite om vår opplevelse: jeg er et subjekt. Som et subjekt kan jeg reflektere, og refleksjonen gir kraft til subjektiviteten. Dernest har selvet en interpersonlig funksjon som er avgjørende for at vi kan relatere oss til andre. For det tredje har selvet en eksekutiv funksjon. Det igangsetter handling, gjør valg og gir retning, fokus og motivasjon.

Psykologisk leksikon (Egedius, 2000) gir en enklere definisjon: ”Selvet er ens egen person som formål for forestillinger og antakelser, idealer, kunnskap og vurderinger”. I fenomenologisk og humanistisk tradisjon brukes selvet synonymt med identitet og også om den instans som muliggjør selvrefleksjon (O.Olsen, 2002). I demenslitteraturen brukes begrepet selv ofte side om side med jeg, identitet, subjekt og ”person-hood” (Kitwood, 2006; Sabat, 2006; Hughes, 2006). En slik mer løs, pragmatisk konseptuell praksis kan selvsagt tilsløre begrepsmessig distinksjon, men ivaretar forhåpentligvis fenomenets kliniske essens. Vi kommer tilbake til en grundigere gjennomgang av noen selv-teoretiske tradisjoner.

Fra ”innsikt” til ”selvforståelse”

En av selvets mange oppgaver er å forholde seg til sykdom, og fenomenet sykdomsinnsikt eller selvinnikt ved sykdom har en åpenbar teoretisk og klinisk relevans. Opprinnelig ble begrepet brukt i gestaltpsykologi om oppdagelsen av hvordan ting henger sammen og

problemer kan løses, ofte ledsaget av en aha-opplevelse (Groome, 1999). I Sadock og Sadock's (2000) standardverk i psykiatri refererer innsikt til "the conscious awareness and understanding of one's own behavior" (s. 684). Bond, Corner, Lilley et al. (2002) definerer innsikt hverdagslig som "evnen til å forstå ens problemer" (s. 313). Kompleksiteten i begrepet innsikt - eller mangel på innsikt - reflekteres i engelskspråklig terminologi: awareness, unawareness, insight, lack of insight, anosognosi, denial (Clare, 2004 b). Bond et al. (2002) gjennomgikk 49 læreverker og fant liten konsistens i definisjoner og operasjonaliseringer. Downs (2005), Markova et al. (2005) og Ownsworth, Clare og Morris (2006) påpeker også begrepsmessig mangetydighet, dels fordi man har vært utydelig på innsiktens objekt (innsikt om hva) og dels pga metodologiske ulikheter. Tradisjonelt har fenomenet vært betraktet dikotomisk: enten har man innsikt eller ikke. Markova og Berios (1992) peker på det ufruktbare i å opprettholde en todelt forståelse av innsikt og vil snarere se det som en dynamisk prosess der både kognisjon, selvbilde, relasjonelle og kontekstuelle forhold modulerer innsiktens form og uttrykk. En kan tenke seg ulike mønstre, grader, nivåer og typer av innsikt (Clare og Woods, 2005).

Jeg foretrekker filosofen Charles Taylors begrep selvforståelse fremfor innsikt (Taylor, 1985; Fosslund og Grimen, 2001). Innsikt slik det brukes i tradisjonell medisinsk litteratur eller psykoanalyse antyder mer et intra-individuelt fenomen. Å konseptualisere innsikt som en dikotomisert, statisk enten-eller kategori er en forenkling som passer bedre innen mer prinsipielle og rettspsykiatriske forståelsesmodeller, men fanger dårlig opp nyansene og variabiliteten som vi ofte møter i klinisk hverdag. Begrepet selvforståelse kan derimot bedre favne endringer, utvikling og pågående dynamikk i selvets innsiktsskapende og fluktuerende prosesser. Det er et åpnere begrep som er mer hensiktsmessig i et holistisk, fenomenologisk livsverdens-perspektiv. Det minner om et annet gjennomgående poeng i denne avhandlingen: at selvet også er et relasjonelt fenomen som ikke oppstår og utøves i et vakuum, men involverer samspill med andre.

2.4 Noen kognitive forutsetninger for selvforståelse

Rent teoretisk reiser temaet selvforståelse i vår sammenheng spørsmålet om hva slags kognitive og emosjonelle prosesser som gjør et menneske i stand til å vurdere seg selv. Det er åpenbart at selvet har en kognitiv dimensjon. Likevel, som Clare et al. (2005) påpeker, vet vi lite om i hvilken grad eller på hvilken måte innsikt avhenger av kognitive prosesser. Vi skal

her se litt nærmere på noen kognitive funksjoner som berøres ved demens og som antas å være sentrale for selvforståelse.

Tenkning omfatter et vidt spekter av kognitive aktiviteter. Vår tankeverdenen integrerer og syntetiserer et stort spekter av informasjon gjennom forestillinger, resonnering, problemløsning og dagdrømmer. Det tar delvis form av en stadig pågående indre samtale der vi tenker over hva vi opplever, kommenterer hendelser og foregriper mulige begivenheter. Den flytende bevissthetsstrømmen pendler mellom det ordinære, det hverdagslige og det uventede (Bruner, 1994, 2003). Ved sykdom utfordres mennesker til å reformulere sin forståelse av seg selv og sin situasjon. Det uvanlige må etter hvert fortolkes og gis mening, og slike kognitive prosesser initierer senere mestring (Lazarus, 1998). Sosiale kognisjonsteorier betrakter selvet som en betydningsfull aktør som både aktivt intervensjonerer i informasjonsprosessering og representerer en læringsstruktur som er et resultat av denne prosessen. Fra et fenomenologisk perspektiv er sykdom relatert til en person med en livshistorie og en livsverden (Bengtsson, 2001). Ofte er det snakk om snikende og gradvise overganger mellom ens ”vanlige meg” og ”syke meg” – som begynner med umiddelbare eller prerefleksive opplevelser av ubehag eller sykdom (J.P. Sartre, ref. Heggen, 2007). Etter hvert inntreffer refleksjonen: man forstår sin lidelse ved begreper som lånes fra andre og ens erfaring omformuleres henimot en mer eller mindre bevisst og abstrakt diagnose.

Men de mentale prosesser som konstruerer vår erkjennelse er ikke bare abstrakte og mekaniske; de er også personlige og rommer kontinuerlige vurderinger og følelser. Følelser er essensielle for rasjonell tenkning og sosial atferd (Damasio, 2001) ved at de koordinerer eller toner inn kognitive prosesser (Posner, Rothbart og Harman, 1997). Følelsesmessige prosesser opprettholdes og modifiseres av meningssystemer der selvet, andre og sosiokulturelle forhold er sentrale (Kitayama og Markus, 1997). Selvrefleksjon tilhører en gruppe fenomener som synes relatert til visdom, emosjonell intelligens, sosial intelligens eller flytende intelligens. Empirisk forskning om visdom finner generelt en klar korrelasjon mellom intelligens og selv-kognisjon – men også en delvis uavhengighet av hverandre (Stuart-Hamilton, 1991). Selvvisdom kan med andre ord være delvis, men ikke helt avhengig av intelligens. I hvilken grad er tilpasning og mestring er et produkt av refleksjon, selvkunnskap og bevisste kognitive prosesser? Clare og Halligan (2006) påpeker at vi vet lite om dette.

Hukommelse. Det faktum at vi eksisterer over tid, tydeliggjør hukommelsens sentrale rolle for selvet og selvforståelsen. Hukommelsen limer fortid og nåtid og sikrer psykologisk kontinuitet (Sadavoy, 1991). Den skaper en kronologi som binder personlige og kulturelle begivenheter sammen til det enkelte menneskets unike livsløp og skaper ”en rød tråd av uforanderlighet” gjennom våre omskiftende liv (Fromholt, 1989,1991).

Tulving (2003) innførte distinksjonen mellom semantisk og episodisk eller selvbiografisk hukommelse. Selvbiografisk hukommelse beskriver hendelser, indekserer dem i tid og sted og rommer en spesifikk selv-bevissthet, personlig relevans og gjennomslagskraft: en følelse av at ”jeg var der”, ”jeg gjorde det” (Neisser, 1994). I en anerkjent artikkel formulerte Rogers, Kuiper og Kirker (1999) det viktige poenget at informasjon som er relevant for selvet blir prosessert mer omfattende og grundig. Vi husker derfor vanligvis selv-relevant stoff langt bedre enn annen informasjon. Men ved AS rammes episodisk/selvbiografisk hukommelse i særlig grad, og selvforståelsen blir ikke oppdatert og ajourført så effektivt som før. Ved fremskreden demens blir også langtidshukommelsen mindre presis og mindre detaljert. Andre aspekter av hukommelse – som emosjonell og implisitt hukommelse – kan lenge synes intakte (Hughes, 2006). Det er en utbredt oppfatning at selvet og selvbiografisk hukommelse er tett sammenvevd og at selvbiografisk minne er av primær betydning for opplevelsen av å være et individ, men lite er skrevet om kvaliteten og dynamikken i dette samspillet.

Det huskende selvet kjennetegnes av stor grad av fleksibilitet. I boka ”The remembering self” hevder Neisser (1994) at de minnene vi konstruerer aldri er helt konsistente og ofte simpelthen feilaktige. Et av de mest robuste og veldokumenterte funn i psykologien er eksempelvis et kraftfullt, universelt motiv for å tenke at man selv er litt bedre enn ens ”likemenn” (Kitayama og Markus, 1997). Men også ulike former for interferens, kognitiv sårbarhet og vanetenkning kan bidra til feilhukommelse (Haugen, 2007). Det vanlige bildet av hukommelsen som et arkiv som ligger klart til å hentes fram, får altså ikke støtte i moderne hukommelsesforskning. Det som ligger lagret er tendenser og disposisjoner, ikke blåkopier eller komplette opptak (Fivush og Haden, 2003). I stedet konstruerer og rekonstruerer vi selvet for å møte situasjonens behov, og vi gjør dette ved hjelp av våre minner om fortiden og håp og frykt for fremtiden (Bruner, 2003). Men vi trenger ikke lage våre historier forfra; for vi utvikler vaner, vane-tenking og meningssystemer med stor motivasjonell betydning (Dweck, 1999). Filosofen Ricoeur (2005) peker på at vane og minne utgjør to motpoler i en rekke av hukommelsesfenomener: minne, memorering og forestilling. Det er således en klar

konservatisme i våre mentale skjemaer og vanemessige måte å betrakte oss selv på. Skript, selv-skjema og selv-teorier kan ses som kognitive generaliseringer utviklet fra tidligere erfaring som organiserer prosesseringen av selv-relatert informasjon (Higgins, 1999; Dweck, 1999). Andre bidrag - som familiehistorier om hvem vi er – kan også integreres i disse selv-prosessene.

Narrative prosesser. Teoretisering omkring narrativens rolle i menneskelig kognisjon hevder at det er gjennom konstruksjonen av livshistorier at selvet og hukommelsen knyttes sammen (Bruner, 1986; Fivush og Haden, 2003). Bruner (2003) påpeker at de avgjørende kognitive aktivitetene som inngår i selvkonstruksjon synes mer lik tenkning enn hukommelse. Selvet er konstruert gjennom sosial interaksjon og kulturelle rammer som definerer hva som er riktig å huske, hvordan det skal huskes og hva det betyr å være et selv med en selvbiografisk fortid. Selv om hendelser i verden kan organiseres i tid og rom, er det gjennom narrativer at de antar en menneskelig form og mening. De muliggjør kompleks organisering av erfaringer fordi det gir subjektive evalueringer og danner tematiske relasjoner mellom hendelser.

Bruner (2003) argumenterer for at selvet er produktet av våre historier og ikke en essens som ligger lagret i en avkrok av subjektiviteten. Uten kapasiteten til å lage historier om oss selv, ville det ikke eksistere noe selv. Demens kan svekke ulike ferdigheter som inngår i narrativ kompetanse bl.a. syntetiserende evner, detaljerte beskrivelser, evne til å bevege seg fra fortid til nåtid og forståelse av egen rolle (Kirkevold og Bergland, 2007). Men meningskonstruksjon forsvinner neppe helt: Personer med demens fortsetter å respondere og viser sine oppfatninger som kan leses i følelser og humør. Dypere meningsstrukturer kan fortsatt være intakte selv om demens gir begrensninger i ekspressive ferdigheter.

Språket – en mulighet og en begrensning. Når postmoderne tenkere snakker om ”konstruksjonen av selvet”, peker de på måter vi bruker språket på for å opprettholde følelsen av hvem vi er og hva vi er. Ved AS påvirkes kommunikasjon av svekkelser i både språklige og generelle kognitive funksjoner. Benevningsvikt er et vanlig symptom og viser seg i form av famling og økte pauser, større bruk av omskriving og meningssvake fraser (Laine og Martin, 2006). Alvorlig demens reduserer ekspressivt språk, taleflyt og etter hvert språkforståelse (reseptivt språk) (Laukka, 2006), - og kroppsspråk, mimikk, stemme og atferd synes å få en relativt større betydning (Hubbard et al., 2002; Sejerøe-Szatkowski, 2003;

Nygård, 2006; Cohen-Mansfield, 2004). Språklig fungering i intervjusituasjonen vil bli nærmere belyst i kapittel 3.

Men personen med demens kan ikke forstås utelukkende som en sum av ulike kognitive dysfunksjoner. Psykometriske metoder som vanligvis brukes for å vurdere kognitiv fungering måler et begrenset utvalg av språklig-kognitive evner og fanger ikke opp det spørsmålet som i praksis oppleves som mest essensielt: Er personen intakt som et semiotisk subjekt, som et meningskommuniserende individ? (Sabat og Harre, 1995; Sabat, 2002b). Studier i eksperimentelle omgivelser kan tidvis fremstille dementes kommunikasjon som bisarr eller meningsløs. Hamilton (2005) og Lindholm (2008c) tar derfor til orde for mer naturalistisk datainnsamling og et interaksjonelt perspektiv på språkforstyrrelser der gjensidigheten i kommunikasjonsprosessen anerkjennes og der det finnes en øyeblikkets vilje til å oppnå felles forståelse. Språkets grunnleggende eksistensmåte er som dialog – ikke utelukkende som egenskaper ved enkeltindivider (Fog, 2005). En slik mer økologisk tilnærming studerer hukommelse og kommunikasjon i dynamisk utveksling innenfor en mellommenneskelig kontekst.

2.5 Noen sosiale forutsetninger for selvforståelse

Informasjon om diagnosen. Koblet med brukerperspektivet er informasjon tillagt en nøkkelrolle i moderne helsefilosofi. Dagens ønskepasient er aktiv, offensiv og kunnskapstørst og styrer sin helse og sitt liv gjennom rasjonelle valg. Også innen demensfeltet bør det være et mål å informere og gjøre situasjonen og sykdommen begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2003). Etter en systematisk litteraturgjennomgang konkluderer likevel Woods og Pratt (2005) at mange personer med demens får ufullstendig informasjon om sin diagnose og sykdom. De får gjennomgående mindre informasjon enn sine pårørende, tidvis inkonsistent og lite koordinert (Beattie et al., 2004). Fagfolk forteller at de opplever at det å gi tilbakemelding om diagnosen er en vanskelig oppgave (Swane, 1996). Pårørende kvier seg for å snakke åpent med pasienten, samtidig som personer med demens gir uttrykk for uro, forvirring og sinne fordi de ikke har fått vite diagnosen (Pratt og Wilkinson, 2001).

Mangelfull sykdomsforståelse skyldes trolig i noen tilfelle mangelfull informasjon. Spørsmål om hvordan, når og av hvem informasjon skal formidles er en betydelig klinisk og fagetisk utfordring (Woods og Pratt, 2005). Det er et klinisk imperativ å gjøre det nennsomt og

sensitivt (Post, 2000; Kitwood, 2006). Samtidig har vi neppe vært flinke nok til å fokusere på de kognitive og emosjonelle prosesser som gjør at informasjonen blir tilegnet og opplevd som gyldig og relevant. Her burde være et potensiale for pedagogisk og klinisk forbedring (Cahill et al., 2008). Tabloid informasjon om Alzheimers sykdom i dagspresse og på internett, bidrar heller ikke nødvendigvis til en nøktern og nyansert kunnskapbasert forståelse av demens.

Å få en medisinsk diagnose kan ses som en status-overgang som initierer ny fortolkning og en ny sykdomsidentitet (Beard og Fox, 2008). Det innebærer ved demens bl.a. å forhandle om daglige forglemmelser og oversette dem til ”symptomer” som skal inkorporeres. Siden diagnoser også kan ses som samtidige kulturelle uttrykk for makt/undertykking, beskriver de en ”identitets-ironi”: Diagnosen fratrar individer unike kjennetegn – og styrker samtidig tilhørighet til andre med samme diagnose. Kroll og Naue (2008) hevder at fokus i demens-rehabilitering må reformuleres fra å gjenvinne funksjon til å maksimere deltakelse, noe som forutsetter strategier for å involvere personen med demens. Å få en diagnose er også et vendepunkt i forståelse og narrativ meningskonstruksjon. Tilbakemeldinger fra personer med demens peker på at diagnosen er avgjørende, og de fleste ønsker klar, tydelig og enkel informasjon om sykdommen (Houston, 2008; Killick, 1999; Hogg og McLaughlin, 2007; Cahill et al., 2008).

Samspill, relasjon og kontekst. Opplevelser påvirkes ikke bare av organiske sykdomsprosesser men også av personens reaksjoner på sykdommen, andres reaksjoner og personens respons på andres reaksjoner (Kitwood, 2006). Å ikke erkjenne dette samspillet øker sjansen for å begå ”the fundamental attribution error” (Ross, 1977); dvs man ignorerer relasjonelle og kontekstuelle forhold som griper dypt inn i vår selvforståelse. Kitwood (2006) hevder at kvaliteten på samspillet kan bedre eller forverre demensforløpet, og prøver å identifisere både byggende og ødeleggende/maligne sosialpsykologiske prosesser. Hvordan vi spiller roller, følger manus, skreddersyr fremføring for tilhørere og endrer atferd ”backstage” er beskrevet av Goffman (1990). Noen personer med demens makter en stund å bagatellisere og tildekke vansker. Slik forstillelse kan gi dyp ensomhet, manglende tilhørighet og dårlig tilgang på erfaringsutveksling og korrektiv hypotesetesting for å kalibrere egen forståelse (Whitehouse, 2008; Killick, 1999). Manglende åpenhet kan også innebære at en faktisk går glipp av potensiell støtte og sympati. Det er gode grunner til at økt åpenhet i det private og offentlige rom er et viktig arbeidsmål i demensfeltet (Demensforbundets prinsipp-program 2011).

At personer med demens risikerer å møte negative holdninger av ulikt slag ute i samfunnet, er det etter hvert mange beskrivelser av (Swane, 1996; Sabat, 2001; Brooker, 2007). Personer som selv har sykdommen, beskriver demens som skambelagt, tabuisert og stigmatisert (Burgener og Berger, 2008; Hogg og MacLaughlin, 2007; Downs, 2005; Brooker, 2007) bl.a. via media's svartmaling, stakkarsliggjøring, byrdeperspektiv og elendighetsfokusering. Skam er internalisert forakt – men kan også være reaksjon på forventet forakt (Leira, 2003; Skårderud, 2001). I omsorgsmiljøer med stort tempo og lite kunnskap, øker sjansen for avstandstaken, ugyldiggjøring, infantilisering og stereotypisering (Disman, 1991). Myter om sykdommen kan bidra til negative forventninger og selvoppfyllende profetier: personen med demens opplever de svikt og tap som både hun selv og omgivelsene forventer. Motsatt minner Ekeland (2008) om at anerkjennelse og gode relasjoner generelt kan bidra til å gjenopprette mening og subjektkraft til å mestre tilværelsen.

2.6 Tre teoretiske selv-modeller

Kan psykologisk teori utdype vår forståelse av hvordan demens griper inn i selvet? I det følgende skisseres noen teoretiske bidrag som fokuserer ulike dimensjoner ved selvet og derfor må ses som å utfylle hverandre mer enn å utforske de samme dimensjoner.

Psykodynamisk selvpsykologi utdypet selvets dynamikk og vekstvilkår, sosialkognitive teorier analyserer samspillet mellom kognitive og sosiale faktorer, mens Harre og Sabat utdypet konstruksjon av mening og selv. Jeg er ikke primært opptatt av hvordan de er forskjellige, men hvordan de samlet kan nyansere vår tenkning om selvet. De presenteres og diskuteres her primært med tanke på klinisk relevans og forklaringsverdi ved demens.

Psykodynamisk selvpsykologi

I Freuds kjølvann oppstod en mangespektret teoretisk og klinisk tradisjon som bekjenner et slektskap med de klassiske psykoanalytiske grunnprinsippene. Her fokuseres på psykodynamisk selvpsykologi, den retning som Heinz Kohut (1977) utviklet på 1970-tallet.

Selvpsykologien vektlegger menneskets opplevelse av seg selv som det styrende og sentrale prinsipp i menneskelig atferd som gir perspektiv og sammenheng. Selvet har en sentral rolle i motivasjon, personlighet og utvikling idet det både er ”initiator of action” og ”center of experience”. Selvet streber etter harmoni og sammenheng, etter å realisere seg selv, etter

autentisitet. Det er samtidig et kjennetegn ved selvet at det kan forholde seg til seg selv gjennom selvrefleksjon. Etter hvert ble selvpsykologien å forstå som selvets fenomenologi og opptatt av selvopplevelsens ontogenese og strukturalisering (Karterud, 1997a). I Kohuts teori inngår de strukturelle begrepene id, ego, superego som en del av en større enhet; selvet. Med mindre det foreligger en lidelse, oppleves selvet som sammenhengende, kontinuerlig i tid og rom, bindeleddet mellom fortid, nåtid og fremtid. En normal selvstruktur er vital, integrert og i funksjonell harmoni, og viser seg i en rimelig god og stabil selvfølelse (Karterud, 1997a).

Kohut (1977) ser selvet (det bipolare selvet) som bygd opp rundt to poler - ambisjoner og idealer - med et mellomliggende område med talenter og ferdigheter. Ambisjonene driver oss, idealene veileder oss og ferdighetene bestemmer i hvilken grad vi kan realisere ambisjonene og leve opp til idealene. Ambisjoner og idealer utvikles i samspill med viktige personer i barndommen, såkalte selvobjekter, som gir empatisk bekreftelse og tjener som forbilder. Dersom disse personene svikter, kan barnet få problemer med å utvikle sunne mål. I stedet kan grandiose ambisjoner og sterkt idealiserte foreldrebilder komme til å utøve en problematisk innflytelse. Selv-forstyrrelser oppfattes som vesentlig bestemt av utviklingsdefekter før ødipalfasen og er særlig relatert til manglende responsivitet hos omsorgspersoner. Grunnlaget for selvpsykologien er antakelsen om at den primære narsissismen ikke er et trinn som tilbakelegges, men transformeres til et utgangspunkt for det modne selv (O.Olsen, 2002). Det dreier seg om en defektmodell som særlig synes egnet til å forklare patologi knyttet til forstyrret selvutvikling: ”Det fragmenterte selvet forsøker å gjenopprette sin sammenheng” (Karterud, 1997a, s. 72).

All slags psykopatologi kan betraktes som selv-forstyrrelser, mente Kohut (1977). Selvet er skjørt og situasjonssensitivt og under kontinuerlig påvirkning og utfordring. I vanskelige tider kan det vedlikeholdes gjennom to typer ”selv-ement”: For det første et indre depot av selvstyrke skapt gjennom internalisering av selvobjektene støttende funksjoner; bilder av beundrende og beundrede foreldrefigurer, minner om mestring og suksess. For det andre opprettholdes selvet gjennom ytre kilder til tilfredsstillelse i konkret daglig samspill. All slags motgang – inkludert demens - setter på prøve selvet og dets kapasitet til å nyttiggjøre seg tidligere eller nåværende kilder for selvstøtte. Svikter disse, kan individet oppleve det som å gå i stykker, fragmenteres, og en global desintegrasjonsangst kan være følgen. I demensomsorgen har det blitt påpekt hvordan personstatus kan undergraves når grunnleggende behov overses, atferd ignoreres eller personen avskjæres fra meningsfull

menneskelig kontakt (Sabat, 2006; Downs, 2005; Brooker, 2007). Forverringsprosesser som svekker selvet kan oppstå når sosialpsykologien blir ”malign”, feks når personen med demens overses, underkjennes, latterliggjøres, umyndiggjøres, infantiliseres eller stereotypiseres. Jo mer robust, modent og konsolidert selvet er i utgangspunktet, jo mer kan man gi slipp på behovet for narsissistisk belønning og gradvis tillate seg å bli mer sårbar og avhengig av omsorgsgivere.

Psykodynamikeren Sadavoy (1991) påpeker at kognitive funksjoner som svekkes ved demens - hukommelse, orientering, informasjonsbearbeiding, realitetstesting, innsikt, språklig og narrativ kompetanse er essensielle for å opprettholde og artikulere et selv. Kilden til personlig kunnskap svekkes og vanskeliggjør en oppsummering av en selv og tingenes tilstand (Sadavoy, 1991; Hagberg, 1993,1997). Når tidsperspektiv og realitetstesting trues, kan en ikke lenger kjede hendelsene sammen til en kronologisk helhet. Dermed blir heller ikke vår basale forståelse av årsak-virkning eller evnen til å formulere synteser, abstraksjoner og logisk-deduktive resonnementer noen selvfølge (Sadavoy, 1991). Slik øker etter hennes syn sjansen for ”de-selfing” og gradvis tap av personlig perspektiv (Lieberman og Tobin, 1983). Thornbury (1993) analyserer disse kognitive tap ved AS som en regressiv variant av Piagets kognitive utviklingsmodell, men et slikt retrogenetisk perspektiv er svært kontroversielt.

Umiddelbart synes det nærliggende å anta at tilgang på ytre og nåtidige kilder for selvstøtte reduseres ved demens. For mennesker med høyt ambisjonsnivå og sterk vektlegging av intellektuelle prestasjoner kan demens oppleves særs truende og krenkende, for glemsomhet og avhengighet er dårlig egnet til å innkassere respekt og anerkjennelse i vårt samfunn. Sterk prestasjonsmotivasjon, intellektuell suksesserfaring og rigid selvstruktur kan komplisere prosessen med å finne alternative nye verdier og normer. Av de tap vi assosierer med demens bør kanskje tap av andres beundring inngå. Hvis psykodynamikerne har rett i at mennesket bærer med seg subtil ønsketenking om anerkjennelse, oppreising og udødelighet, utgjør demensprosessen et nederlag for våre storaktige fantasier og kan ses som å påføre oss dype narsissistiske sår. Slik gir selvpsykologien dynamisk rasjonale for benekting eller manglende innsikt ved demens. Når nåtiden blir komplisert og fattig på støtte, blir internaliserte kilder for selvstøtte desto viktigere, - noe som kanskje kan forklare tendenser til tilbaketrekking og tidsforskyving. Og den typiske leting etter ”mor” ved langtkommen demens kan være et uttrykk for savn av bekræftende selvreferanser (Miesen, 1992).

På Kohuts tid debatterte man betydningen av innsikt – i betydning å forstå – versus relasjonserfaring – i betydning å kjenne seg sett, forstått, inkludert, betydningsfull for andre. Freud selv vekslet i sitt syn på hvorvidt innsikt eller relasjonserfaring var viktigst ved behandling. I selvpsykologien var analysens mål en restaurering av selvet i den forstand at individet prerefleksivt – dvs. uten omveien om innsikt – kunne oppleve og handle konstruktivt annerledes på områder der det tidligere var hemmet av frykt og selvusikkerhet. I hovedsak skyldtes dette relasjonserfaringer, hevdet Kohut (1977), men relasjonserfaringer stimulerer i neste omgang mentalisering og refleksjon. Utviklingen av et sammenhengende selv skjer i et tilstrekkelig (”godt nok”) empatisk miljø der spebarnet får sensitiv, fase-adekvat respons fra mor/foreldre. Parallele utfordringer møter vi i demensomsorgen der relasjonskompetanse innebærer empatisk tilpasset kontakt ut fra den enkeltes personlighet og kognitive funksjonsnivå. Selvpsykologien forstår selvet som relasjonelt, og det er derfor reparerbart gjennom empati. ”What these examples of self-object relations show is that in order to experience ourselves as whole, continuous, living, harmonious centres of experience and activity, we are in need of self-sustaining others all our lives” (Kohut, 1984 ref.Vollmer, 2007, s. 142, min utheving). Her er viktig overlapping med demensteoretikere som Sabat, Norberg, Kitwood. Vi trenger selvobjekter eller andre mennesker hele livet, og spesielt ved sykdom. Personer med demens kan oppleve selvobjekt-svikt feks ved mangelfull omsorg eller ved innleggelse på institusjon. Motsatt kan gode relasjoner til pleiere bli betydningsfullt. Norberg og Hellner (1994) undersøkte hva som kjennetegnet pleiere som av sine kolleger ble beskrevet som særs dyktige: ”Den gode pleier” leter empatisk etter mening og sammenheng også i uttalelser eller handlinger de ikke forstår, de rekonstruerer sammenheng der demens desintegrerer og gjenoppretter livshistorien ved å lime sammen løsrevne fragmenter. Med personkunnskap samt relasjonelle og kontekstuelle forståelsesnøkler kan det tilsynelatende uforståelige bli begripelig (Norberg og Zingmark, 2002). Denne tenkningen er videreutviklet av Sabat (2001) og Kitwood (2006).

Sosial-kognitive teorier

Av teorier som fokuserer samspeillet mellom individet og samfunnet, har jeg valgt å trekke frem Mead og Erikson som begge gir bidrag til å belyse noen sosiale dimensjoner i personer med demens sin prosess med å forstå seg selv.

Georg Herbert Mead utforsket selvets sosiale opprinnelse med sosialpsykologiske og kognitive innfallsvinkler da han formulerte sin symbolske interaksjonist-teori (Mead, 1984,

ref. Baumeister, 1999a; Rommetveit, 1970; Vaage, 1998). Mead publiserte sine første teorier i 1934, men de har fortsatt betydelig interesse og aktualitet. Han prøver å vise at forståelsen av hvem vi er for en stor del er en sosial avspeiling av egne egenskaper i andre menneskers vurderinger og reaksjoner. For å kunne danne oss et bilde av oss selv, må vi innta de innstillinger som andre mennesker har: "take the attitude of the other". Erfaringsmaterialet for min selvbedømmelse er ifølge Mead først og fremst andre menneskers reaksjoner. Det aktive "jeg" kan ikke innfanges ved øyeblikkets introspeksjon, men det kan i neste øyeblikk representeres symbolsk som erindring om komponenter i den handling jeg'et nettopp har utført. Den fundamentale og opprinnelige basen i selvoppfatningen og selvoppfatningen er ifølge Mead en retrospektiv, kognitiv prosess. Med voksende evne til å sette seg inn i andres synspunkter og stadig større evne til symbolbruk og tidsperspektiv, blir individet i stand til å vurdere seg selv under utførelsen av en handling. Når et menneske først mestrer kunsten å "ta den andres rolle", kan hun veksle mellom å være talende eller lyttende i en diskusjon med seg selv. Kjennetegnet på et utviklet selv er at individet er i stand til å føre en dialog alene.

Man kan spørre seg hvordan individet er i stand til å oppfatte hvordan andre oppfatter det, og det er en kritikk mot Mead at han ikke utdyper dette (Saugstad, 1998). Det å ta tilhørerens rolle var ifølge Mead intuitivt og automatisk (Rommetveit, 2000). Språket sprenger etter hvert grensene for et "primitivt og intuitivt jeg", og evne til symboldannelse muliggjør en stadig mer kompleks organisering av selvopplevelsen. Stern (2007) hevder fra sin forskning at barn i 3-4 års alder får en ny selvoppfatning som har med evnen til å lagre og beskrive opplevelser og hendelser i form av personlige verbale episoder eller narrativer. Etter hvert klarer barnet å tolke andre menneskers atferd ut fra komplekse hensikter og er i stand til å lage fortellinger med følelsesmessig, tankemessig og intensjonalt innhold. Denne kapasiteten er trolig operativ langt ut i demensutviklingen, men ved fremskreden kognitiv svikt vil evnen til å innta andres perspektiv svekkes. Hamilton (2005) illustrerer det egosentriske perspektivet og den fragmenterte selvrefleksjonen i konversjonsanalyse av en kvinne med AS. Dette kan imidlertid i noen grad kompenseres dersom samtalepartner akkomoderer gjennom å bidra aktivt for å skape sammenheng, opprettholde fokus, følge opp løse tråder, struktur, turtaking osv. Hamilton beskriver videre under-akkomodering (både tilsiktet og ikke) når samtalepartner uten å skjønne det yter for lite hjelp til å utvikle felles forståelse.

Mye forskning synes å bekrefte hovedtendensen at selvet skapes gjennom sosial kommunikasjon (Baumeister, 1999b). Men selvet er langt fra noen passiv mottaker av

feedback; selvet prosesserer aktivt og utvelgende, omskriver og redigerer. Våre inntrykk av oss selv får først mening når vi fortolker dem i forhold til visse idealer og verdier. Innen demensfeltet har flere utdypet betydningen av hvordan personer med demens fanger opp og preges av både eksplisitte og implisitte normer (Post, 2006; Kitwood, 2006; Brooker, 2007; Sabat, 2001) og er sårbare for holdninger og verdivurderinger fra både nære omsorgsgivere og kulturen/storsamfunnet. Mead må krediteres for aktivt å innlemme andre som vilkår for selvforståelse, og for å trekke inn kommunikasjon og språkets betydning for utviklingen av våre mentale forestillinger. Han ga logisk prioritet til samfunnet, vår samfunnsmessige tilhørighet og vår avhengighet av andre. Betrakter vi selvforståelsen bare som en kunnskapsstruktur eller informasjonsprosess, overses fenomenets mellommenneskelige funksjoner. Det å kunne gi og yte (i konvensjonell forstand) er eksempelvis sterkt meningsbærende erfaringer som svekkes i demensforløpet. Mening skapes interaktivt og dynamisk; gjennom dialogen søker vi gjensidige svar ut fra felles koder eller referanseramme, - også ved demens (McRae, 2010). Dette er en nyttig påminning fordi demens gjennomgående forstås som et personlig og individuelt medisinsk problem og i beskjedent grad relasjonelt (Naue, 2008). Denne oppfatningen gir opprinnelsen til utviklingen av individets bevissthet, språk og selvoppfatning og kan bidra til å forklare hvordan negative holdninger til demens får kraft over enkeltmennesket. Følelser er kulturelt skapt og opprettholdes gjennom den kollektive kunnskapen som er representert i språklige konvensjoner, hverdagsliv og sosiale strukturer (Hamilton, 2005).

”Self-making” er basert på sosiale kilder – som andres anerkjennelse og de myriader av forventninger som vi plukker opp fra kulturen (Radden og Fordyce, 2006). Meads ”looking-glass”-selv reflekterer ikke bare signifikante andre, men også generaliserte andre – dvs. hele ens sosiokulturelle miljø. Utviklingen av selvnarrativer påvirkes av uuttalte kulturelle modeller for hva man skal være og kan være – og hva man ikke bør være. Slik kan selvnarrativene sies å ha et aktivt, kollektivt forfatterskap. Men det er selvsagt rom for individuelle manøvre her, for selvet kan også i noen grad motstå eller ignorere sosiokulturelle påvirkninger (Kityama og Markus, 1997). ”Selfmaking” er fremfor alt den viktigste måten å etablere vår egen unikhet på som nettopp blir tydelig gjennom å trekke distinksjoner mellom oss og andre. Kulturen er dialektisk og rik på alternative narrativer om hva et selv kan være. Og historiene vi forteller for å skape våre selv, reflekterer denne dialektikken. Kulturen presser oss til å se hvordan vi er like, mens selvet tvinger oss til å betrakte det unike i individuelle liv. Narrativ praksis er

den viktigste nøkkelen til vår indre verden og dette gjelder minst like mye for mennesker med demens (Gubrium, 2007).

Mead bidrar til å løfte frem hvordan vår selvforståelse konstitueres i møte med kulturen og de ”utenkte tankeskjema som kulturen risser inn i våre kropper og våre sinn” (Bourdieu, 1996). Sosialfilosofen Ofstad (1971) beskriver en kulturell undertekst knyttet til vår generelle forakt for svakhet som gir usynlige betingelser for frimodighet eller resignasjon. Kulturelle verdier transformeres og integreres inn i den enkeltes psyke gjennom emosjonell sosialisering (Kitayama og Markus, 1997). Demens ses som en særst truende sykdom ikke minst fordi den også utfordrer vestlige kulturelle dyder som uavhengighet og intellektuell effektivitet. Sabat (2001), Hughes (2006) og Post (2006) beskriver de-humaniserende prosesser som trigges i vår hyperkognitive kultur og som skaper vår sosiopolitiske forståelse av demens.

Erik H. Eriksons (1963) teorier om ego-syntese og egoidentitet integrerer sosialpsykologisk og psykoanalytisk teori og har hatt betydelig gjennomslagskraft i gerontologien fordi psykologiske prosesser også i den siste fase av livet tematiseres eksplisitt. Erikson beskriver hvordan en person ideelt sett vokser bl.a. gjennom sine identitetskriser, unngår farene ved ”identitets-diffusjon” og blir en stabil voksen med røtter i den sosiale og kulturelle strukturen. Det dreier seg om en livslang læring henimot økende integrasjon og konsolidering. Den livsfasespesifikke utfordring i alderdommen dreier seg om å integrere ens livs samlede opplevelser og akseptere at livet ble som det ble – inkludert sykdom og død. Om denne utfordringen ikke løses tilfredsstillende, blir desintegrering og fortvilelse utfallet. Usikkerhet mht hvem man er og hva man står for kaller Erikson (1963) for mangel på ego-identitet.

”Identitet” er innført av Erikson som spesifikk psykodynamisk betegnelse. Jeg-identiteten er en samlet konstruksjon av identifikasjoner som integreres og opprettholdes i en dynamisk prosess (Erikson, 1963; McAdams, 2003). Til jeg-identiteten hører også den bevisste opplevelsen av å være samme person på tvers av livshistorier. I nyere tid blir identitet i økende grad sett som relatert til selvet eller som en annen betegnelse for det (O.Olsen, 2002). Barn har et selv; de vet hvem de er og kan fortelle. Men de har ikke identitet i erikson’sk betydning, på den måten at de ikke konfronteres med å måtte arrangere seg inn i en enhetlig og meningsfull helhet. Selvet begynner å anta form som identitet i sene tenår – og det er ifølge Eriksson (op.cit.) både kulturelle og kognitive grunner for dette: Integrative livshistorier krever trolig et sett av kognitive redskaper som ikke er fullt tilgjengelige før

ungdomsårene. Først i tenårene er vi typisk i stand til å konstruere historier om selvet som viser tidsmessig, biografisk, kausal og tematisk koherens.

Demens innebærer at personer kan ha sviktende tilgang til informasjon om seg selv, tid og sted. Når man ikke lenger har en stabilisert selvoppfatning; ikke vet hvem man er og hva man står for, hevder Erikson at man heller ikke kan mobilisere krefter til et effektivt forsvar mot eller integrering av ubevisste impulser. Slike resonnementer kan bidra til å forklare hvorfor psykiske vansker synes å øke hos personer med demens (Selbæk, 2005). Men hvor konsolidert identiteten er premorbid vil selvsagt også innvirke på aktuell fungering (Kroger, 2004). Identiteten forener og synkroniserer alle de ulike, ofte motstridende roller og relasjoner som kjennetegner et gitt liv her og nå, så de kan ses som vesentlige deler av samme selv-konfigurasjon. Dernest integrerer identiteten diakront – dvs i tid. Identitet må koble kontraster der selv-elementene er skilt i tid og innholdskvalitet (*”Jeg var flink til å spille piano, men nå er fingrene så stive”*), så de organiseres meningsfullt i en tidsmessig helhet. Mange personer med demens strever nettopp med å integrere ”meg før” og ”meg nå” (Clare, 2003), og det kan ses som en sentral utfordring for selvet å samkjøre individets mange erfaringer og opplevelser. Målsettingen for reminisens og minnearbeid ved demens er nettopp å skape kontinuitet og sammenheng gjennom skiftende livsomstendigheter (Woods, 2003).

I moderne liv er det å konstruere meningsfulle livshistorier blitt et veritabelt kulturelt imperativ. Identitet er en av samtidens store psykososiale utfordringer (Gergen, 1994; McAdams, 2003), og mange strever med å lage sammenheng og mening i sine liv i en tid med store, hyppige og noen ganger uforutsigbare kulturelle endringer. Dersom dette gjelder for vanlige nåtidsmennesker, kan behovet for å reformulere sine selvnarrativer bli desto større for mennesker som opplever svære demens-relaterte forandringer både i sin indre verden og sin nære hverdag. Erikson inkluderes her også fordi hans teorier har vært lagt til grunn for identitetsstøttende demensomsorg (Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim 2000; Norberg, 2008). Selvet tenkes stimulert og bekreftet gjennom identitetsstøttende omsorg, optimalisert kommunikasjon, kunnskap om personens bakgrunn og livshistorie og åpenhet for andre nivåer av samhandling der også emosjonelle, relasjonelle, kroppslige, sanselige, spirituelle og estetiske dimensjoner ved væren inkluderes.

En sosialkonstruksjonistisk modell

Rom Harre (1993, 1998) formulerte en sosialkonstruksjonistisk tankemodell i et forsøk på å beskrive selvets anatomi, dels inspirert av språkteoretikerne Vygotskij og Wittgenstein. Han anvender psykologi, filosofi, antropologi og lingvistikk for å utvikle sin hierarkiske og strukturerte modell om det mangefasetterte selvet. Ifølge Harre kan personens sosiale verden forstås som diskursiv praksis, og språket er vårt viktigste redskap for å gi uttrykk for mentale tilstander og prosesser. Selvet er ikke en enhet, men et ståsted, et utsiktspunkt. Selvets unikhet og særegenhet er et ledemotiv i våre liv. Til tross for sosial og kulturell påvirkning mener Harre at selvet til syvende og sist må forstås som autonomt, distinkt og kontinuerlig. ”Det singulære selvet” (op.cit.) revurderer det mangesidige begrepet selv og klargjør subtile aspekter av samhandling mellom private og offentlige sider ved vår væren. Han forstår selvet som en ”unitas multiplex” med flere karakteristiske manifestasjoner: en personlig identitet (Selv 1), kroppslige og mentale kjennetegn (Selv 2) og sosiale masker eller ”personaer” (Selv 3) (Harre og Moghaddam, 2003; Sabat og Harre, 1995; Vollmer, 2007).

Selv 1 henspiller på det kroppsliggjorte utgangspunktet og sentrum for mine opplevelser fra hvilket jeg betrakter verden og handler. Det er den unike opplevelsen av å ha en kontinuerlig eksistens i verden, en eneståenhet, typisk uttrykt gjennom personlige pronomen som jeg, meg, mitt. Første persons pronomen hjelper å lokalisere og indeksere kilden for våre persepsjoner, oppfatninger, preferanser og følelser. Denne kapasiteten til å representere nøkkelhendelser i livet aktiveres jevnlig og rekonstruerer løpende en følelse av identitet, en gjennomgående sammenheng (Damasio, 2001). Det har vært reist spørsmål om ”jeg-erfaring” i noen grad fragmenteres ved demens (Cohen og Eisdorfer, 1986). Men Sabat (2001) hevder at ”selfhood”, erfart som følelsen av personlig unikhet, forblir intakt til tross for de mange svikt i kognisjon som demens forårsaker.

Selv 2 dreier seg om hvordan jeg faktisk er. Det består av totaliteten av våre fysiske og mentale egenskaper, evner, kjennetegn, fakta om meg selv, alt som gir en følelse av å være et senter av kraft og muligheter, og dette er ifølge Harre dypt forbundet med det faktum at alle våre attributter har en kroppslig forankring. Han legger til grunn at vi er i verden også med vår kroppslighet (Merleau-Ponty; 2002), mens mange selvteorier ikke inkluderer den subjektivt erfarende kroppen. Av og til kan vi fornemme en slags kroppslig hjemløshet hos personer med langt fremskreden demens: vandrere på leting, flakkende blikk, personer som ikke vedkjenner seg sitt speilbilde, synes fremmedgjort for egen kropp, ikke lenger makter å

gi pålitelig uttrykk for smerte eller lokalisere denne. Selvrefleksivitet forstås i denne modellen som en sosial og dialogisk praksis inkludert ulike former for posisjonering som innebærer å navigere mellom de multiple narrative om oss selv, både tidligere og nåværende. Dworkin (1986) argumenterer for å se personer med demens som mennesker som har fått demens. Dermed impliseres at det kompetente og demente stadiet er deler av det samme mennesket; det kompetente og demente selv har bolig i samme person. Utfordringen med å skape et sammenhengende selv kan synes å øke gjennom demensforløpet (Macquarrie, 2005). Attributter av selvet kan angripes av demens på et gitt tidspunkt, men likevel forbli levende i ens ”personlige nåtid”. Videre kan det også være nye egenskaper som oppstår underveis i sykdomsprosessen og andre som ”overlever” sykdommen. Med en slik diskursiv forståelse kan man studere effekten av demens og samtidig ta vare på rikdommen i den levende virkeligheten – gjennom samtaler og annen symbolsk utveksling. Da bør vi møte personer med demens på samme måte som vi møter fremmede konvensjoner i ukjente kulturer der vi ikke forstår de språklige og kulturelle kodene: Vi forutsetter mening (Sabat og Harre, 1995). Selv om vi ikke umiddelbart forstår, tar vi for gitt at det finnes en logikk som vil bli åpenbar for oss i det øyeblikk vi lærer språket.

Selv 3 dreier seg om det sosialt presenterte selvet som blir til i samspill med andre gjennom de roller og posisjoner vi inntar. Selv 3 henspiller på de sosiale maskene, ”personaene”, det sosialt presenterte selvet som Goffman (1990) beskrev. ”Den andre” er konstituerende for selvet, og selvet ses som ”rooted in the intersubjectivity of the social” (Ballenger, 2006). Det innebærer at en person er et selv så lenge han eller hun er forbundet med en verden som vil inkludere ham eller henne, uansett hvor forvirret eller glemsk personen måtte være. Selv 3 kan undergraves av andre, derfor er det sårbart ved demens. Men slike tap er indirekte snarere enn et resultat av selve sykdommen. De tapene den rammede opplever er direkte relatert til hvordan andre møter og behandler personen med demens (Sabat og Harre, 1995). Dermed kan en slik forståelse både legitimere og inspirere til individuelle og psykososiale tiltak.

2.7 Selv og forståelse av sykdom

Mestring

Mestring er ifølge Lazarus (1991) summen av de anstrengelser et menneske gjør seg for å leve med forandring eller trusler om forandring. Betydningen av tilpasning og kontroll er

særlig viktige når det er snakk om å håndtere negative livshendelser. Mye klinisk og sosialpsykologisk teori baserer seg på antakelsen at mennesker har et behov for å etablere kontroll over seg selv og sitt miljø – og at dette er et av de fundamentale menneskelige motivene (Snyder og Ford, 1987; Baltes, 1997). Et annet grunnleggende motiv er behovet for å beskytte selvet (Snygg og Combs, 1949). Selv om kontroll ikke er innenfor rekkevidde som før, kan personer med demens forstås i lys av deres bestrebelser for tilpasning og mestring.

Mestring er beskrevet og studert ut fra mange innfallsvinkler, begrepssett og tradisjoner. Mangfoldet har resultert i en mengde teoretiske formuleringer, som distinksjonen mellom primær og sekundær kontroll (Rotter, 1966), aktiv og passiv coping eller problemfokustert versus emosjonsfokustert mestring (Lazarus og Folkman, 1984), dispositional optimism, aktive versus avoidance coping og assimilasjon versus akkomodasjon (Brändstadter og Renner, 1990). Tradisjonelt er primær kontroll og aktiv mestring gitt noe høyere status i faglitteraturen fordi det antas å ha høyere adaptiv verdi. Men et slikt syn må nyanseres betraktelig når det gjelder demens. Økende grad av passiv mestring er både nødvendig og hensiktsmessig ved kronisk progredierende sykdom (Daatland og Solem, 2000).

God virkelighetsforståelse regnes som en forutsetning for mental helse og for utvikling av effektive mestringsstrategier (Lazarus, 1991; Killingmo, 1980; Rommetveit, 1970; Antonovsky, 2003). Den psykologisk sunne person opprettholder selvrefleksivitet og nær kontakt med seg selv og verden (Erikson, 1963; Vaillant, 1977; Jourard og Landsmann, 1980). Forskning viser en preferanse for positiv informasjon: mennesker flest foretrekker informasjon som gir selvbekreftelse og øker selvfølelsen (Baumeister, 1999b). Vi har en overveldende motivasjon til å tenke godt om oss selv, og det er ikke overraskende at vi utvikler en rekke strategier for å gjøre nettopp dette. Det faktum at sykdom generelt og demens spesielt er fryktet, kan øke behovet for å omskrive, harmonisere og pynte på vår oppfatning av virkeligheten, og dette kan tenkes skje med ulike grader av bevissthet.

Når personen kommer i kontakt med helsevesenet, blir livserfaring i større grad utforsket og gitt mening gjennom abstrakt diagnosespråk. Sykdom som erfaring blir ofte underordnet de medisinske kategoriene. En diagnose innevarsler et nytt fokus idet den opplevde trussel initierer mestringsprosesser gjennom kontinuerlig skiftende kognitive, følelsesmessige og atferdsmessige anstrengelser (Lazarus, 1991). Informasjon bearbeides og skaper forestillinger om virkeligheten der vi kan utforske egen rolle, simulere hendelsesforløp og foregripe

fremtidige hendelser, og denne subjektive refleksjonen (Hva skjer? Hva vil skje?) er vesentlig for hvordan mestringen forløper (Dijkhuizen, Clare og Pearce, 2006; Harman og Clare, 2006). Antonovsky (2003) ser helse ikke som et spørsmål om hva vi utsettes for, men hvordan vi takler dette. Særlig fremhever han betydningen av opplevelsen av sammenheng, som må ses i lys av forståelighet (at det inntreffe er begripelig og tydelig), håndterbarhet (at man har ressurser til å kunne møte situasjonen) og meningsfullhet. Av disse faktorene er den siste den mest grunnleggende: at man har en opplevelse av mening og delaktighet i det som skjer.

Selv om det er en generell kulturell angst for tap av intellektuelle evner (Post, 2000), er det grunn til å tro at mennesker er ulike mht hvilken betydning de tillegger et slikt tap. Personers reaksjon på sykdom synes generelt å reflektere premorbide personlighetstrekk eller mestringsstrategier (Ownsworth og Clare, 2006), vokser delvis ut av meningssystemene (Dweck, 1999), men påvirkes samtidig av det sosiale miljø der atferd tolkes (Ownsworth, Clare og Morris, 2006). Det er store individuelle forskjeller i mestring (Sabat og Schou, 2008), og personer endrer strategier over tid (Clare, Roth og Pratt, 2005) fordi strategier som er effektive på ett tidspunkt, kan bli maladaptive senere. Mestring er ikke en enkeltstående engangs-sak, men prosesser som re-evalueres og justeres fortløpende. I en demensutvikling vil dessuten mestring og tilpasning måtte utformes innenfor de rammer som nevropsykologisk funksjonsnivå til enhver tid setter.

Brändstadter og Renner (1990) beskriver med Piaget-begreper to distinkte, men komplementære modaliteter for mestring: assimilasjon og akkomodasjon. Assimilering dreier seg om aktiv, handlingsrettet primærkontroll og innebærer å prøve å transformere en situasjon i overensstemmelse med ens personlige preferanser. I møte med demens er det beskjedent hva som kan gjøres aktivt og assimilativt ettersom sykdommen er kronisk og vi pr i dag ikke har kunnskap til å forebygge eller kurere sykdommen. Desto mer avhenger av personens akkomodasjon, som dreier seg om å tilpasse ens personlige preferanser til situasjonens begrensninger. Det er et teoretisk synspunkt som kan bidra til økt forståelse for de forhold som hjelper mennesker med å opprettholde positive perspektiver i faser av livet hvor uavvendelige tap og ukontrollerbare prosesser forekommer – som ved demens. Trolig er det slik akkomodering av preferanser som forklarer det velkjente paradokset i forskningen på livstilfredsstillelse: at mennesker under forhold som vi vanligvis vurderer som svært avskrekkende – som alvorlig kronisk sykdom - likevel kan gi uttrykk for høy

livstilfredsstillelse. Eldre mennesker som benytter fleksibel tilpasning av mål i stedet for å tviholde på uopnåelige mål i alderdommen synes å trives bedre (Daatland og Solem, 2000).

En modell som bl.a. har vært brukt til å studere mestring knyttet til aldringsprosessen er Baltes' (1997) modell som ser menneskers liv som regulert av tre ulike prosesser som interagerer tett: seleksjon, optimering og kompensasjon - SOK. Seleksjon innebærer å begrense utfoldelsesrommet til færre virksomhetsområder. Optimering handler om å optimere den kapasitet som finnes tilgjengelig for å nå disse målene, og kompensasjon innebærer å kompensere tapte ferdigheter gjennom hjelpemidler eller endret tenkemåte. Det er en generell meta-teori som kan kaste noe lys over demensprosessen også. Det synes rimelig å tenke at mestring i demenshverdagen innebærer å velge bort noe, konsentrere seg om det som er innenfor rekkevidde og fokusere på å gjøre det best mulig. Baltes eksemplifiserer sin modell gjennom en profesjonell pianist sin beskrivelse av hvordan han overviner svakheter som aldringen innebærer for hans pianospill: Han reduserer repertoaret og spiller et mindre antall stykker; en form for seleksjon. Optimering innebærer at han øver mer på disse stykkene. Og kompensasjon kan oppnås gjennom å spille ekstra langsomt forut for hurtigere partier, noe som skaper en kontrast som gir inntrykk av hurtighet i de raske partiene.

Når selvforståelse blir problematisk

Selvkunnskap kan enkelte ganger være mangelfull, feilaktig eller romme elementer av selvbedrag (Clare, 2008a; Prigatano og Schachter, 1991; McGlynn og Kaszniak, 1991). Mangelfull forståelse er vanlig, men ikke universell ved AS: Vogel et al. (2004) fant at halvparten av AS-pasienter hadde begrenset eller ingen innsikt. Fysiske vanskeligheter erkjennes vanligvis lettere og hurtigere, mens det er en tendens til å undervurdere sosiale og emosjonelle vansker (Prigatano, 1991). Crosson et al. (1989) fant at erkjennelse kunne komme til uttrykk på ulike måter: som en generell erkjennelse, som en evne til å identifisere/gjenkjenne en vanske eller å kunne forutse et problem pga redusert funksjon. Noen kan beskrive sin svikt på generelt nivå, men ha vansker retrospektivt eller prospektivt med å anvende denne innsikten. Andre kan vise implisitt forståelse, uten at denne nødvendigvis lar seg artikulere eksplisitt.

Det foreligger lite konkluderende evidens om innsiktens natur eller sammenhengen med kliniske, individuelle eller sosiale faktorer - dels pga begrepsmessig uklarhet og dels pga metodologiske forskjelligheter (Clare et al., 2005; Markova et al., 2005; Downs, 2005). Clare

(2008a) oppsummerer at man ikke finner noen entydig korrelasjon mellom manglende innsikt ved demens og demografiske faktorer som utdanningsnivå, alder eller kjønn, - eller mellom manglende innsikt og demensrelaterte faktorer som angst, depresjon eller psykotiske symptomer. Imidlertid hevder noen at yngre personer med demens synes å ha større forståelse for sin sykdom (Woods, 1999b; Killick, 1999). Det er heller ingen klar relasjon til nevropsykologiske prestasjoner bortsett fra høyresidig affeksjon (Vogel, 2008), hvilket er problematisk for nevropsykologiske forklaringer på mangelfull innsikt. En av de få funnene som synes konsistente er at redusert innsikt er relatert til økt opplevelse av omsorgsbyrde hos pårørende (deBettignies, Mahurin og Pirozollo, 1990).

Hvordan man velger å gå frem når man skal forske på en gitt problemstilling er avhengig av de forestillinger forskeren har om verden. Tradisjonelt har mangelfull innsikt vært målt gjennom diskrepansen mellom personens oppfatning av egen funksjon og et annet kriterium: nevropsykologiske testresultater, pårørendes eller fagfolks vurderinger av funksjon (Fleming, Strong og Ashton, 1996; Sabat, 2002b; Downs, 2005; Clare, 2008). Eksperimentelle studier finner imidlertid at mange – også uten demens - har unøyaktig og inkonsistent vurdering av egen hukommelse (Dixon, 1989, ref Clare et al., 2005). Andre studier viser at pårørende kan se større svikt (unntaksvis: mindre svikt) enn det er grunnlag for hos personen med demens (deBettignies et al., 1990), så det er ingen entydig sak å finne ”objektive mål på innsikt”. Mye forskning på dette området har prøvd å påvise svekket innsikt mer enn å finne bevarte aspekter av forståelse. En alternativ innfallsvinkel er den fenomenologiske: å utforske opplevelse inngående gjennom feks dybdeintervjuer (Clare, 2008). En slik eksplorerende tilnærming kan belyse innsiktens psykologiske dynamikk og utvikling over tid og ikke bare sluttproduktet: om innsikt foreligger eller ikke. Denne studien anlegger en slik innfallsvinkel. En fenomenologisk tilnærming er ikke primært interessert i å forstå de objektive realiteter; mange vil faktisk utfordre tanken om at en slik objektiv virkelighet eksisterer (Hayes, 2000; Sabat, 2002; Ownsworth, Clare og Morris, 2006). Fenomenologien hevder snarere at fenomener best lar seg studere på basis av sin umiddelbare fremtredelsesform, uten vektlegging av skillet mellom ”tingene selv” og den subjektive opplevelsen av dem.

Nevropsykologi

Teoretisk er det relevant å betenke på hvilken måte cerebrale prosesser er med på å konstituere selvet. Til tross for en rivende utvikling innenfor nevropsykologien, ikke minst pga fremskrittet i billeddiagnostiske teknikker, har vi fortsatt en forklaringskløft når det

gjelder samspillet mellom objektive biologiske realiteter i hjernen og selvets subjektive fenomenologi. De fleste forsøk på å forstå mangelfull sykdomsinnsikt tar utgangspunkt i det mest håndgripelige – den hjerneorganiske reduksjonen. Vi vet ikke nok om selvforståelsens nevroanatomiske grunnlag, men studier peker på at mangelfull innsikt kan observeres i forbindelse med parietale, frontale og subcortikale skader (Stuss, 1991; McGlynn og Kazniak, 1991; Vogel et al., 2005). Lesjoner i høyre parietal region ses relatert til manglende erkjennelse av den nevropsykologiske mangel (Vogel, 2008; McGlynn og Kazniak, 1991), mens manglende erkjennelse av konsekvensene av denne mangel i større grad observeres ved frontallappsskader. Prefrontal cortex er kjent som et hjerneområde som muliggjør selvrefleksive prosesser (Dietrich, 2007; Degn Pedersen, 2002), men slike lokaliseringer inngår i et interaktivt system av komplekse nevrale nettverk på flere hjernenivåer (Mørkrid, 2004). Spørsmålet om hvilke cerebrale regioner som er involvert i selvet og i innsiktsgivende prosesser er altså ikke avklart eller entydig (Vogel, 2005). Samtidig kan ikke selvet reduseres til nevrokemiske og nevropsykologiske prosesser i hjernen.

Det foreligger en rekke kliniske beskrivelser av at presis selvobservasjon etter hvert kan bli vanskelig uti et demensforløp, særlig ved høyresidig affeksjon (Vogel et al., 2004). Men som nevnt er det i faglitteraturen ulike syn på når og hvordan dette skjer. At manglende innsikt ikke er et direkte produkt av demensrelatert hjernepatologi illustreres gjennom enkelte studier som faktisk finner bedre innsikt uti demensutviklingen (McGlynn og Kaszniak, 1991; Cheston og Bender, 1999; Clare, 2003) – eller at innsikt kan forekomme i en setting men ikke i en annen (Clare, 2003). Forskningen har overveiende vært cross-sectional, så vi har lite kunnskap om hvordan innsikt endres på individnivå gjennom demensforløpet.

Benekting

Hvorfor er noen mennesker ikke klar over aspekter ved seg selv som er åpenbare for andre? Søken etter innsikt kan tenkes å ha sitt motstykke i ”uvitenhetens frihet”: En del av selvet ønsker å vite- og en del kan frykte den smerte sannhet kan gi – feks. ved å erkjenne sin demens. Psykodynamisk forstås forsvar som psykiske konfigurasjoner med dynamisk kraft som gjør fenomener utilgjengelige for selvet –i den hensikt å øke velvære og minimalisere smerte (Rangell, 1985 ref. Lewis, 1991). Mennesker i vanskelige livssituasjoner makter ikke alltid å relatere seg til virkeligheten, og ønsketenking, benekting, selvbedrag og livsløgn opptrer periodevis i menneskelig selvrefleksjon. I lys av de stigma mange personer med demens beskriver, er det ikke overraskende at noen kan ønske å skjerme seg mot sannheten.

Slik kan mangelfull selvforståelse sågar i noen grad oppfattes som adaptivt og hensiktsmessig (Frankl, 1966; Labouvie-Vif, 1987; Fromholt, 1989; Lewis, 1991; Clare, 2008a). På den annen side må det fremføres at benekting også fratår personer med demens muligheten til å bearbeide informasjon, konstruere ny mening og nye selvnarrativer.

Demens kan avstedkomme en rekke ulike reaksjoner: bagatellisering og minimalisering, projeksjon, selektiv oppmerksomhet, likegyldighet, sammenlikning med dårligere stilte, ulike typer benekting osv. Valg av forsvars- og mestringsstrategier avhenger som nevnt av en rekke faktorer, inkludert personens vurderinger og attribusjoner og den kulturelle kontekst. Eksplisitt benekting kan inneholde benekting av enkelte fakta eller implikasjonene av disse. Dette kan være ledsaget av implisitt innsikt som når atferden er inkonsistent med den åpne benekting - slik enkelte kan akseptere demens-medisiner selv om de *"ikke har demens"*. Benekting kan videre skjernes fra "avoidant coping"; et mer bevisst responsvalg som avhenger av en viss grad av eksplisitt erkjennelse (Seiffer, Clare og Harvey, 2005).

I klinisk arbeid er det sjelden entydig å avgjøre i hvilken grad svekket forståelse medieres av nevrokognitive mekanismer, psykologisk benekting, eller miljømessige variabler (Ownsworth et al., 2006). Deskriptivt synes det å være liten forskjell mellom benekting som følger nevrologisk skade og benekting som har sitt utspring i ubevisste psykologiske anstrengelser (Lewis, 1991). Det finnes ikke noe enkelt perspektiv som gir svar på alle spørsmål om selvforståelse og tilpasningsprosesser ved demens, og fenomenet forstås i økende grad som en interaksjon mellom psykologiske, sosiale og nevrologiske faktorer (Prigatano, 1991; Ownsworth et al., 2006; Clare, 2008).

En integrert biopsykososial tilnærming

Clare (2003, 2008a; Harman og Clare, 2006) formulerte på denne bakgrunn en modell som integrerer kunnskap fra ulike perspektiv i en bred forståelse av hvordan personer med demens forstår seg selv. Den omfatter både biologiske/hjerneorganiske, psykologiske og sosiale nivåer av kunnskap og samspillet mellom dem: På biologisk nivå er utviklingsfaktorer, hjerneorganisk patologi og individets somatiske helse av betydning. Psykologisk er personens kognitive og emosjonelle funksjonsprofil vesentlig. Etter min mening er også meningskonstruksjon og narrativer viktige ingredienser her. Sosiale aspekter omfatter familiesituasjon, samspill, holdninger, nettverk, forhold til hjelpeapparat, fagfolk og omsorgsgivere, kultur og storsamfunnet.

Hvis modellen skal bli noe annet enn en opplisting av relevante faktorer, utfordres vi til å utforske dynamikken mellom disse nivåene nærmere. Det er vanskelig å tenke seg at en person har full forståelse uten å være godt orientert om diagnosen, har fått tid til å fordøye den, utvekslet erfaringer med likestilte, har vært gjennom mestrings- og tilpasningsprosesser, opplevd støtte og aksept og orientert seg om hjelpetilbud. En rekke psykologiske prosesser stimuleres som respons på de endringene som skjer: registrere, reagere, forklare, erfare og tilpasse. Hver enkelt utvikler sin individuelle mestringsstil som kan plasseres langs et kontinuum fra selv-oppretholdelse til selv-tilpasning. Å oppretholde sitt selv refererer til å normalisere situasjonen og minimalisere vanskene slik at en opprettholder kontinuitet med tidligere selv: *"Jeg ønsker å være meg"*. Å tilpasse seg innebærer derimot å inkorporere sykdommen og implikasjonene av demens i en ny, modifisert selvforståelse: *"Det vil bli verre"*. Mellom disse to respons-stiler foregår en dynamisk prosess der aksept og benekting avløser hverandre (Macquarrie, 2005). Dijkhuizen, Clare og Pearce (2006) utforsker dette spenningsfeltet og antyder både individuelle og kjønnsrelaterte forskjeller i mestringsstil innenfor en kontekst der samspillet med nære andre, fagfolk og samfunn også er avgjørende.

En slik helhetlig modell forsøker å ivareta fenomenets kompleksitet og kan ses som å inkludere stoff som er gjennomgått i dette kapitlet, - feks selvpsykologiens forståelse av emosjonell dynamikk og Harre's differensierte og mangefasetterte beskrivelse av selvet og sosialkognitive bidrag. Den gir et rasjonale for psykososiale intervensjoner i bred betydning; ikke primært for å fjerne, redusere eller behandle den underliggende svikten, men for å øke funksjon, velvære, mening og deltakelse hos den enkelte (Clare, 2008a). En biopsykososial forståelsesmodell åpner for bredere innfallsvinkler for intervensjon og rehabilitering der nevropsykologisk status vil setted en øvre grense for hva som er mulig, men der selvforståelse, refleksjon og meningskontruksjon kan tenkes stimulert gjennom optimaliserte relasjoner, empatisk kommunikasjon, informasjon og åpenhet. Men når vi snakker om å øke selvforståelse hos personer med demens, møter vi etiske dilemma: individets rett til en diagnose – og individets rett til å velge å ikke vite. Kanskje vi må akseptere at benekting eller manglende innsikt for noen kan være en meningsfull respons på demens.

3 VITENSKAPSTEORETISK, ETISK OG METODISK FORANKRING

3.1 Teoretisk forankring: Kvalitativ metode, fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming

Kvalitative metoder anvendes i forskning som har til mål å beskrive og belyse egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik de oppleves av de involverte og skape forståelse for hvordan mennesker konstruerer sin oppfatning av verden og seg selv (Gibbs, 2007). De bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk).

Fenomenologien er en filosofisk tradisjon som fokuserer på at mening oppstår gjennom subjektiv erfaring og opplevelse (Giorgi, 1985b; Bengtsson, 2001; Malterud, 2004). Sentrale teoretikere er Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Gadamer. "Phenomenology is the science of phenomena, and consequently the science of the world and its inhabitants, the "things of experience" understood as "the world of experience" (Dahlberg, Dahlberg og Nyström, 2008, s. 33). De har et felles fokus på livsverden: enkeltmenneskets subjektive erfaring og perspektiv – hans/hennes kognitive og følelsesmessige organisering av verden og den individuelle mening av hva som sies.

Fenomenologien presenterer seg som en vitenskap som søker å undersøke fenomener – slik de erfares og oppleves. Fenomenologiens grunnlegger, Edmund Husserl, ønsket å "gå til tingene selv" og la opplevelsene få komme til uttrykk, - snarere enn våre fordommer, fikse kategorier, ferdige teorier eller oppfatninger (Bengtsson, 2001). Mens Husserl holdt fast ved deskriptiv fenomenologi som hevder at det viktigste er å beskrive nøye, å respondere på "dataenes gitt-het", introduserte Heidegger den hermeneutiske fenomenologien. Den inkluderer et nytt perspektiv, "non-given facts" i sin analyse, og dette stiller den husserlianske fenomenologiske tradisjonen seg kritisk til (Giorgi, 1985b). De søker en "clarification of meaning" mer enn en "interpretation of meaning".

All forskning kan sies å være fortolkning. I innledningskapitlet i *The Handbook of Qualitative Research* påpeker Denzin og Lincoln (1994) at "All research is interpretive, guided by a set of beliefs and feelings about the world and how it should be understood and studied. (...)"
However, each interpretative paradigm makes particular demands on the researcher, including

the questions that are asked and the interpretations that are brought to them” (1994, s. 13). De sammenlikner et paradigme med et nett av epistemologiske, ontologiske og metodiske forutsetninger som altså legger føringer for et forskningsprosjekt.

Hermeneutikk fokuserer på at fenomener skal fortolkes, vi skal lære om hva slags betydning beskrevne fenomen har for den andre. Gadamer (2010) påpeker hvordan enhver som forsøker å forstå noe, er bestemt av sin tid og sin kultur, - noe som gjør oss til bærere av bestemte fordommer. Likevel står ikke det i veien for forståelse - snarere er det nettopp ved hjelp av fordommer at vi er i stand til å åpne opp, og åpne oss opp for, det vi ønsker å fatte. Idealet er å lytte på en fordomsfri måte. Vi kan aldri oppnå en absolutt og forutsetningsløs forståelse, men må omtolke det sagte innenfor intervjuets hermeneutiske sirkel til et mangfold av betydninger (Kvale, 2006).

Erfaringer utgjør en helhet erfart av et subjekt. Disse erfaringene kan vi prøve å sette ord på. Heidegger (2008) peker på at mennesket er innvevd i verden, så vår refleksjon skjer i verden og ikke i en uavhengig eller objektiv posisjon utenfor verden. Forskeren skal trenge så dypt som mulig inn i informantens indre verden og forstå så fullstendig som mulig på basis av deres beskrivelse av det. Det er en del av metoden å eksplisitt erkjenne at det nødvendigvis innebærer fortolkende aktivitet fra forskerens side, og at forskeren/intervjueren er sterkt involvert i både å skape intervjuet og fortolke responsen. Målet er å få adkomst til meningen i informantens beskrivelse. Denne prosessen er både avhengig av og komplisert av forskerens egen forståelse og konseptualisering.

Fenomenologien gir adkomst til første-persons-perspektivet, til å forstå samspillet mellom selv og andre i alle livets stadier og modi – inkludert sykdom. Det å være syk påvirker og gjennomsyrrer menneskers liv. Individuer er ikke passive i møte med sykdom – og ulike sykdommer kan representere svært ulike menneskelige utfordringer. Nyere helseforskning er kjennetegnet ved en bevegelse fra den medisinske historien til pasientens egen fortelling (Murray og Chamberlain, 1999; Gibbs, 2007). Å studere sykdom fra et fenomenologisk perspektiv, innebærer å vektlegge den sykes erfaring av å være syk. Opplevelse av sykdom dreier seg om mange nivåer av mening fra umiddelbar sansing til bevisste refleksjoner eller mer abstrakt forståelse av sykdommen. Kvalitativ forskning innebærer en naturalistisk, fortolkende tilnærming til temaet. Mennesker er alltid deltakere i meningsproduksjon, både i forhold til konkret kunnskap og i forhold til vår fortolkning av den.

Hvordan man velger å gå frem når man skal forske på en gitt problemstilling er avhengig av de forestillinger man har om verden – ontologien. Jeg ser på mennesket som et langt på vei meningssøkende og fortolkende individ, - et ”selvfortolkende dyr” (C. Taylor, 1985) – også i møte med demens. I tillegg trenger man en generell teori om hvordan man søker kunnskap om verden – epistemologi; i denne studien konkretisert i valget av intervjuet som metode.

3.2 Det kvalitative forskningsintervjuet som metode

Intervjuets egenart

Samtalen er en eldgammel form for kunnskapstilegnelse, men systematisk intervjuforskning har eksistert noen tiår (Silvermann, 2006). I dag er intervjuet den hyppigst brukte metoden i kvalitativ forskning (Kvale og Brinkman, 2009; Fog, 2005). Intervjuet er en samtale mellom to parter i profesjonell øyemed som er planlagt på forhånd og utformet for et bestemt formål. Det kvalitative forskningsintervjuet har til mål å ”innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener” (Kvale, 2006, s. 21). Det er en ansikt-til-ansikt-konversasjon med en gitt struktur og hensikt: å finne ut hva en person tenker, føler og mener om et gitt emne. Avhengig av formålet vil intervjuet variere mht lengde, grad av formalisering, hvordan samtalen registreres, bearbeides og tolkes. Intervjuet er et menneskelig, mellommenneskelig og også et moralsk foretakende, og disse dimensjonene blir stadig mer vektlagt.

Mennesket er et symbolvesen og kommuniserer med ord (Bruner, 1986). Språket er vårt viktigste redskap til å organisere erfaring og skape mening: Vi tenker med ordene, vi settes inn i relasjoner og sosiale sammenhenger der erfaringer kan deles. Gjennom språket nyanserer og differensierer vi betydning og sammenheng. Fog (2005) påpeker at intervjuet kan formidle kompleksitet, nyanserikdom og menneskelighet som kvantitative data ofte mangler. Språket er også formativt: det former vår indre tanke- og opplevelsesverden. Når vi sier noe høyt, begynner det å eksistere på en ny måte fordi andre blir delaktige (Martinsen, 2003). Vi blir noe i det øyeblikk vi sier det. Vi både konstruerer og rekonstruerer virkeligheten ved hjelp av språket. Særlig har sosialkonstruktivistene vært opptatt av denne måten å skape mening på.

Underveis aktualiseres spørsmål om intervjuets egenart og intervjuerens rolle, - skildret av Kvale (2006) i spørsmålet om intervjueren som ”gruvearbeider eller reisende”. I reise-

metaforen fremheves ikke bare fortellerens opplevelse – men også den reisendes tolkning av opplevelsen. Man fokuserer i større grad på den forståelsen som oppstår gjennom samtalen. Dette representerer to ulike syn på kunnskapsdanning: kunnskap som ”gitt” vs kunnskap som ”skapt”. I beste fall oppdager intervjupersonen i løpet av intervjuet nye betydninger i det hun/han opplever.

Summarisk kan nevnes en rekke innvendinger mot det kvalitative intervjuet (Kvale, 2006; Ryen, 2002; Fog, 2005; Hamilton, 2005): Det er ikke objektivt men subjektivt og individuelt, reliabiliteten kan svekkes av ledende spørsmål, det er ikke intersubjektivt ettersom ulike lesere finner ulike meninger, det er ikke generaliserbart når det er få intervjupersoner (Kvale, 2006; Malterud, 2004). Slik kritikk bunner i en stivnet oppfatning av intervjuet som noe som skal forstås utfra et S-R-paradigme i stedet for som ”en språklig begivenhet som finner sted i en gitt situasjon” (Mischler, ref. Fog, 2005). Intervjuet beskyldes også for å være intellektualistisk og underfokusere emosjonelle aspekter ved kunnskap (Ryen, 2002). En annen type innvending at samtalen oftest ikke finner sted i en naturalistisk ramme (Hamilton, 2005; Ryen, 2002; Fog, 2005). Det har også vært hevdet at intervjuformen fremmedgjør folk fra det selvfølgelige, og dette kan ha spesiell relevans for personer med svekket språklig-kognitiv kapasitet. Metodevalg må være gjennomreflektert, og slike påpekninger kan brukes til å erkjenne klarere intervjuets egenart – inkludert dets begrensninger og muligheter.

Struktur

Intervjuet har ofte en kjerneaktivitet og en intern dramaturgi med innledning, tematisk progresjon og avslutning (Fog, 2005). I dialoger må det foreligge et grunnleggende samarbeid for å sikre koordinering eller gjensidig andre-orientering som er nødvendig for kommunikativ utveksling (Linell, 1998). Det ligger innebygget i intervjuets/samtalens form noen rutinepregete måter å forholde seg på: Vi venter på tur når vi snakker, vanligvis skal vi ikke avbryte hverandre. Pausene skal ikke være for lange og vi lager tilbakekoblingssignaler (”Hmmm”, ”jaja”, ”hehe”) for å signalisere at vi lytter (Linell, 1998; Uri, 2004; Svennevig, 2009). Samtidig er det rom for kreativitet, spontanitet og individuell tilpasning. Men utover dette er det store empiriske forskjeller mht grad av symmetri, ønsket gjensidighet eller reelt oppnådd gjensidighet. Det er bare når deltakerne tar den andres perspektiv med i vurderingen at sender og mottaker kan etablere fellesskap, at kommunikasjon er mulig. I denne prosessen med å innta den andres perspektiv opererer vi med ulike antakelser om felles bakgrunnskunnskap om verden, sosiale forventninger, commonsense og kulturelle stereotyper.

Å desentrere (Blakar, 1995) i kommunikasjon vises gjennom at senderen tar mottakerens perspektiv med i vurdering og koder på dennes premisser – og vice versa. Egosentrisme innebærer derimot at en person ikke evner å legge til grunn den andres premisser.

Dynamikk

Enhver ytring er først og fremst kjennetegnet ved et gitt semantisk innhold. Men den er også kjennetegnet ved ekspressive aspekter, dvs talerens subjektive emosjonelle evaluering av det semantiske innholdet i ytringen (Fog, 2005). Det finnes ikke noe sånt som absolutt nøytrale ytringer. Ikke minst er intonasjon særlig ekspressiv. En samtale rommer både saklige og emosjonelle undertoner, og det innbyrdes relative forhold mellom disse dimensjoner vil variere.

Videre inngår enhver konkret ytring i en kjede av språklig kommunikasjon i en gitt sfære. Bakhtin (1986) sier at når vi konstruerer vår tale, er vi alltid klar over helheten i ytringen – både i form av en gitt generisk plan og i form av individuell taleplan. Ytringer er ikke likegyldige overfor hverandre, de er ikke selvtilstrekkelige, de reflekterer gjensidig hverandre. Slik fylles ytringen med ”dialogiske overtoner” (op.cit., s. 92). En ytring er et komplekst og multifasettert fenomen når vi ikke ser den isolert men i forhold til sin forfatter (taleren), som et ledd i en kjede av talehandlinger og i forhold til andre relaterte ytringer. Ikke bare er ytringen relatert til det foregående, men også til etterfølgende elementer i prosessen.

Høflighetsstrategier dreier seg om ulike måter vi tar hensyn til hverandre og hjelper den andre til å bevare ansikt i samhandlingen slik at den sosiale relasjonen mellom dem ikke blir truet (Svennevig, Sandvik og Vagle, 2007). Det synes å eksistere en universell preferanse for tema som antas å redusere spenning og lette sosial interaksjon, og motsatt: vegring for tema som kan forårsake uenighet, konflikt eller true deltakernes ansikt. Vi kan føle ubehag hvis noen kommer oss for nær uten at vi har gitt dem adgang (Fog, 2005; Løgstrup, 1956). Noen språkhandlinger kan være ”ansikts-truende”: Tabuemner, nærgåenhet, konfrontasjon, motsigelser, kontroversielle tema. Man ønsker også at andre skal gi positiv anerkjennelse og at man selv skal regulere hvem som kommer en nær og hvor nært.

Et intervju rommer spontane mellommenneskelige prosesser, men det er en illusjon å tro at man sitter i en gjensidig fortrolig og åpen samtale. Den sosiale relasjonen mellom aktørene kan beskrives ut fra to dimensjoner: makt og solidaritet (Kvale og Brinkmann, 2009; Fog,

2005; Svennevig, 2009). Makt er en asymmetrisk relasjon som består i den ene parts muligheter for å påtvinge den andre sine egne planer eller vurderinger – direkte eller indirekte. Det å ta initiativ i samtalen er å styre utviklingen og dermed å dominere, mens det å gi respons i langt mindre grad styrer samtalen og ses som et ”svakere” bidrag. Solidaritet er den dimensjonen som gjelder nærheten mellom partene. Makt-gjensidighet og nærhet-avstand kan ses som to hoveddimensjoner i samspill mellom mennesker og kan utgjøre et koordinatsystem hvor ulike mellommenneskelige relasjoner kan plasseres. I en symmetrisk konversasjon har begge parter en konvensjonell rett til å initiere, opprettholde og avslutte temaer. I en typisk assymmetrisk situasjon har forskeren kontroll på spørsmålene. Hvis den andre kommenterer på noe annet enn det situasjonen definerer, kan det betraktes som irrelevante ytringer – (selv om det i siste instans kan vise seg å bidra til et mer fyldestgjørende bilde). En person kan i en naturlig samtale tenkes utvise et bredere kommunikativt repertoar enn når intervjuer primært er den som drar temaene.

3.3 Språklig-kognitive forutsetninger hos personer med demens

Demens og språk. Språk og språkevne hos personer med demens - særlig AS - har blitt studert siden 1980-tallet (Small et al., 2000; Hamilton, 2005; Lindholm, 2008a, 2008c). Powell, Hale og Bayers (1995) nevner følgende kjennetegn ved tale hos personer med demens: stiller samme spørsmål om igjen, forteller samme historie om igjen, vansker med å begynne og følge opp konversasjon, vansker med kommunikasjon når flere er tilstede, mister fokus i samtalen, husker ikke navn på personer, steder, objekter, fenomener, snakker uavlatelig om gamle dager eller sier ting som ikke er sanne. I senere stadier av sykdommen forekommer semantisk tomme fraser, ufullstendige setninger, idéfattigdom, færre selvkorreksjoner, unntaksvis mutisme. Hamilton (2005) fant signifikant økning i ”aborterte” setninger gjennom de 4 ½ årene hun fulgte sin pasient. En generell sluttsats fra tidligere forskning er at svekket språklig kapasitet hos personer med AS forårsakes av vansker av semantisk og pragmatisk art mer enn av fonologiske og syntaktiske problemer.

Språklige vansker ledsager ulike grader av kognitiv svikt (Lloyd, Kalsy og Gatherer, 2006). Det kan gjøre det vanskelig å vurdere i hvilken grad personens svar er begrenset av mangelfull evne til å uttrykke seg verbalt – og hvor mye svaret reflekterer en kognitiv svikt. Kognitive faktorer som kan påvirke svarets beskaffenhet omfatter dårlig eller inkonsistent

hukommelse for hendelser, mangelfull innsikt, svekket tidsorientering, redusert vurdering, vansker med abstrakte tema, sosialt refleksive spørsmål eller tendens til å være enig.

Men en ensidig ”defektologisk” tilnærming kan blinde oss for språkets dynamiske kreativitet. Lindholm (2008c) utforsket ordspråk, fraser og konvensjonaliserte talemåter, og mener vi bør re-konseptualisere forståelsen av styrkene og evnene til mennesker med demens. Faste uttrykk kan være mindre energikrevende enn å produsere nytt språk og synes ved nærmere studier å være vel anpasset til samspillet. De kan ses som en potensielt multifunksjonell ressurs som opprettholder småpratens flyt og fellesskap (Taylor, 2010). Kanskje finnes sågar et kreativt potensial i den språksvekkelse som forårsakes av demenssykdommen (Synnes, 2005). ”But what if dementia affects those pathways of the brain which process thought in logical ways, while leaving relatively intact those which respond more creatively to the world? Sound-patterns, association of words and ideas, and the symbolic use of language through simile and metaphor could then come into their own” (Killick og Allen, 2001).

Den eksperimentelle forskningen om kommunikasjon hos demensrammede har fokusert på sammenhengen mellom nevropatologisk progresjon og svekkelse i kommunikativ evne, mens andre har argumentert for å studere språkvansker interaksjonelt (Hamilton, 2005; Sabat 1991, 1994; Lindholm, 2008). Det pekes på at tradisjonelle metoder for å beskrive språkforstyrrelser ikke viser noen sterk sammenheng med evne til å kommunisere i autentiske situasjoner. Personens forståelse av testsituasjonens institusjonelle formål kan bidra til å anvende et annet språk enn han/hun ellers ville gjort. De påpeker at det har vært liten diskusjon om eksterne faktorer som påvirker språkproduksjon, og anbefaler å tilstrebe en naturalistisk datainnsamling. Kommunikativ evne hos personer med demens observert tilfeldig utenfor testsituasjonen synes være bedre enn vurdering i en klinisk setting (Hamilton, 2005; Sabat, 2005). En forskjell som er vanskelig å utjevne er den asymmetrien som kan prege test- og intervjusituasjonen. Intervjuet er ikke en fri konversasjon, for intervjueren prøver bevisst å bøye samtalen henimot sin egen agenda og har kontroll over spørsmålene, tiden, tempo osv.

Kommunikativt samspill. Betydningen av felles konstruksjoner som turtaking, reparasjon, tema-håndtering og deres konsekvenser for samspill har vært undersøkt av konversasjonsanalytikere. ”Lært hjelpeløshet” eller en syklus av inkompetanse kan inntreffe når mennesker tror hendelser er uavhengig av deres innspill og at ethvert initiativ er fånytt

(Seligman og Csikszentmihalyi, 2008). En dårlig intervjuer kan begrense personens mulighet til å vise intakte handlinger og slik bidra til å stereotypisere hjelpeløshet ved demens.

Mekanisk turtaking synes relativt vel bevart i forløpet av AS (Hamilton, 2005). Men kognitive tap kan svekke evnen til å ivareta flyt – særlig i samspill med flere aktører hvor det kan være mer konkurranse om ”the conversational floor”. Det kan skyldes oppmerksomhetssvikt, kognitiv-språklige prosesseringssvikt (som svekket ordfinning, svekket språklig forståelse) eller generelt langsommere psykomotorisk tempo. Også Sabat (1991) peker på at manglende respons kan være et produkt av samspillet. Selv erfarte han mer vellykket samspill når personen fikk lenger tid til å finne ord og organisere tankene sine.

Å korrigere misforståelser eller feilsnakk er en viktig ressurs i samtalen. Den kan være egen- initiert eller andre-initiert (Perkins, Whitword og Lesser, 1998). Selvreparasjon viser at personen har evnen til å betrakte seg med andres øyne. Hamilton (2005) fant ulike typer oppklaringsinitiativ tidlig i demensutviklingen – men færre senere i forløpet. Med større kognitiv svikt øker forekomsten av avkortede og ufullførte setninger som tyder på at evnen til å registrere eller korrigere feil svekkes. Personer med demens kan også unnlate å reparere for å ikke miste ansikt, fordi reparasjonsforsøk avslører hukommelses- eller forståelses-svikt (Perkins et al., 1998). Generelt har vi en preferanse for selvkorreksjon, og reparasjon initiert av andre kan oppleves som en påminning om at en selv er inkompetent (Hamilton, 2005). Denne tolkningen må kanskje modereres når utgangspunktet er personer med språklig-kognitiv svikt. Etter min erfaring er det fremfor alt et spørsmål om hvordan det gjøres.

Temahåndtering dreier seg om å holde seg til tema og initiere nye tema, noe som forutsetter både generelle intellektuelle og spesifikke språklig-kognitiv funksjoner. Flere studier (ref Perkins et al., 1998) rapporterer redusert tema-initiering ved demens, og Hauge (2005) beskriver ”kommunikativ kollaps” på stua på sykehjemmet om ikke pleiere aktivt intervensjoner for å opprettholde samspill. Evnen til å produsere tematiske innspill kan reflektere ikke bare kognitive men også relasjonelle, tekniske og situasjonelle forutsetninger. I den grad intervjuet preges av ”formell utspørring”, kan det tenkes å inviterere til konvensjonell lydighet i større grad enn initiativ og idemessig kreativitet.

Kontekst og mening. Tidligere forskning har fokusert på lingvistiske faktorer som fører til kommunikasjonsvansker hos personer med demens (Small et al., 2000). Det er viktig å minne

om at de psykometriske metodene som vanligvis brukes for å vurdere kognitiv fungering måler et begrenset utvalg av evner og vanligvis ikke fanger opp det spørsmålet som i praksis oppleves som mest essensielt: Er personen intakt som et semiotisk subjekt, et meningskommuniserende individ? Kommunikasjon i kunstige omgivelser beskrives undertiden som bisarr, mangelfull eller meningsløs (f eks Alzheimers berømte intervju med Auguste, jfr Maurer, Volk og Gerbaldo, 1997). Derimot foreligger få studier av dagligtale i kjente omgivelser der gjensidigheten i kommunikasjonen anerkjennes og der det finnes en øyeblikkets vilje til å oppnå en felles forståelse. En slik mer økologisk tilnærming er selvsagt mer kompleks og studerer hukommelse og kommunikasjon i uatskillelig interaksjon med stemninger, personlige oppfatninger, motivasjon og fortolkningsprosesser i en kontekst av mellommenneskelig samspill. Språklig svikt er ikke statisk men varierer med samspill, kontekst og dagsform. Det er forskjell på informasjons- og hukommelsesprosesser og meningsdannende systemer. Til tross for språklige og kommunikative begrensninger, gir personer med demens rent klinisk et sterkt inntrykk av at de lenge opprettholder en vilje til mening og kapasitet for mening og fortsatt kan delta i meningsfull konversasjon (Ryan et al., 2005; Sabat, 2001; Wogn-Henriksen, 1997). En kan tenke seg at dypere meningsstrukturer i mange tilfelle fortsatt kan være intakt til tross for begrensninger i kommunikative ferdigheter.

3.4 Design, metode og forskningsspørsmål

Det har vært en markant økning i vitenskapelige publikasjoner om Alzheimers sykdom de siste par tiår, de fleste innenfor en biomedisinsk sykdomsforståelse. Jeg velger å betrakte sykdom og helse som dynamiske prosesser i den levende menneskekroppen, og da trenger vi ikke bare generalisert kunnskap (Bengtsson, 2001, 2006; Martinsen, 2003; Fog, 2005). Vi trenger også tilnærminger som anerkjenner at sykdom utformes og oppleves individuelt hos mennesker i en virkelighet som er sosialt konstruert (Malterud, 2004). Hovedmålet med dette prosjektet er å samle kunnskap på et område der vår kunnskap er mangelfull: Hvordan mennesker opplever og lever med Alzheimers sykdom – både generelt og ved tidlig debut (Sabat, 2005; Rosness, Haugen og Engedal, 2011). Prosjektet er en fenomenologisk-hermeneutisk studie basert på kvalitative forskningsintervju om subjektiv opplevelse og erfaring med demens. Det er videre en longitudinell studie som følger informantene gjennom flere år for å studere endringer i selvforståelse og livsverden etter hvert som sykdommen progredierer.

Mine forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever og forstår personer med Alzheimers demens seg selv, sin sykdom og sin situasjon?

2. Hvordan endres denne opplevelsen gjennom demensutviklingen?

Mens kvalitet i standardisert forskning for en stor del ligger i konstruksjonen av forskningsdesignet, handler kvalitet i kvalitativ forskning ikke så mye om standardisering og kontroll (fordi det synes langt på vei uforenlige med mange av metodene). Kvalitet ses snarere som et spørsmål om sunne valg og refleksjoner gjennom hele forskningsprosessen (Flick, 2007a, 2007b). Metode, tilnærming, design og forskningstype bør være et produkt av temaet som skal studeres og forskningsspørsmålene knyttet til det, eksisterende kunnskap på feltet samt kjennetegn ved den populasjonen man skal undersøke.

Både kunnskapsteoretiske og forskningsteoretiske verdier styrer våre metodevalg. Miles og Huberman (1994) hevder at på nye områder hvor teoretiske konsepter ikke er særlig utviklet, kan et løsere design som i mindre grad opererer med definerte begreper og faste metodologiske prosedyrer være hensiktsmessig. Det er en sterk fenomenologisk ide at fenomenet alltid er overordnet metoden. Metoden er bare et redskap, og en må bruke det redskapet som passer best i situasjonen. Dette dreier seg om en eksplorerende studie av mentale prosesser som i beskjeden grad er beskrevet og forstått. Det kvalitative forskningsintervjuet blir min viktigste datakilde fordi det gir mulighet til å komme ”tett på” både personer og fenomener og i noen grad utforske og reflektere sammen med den intervjuede. Metodevalg kan også være utslag av personlige preferanser (Flick, 2007): jeg var i utgangspunktet fortrolig med intervjuet som metode og hadde noe kjennskap til faglitteraturen på området. I tillegg anvendes flere datakilder – en slags kilde-triangulering som kan åpne flere perspektiver og øke kvaliteten i analysen:

1. Intervjuer med personer med AS utgjør mine primærdata. Demens er et sekkebegrep for flere ulike typer sykdommer og jeg velger å begrense meg til AS som er den største og klinisk best beskrevne gruppen. Videre begrenser jeg utvalget ytterligere til de av dem som får demensdiagnosen før de er 65 år, fordi vår kunnskap om denne gruppen er beskjeden (Haugen, 2002; Rosness et al., 2011). Siden jeg selv blir med-aktør og med-skaper av intervjuet, inngår også egne observasjoner og refleksjoner underveis.

2. Journaldata med bakgrunnsinformasjon, data fra utredningsprosess og oppfølging, nevropsykologiske data samt somatiske data inkludert billeddiagnostikk er å anse som støtte-data: tilleggsinformasjon som kan utgjøre et bakteppe til hjelp i fortolkning og analyse.

3. Informasjon fra pårørende som kan fungere som støtte, bekreftelse eller nyansering av intervjuene (Clare, 2003; Keady og Nolan, 2003; Pearce et al., 2002; Nygård, 2006). Følgende verktøy er brukt i tillegg til samtaledata: BMD- kognisjon (Greene et al., 1982), Spørreskjema til pårørende (Nygaard og Bragason, 2003), Ferdigheter i dagliglivet RDRS-II (Brækhus, Engedal og Breien, 2001) samt Belastningsskala – pårørende (Engedal, 2001).

Det ble gjort fire intervjuopptak med hver informant gjennom en periode på 3 ½ år, med tidsintervaller på 8-11 måneder. Intervjuenes varighet spente fra 35 til 95 minutter; de fleste ca en time. Flere intervjuer med samme person øker informasjonsdybden og gir innsikt i dynamikk og utviklingsprosesser i demensforløpet. De gir mulighet til å studere sykdommens utviklingskarakter og utforske overganger i sykdomsforløpet (Cotrell og Schulz, 1993; Anderson, 2008). Demens er en progredierende sykdom og vil arte seg ulikt gjennom demensforløpet. Vekslingen mellom stabilitet og forandring kan beskrives og studeres i longitudinelle undersøkelser. Jeg kan følge utviklingen prospektivt gjennom å møte informantene på ulike tidspunkt, samle iakttagelser gjennom flere års sykdomsutvikling og slik forsøke å spore hvordan mennesker jobber refleksivt med sine tanker om seg selv og sin sykdom (Henwood et al., 2010).

Prosjektet kan sies å anvende både retrospektive og prospektive innfallsvinkler. Når man vil studere hvordan et fenomen påvirker mennesker, kan vi studere hvordan fenomenet betraktes i tilbakeblikk. I retrospektive studier samles data på ett undersøkelsestidspunkt og representerer informantens eget perspektiv og iakttagelse av sitt liv. Men en retrospektiv tilnærming hvor deltakerne rekonstruerte sine erfaringer med demens ville trolig bli både grov og revisjonistisk (Eilertsen, 2005) i den forstand at tidligere erfaringer tolkes og representeres i lys av senere erfaringer. Deres kognitive svikt ville dessuten kunne komplisere tilbakeskuende prosesser. Det ble vurdert som metodisk bedre å ”ta pulsen” på flere ulike tidspunkt underveis i sykdomsprosessen. Intervjuguiden rommer spørsmål både om fortid og nåtid og fremtid. Selv om prosjektet ikke har formulert noen hypotese om utviklingen, gir designet mulighet til å skue fremover og undersøke med utgangspunkt i en bestemt

situasjon/diagnose hvordan individet påvirkes av dette. Det er en økende interesse for å utvikle en metodologisk praksis som åpner for større ”epistemisk refleksivitet” (jfr Henwood et al., 2010).

3.5 Ethiske vurderinger

Etikk som gjennomgående tema i kvalitativ forskning

Kvalitative forskningsmetoder innebærer møter mellom mennesker, og den kunnskapen som utveksles og utvikles er tett forbundet med følelser, normer og verdier. Ethiske utfordringer oppstår særlig på grunn av de komplekse forhold som er forbundet både med å utforske menneskers private opplevelsesverden og så legge denne beskrivelsen offentlig frem.

Regional komite for medisinsk forskningsetikk for Helse Midt-Norge (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) har godkjent prosjektet (REK 4.2007.117, og NSD prosjekt saksnr. 16322), så offisielle krav skulle være ivaretatt (vedlegg 4 og 5). Det ligger selvsagt en viktig sikring mot etisk uansvarlighet i at REK og NSD har gitt formell godkjenning av prosjektet. Jeg opplevde det styrkende å være i en dialog med en annen instans om både generelle etiske krav og de særegne utfordringer som dette prosjektet reiser.

Like fullt vil et prosjekt av denne type innebære løpende etiske avveininger, og regler og prosedyrer kan aldri frita oss for personlig ansvarlighet. Etikken kommer ikke utenfra, den kommer innenfra i møtet med livet selv, hevder Løgstrup (1956). Kvale (1988, 2006) påpeker at etiske spørsmål må vurderes på ethvert trinn i intervjuprosessen. Personer med svekket kognitiv funksjon representerer en prinsipielt sårbar gruppe; noe som skjerper kravene til etisk aktsomhet. Ethiske tema ble tatt opp i veiledningen. Jeg har også ført refleksjonsdagbok underveis der etiske dilemma ble drøftet løpende, helt fra tematisering og design til intervjusituasjon, transkripsjon, analyse, kvalitetssikring og rapportering.

Forskningsetisk er særlig tre hovedprinsipper viktig å betenke for å sikre etisk forsvarlig forskning (Fangen, 2009):

- Retten til frivillig, informert samtykke
- Retten til ikke å bli utsatt for risiko eller skade
- Retten til privatliv og personvern.

Retten til informert, frivillig samtykke

Deltakelse i forskningsprosjektet var frivillig, og informert samtykke ble innhentet. Via ledelsen ved ulike alderspsykiatriske poliklinikker, ble behandlere bedt om å informere om prosjektet og innhente informert samtykke. Jeg tok kontakt etterpå; dvs at jeg visste ikke hvem deltakerne var før de hadde samtykket. Samtlige ble ved oppstart vurdert av sin behandler til å inneha samtykkekompetanse i den forstand at de oppfattet sin rolle, mitt anliggende og sin mulighet til å nekte deltakelse. I tillegg til muntlig orientering ble det utarbeidet skriftlig informasjon der enkelhet, begripelighet og lesbarhet ble vektlagt. Informasjonen skulle være tilstrekkelig relevant til at det var mulig å ta reell stilling til saken, samtidig som jeg tilstrebet å unngå unødvendig kompliserende eller potensielt forvirrende informasjon. I den første direktekontakten ble den enkeltes forklaringsbehov og forståelsesnivå fokusert. Pårørende ble også informert slik at de om nødvendig kunne følge opp om de vurderte det som ønskelig. Dette var også viktig fordi det var en mulighet for at deltakerne underveis kunne få redusert samtykkekompetanse. Informasjonen ble gjentatt ved hvert intervju, da jeg ikke tok for gitt at de husket tidligere informasjon eller at vi fortsatt hadde en felles forståelse av situasjonen og intervjuets hensikt.

I sykdommens tidlige stadium er det allment antatt at det fortsatt er mulig for personen å ta beslutninger vedrørende finanser, personlig velvære, medisinsk behandling og deltakelse i forskning (Alzheimer Europe Report nr 1, 2006). Slik kan de generelt sies å inneha autonomi og selvråderett ved sykdommens start, men dette kan endres uti sykdomsutviklingen. Det er et tankekors at frivillig informert samtykke handler om å si ja til noe man formodes å kjenne rekkevidden av, men samtidig er det ikke mulig å forutsi med sikkerhet hva en samtale kan utløse. Jeg anstrengte meg for å bygge relasjoner med tilstrekkelig tillit og fortrolighet til at informantene maktet å åpne opp og dele noe av sin livsverden med meg (Fog, 2005). Det er en pågående prosess som fordrer velvilje, tid, fleksibilitet, vilje til gjentakelser eller påminning om hensikten med det hele. Jeg forsøkte også å opprettholde et våkent blikk for om de underveis endret sin innstilling til deltakelse og innledet hvert nytt intervju med en runde for å avklare dette. Slik kan det sies at samtykke har vært gjenstand for forhandlinger gjennom hele kontakten.

Min vurdering var at samtlige deltagerne gjennom intervjuene syntes å opprettholde en grunnforståelse av situasjonen og hvem jeg var. Samtidig økte nok tilknytningen til meg, noe

som gjennom ”empatisk tvang” (Fog, 2005) kunne tenkes gjøre det vanskeligere å evt. trekke seg eller reflektere kritisk. I den grad jeg maktet å tilrettelegge en fortrolig relasjon, er det også et ansvar å forvalte den slik at ikke skulle fungere som ”utilbørlig påvirkning” i kraft av relasjonen som utviklet seg over tid. I denne studien eksisterer det en ekstra sårbarhet i tillitsrelasjonen fordi en person med demens kan være mindre effektiv i å ivareta egne interesser. Betydningen av vår relasjon kan også tenkes øke fordi informantenes omgangskrets ble innskrenket ettersom demenssykdommen progredierte (jfr Taylor, 2010) slik at de trolig var mer ensomme og ”sultne” på kontakt. Dewing (2007) påpeker at samtykkekapasitet ikke bare dreier seg om evne til å håndtere saklig informasjon, men også en relasjonell dimensjon. Han foreslår derfor ”participatory research” med personer med demens der samtykket ses som resultatet av en fortrolighetsprosess som utvikler seg over tid. Prinsipielt kan det problematiseres om en slik praksis i verste fall kan bli instrumentell eller uetisk. Det er særlig i forhold til makt at autonomi-begrepet får relevans. Maktdimensjonen lar seg ikke utnulle eller oppheve, men må forvaltes med bevissthet og refleksivitet gjennom det hele. Grimen (2001) peker på at det moralske begrepet tillit bedre beskriver det grunnleggende forholdet mellom pasient og helsepersonell. Men tillit er ikke alltid et idyllisk fenomen. Det kan unntaksvis være utgangspunkt for maktmisbruk og utnyttelse og må derfor også underlegges stadig refleksjon.

Retten til ikke å bli utsatt for risiko eller skade

Forskning som omfatter mennesker må bare utføres dersom formålet er viktigere enn den risiko og belastning som deltakerne utsettes for. Løgstrup (1956) formulerer vår etiske forpliktelse poetisk: ”Den enkelte har aldri med et andet menneske at gjøre uten at han holder noget av dets liv i sin hånd”. Særlig viktig er det å utvise aktsomhet når man tar opp sensitive tema og beveger seg mot ”urørlighetssonen” eller når man innhenter kunnskap fra utsatte grupper, for fortrolighet skal ikke misbrukes. Prosjektets design skal inkludere slike overveielser ansvarlig og omsorgsfullt. Mine informanter er en sårbar gruppe mennesker kjennetegnet av kognitiv svikt og avhengighet og redusert evne til å beskytte seg selv. En intervjuer er forpliktet til å behandle informanten med respekt og sensitivitet slik at intervjuet skal være en god opplevelse (Kvale, 2006; Fog, 2005). Intervjuguiden ble utformet med sikte på å samle relevant kunnskap, men uten å tilføre informanten urimelig belastning. Det er en fagetisk plikt å nedtone den maktmessige asymmetrien så den ikke skal oppleves unødige krenkende (Zaner, 2006). Videre taler både fagetiske og rekrutteringsstrategiske grunner (at personen stiller til senere intervju) for å behandle informantene hensynsfullt, anstendig og

ansvarlig. Deltakerne deler erfaringer, ofte om fortrolige og sensitive fenomener. Et rikt datamateriale forutsetter at forskeren investerer tid og krefter på å etablere optimal nærhet. Men det er som nevnt et etisk ansvar å balansere denne så ikke informanten føler seg presset (Fog, 2005). Informantene må stole på at den tilliten de har vist ikke blir misbrukt. Det innebærer å håndtere det som blir sagt på en måte som mest mulig samsvarer med informantens intensjon. Det er videre et etisk anliggende i formidlingen av studien å beskrive personene på en måte som ivaretar deres verdighet og respekterer deres grenser (Malterud, 2004). Grad av detaljrikdom må veies opp mot ”personlighetsoppløsende generalisering”. Nærhets-etikerne løfter frem at menneskers grunnleggende erfaring av seg selv finner sted i det nære jeg-du-forholdet, og sterke moralske føringar springer ut av det konkrete møtet. Det er i dette møtet at ansvaret gjør seg gjeldende som en absolutt føring, at den moralske temperaturen er høyest og smerten ved å bli krenket er størst.

Risiko/skade i denne studien vil være relatert til eventuell psykisk belastning eller ubehag av intervjuet, analysen eller publisering. Den intervjuede stiller mer eller mindre tillitsfull og ubeskyttet, og det føltes som intervjuers ansvar å forvalte deres sårbarhet på en god og respektfull måte. Samtalene og møtene var givende og tankevekkende – både dypt personlig og profesjonelt. Menneskers behov for å kommunisere med andre øker normativt i kriser og motgang. For noen vil det derfor være befriende å snakke. Det å språkliggjøre ens erfaringer og fortelle sin historie – inkludert sykdomserfaringer - kan ha en ”rensende effekt” med egenverdi (Kristoffersen, 2009). Tilbakemeldingene fra deltakerne tyder på at dette i hovedsak gjaldt her. Men intervjuets åpenhet representerer et dilemma, for det ligger en ”oppfordrings-karakter” i samtalen: sosiale konvensjoner tilsier at spørsmål krever et svar. Intervjuets spørsmål er noe mer nærgående enn gjengs sosial prat. Fog (2005) henviser til Gadamer som påpeker at vi ofte ”faller i snakk” mer enn vi ”fører en samtale”; vi oppgir delvis kontrollen og hengir oss til samtalens felleslogikk. Samtale kan for noen innebære mer personlige og åpne meddelelser enn de i utgangspunktet hadde tenkt seg (Fog, 2005; Kvale, 2006). Faren for slik ufrivillig intimitet kan tenkes øke om man går alene med vonde spørsmål om hva holder på å skje. Jeg la rutinemessig inn en avsluttende debriefing der jeg spurte om hvordan de hadde det og hvordan de vurderte intervjuet. Det hendte jeg oppfordret deltakere til å gå videre med et følsomt tema i andre fora, og i ett tilfelle fikk jeg informantens samtykke til å gi informasjon videre til behandler for videre oppfølging der. Det longitudinelle designet kan tenkes å skape større grad av åpenhet pga tilknytning og emosjonelle bånd mellom forsker og deltaker, og dette er en fagetisk utfordring som krever

refleksiv delaktighet. Ansvar for å ivareta informantens integritet blir ytterligere større ved longitudinelt design fordi økt fortrolighet kan gi samtalen en ”forførende undertone”. Eksempelvis forekom noen svært private meddelelser eller negativ omtale av tredjeperson som ikke er tatt med i data.

Vanligvis skal det mer til enn et forskningsintervju for å skape forstyrrelser og uro, men enhver samtale kan potensielt aktivere psykisk uro. I hvilken grad kan det å snakke om vanskelige og smertefulle tema knyttet til demens ses som en belastning i seg selv eller trigge retraumatisering? Det er et mål at intervjupersonen kontrollerer hva de formidler (Kirkevold og Bergland, 2007), så de ikke føler seg overkjørt av intervjueren eller situasjonen. I praksis innebar det for eksempel å ikke presse informanten videre når det var åpenbart at vedkommende slet med å forholde seg til tema. Spørsmålet om hvor offensivt intervjuer skal følge opp for å øke klarhet og presisjon, er en klinisk-metodisk så vel som fagetisk utfordring. Ønsket om dyptgripende empirisk materiale må veies mot risikoen for å krenke personens integritet (Fog, 2005; Løgstrup, 1956). Risikoen ble vurdert som beskjedent, men det var for sikkerhets skyld ryggdekning med avtale om oppfølging fra behandler ved evt. uforutsette reaksjoner. Det har i ettertid ikke vist seg nødvendig.

Fagetisk ansvarlighet inngår også i fortolkningen og utskrivningen av stoffet. Den fremstillingen vi gir av andre har etisk relevans. Eventuelle uoverveide påstander kan ramme eller krenke, og det er et etisk anliggende å sikre gode beskrivelser og kategoriseringer ettersom alle kategoriseringer også har i seg en reduktiv tendens (Greve, 2003). Filosofen Levinas (2008) påpekte hvordan ethvert menneske ”er bortenfor tingenes tydelighet og hinsides det språklig utsigbare”. Det kunne være krevende med stadig spørsmål om lojalitet til personenes uttalelser visavis egen nysgjerrighet på å utlegge stoffet utover personens egen selvforståelse og se dem som produkt av uerkjente krefter og behov. Å respektere menneskers intensjoner og agenda i fortolkning og analyse vil derimot innebære å gi fortolkningene solid støtte i data (jfr Flick, 2007a).

Men jeg har også lyst til å poengtere at tilbakemeldingene jevnt over ikke bare tydet på at deltakerne ikke var skadet, men at de sågar kjente seg tilfredse og styrket gjennom intervjuene. Satt på spissen kan det sies at det kanskje er et større etisk problem at personer med demens ofte blir gående alene med tanker og bekymringer om sin situasjon og sin fremtid. Jeg vil hevde at dialogen også har en egenverdi i seg selv; det finnes andre

begrunnelser enn ren nytte-effekt for å snakke med folk: det kan begrunnes normativt og som en del av demokrati-diskursen. Mennesket er et mål i seg selv, påpekte Skjervheim (1956). Også personer med demens må kunne ses som aktører som deltar i kampen om å definere sin virkelighet og sin identitet. Slik sett rommer intervjuet en mulighet til å la deres stemme blir synlig i den sosiale konstruksjonen av demens som også pågår. Det er også en form for etisk anliggende å gi rom for slike diskursive prosesser.

I artikkelen "Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed" ber McKillop (som selv har AS) og Wilkinson (2004) om at forskere re-konseptualiserer sin forståelse av demens og bevisst inkluderer også styrke og ressurser. Jeg forsøker å etterspørre også kompetanse og ferdigheter hos informantene, og i analysen følge Østergaard (2004) sin anbefaling om å utvikle et blikk som er både "kritisk, kreativ og kjærlig". Men dette må balanseres mot 'faren for å idealisere den intervjuede'.

Retten til privatliv og personvern

Forskeren skal sørge for at informanten kjenner seg trygg på at anonymiteten blir tilfredsstillende ivaretatt uten risiko for gjenkjenning. I utskrivning og presentasjon av data ble anonymitet forsøkt sikret gjennom konsekvent å bruke fiktive navn på informanter, familiemedlemmer og stedsreferanser. Familiesituasjon, hobbyer, yrkeserfaring, arbeidsplasser og lignende er omskrevet. Jeg har også latt være å gjengi lokale uttrykk, referanser og historier som i og for seg kunne være frodige og fyndige, men som økte sjansen for identifisering og stedslokalisering. Informasjon er omskrevet eller utelatt dersom den ble vurdert å være gjenkjennbar eller kompromitterende, og jeg har enkelte steder lagt inn "distraherende kamuflasje"-informasjon. Det bør undertiden gjøres, selv om fordreiet dokumentasjon prinsipielt også kan svekke pålitelighet.

Jeg prøvde å opptre på en diskret og respektfull måte i all kontakt. Personvernet aktualiseres både under intervjuet og i rapporteringsfasen når dokumentasjonen skal formidles, fordi det er snakk om en gruppe personer som er relativt lett identifiserbare i små miljøer. På den annen side var to av informantene svært ivrige på å "vise meg frem" i nabolaget, og stoltheten over å delta i et forskningsprosjekt syntes langt å overstige deres behov for diskresjon om den saken.

3.6 Studiens kvalitet: Gyldighet og pålitelighet

I kvantitativ forskning er validitet, reliabilitet og generaliserbarhet sterkt vektlagt som kvalitetsindikatorer. Også kvalitative studier skal kunne bedømmes etter sin vitenskapelige kvalitet, men tekst-basert forskning vurderes ofte på premisser som er annerledes enn når tall-basert forskning skal vurderes. Tre grunnlagsbetingelser for vitenskapelig kvalitativ kunnskap er relevans, validitet og refleksivitet (Malterud, 2004).

Relevans dreier seg om hva kunnskapen skal brukes til. Dette prosjektet har som ambisjon å bidra til mer nyansert og dypere forståelse av hva demens innebærer for den demensrammede. Slik kunnskap har betydning i det individuelle møtet med personer med demens og for tenkning om kliniske og helsepolitiske tiltak mer generelt.

Validitet dreier seg om å stille forskjellige spørsmål om kunnskapens gyldighet og å klargjøre de muligheter og begrensninger som følger av vår spesifikke versjon av kunnskapssøking. Kvale (2006) sier at ”to validate is to question”. Vi må spørre oss om den metoden vi har brukt representerer relevante veier til kunnskap som kan belyse vår problemstilling. Jeg mener det er en logisk forbindelseslinje mellom prosjektets problemstilling og de teorier, metoder og data som fører frem til kunnskapen. Intervjuet – med sine utfordringer og begrensninger – anses som egnet til å samle kunnskap om menneskers livsverden.

Kvalitative forskere tar ofte avstand fra validitetsbegrepet i tradisjonell forstand og snakker heller om kredibilitet eller troverdighet (Flick, 2007a; Malterud, 2004; Fog, 2005). Bruker vi kvalitative metoder, bygger vi på en kunnskapsteoretisk erkjennelse av at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som samtidig kan være gyldige. Derfor kan ikke valideringens mål være å bevise at vi har funnet frem til Sannheten. Det er denne posisjonen Kvale (2006) utfordrer når han spør etter ”the validity of the validity question”.

Postmodernismen benekter den objektive virkeligheten og fastholder at all kunnskap er sosialt og språklig konstruert ut fra lokale kontekster (Malterud, 2004). Dette kan i verste fall lede til en relativisme der alt ses som like godt og sant. Det at flere versjoner kan være gyldige, betyr ikke nødvendigvis at et hvilket som helst svar er like relevant som et annet. Utfordringen er å gi en begrunnet overveielse for hvorfor noen resultater har større gyldighet enn andre i forhold til den problemstilling som skal utforskes. I hermeneutisk fortolkning har kravet om koherens en sentral plass: tolkningens konsistens, sammenheng, indre logikk. Gode eksempler

kan fungere argumentativt (Heidegger). Det å støtte og underbygge ens analyse gjennom henvisning til eksisterende teori kan også ses som en form for validering.

De klassiske innvendingene i forhold til intervjudata er om informantene forteller sannheten eller om materialet er mangelfullt og ufullstendig eller preget av løgn, konfabulering og forstillelse (Kvale, 2006; Fog, 2005). Viktigere enn å spørre om informantene snakker sant, er det å spørre om hva de snakker sant om (intern validitet, Malterud, 2004). Samtalen gir en ramme som bestemmer hvilken historie som blir fortalt, og informanten kan ha mange gode grunner for å formidle en helt spesiell versjon til forskeren (ibid). Fortellerens versjon er en av flere mulige. For en humanist er det ikke merkelig at en og samme hendelse kan lede til et utall av historier som på hver sin måte forteller om det som foregikk. Derfor vil det sjelden være relevant å måle historiens gyldighet i forhold til "fakta", for det forutsetter at det foreligger en utvetydig referanse/gullstandard. Dessuten er jeg interessert i livsverden og mening og ikke fakta. I møtet mellom forsker og informant skapes en bestemt versjon av fortellingen, preget av tid og sted og stemninger. Slik blir forskeren også en deltaker i utviklingen av historien. Dette stiller krav til refleksivitet og overveielser om intern validitet. Historier som gir godt materiale for kvalitativ analyse er preget av lojalitet til fortellerens eget språk, rikt innslag av konkrete hendelser som forankrer historien i tid og rom og avsporinger som kan konfrontere forskeren med sneversyn i for forståelsen (Malterud, 2004).

Det er innen kvalitativ metodikk ikke meningsfylt å skille mellom pålitelighet og gyldighet selv om pålitelighet kan ses som en forutsetning for gyldighet. Gyldighet angår også produktets forhold til virkeligheten: om analytiske påstander kan gi en form for sammenheng eller kan ha et forklaringspotensiale. Kvale påpeker kommunikativ validitet utad: evnen til å fortelle andre hva vi har gjort og lært på en måte som andre forstår og anerkjenner. Det gjelder kommunikasjon både om resultater og konklusjoner og om prosessen.

Intersubjektivitet på prosessnivå er en viktig betingelse for forståelse, selv om målet ikke er enighet men innsikt og forståelse. Kvale påpeker at forskeren må spørre seg hvem som er adressaten for kunnskap; det er i forhold til dette publikum at prosjektets kommunikative validitet skal settes på prøve gjennom "kritiske common-sense-vurderinger" (Kvale, 2006). Noen lar det være en del av forskningsprosessen at informanten skal godkjenne forskerens fortolkninger eller sammenfatninger, men med en informantgruppe med svekket hukommelse kan en slik praksis bli problematisk. Det er vel også et spørsmål om validitet å dele resultatene med nøkternhet; studiens funn er ikke absolutte sannheter, men mulige sannheter.

Til syvende og sist avhenger gyldigheten av om kunnskapen kan brukes til noe - pragmatisk validitet (Kvale, 2006). Uten anvendelighet blir pragmatisk validitet lav. Dette henger nøye sammen med relevans. Kommunikativ validitet er en nødvendig men ikke tilstrekkelig betingelse for pragmatisk validitet: vi kan ikke bruke noe vi ikke har hørt om. Kommunikativ validitet dreier seg om all form for gyldighetstesting via andre – enten informanten selv eller andre: representanter for målgruppen, kolleger eller ”publikum” (Kvale og Brinkmann, 2009). Taylor (ref. Kvale og Brinkmann, 2009) understreker de pragmatiske aspekter av validitet i samfunnsvitenskapen: validitet betyr at de praksisformer som betraktes skal forbedres – hvilket er både et epistemologisk, moralsk og politisk anliggende.

”**Mixed methods**” (triangulering) kan gi utdyping og nyanser i det vi skal studere. Å analysere data fra den ene kilden (intervjuet) i lys av andre innfallsvinkler (pårørendeinformasjon, pleierrapport, testresultater, journaldata), kan ses som en form for validering som kan gi oss økt innsikt. Et perspektiv kan gjøres mer substansielt gjennom at det også styrkes av andre kilder. Av og til kan det bidra til at vi får motstridende svar på samme spørsmål, men kunnskapssøkende strategier må gi rom for de motsigelsene tilværelsen kan innebære (Malterud, 2004). En mulighet da er at den ene veien til kunnskap har lavere validitet i forhold til den aktuelle problemstillingen. Motsigelser kan også innebære at det fenomenet vi studerer rommer tvetydighet, ambivalens og paradokser. Hvis triangulering medfører problemer med å gi entydige svar, kan det tenkes at fenomenet er mer komplekst enn vi i utgangspunktet hadde forestilt oss.

Personlig innsikt samlet på denne måten lar seg ikke uten videre generalisere. Spørsmålet om hvilken overførbarhet funnene har utover den sammenheng der studien er gjennomført kan ses som en ”kvalitativ parallell” til generaliserbarhet (Malterud, 2004). Data kan være interessante fra et humanistisk ståsted og verdifulle mtp muligheten til å generere hypoteser, men deres status som ikke-offentlig, ikke-reproduserbar informasjon kan ses som å begrense nytteverdien ut fra et tradisjonelt naturvitenskapelig paradigme. Likevel kan en i en induktiv tilnærming tenke seg en slutningsrekke fra det individuelle enkeltkasus til det å utsi noe på et allment nivå. Statistisk generalisering er irrelevant ved intervjustudier med lavt deltakerantall, men ved det Kvale (2006) kaller ”analytisk” generalisering, kan man utvide betydningen av enkeltfunn. Generaliseringskraften ligger i å gi detaljerte skildringer og underbygge, supplere

og validere funnene med kunnskap akkumulert fra andre kilder. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver et skifte fra generalisering til kontekstualisering: Søken etter universell viten om atferdslover blir erstattet med fokus på kunnskap som heterogen og kontekstuell.

Transparens blir svært relevant for å høyne kvaliteten i kvalitativ forskning (H.Olsen, 2002). Jeg har forsøkt å gjøre rede for ikke bare resultatene, men hele forskningsprosessens utvikling, avveininger og valg. Det er viktig at kvalitative studier forankres i vitenskapelige kvalitetskriterier som kan drøftes og deles, og at betydningen av teoretiske perspektiv løftes fram. Samtidig må en minne seg om at heller ikke kriterier for vitenskapelighet er absolutte og evigvarende sannheter, men normative sannheter som hører hjemme i en bestemt historisk, sosial og kulturell ramme.

Refleksivitet handler om hvordan forskningsprosessen har preget funn og konklusjoner. Underveis har jeg satt spørsmålsteget ved fremgangsmåte og konklusjoner i form av tvil og ettertanke gjennom hele arbeidsprosessen. Innen forskningssamfunnet pågår det kontinuerlige diskusjoner om metodespørsmål. Som Tranøy (1986) påpeker, er den interne metodologiske ideologikritikken selv en veletablert del av hele den kompliserte prosess som vitenskapen utgjør – og hvor argumenterende kritikk og selvrefleksivitet er av vesentlig betydning.

3.7 Utvalg og utvalgsprosessen

Utvalg i kvalitativ forskning gjøres etter et annet rasjonale enn den formaliserte representativitets-logikken vi finner i kvantitativ forskning. En viss forskjellighet i kjønn, alder og bakgrunn sikrer informasjonsbredde, og det er derfor ønskelig med et utvalg som kan reflektere variasjon og mangfold i det fenomenet som skal studeres. Selv om jeg ikke er ute etter representativitet i statistisk forstand, var målet at uvalget av informanter skulle representere relevante kjernetema og variasjoner i opplevelsen av demens. Utvalget skulle være representativt i forhold til forskningsspørsmålene – og ikke som utvalget i en survey som skal være representativ i forhold til en populasjon.

Prinsipielt kan utvelgelse skje ut fra ulike kriterier: ekstreme og avvikende kasus, typiske kasus, utvalg med maksimal variasjon, intense kasus, tydelige kasus, sensitive kasus (Flick, 2007a). I praksis dreier min målgruppe (personer som fikk AS før 65 år) seg om et beskjedent

antall mennesker: anslagsvis 1300 på landsbasis (Rosness, 2010) - og en enda mindre gruppe innenfor min helseregion. Helst skulle de intervjuede være i stand til å reflektere over sin erfaring, verbalisere denne refleksjonen og ha tid til å la seg intervju. En kunne ha tenkt seg at et utvalg med god refleksjonsevne og kommunikasjonskapasitet kunne har gitt rikere intervjudata. Men dersom det er typiske trekk ved det å leve med demens man er ute etter, er ikke det nødvendigvis noe bedre utgangspunkt.

Følgende inklusjonskriterier ble formulert:

1. Diagnosen Alzheimers sykdom med tidlig debut (ICD10: F0.00).
2. Informert samtykke foreligger.
3. Personen er villig til og i stand til å delta i intervjuer.
4. Pårørende er villige til å gi informasjon.

Informantene i denne studien kan beskrives som et hensiktsmessig og strategisk bekvemmelighetsutvalg på 7 personer som alle har fått diagnosen Alzheimers sykdom med tidlig debut. Antallet ble vurdert som tilstrekkelig til å gi en viss bredde i data, samtidig som det ga en relativt overkommelig datamengde å håndtere. Deltakerne er rekruttert gjennom alderspsykiatriske poliklinikker i en av våre helseregioner. De ble i utgangspunktet informert av sin behandler og senere kontaktet av meg for nærmere orientering og innhenting av samtykke.

Aldersmessig har gruppen en spredning fra 52 til 69 år ved prosjektstart. Fem av dem er under 64 år. Da det viste seg vanskelig å rekruttere tilstrekkelig mange informanter, valgte jeg til slutt å lempe på dette inntakskriteriet og inkluderte en deltaker som hadde fått diagnosen 67 år gammel, men med rapporterte symptomer i flere år før det. Samtlige befinner seg ved prosjektstart grovt sett i mild/moderat fase av demensutviklingen, med MMSE-skåre³ lik 18 eller mer. Funksjonsmessig viser utvalget stor heterogenitet mht kognitiv, språklig og praktisk funksjon. Dermed har utvalget en viss homogenitet mht diagnose som ses som ønskelig (Dijkhuizen, Clare og Pearce, 2006), men er heterogent mht alder, utdanningsnivå, sosial status (1 enke, 1 gift for tredje gang, 1 gift for andre gang), helsetilstand, nettverk. Det er en

³ MMSE – Mini Mental State Examination – et grovt screeningverktøy for orienterende kartlegging av kognitiv funksjon. Anses som et nyttig instrument for å måle nivå av kognitiv fungering, men dens verdi mht å måle progresjon ved AS hos enkeltpasienter over kort tid er omdiskutert. Max skåre 30 poeng. MMSE-skår 24 og lavere regnes forenlig med demens. Skår under 10 regnes som alvorlig demens (Engedal 2002). Clark et al. (1999) definerer en nedgang i MMSE-skårer på 3 poeng eller mer som klinisk meningsfylt.

overvekt av kvinner i utvalget (5 av 7). Samtlige bor hjemme ved prosjektets start; en bor alene. Det ble gjennomført fire intervjuer med hver informant med 8-11 måneders mellomrom gjennom en periode på 3 ½ år. To av dem ble sykehjemsbeboere før de siste intervjuene.

Navn	Alder ved første intervju	Bo-situasjon første intervju	Tid siden diagn. ved første intervju	MMSE ved første intervju	MMSE ved andre intervju	MMSE ved tredje intervju	MMSE ved fjerde intervju	Bo-situasjon ved fjerde intervju
Karin	64	Hjemmeboende	½ år	24	23	20	20	Hjemmeboende
Dagny	59	Hjemmeboende	1 år	25	19	13	11	Hjemmeboende
Hanna	57	Hjemmeboende	5 år	26	24	22	21	Hjemmeboende
Sofie	65	Hjemmeboende	2 mnd	27	28	Ikke testet	26	Hjemmeboende
Jørgen	62	Hjemmeboende	¾ år	21	22	18	16	Hjemmeboende
Sigbjørn	52	Hjemmeboende	3 år	20	17	12	Ikke testbar	Institusjon
Øyunn	68	Hjemmeboende, enke	½ år	18	20	17	Ikke testbar	Institusjon

3.8 Å intervju personer med demens

Målet med dette prosjektet er å utforske opplevelser og erfaringer når demens rammer i relativt ung alder, få tilgang til selvpålevelse og sykdomsforståelse og lære noe om hva som

oppleves betydningsfullt i deres meningsunivers. Fenomenet skal komme til uttrykk i all sin kompleksitet – gjerne med fylldige og detaljerte beskrivelser. Her står vi overfor en klinisk og metodisk utfordring: I hvilken grad og på hvilken måte er det mulig, når personene preges av svekket kognitiv og språklig kapasitet? Hvordan kan en overkomme begrensninger og optimalisere mulighetene for rikest mulig data?

Personer med demens er mangeartede, både kognitivt og personlighetsmessig. Derfor må de møtes individuelt og bare i liten grad med manualer eller standard-kunnskap. Samtalen arter seg som en spontan prosess som ikke kan planlegges fullt ut, den utvikles underveis og har ”engangs-karakter” (Løgstrup ref. Fog, 2005). Det som er rett i en sammenheng kan være feilslått i en annen, uten at vi alltid kan si det på forhånd. Det er denne ”øyeblikkets kunst” som gjør kommunikasjon så fascinerende – og krevende! Teknisk rasjonalitet og målrettethet kan kollidere med en virkelighet der vi møter en annen sansende og nært. Å samtale med personer med demens innebærer prøving og feiling og empirisk justering i bestrebelser på å både gjøre seg forstått og å forstå. Noen generelle ingredienser skal imidlertid løftes frem her:

Empati, respekt og positiv holdning

Grunnleggende respekt, empati og aksept gjelder her som i alle terapeutiske situasjoner (Schibbye, 2002). En positiv holdning innebærer å ta personen på alvor, godta den andre slik hun/han er og ikke sette betingelser for ens interesse. Trygghet, vennlighet og støtte gjør det lettere å etablere kontakt og lede samtalen forbi fraser og selvfølgeligheter, og dette er særlig viktig når vi snakker med mennesker som er marginaliserte eller ofre for negative holdninger (Kitwood, 1997). Når vi lytter med tilstedeværelse og undring uten sensur og moralsk vurdering, er vi med på å bekrefte – ”gi kraft til”- den andres opplevelse (Schibbye, 2002). Det er langt på vei en villet og motivert handling som dreier seg om å være oppmerksomt tilstede og å la seg berøre. Fog (2005) kaller det ”empatiske sprang” fordi enkeltmenneskets opplevelse er prinsipielt og grunnleggende privat og unik. Samtidig har vi en fundamental forbundethet med våre medmennesker. I empatien ligger en anerkjennelse av den andre som menneske, som et vesen av samme slag. Når det virker så sterkt å bli hørt og forstått, er det formodentlig fordi vi gjennom den andres oppmerksomhet, forståelse og aksept får frihet til å lytte oppmerksomt, forstående og aksepterende til oss selv. Intervjuet forutsetter en raffinert og spesialisert form for empati – ”den metodisk relevante empati”, for samtalen har et bestemt formål og forskeren må både studere en annen og seg selv (Fog, 2005). Den empatiske evnen rommer også en løpende regulering av gjensidighetens struktur og dynamikk.

Personer med demens kan pga ”maligne sosialpsykologiske prosesser” være mer enn vanlig sårbar på makt-dimensjonen (Kitwood, 2006). Svekket episodisk hukommelse kan også tenkes å øke deres inntrykksvarhet for stemninger forut for og i samtalsituasjonen, og jeg bestrebet meg på å skape en god atmosfære. Sabat (2002) påpeker at det ikke nødvendigvis er korrekt å anta at personer med demens uten videre er villige til å diskutere potensielt ydmykende stoff med hvem som helst. Å snakke om sin egen demens kan oppleves nærgående og tøft: Intervjuene opererer i en diskurs-sfære som ofte er løsrevet fra tidligere erfaringer av prat.⁴ En konsekvens er å gjennomføre intervjuet i en så trygg ramme som mulig og etablere en kommunikasjon som gjør det mulig å fortelle uten å føle seg mislykket. Jeg bestrebet meg på å bekrefte personens oppfatning, gjenta, reformulere, forsterke ved å bruke positivt ladete begreper, overse feil, støtte gjennom å foreslå ord, hjelpe med å fullføre setninger. Det var overordnet å gjøre samtalen til en selvbekreftende og positiv opplevelse. I samtale med personer med demens bør man aktivt tone ned formaliteter og tilpasse seg - akkomodere - under samtalen. Språklig handikap er først og fremst et interaktivt fenomen. Men det å utydeliggjøre at det faktisk er et intervju som foregår, kan også romme et etisk dilemma fordi det kan minne om ”luring”.

God tid

Psykomotorisk tempo svekkes ved demens. Intervjuet bør gis rikelig tid med toleranse for famling og pauser, for personen trenger ro til å ta inn spørsmål, assosiere, lete seg frem til egen respons, finne ord og artikulere seg. Går en for fort frem, kan intervjuet likne mer en formell utspørring (Sabat, 2002; Spradley, ref. Thorsen og Myrvang, 2008). Jeg var dessuten gjennomgående yngre enn de intervjuede, og yngre generasjoner tenderer til stadig kjappere språklig stil (Uri, 2004). Fremdrift og progresjon i samtalen må også avpasses. For mennesker med kognitiv svikt er bruk av tid i samspillet et uhyre subtilt signal om kontaktens karakter. Hastighet og travelhet kan virke ødeleggende på menneskelig nærvær, og demensomsorg dreier seg ofte om kunsten å være langsom. Tid kan også gi rom for undring og ettertanke, noe som har særlig relevans for personer med demens (Sabat, 2002; Norberg og Hellner, 1994; Normann et al., 1998).

⁴ Jørgen: ”Jeg snakker jo ikke om sånt til vanlig!”

Intervjuguiden er en velorganisert liste med åpne, utforskende spørsmål (Ryen, 2002), konstruert ut fra en gitt teoretisk, begrepsmessig og følelsesmessig horisont. En semistrukturert intervjuguide ble formulert i enkelt språk med konkrete, lettfattelige spørsmål og underveis løpende supplert med oppfølgingsspørsmål (vedlegg 3). Disse var generelle eller personlige, konvensjonelle eller mer utfordrende og kunne anta varierte tilnærminger: vennskapelige, beskrivende, strukturerende, bekreftende, konfronterende. Flere forskere foreslår å unngå åpne spørsmål, mens andre hevder at ”open-ended questions” kan være nyttige primært i begynnelsen av samtalen. Tappen (1997, ref. Ryan et al., 2005) påpeker at enkle åpningsreplikker ofte utløste emosjonelle typer responser. Jeg tilstrebet videre å posisjonere meg som ”ikke-viter” for å løfte frem deres egenopplevelse (Anderson og Goolishian, 1992).

Intervjueren må kontrollere mengden ideer og spørsmål i informantens arbeidshukommelse og redusere kravene på langtidshukommelsens undersystemer gjennom spørsmålenes dosering og progresjon. Både overfor målgruppen generelt og i møtet med den enkelte må informasjonstetthet og kognitiv kompleksitet tilpasses i løpende samtale. Ved mild AS vil de fleste oppfatte greit, men ved fremskreden demens øker behovet for å sikre at spørsmålene faktisk blir forstått. Kjønn, alder, sosiokulturelle forskjeller, individuell kognitiv svikt eller spesiell sårbarhet kan bidra til misforståelser eller vanskeligheter. Spørsmålsformuleringen måtte derfor vurderes nøye med tanke på deltakernes kognitive nivå, integritet og autonomi.

Enkelt og tydelig språk har både et pedagogisk aspekt og et relasjonelt aspekt: De to personene i samtalen besitter ulik grad av språklig og kognitiv kompetanse. I denne situasjonen er det et poeng at intervjueren – formodentlig den mest språkføre – ikke monopoliserer samtalen med sin språklige overlegenhet eller utløser avmaktsfølelse. Samtidig skal en vokte seg for å bli utidig infantiliserende eller ”defektologisk” i sin tilnærming. Målet er å snakke enkelt, men ikke banalt eller barnslig. Det er også viktig å målrettet motvirke forhold som kan undergrave språklig produktivitet. Språket kan akkomoderes ved å bruke enklere setningsstruktur som er lettere å forstå og bedre kan tjene som modell. Et godt utgangspunkt er å fokusere på mening og sammenheng og ikke unødvendig eksponere intervjupersonens svikt og mangler.

Aktiv lytting innebærer å oppnå innlevelse og forståelse gjennom å være oppmerksomt tilstede når personen forteller, mer opptatt av hva den andre sier enn det en selv skal få sagt.

Personens ”way of narrating” (Henwood et al., 2010) kan formidle både individuelle og sosiokulturelle ”meningskonfigurasjoner” som kan tapes ved mer direkte utspørring. Innimellom innebar det å gi avkall på kontroll av den konversasjonsflyt og på-stedet-validering som vi ser mer av i andre typer intervjuer som er mer lojale overfor forutbestemte spørsmål (Flick, 2007b). I den grad det var mulig, var intensjonen å utløse både beskrivende og mer refleksive utsagn (Fog, 2005; Kvale, 2006). Aktiv lytting kan være av større betydning enn en god intervjuguide eller ulike spørreteknikker. Fog (2005) snakker om at oppmerksomheten løper i fire spor:

- innholdet i det som sies
- måten innholdet uttrykkes på
- prosessen: hvordan informanten forholder seg til seg selv og intervjuer
- intervjuerens understrøm av egne fornemmelser

Ved benevningsvikt. Samtaler med personer med demens kan tidvis pga ordfinningsvanskene kjennetegnes av tause gap og tilsynelatende semantisk tomt språk (Davis og Bernstein, 2005). Sabat (1991) beskrev direkte og indirekte ”reparasjon” som metoder for å møte benevningsvikt hos personer med demens. Ved direkte reparasjon foreslår man konkret det begrepet personen synes å mangle. Indirekte reparasjon dreier seg derimot om å gi personen tid til å lete og være mer opptatt av den intenderte mening enn hvilke ord som mangler, og innebærer å relatere seg til talerens intensjoner via intonasjonsmønstre, gjentakelse eller gjenfraserings av det taleren sa. Det finnes ikke noen enkelt metateori om afasibehandling og beskjeden evidens om en behandling har bedre effekt enn andre (Hale, 2003). Sabats forskning tyder på at indirekte reparasjon er mest hensiktsmessig mtp å fasilitere ordfinning for personer med demens. Han påpeker også at vi ikke skal avbryte de lange pausene som ofte kan oppstå fordi skjøre kognitive prosesser da kan distraheres. Fasilitering kan slik bedre oppnås gjennom å innvilge tid og støtte til å reflektere og skaffe seg tilgang til sine tanker.

Aktiv regi, men sensitiv individuell tillempling. Til tross for dette gjør demenssymptomene det nødvendig for intervjuer å ta mer regi enn ellers; noen vil trenge ekstra hjelp til å formidle sine historier. Tidligere erfaring har lært meg at intervjuer må ta ansvar for å holde tråden, gjenhente fokus dersom samtalen sporer av, dosere stoffets kompleksitet og intervjuets progresjon (Wogn-Henriksen, 1997). Intervjuers rolle endres fra passiv, avventende til mer aktivt involvert og delaktig i språklig meningsproduksjon. ”Idealet” om den tilbaketrente og

ikke-styrende intervjuer synes vanskelig gjennomførbart med denne målgruppe. Faren med en aktiv intervjuer er selvsagt at pasientens egen stemme overdøves, at informanten subtilt kapitulerer for intervjuerens agenda eller fordømmer uten at slike prosesser belyses. Det er viktig å ikke underkjenne forskerens rolle mht å skape og fortolke intervjudata (Surr, 2005). Menings-skaping er en felles prosess og fortolkning av intervjudata må derfor ta samspillet i betraktning. Det faktum at jeg var aktiv under intervjuene, øker selvsagt sjansen for intervjuerpåvirkning og for å legge til eller skjevfokusere. Men jeg tror ikke man får ”dybde-data” i denne sammenhengen ved selv å være distansert.

Intervjuer-rollen er krevende: Samtidig som aktiv innsats synes å være en metodisk forutsetning for samtalen, er det viktig å beholde fleksibilitet og åpenhet for at personen ikke nødvendigvis snakker lineært og direkte. Ny kunnskap befinner seg ofte langs sidespor (Malterud, 2004), og vi kan risikere å strukturere bort betydningsfulle assosiasjoner. Intervjuer må derfor ha toleranse for pauser, feil, famling og informasjon som ikke umiddelbart synes relevant. Det er vanlig i narrativ forskning at mye av stoffet fortelles uavhengig av direkte spørsmål. For eksempel er dveling ved fortiden ikke nødvendigvis irrelevant: Kirkevold og Bergland (2007) opplevde at noen respondenter brukte episoder fra tidligere liv for å fortelle om sentrale livsverdier og seg selv som noe mer enn et sykdomsoffer. De fleste vil også uttrykke seg bedre når de befatter seg med et tema av personlig art (Hamilton, 2005). Å peile seg inn mot personens eget univers er derfor også hensiktsmessig for rikest mulig materiale.

Godta ”tynnere” materiale. Det hevdes at gode intervjuer kjennetegnes av rike, spontane, spesifikke og relevante beskrivelser (Kvale, 2006). Målet er selv-kommuniserende historier som ikke trenger ekstra forklaringer. Jo kortere spørsmål og jo lenger svar, jo bedre. Det er ønskelig at intervjupersoner har åpenhet til sine erfaringer og kan opprettholde fokus, reflektere over stoffet og helst gi rike, sammenhengende fremstillinger. ”Narrativ kompetanse” kaller Kirkevold og Bergland (2007) evnen til å beskrive, bringe detaljer og bevege seg fra nåtid til fortid, samt forstå intervjuerens rolle.

Målt mot dette idealet er det sannsynlig at personer med demens vil gi ”tynnere” data preget av færre ord, fattigere språk, dårlig hukommelse, mer ufokuserte svar, mindre refleksjonsdybde. Det er ingen god løsning på dette dilemma å gjøre skjeve utvalg ut fra språklig funksjon og ikke fordi de er representative for gruppen som helhet, slik Kirkevold og

Bergland (2007) påpeker. Det som ser ut som tynt materiale kan også tenkes å være karakteristisk for personen. I beste fall kan det representere en kreativ språklig økonomisering (Synnes et al., 2005). Men mer sannsynlig er det et kjennetegn ved demens at mental aktivitet fremstår som mer vag, udifferensiert, fragmentert eller pre-refleksiv.

Når vi ikke forstår. Intervjuet forutsetter en vilje til å arbeide mot felles mening og forståelse av det man snakker om. Avklaring er ofte nødvendig, og Kvale (2006) påpeker at mening ideelt sett bør tolkes, verifiseres og kommuniseres før lydbåndet er slått av. En god intervjuer kan oppmuntre til å fortelle mer og gi flere detaljer gjennom å være naiv og uvitende, gjenta informantens ord eller innlemme dem i egen tale. Men selv om vi prøver, er det ikke alltid vi makter å finne en mening. Cohen et al., 2003 (ref. Taylor, 2010) påpeker at dette ikke nødvendigvis betyr at ytringen er uten mening for avsenderen: "The senile deformation of meaningful utterance is not necessarily a turn to meaninglessness". Kapasitet for mening kan undertiden virke større enn evnen til å artikulere denne språklig. Cohen føyer til: "We are so focused on words on the act of talking that we have forgotten how to communicate without them. More than that: we think there is no communication without words." Merleau-Ponty argumenterer for at kommunikasjonen blir til gjennom vår kroppslighet, eller mer spesifikt: kroppens kapasitet til å formidle signaler (Kontos, 2004, 2005; Taylor, 2010), og det er derfor viktig å være årvåken for kroppslige nivåer av kommunikasjon.

Det kan oppstå et spenningsforhold mellom vårt faglige ønske om rikest mulig data – og enkeltmenneskets behov for respekt for sin integritet og sine grenser, sin blyghet eller sviktende evne til å begrepssette sine erfaringer. Kanskje må intervjuer trene på å la personen være underveis og uavklart og ikke presse frem en språklig presisjon eller begrepsmessig avklaring de verken kan eller vil. Om intervjuer blir pågående for å presse frem mer presise og detaljrike svar, kan en risikere det motsatte: Intervjupersonen blir stresset og demotivert. Og selv når vi ikke forstår, kan vi akseptere at de har det som de har det og vise ærbødighet for deres rett til å eie sitt liv og sine opplevelser.

Personer med demens kan fortsatt kommunisere. Personer med AS kan fremvise ulike kommunikative ferdigheter: Davis og Bernstein (2005) undersøkte hvordan de opprettholder relasjonelle mål i samtalen selv når evnen til å produsere informasjon er svekket. Slik synes de å streve for å opprettholde kommunikativ kompetanse ettersom språket svekkes ved å øke bruken av enkelte kompensatoriske pragmatiske aspekter, - som bruk av "tomme ord".

Begreper som "ting", "greier", "stoff", "noe", "sant?" kan brukes som en pro-form som øker med sykdomsutvikling. Demonstrativ bruk av personlig pronomen kan også bidra til å opprettholde sosial interaksjon. Det å initiere og opprettholde kontakt er en interaksjonell strategi som kan kompensere for manglende ferdigheter og referenter.

I samtale med personer med demens kan vokabular, begrepsforståelse og erfaringsverden være forskjellig fra det vi ellers vanligvis møter i intervjusituasjoner. Ikke minst ved fremskreden demens kan samtalen ses som en oppdagelsesreise med kontinuerlig utprøving, feiling og justering underveis. Men språkets redundans og fleksibilitet, individuelle kompenseringsmåter, ikke-verbal kommunikasjon og relasjonelle kvaliteter kan lenge bidra til å opprettholde kommunikasjon. Passiv språkkunnskap – det vi er i stand til å forstå – er dessuten større enn den aktive språkkompetansen.

Endret språklig funksjon gjennom demensutviklingen

Det er generell enighet om at språket hos personer med AS svekkes over tid, men mindre enighet om typen av forandringer som kan forventes (Maclagan og Mason, 2005). Subtile språkproblemer vil i tidlig stadium av sykdommen ofte maskeres av ulike strategier; feks i retning av å bli tausere - eller motsatt: ordrike men mer ufokuserte. I moderate stadier blir benevningsproblemene mer åpenbare. Det kan forekomme konversasjon som er fattigere på mening, mindre interaktiv, oftere irrelevant og med mer forståelsesvansker. En kan også tenke seg at eksekutive vansker kan begrense språklig aktivitetsnivå. I alvorlig fase blir desorientering for tid, sted og person mer åpenbar. Den begrensede språklige funksjon som fortsatt eksisterer fylles med repetisjoner, sjargong og i noen grad uforståelige ytringer. I de aller siste stadier er også syntaks og fonologi noe svekket, og språket kan bli personlig og idiosynkratisk, ekkolalisk eller mutistisk (Powell et al., 1995; Reisberg, 2009).

Generelle beskrivelser på gruppenivå - om enn aldri så nyttig til sitt bruk – kan likevel ikke erstatte den individuelle vurderingen av språklighet og kommunikativ kompetanse. Maclagan og Mason (2005) fant i en langtidsstudie fremfor alt en sterk variabilitet: Personer med demens hadde gode dager med rikere språklig aktivitet og dårligere dager med mindre. Ofte gjør vi en impresjonistisk på-stedet-vurdering av samtalepartnerens språklige fungering. I løpet av intervjuet skjer en utprøving, gradvis eliminering av alternativer og en tilpasning av spørsmålene. Det er også min erfaring at personer med demens rent kommunikativt sett har "good days for talking and bad ones" (Maclagan og Mason, 2005, s.165). Som samtalepartner

akkomoderer jeg til det jeg **antar** er den andres kognitive og kommunikative evne. Hamilton (2005) fant at hun flere ganger feilvurderte sin informant; det samme hendte trolig for meg.

3.9 Meg selv som intervjuer. Forutsetninger og forforståelse

Et godt argument for at forskeren bør gjennomføre intervjuer selv er muligheten til å fortolke innholdet med økt bevissthet om bakgrunnskunnskap, kontekst, nonverbal kommunikasjon og egne bidrag. Det innebærer en fare for økt forsker-subjektivitet og utfordrer idealet om den ”objektive” forsker. Men subjektiviteten kan være både en feilkilde og en informasjonskilde. Fog (2005) argumenterer godt for at den relevante måten å betrakte dette spørsmålet på er å erkjenne og tydeliggjøre intervjuerens rolle. Intervjuet som forskningsinstrument er i stor grad avhengig av hvordan intervjuer er som menneske. Også Hamilton (2005) kritiserer at mange studier av språklig svikt fokuserer utelukkende på den ene deltakeren og ignorerer språklig-emosjonelle innspill fra intervjuer.

Som forsker stiller jeg ikke med blanke ark. Forforståelse og teoretisk referanseramme vil skape forventninger angående resultatene. Hvor langt det faktisk er mulig å nullstille egen forforståelse har vært gjenstand for debatt (Dahlberg et al., 2008), men jeg forsøkte å tilstrebe en åpen og fordomsfri innstilling, en ”bevisst, målrettet naivitet” (Kvale, 2006). Forskeren bringer med seg sine kategorier, sine briller, interesser og erfaring, innsikt og blinde flekker, verdier og kjepphester, preferanser og fordommer. Alder, kjønn, klasse, kultur - hele ens livsverden vil ha betydning. Som uerkjent grunnlag kan følelser skape uklarhet. Ens forutinntatthet kan virke ”lukkende” eller skape ”ideologiske forståelsesmåter”, og slike personbundne egenskaper må kultiveres. Selvinnsikt i absolutt forstand, er som Fog (2005) påpeker, en umulighet. Like fullt er det en klinisk, metodisk og fagetisk forpliktelse å granske ens engasjement, og jeg brukte atskillig tid på dette. Det innebærer både å utforske sin ”alminnelige kunnskap” (Fog, 2005), sine meninger samt sine mer irrasjonelle, kanskje selvfølgelige eller uerkjente sider, - dels på forhånd, dels underveis og dels etterpå i en kontinuerlig og uavsluttet prosess. Jeg prøvde å saumfare egne forutinntatte ideer og automatiserte responser som sjenerthet, angst for andres smerte, nysgjerrighet, selvopptatthet. Jeg forsøkte kontinuerlig å inntenke min egen rolle. Jeg funderte over egne erfaringer av kognitiv tilkortkomning og tidvis opplevelse av avmakt, både språklig og generelt. Opplevelse av svikt og nederlag er universelle livserfaringer – om enn i snillere doser enn ved

demens for de fleste av oss. Refleksjon oppstår både i konkrete møter med informanter, i møte med faglitteratur, i dialog med veileder og i hverdagens umiddelbare tankestrøm. Når slike prosesser anerkjennes og fokuseres, kan man bruke seg selv med omtanke og anvende denne innsikten i analysen (Fog, 2005). Selvransakelse er ikke noe engangs- fenomen, men en kontinuerlig prosess gjennom både datainnsamling og analysearbeidet. I en longitudinell studie der forsker og deltaker møtes flere ganger, er det en særlig utfordring å ikke stivne i forutinntatthet fra forrige intervju.

Intervjuers holdninger til intervjuemetoden, til intervjupersonen og temaet demens aktualiseres. Demens kan – både kulturelt og individuelt - vekke ubehagelige assosiasjoner til forfall og svikt som skaper behov for avstand og tingliggjøring. Post (2000) og Kitwood (1997) kritiserer som nevnt vårt ”hyper-kognitive” samfunn som verdsetter intellektuell kapasitet særs høyt. Et mer ”humanistisk demens-syn” kan motsatt i sin iver etter å skape sympati for personen med demens i pur ønsketenking unnlate å beskrive reelle handikap. Jeg forsøkte å innta en aksepterende holdning til forandringer som demens kan innebære, men samtidig erkjenne enkeltmenneskets ubegrensede og udiskutable verdi uavhengig av kjønn, klasse eller kognitiv funksjon. Jeg stilte nok også med en positiv holdning til at personer med demens langt på vei er kapable til meningsfull kommunikasjon. Det forhold at jeg selv har lang klinisk erfaring anser jeg som en styrke som optimerer forutsetningene for forståelse. Samtidig er det sannsynlig at det kan bidra til vanetenkning og blindhet på noen områder⁵.

Relasjonen mellom intervju og intervjuer vil åpenbart være påvirket av konstellasjon av kjønn og alder. Å være observant på dette er en måte å øke objektiviteten og refleksiviteten på. Feministisk litteratur hevder at vi først ser menneskers kjønn og deretter fortolker personen i lys av dette. Jeg velger å tro at jeg som kvinnelig, tilårskommen intervjuer gjennomgående blir oppfattet som trygg og relativt ufarlig. Det at jeg er av samme kjønn som de fleste informantene kan tenkes bidra positivt fordi kvinner kanskje lettere forstår hverandre gjennom felles erfaringer (Ryen, 2002). Men det kan også innebære at mer forblir usagt fordi informanten tar for gitt at forskeren vet og motsatt (”go native”).

⁵ Til tross for åpenbare fellestrekk mellom klinisk arbeid og kvalitativ forskning, påpeker Padgett (1998) ulik ”paradigmatisk assignment” mellom klinikeren og forskeren: betydningen av teori og normer og etikk, mål, klient/respondent-relasjonen og suksess-kriterier kan være forskjellige.

Kognitiv funksjon kan trolig ses som et kardinaltrekk som gjennomsyrer og setter sterke føringer for vår opplevelse av samtalepartner (Murray og Chamberlain, 1999). En presumptivt bedre kognitiv funksjon hos intervjuer kan tenkes være en spesielt sensitiv faktor i samtale med personer med demens, og jeg forsøkte å tone ned min antatt relative språklige overlegenhet. Også plassering i det sosiale yrkeshierarkiet kan påvirke talepraksis assosiert med sosiale og kulturelle vaner. Som helsearbeidere har vi ansvar for å akkomodere til sosiale variasjoner i tale.

Som forsker er jeg både deltaker og tilskuer. I sitt berømte essay ”Deltakar og tilskodar” beskriver Skjervheim (1996) to ulike holdninger det er mulig å innta i forhold til hverandre: Når vi er deltakere inngår vi i en relasjon der vi sammen med den andre vender oppmerksomheten mot en sak av felles interesse. Når vi er tilskuere er vi ikke rettet mot det den andre interesserer seg for, men mot den andre som saksforhold samtidig som vi registrerer hva den andre interesserer seg for. Når vi lyttende oppfatter og forstår meningen i talen, inntar vi samtidig en aktiv responsiv holdning overfor den, er enig eller uenig, forsterker den, anvender den, forbereder oss på å imøtegå den osv. Fog (2005) påpeker forskerens dilemma som både deltaker og tilskuer: Fordi man har et mål med intervjuet og samtidig ønsker å være oppmerksom og empatisk, kan man risikere at det personlige blir et middel og at samtalen slik får karakter av pseudofortrolighet. Hvis man ikke går i nærkontakt med den intervjuede, får man ikke et intervju med den grad av åpenhjertighet og oppriktighet som personlig kontakt gir. Sannsynligvis vil det redusere informasjonsmengden og derved svekke påliteligheten og gyldigheten av undersøkelsen. På den annen side er det et mellommenneskelig og moralsk dilemma dersom intervjueren i noen grad blir en kikker og informanten reduseres til en informasjonskilde i en samtalesituasjon.

3.10 Transkripsjon

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, og videre analyse forutsetter at muntlig tale ble omsatt til tekst. Utskriften er en stivnet utgave av en levende intervjuopprosess, og det foreligger en rekke metodebetyrninger mht å transformere tale til tekst (Easton, McComish og Greenberg, 2000). Ulike typer feil kan oppstå - som at man ”hører skjevt” fra lydbåndet (Gibbs, 2007) pga bakgrunnsstøy, opptak av varierende kvalitet, uklar eller sløvete uttale, at aktørene snakker i munnen på hverandre. Ansikt-til-ansikt er mennesker dyktige til å filtrere bort irrelevant støy, men lydbåndet gjør det ikke. Selv med optimal lyd kvalitet kan en risikere at

den intervjuede sier en ting og intervjuer oppfatter noe annet. Å høre eksakt hva som sies innebærer forståelse og fortolkning – både av lyder og mening. Uansett hvor god lyd kvalitet en har, er det å kjenne kontekst, bakgrunn og individuell talestil vesentlig for å redusere feilkilder (op.cit.).

Personer med demens er språklig preget av famling, ordleting, gjentakelser, selvkorrigerer og tidvis inkonsistens. Når intervjuet skrives ut, transformeres samtalen til et for samtalen fremmed medium, og mening kan gå tapt eller forvrenges under transkripsjonen (Kvale, 2006). Transkripsjon er ubarmhjertig, og den papir-gjengitte teksten kan få informantene til å virke dummere og enklere enn de faktisk er (Fog, 2005). Utsagn kan på papiret fremstå som mer keitet enn i levende samtale fordi både nonverbale og kontekstuelle dimensjoner mangler (Malterud, 2004). Motsatt kan det være at enkelte informanternes famling, nøling og utydelighet ikke alltid er tilstrekkelig ivarettatt i transkripsjonen.

Nettopp dette er et argument for mitt valg om selv å gjøre transkripsjonen. Selv om man vil sette spor i materialet, øker muligheten for å gjenskape informantens intensjon best mulig. Informantenes innspill var i varierende grad preget av sviktende oppmerksomhet, redusert språklig kommunikasjonsevne og generelle kognitive svikt som følger demens. En viss fortrolighet med kommunikativt særpreg ved demens generelt antas å øke evnen til å forstå. Videre er det rimelig grunn til å anta at den personen som selv har deltatt i samtalen også sitter igjen med et helhetsinntrykk som går ut over det snevert språklig/kognitivt formidlede. Stemning, timing, pauser, kontekst, affektive reaksjoner og kroppslig meta-kommunikasjon øker forståelsesdybden. Utfyllende reaksjoner som skepsis, latter, engasjement, stemmekvaliteter og ansiktsuttrykk ble forsøkt registrert. Likedan er individuell bakgrunnskunnskap av betydning. Forståelse må pendle mellom denne forståelsen av deler oppimot helheten, og undertegnede hadde trolig bedre forutsetninger enn en ukjent til å fortolke og transkribere materialet. Det var lærerikt å transkribere materialet. Utskrivingen tydeliggjorde intervjuets dynamikk og forløp samt min respektive informantens rolle i temavalg og fremdrift. Noen kjennetegn ved muntlig kommunikasjon ble også illustrert, bl.a. hvor mye den skiller seg fra de formelle språklig-grammatikalske strukturer og konvensjoner som kjennetegner skriftlig kommunikasjon. Det økte også bevissthet om språklige særegenheter, kognitivt særpreg og kompenseringsmåter ved demens. Samtidig må det medgis at en slik praksis også øker påvirkning fra intervjuer/transkribent fordi det oppstår uklarheter underveis der en må gjøre valg.

Transkripsjonen er en krevende og viktig operasjon som innebærer et skifte av medium og dermed en grad av transformasjon og fortolkning av data. Samtalens flyktighet og flertydighet overføres til statisk og absolutt form (Fog, 2005). Det innebærer valg mht presisjonsnivå, detaljeringsgrad og format som er egnet til å ivareta studiens intensjoner (fex pauser, understreking, toneendring og overlappende tale). Det inngikk også noen valg, avveininger og fortolkninger når informanten enkelte ganger uttrykte seg uklart eller hoppende. At forskeren selv transkriberer, regnes i slike situasjoner som en styrke (Easton et al., 2000). Jeg begynte å skrive på dialekt, men gikk etter hvert over til tilnærmet bokmål av hensyn til lesbarhet og overførbarhet til fremtidige lesere. Trykk ble merket med uthevet skrift. Prikker antyder pauser hvis lengde ble gradert med 2 til 4 prikker. Jeg har i utgangspunktet notert pauser og famling, men – av både praktiske og etiske hensyn - ikke detaljert videre ulike nølingsstrategier (taushet, ytringer som "mmmm", "ehhhhh" "hmmm", "sånn derre sånn derre..... sånn derre..."). Punktuering med komma og punktum viste seg i noen tilfelle litt vrient når talestrømmen var jevn og flytende. Intervjumaterialet er redigert en smule for å øke flyt og lesbarhet gjennom å forenkle, droppe gjentakelser, komprimere, stryke enkelte høyfrekvente småord som *ja*, *nei* og *hmm*. Men ved å redigere og løfte frem sitater med utsigelseskraft, kan jeg risikere at informantene høres mer oppegående enn de er.

Ved to anledninger forekom episoder med tekniske problem med lydbånd i form av batterisvikt og manglende opptakskapasitet på lydbåndet som oppstod ca midtveis i samtalen. Begge ganger supplerte jeg med skriftlige notater og fikk slik dekket det viktigste av mening i samtalen. Likevel stresset noteringen meg noe slik at jeg ble mindre ledig og tilgjengelig for informanten. Intervjuene eksisterer nå kun i form av av-identifiserte transkripsjoner.

3.11 Analyse

Det har de siste par tiår i kvalitativ forskning vært en dreining i fokus fra å beskrive intervjusituasjonen til å fokusere mer på analysen (Gibbs, 2007; Kvale, 2006). Også når det gjelder analysen finnes det i liten grad en preskriptiv metodologi, men derimot en aksept for fleksibilitet og skreddersøm ut fra studiens formål, forskningsspørsmål, fagtradisjon og materialets egenart. På den bakgrunn utviklet også jeg en fremgangsmåte som jeg fant funksjonell i forhold til min hensikt og min arbeidsmåte. All analyse ble gjort manuelt, dvs det ble ikke benyttet noen form for dataprogram i den kvalitative analysen. Studien baserer

seg på en tematisk induktiv analyse som er dels Giorgi/Heidegger-inspirert og dels inspirert av Interpretative phenomenological analysis, heretter kalt IPA. Begge redegjøres kort for i det følgende.

Fenomenologisk-hermeneutisk analyse og IPA

Det fenomenologiske perspektivet har fokus på å utforske menneskers mangfoldige forhold til verden, beskrive innhold og struktur i bevissthet og opplevelse og forklare essensiell mening (Giorgi, 1985b; Kvale, 2006). Grunnantakelsen er å fange enkeltmenneskers perspektiv, livsverden og meningsstruktur. Innenfor fenomenologien og hermeneutikken ser man ikke bare på objekter og hendelser som sådanne, men på måten de oppleves på, som fenomener (Dahlberg et al., 2008). Livet manifesterer seg i erfaring. Fenomenologien og hermeneutikken beskriver både de unike erfaringene og leter etter mønstre av mening i disse erfaringene.

Analysen skal gjennomlyse, systematisere og reflektere over råmaterialet på en veldokumentert måte, lete etter essenser og vesentlige kjennetegn. Det innebærer at jeg beveget meg fra grunndata til høyere abstraksjonsnivåer der tekstelementer med potensiell kunnskapskraft blir byggesteiner i hierarkier av mening (Giorgi, 1985a; Malterud, 2004). Kvaless (2006) beskrivelse av fortetting (meningsfortolking), kategorisering (dekontekstualisering), narrativ strukturering og dypere fortolkning ble hovedsakelig fulgt under arbeidet med tekstene – med mål å oppdage, klargjøre og forstå mening. Men fordi livsverdensfenomener kan være komplekse, relasjonelle og innkapslet i ”the flesh of the world”, kan det være nødvendig å bryte dem opp i elementer og bestanddeler, organisere, forenkle eller klargjøre (Dahlberg et al., 2008). Dette gjøres alltid med helheten som bakgrunn, og livsverdensanalyse innebærer slik også en syntese av ulike deler, meninger og særegenheter. Begrepet analyse impliserer en form for bearbeiding av stoffet fra en uoversiktlig datamengde til noe mer konsentrert, forståelig og innsiktsfullt.

Den fenomenologiske psykologi ser primært informantens språk som en avspeiling av en dypere psykologisk virkelighet. Erfaring og opplevelse er først og fremst av sosial natur, og språk og diskurs brukes for å beskrive erfaringer. Betydningen er innleiret i språket, så man må undersøke språket også for å analysere betydninger (Albery og Munfano, 2008). Sosialkonstruksjonistene hevdet at sosiale opplevelser er i stadig endring. Kunnskap og erfaring skapes gjennom språket, kulturen og historien. Med dette utgangspunkt mener de den beste måten å studere menneskers opplevelse på er å studere hva de sier og hvordan.

Fra et livsverdensperspektiv er mening aldri endelig og fullstendig. Mening er kontekstuell og alltid mulig å ekspandere (Dalhberg et al., 2008). Det vi kaller mening er en spesiell form for virkelighet, ”spesifisert ved å være radikalt uspesifisert”, sier P.A Brandt (2009) -semiotisk poet og kognisjonsforsker. Mens studiet av kognisjon fokuserer på hvordan vi skaper mening i det som skjer, fanger studiet av semiotikk måten vi deler den meningen med andre. Til tross for alle problemene som knytter seg til det, er språket det redskapet som kommuniserer mening og gjør det mulig for oss å forstå levd erfaring. Det er en sammenheng mellom hva mennesker sier og hvordan de tenker og føler omkring et fenomen (Smith, 2008). Men forholdet mellom språk og tanke og mening ikke er ukomplisert. Det er et dynamisk relasjon mellom ords mening og de tanker som ordene uttrykker, og fenomenologien utfordrer oss til både å jakte på tematisk mening (hva snakker teksten om) og ekspressiv mening (hvordan snakker teksten) (van Manen, 1997).

En hermeneutisk forståelse fokuserer særlig på meningsfortolkning som det sentrale, og formålet med en hermeneutisk fortolkning er å oppnå en gyldig og allmenn forståelse av en teksts mening (Kvale og Brinkmann, 2009). Det prinsipielt viktige i analysen er ønsket om å trenge gjennom materialet, å ”fravriste dets hemmeligheter” gjennom å overskride det rent deskriptive og se bakenfor de beskrevne fenomener (Østergaard, 2004a).

Denne analysen er forankret i en hermeneutisk tilnærming med impulser fra Ricoeur (1976) og Gadamer (2010). Talehandling dreier seg ifølge Ricoeur om noe langt mer enn en formell, strukturell analyse av tegn og ord. Selv om teksten utgjør en semantisk helhet, kan hermeneutikken fortolke en kompleks og tvetydig mening bak teksten - en ”surplus of meaning”. Forskeren har det eksklusive privilegium og utfordring å fortolke og rapportere hva den intervjuede ”virkelig” mente. Vi erkjenner alltid den objektive virkelighet i subjektbundne kategorier, og det er vår felles menneskelighet som muliggjør ”identifikatorisk viten” (Fog, 2005). Forståelsen hviler på slektskapet og forbundetheten med den som skal forstås, og den forståelsen impliserer at man kan gjennomskue den andres situasjon uten å fordømme ham (Gadamer, 2010). Fortolkningsprosessen krever en blanding av reseptivitet og åpenhet for fenomenet (allow the appearance) pluss analytisk arbeid (active piercing) (Dahlberg et al., 2008), og rommer en dialektikk mellom forståelse og forklaring. Målet er en horisontsammensmelting der man skal forstå helheten ut fra delene og delene ut fra helheten i en sirkelbevegelse – forståelsens sirkel (Gadamer, 2010).

Ideelt sett kunne man kanskje ønsket seg en mest mulig deskriptiv og data-nær analyse (Dahlberg et al., 2008). I denne sammenhengen erfarte jeg at stoffets karakter – med tidvis lavt presisjonsnivå, svekket artikuleringsevne, konsentrasjonsvansker osv – gjør det nødvendig å fortolke stoffet. Fortolkningen har til mål å sirkle inn utsagnets skjulte, underliggende eller ”egentlige” betydning. Denne prosessen forsøkes supplert og styrket gjennom å trekke inn observasjoner, kontekst, teori og almene perspektiver.

IPA – Interpretive Phenomenological Analysis - er en psykologisk kvalitativ analysemetode som kombinerer fenomenologiske og hermeneutiske prinsipper (Smith, 2008, 2009). Det er en metode som så langt som mulig bestreber seg på et innenfra-perspektiv på deltakerens livsverden gjennom fortolkende fenomenologisk analyse. Metoden har blitt benyttet også i andre kvalitative studier av personer med demens (Wolverson et al., 2010; Clare og Shakespeare, 2004).

Metoden er fenomenologisk i den forstand at den innebærer detaljert utforskning av personers livsverden og meningsunivers. Konkret identifiseres en rekke nøkkeltema i transkripsjonen av detaljerte deltakerintervjuer, og analyse og tolkning pendler mellom det erfaringsnære, historiske, subjektive – og en mer erfaringsfjern teksttolkning. Menneskers egne oppfatninger betraktes som konstruert i den sosiale verden, i motsetning til å se dem utelukkende bestemt av interne kognitive mekanismer, derfor inkluderes også betydningen av kontekst og historie. Men tilgang til innside-perspektivet avhenger av – og kompliseres av – forskerens egen forståelse som er nødvendig for å skape mening gjennom en fortolkende prosess: Deltakerne prøver å skape mening i sin verden; forskeren prøver å skape mening i informantens forsøk på å skape mening. Slik kombinerer IPA empatisk hermeneutikk og spørrende hermeneutikk (Smith, 2008) for å lære noe om respondentens psykologiske verden. Dette kan være i form av oppfatninger eller konstrukter som er gjort manifeste eller mer antydnet i informantens tale. IPA anerkjenner mennesket som et kognitivt, lingvistisk, affektivt og fysisk vesen. I samtale med personer med kognitiv svikt må vi erkjenne at poenger kan kompliseres og at mennesker kan slite med å uttrykke hva de tenker og føler. Forskeren kan derfor i noen grad gå ut over aktørens selvforståelse; utenfraperspektivet kan tilføre nye og fruktbare perspektiver selv om det ikke nødvendigvis er det personen kjenner seg igjen i. Men den andres måte å tenke på må alltid ligge til grunn. Jeg prøver i analysen å ta konkret utgangspunkt i personers utsagn og tydeliggjøre hva som er mine tolkninger. Av den grunn blir det brukt mange sitater.

IPA anerkjenner også samspillsdynamikken mellom informantens erfaring og forskerens fortolkning av dette. Men i den empatiske identifisering ligger også en risiko for å redusere den Andre til en som likner meg, jeg tar for gitt noe som er mitt eget. Egologi kaller Levinas (2008) dette fenomenet; å tro at du kan forstå den andre. Empatien har sine grenser, og vi skal ha ydmykhet overfor det faktum at det er ting i den andre vi ikke forstår og ikke kan forstå. Men vi har lov å forsøke, og ikke bare lov; det kan ses som en humanistisk plikt, og dette har vært en bærende ide i dette prosjektet.

Åpenhet som metodologisk prinsipp. Mer enn formaliserte steg og protokoller, er livsverdensforskning kjennetegnet av en egen modus for forståelse. Gadamer (2010) beskriver åpenhet og sensitivitet som metodologiske prinsipper. Å kultivere evnen til å være åpen (i hodet, hjertet og dialogen – Dahlberg et al., 2008, s.100) er avgjørende hvis målet er å se fenomener på nye måter. Det krever respekt, en viss beskjedenhet, sensitivitet og fleksibilitet. Det forutsetter også en viss frihet fra indre krav eller tidligere kategorier når man skal utforske og hengi seg selv til studiens formål. Åpenhet er ikke en varig tilstand, men en serie med varierte tilnærminger der også lekenhet og humor, undring og reseptivitet kan ha sin plass (op.cit.). Men det trengs også fokal oppmerksomhet og sentrering så fenomenet kan oppfattes og forstås fra mange vinkler. Jeg forsøkte å veksle mellom en lyttende og reaktiv modus til en mer ”flytende” eller aktivt utforskende.

Likevel er det ikke mulig fullt ut å nøytralisere holdninger og oppfatninger om demens som har festet seg gjennom 20 års klinisk arbeid. Derfor har jeg både i forkant og etterskuddsvis prøvd å inntenke min egen rolle og bedrive refleksivitet over egen praksis: På hvilken måte kan mine innspill, spørsmålstyper, væremåte, reaksjoner tenkes å prege og farge de beskrivelser jeg får? Det kunne undertiden føles som et paradoks: på den ene siden å være åpen, tillitsfull og innlevende – og i neste omgang fylle seg med en kritisk rasjonalitet eller analytisk skepsis. Det er utfordrende å stadig sette egen forforståelse på prøve; krevende, men også dypt bevegende. Det å erfare andres smerte og ensomhet påminner en om egen eksistensiell sårbarhet (Stålsett, 2007). Det kan innebære at reseptiviteten tidvis kan svekkes, og en lytter dårligere. Ettersom analyseprosessen skred frem, kunne jeg tidvis kjenne meg ”fanget” av stoffet og perspektivet: Vel vitende om at ”going native” kan være en fare i denne type forskning, kunne min oppslukthet i temaet tidvis gi en følelse av demensverdenen som nærmest ”normativ”. Samtidig kan en for stor nærhet låse ens nysgjerrighet. Etter hvert klarte

jeg bedre å opprettholde en form for åpenhet, selv når jeg kjente meg berørt av stoffet og lærte å tolerere slike passasjer - før intersubjektivitet og felles fokus ble gjeninnhentet.

Disiplin. Parallelt med åpenhet kreves disiplin og konsekvens i analysen. Fordeler ved en fenomenologisk analyse er dens kritiske funksjon som utfordrer og setter spørsmålstegn ved vanlige oppfatninger og begreper. Metoden kan også sies å ha en heuristisk funksjon idet nye perspektiver og mening utvikles – og en deskriptiv funksjon der viktige tema kan forstås bredt gjennom menneskers perspektiv (Gibbs, 2007). Det hendte jeg savnet teknikker som var raske, reproduserbare og tilsynelatende objektive. Fenomenologi er en metode som i sin grunnleggende natur motsetter seg rutiner og forskeren må trene seg i å leve med tvetydighet, paradokser, epistemologiske bekymringer og kompleksitet.

Teori. Analysen er i utgangspunktet tekst-nær og fenomen-nær, men jeg har også i noen grad understøttet analysen med teori. Bruk av teori innen livsverdensforskning har vært noe kontroversiell (Dahlberg et al., 2008), men jeg har etter hvert i deler av analysen erfart å finne teoretisk støtte for tolkninger eller funnet en sammenheng å fundere ut fra. Både teorier fra dynamisk egopsykologi, kognitiv psykologi, sosialpsykologi, eksistensiell psykologi og positiv psykologi har vært nyttige. Men tolkningens kilde skulle alltid være et stykke intervjudata. Teori var et redskap for forståelse og forklaring og ble brukt sekundært for å sannsynliggjøre en tolkning eller belyse et funn.

3.12 Analyseprosessens ulike faser

Datainnsamling og transkripsjon. Analysen er en pågående prosess i fenomenologisk forskning og kan sies å begynne allerede under datainnsamlingen (Miles og Huberman, 1994). Ethvert intervju stimulerte undring og ettertanke, og umiddelbare oppsummeringer og refleksjoner fungerte som foreløpige ansatser til analyser. Ved forberedelse til nytt intervju ble forrige samtale gjennomgått på nytt. Slik økte muligheten til å følge opp uklarheter og utelatelser eller bekrefte og nyansere tidligere tema. Også transkripsjonsarbeidet aktualiserte ideer og mulige tolkninger. I tillegg har materialet modnet i meg gjennom hele prosjektperioden, også utenom målrettet og intendert refleksjon.

Gjennomlesing. Giorgi (1985b) anbefaler først en holistisk tilnærming: gjentatte gjennomlesinger av materialet for å skape seg et generelt inntrykk. Ved hver gjennomlesing

av teksten integreres forforståelsen i en ny, utvidet, nyansert eller konsolidert forståelse gjennom den hermeneutiske sirkel. Noen gjennomlesinger tjente primært til å minne meg om tonen og atmosfæren og viktige passasjer. Andre ganger ekspanderte teksten og jeg kunne se uttalelser i nytt lys. Etter en gjen-lytting av lydbåndene og flere gjennomlesinger av intervjutranskriptene laget jeg en impresjonistisk, foreløpig beskrivelse av informantenes opplevelse av sykdom og hverdagsliv med demens. Å sirkle inn potensielt relevant stoff mer intuitivt og assosiativt opplevdes som en god start på analysearbeidet.

Fokusert tilnærming. Dernest fordyper jeg meg mer detaljert og selektivt i transkriptene for å åpne meg mer systematisk for teksten og den mening som befinner seg der. Her inngikk en mer ”linje-for-linje”-tilnærming der hver setning ble saumfart for å se hva den kunne formidle. Selv et kort øyeblikk i intervjuet kan avsløre et kompleks av gjensidig interrelaterte stemmer, hver med sin egen emosjonelle, viljessmessige, verdimeslige og kognitive tonalitet – og hver med krav på å bli hørt og forstått, sier Zaner (2006). Refleksjon forutsetter en spesifikk dreining i fokal oppmerksomhet for å bore etter ytringens innebygde ”intensjon”. Det kan beskrives som en slags praktisk distansering, kontekstuell forståelse eller ganske enkelt fenomenologisk refleksjon. En slik tilnærming kjentes fruktbar, praktisk og fremfor alt trofast overfor kompleksiteten og subtiliteten i stoffet.

Hva slags logikk er det som driver oss i arbeidet med å identifisere meningsfulle tekstpassasjer? Noen uttalelser sto frem med stor gjennomslagskraft og utgjør det Smith (2009) kaller ”edelstener” som fanger en og ”roper på” videre utforskning. Jeg ble opptatt av affektladete utsagn og hva som syntes å berøre informanten, for eksempel gjennom ekspressive ytringer som hevet stemme, bank i bordet, latter, famling, taushet. Uventede poenger som motsa eller utfordret gjengse tenkemåter ble notert med interesse. Andre ting kunne fremstå som foreløpig, uklart eller gåtefullt og trengte nærmere oppfølging. Enkelte tema eller historier syntes å bli resirkulert flere ganger (Davis et al., 2005) og kan oppfattes som gjentatte momenter som har ekstra behov for å bli hørt. Noen poenger ble bredt formidlet og syntes å ha stor gyldighet for flere eller alle informanter.

Denne tilnærmingen munnet ut i umiddelbare notater som identifiserte naturlige meningsenheter, assosiasjoner, foreløpige tolkninger, observasjoner av språk/kognisjon. Dette ble skriftliggjort i skjemaer med 5 kolonner: en for løpende intervjutekst, en for (koding av)

meningskondensering, en for overordnede kategorier /hovedtema og en for suppleringsdata (bakgrunnsinformasjon, mine observasjoner) (vedlegg 6)

Koding innebærer å identifisere tekstpassasjer og definere hva de handler om. Det er en fortetting av meningsenheter til formuleringer som fanger essensielle psykologiske kvaliteter i materialet. Koder ses som deskriptive tema som indekserer/ gir et begrepsmessig rammeverk i teksten (Gibbs, 2007). Disse ble sjekket mot rådata for å forsikre seg om at de var i overensstemmelse med informantenes opprinnelige uttalelser. Det var lettere å se tendenser og variasjon når materialet ble transformert til kondenserte meningsenheter.

En rekke tanker, fornemmelser og bilder melder seg idet en prøver å identifisere mening i uttalelsene. Disse klynger seg sammen til klumper av meningsenheter, meningsfragmenter eller midlertidige og foreløpige meningsmønstre. I hermeneutisk-fenomenologisk analyse beveger forskeren seg fra en ”naturlig” holdning til en refleksiv og ”tøylet” holdning som omfatter bevissthet om egen forforståelse og samspill. Det er viktig å sikre en fortolkning som tar aktivt utgangspunkt i den intervjuedes kommunikasjon. Faren for at intervjuer påtvinger egne tolkninger i respondentens svar, øker jo mindre verbalt artikulerte informanten er og jo vanskeligere deres svar er å forstå (Lloyd et al., 2006). Spontane og egenformulerte bidrag som svar på åpne spørsmål ble derfor gjennomgående mer vektlagt enn passasjer der jeg ”legger ordene i munnen på dem”.

Fordi teksten ikke er så ”bærende” i seg selv hos denne informantgruppen, var det viktig å legge også ikke-verbal kommunikasjon, bakgrunnskunnskap og kontekstuell forståelse til grunn i analysen. Jeg noterte observasjoner som smil og tårer, pust, stemmevariasjoner, engasjement, glimt i øyet, flakkende blick, kroppslig bevegelse. Sammen med informantens egne beskrivelser ga slike systematiske notater om kroppsspråk verdifulle suppleringsdata. Observasjonsnotatene er mine fortolkninger av situasjonen, notert på basis av spontan og intuitiv erfaring under samtalen. Intervjueren er en del av den intersubjektive verden og kan derfor fange hva kroppsspråket formidler. Studiens primære data er intervjuene inkludert mine observasjoner, mens journaldata og pårørendedata ses som støtdata.

Kategorisering. Fra deskriptiv koding som ligger tett opp til informantens egne ord, beveget jeg meg etter hvert til mer kategoriske, analytiske og teoretiske nivåer av analyse (Gibbs, 2007). De fortolkede meningsenhetene ble sammenliknet, buntet sammen og knyttet til

hverandre gjennom en syntese som er en generell fortolkning av fenomenet. De opprinnelige uttalelsene ble transformert til mer konsise termer ("emergent themes") som prøvde å fange det essensielle i teksten. Utviklingen av overordnede kategorier kan springe ut av nærmere refleksjon om fenomener som beskrives, faglitteratur, tidligere studier, ideer man har om hva som skjer. Det innebærer et visst nivå av abstraksjon og dekontekstualisering og kan innebære psykologisk terminologi. Tråden tilbake til hva respondenten faktisk sa bør være åpenbar, men analysen utfordres videre til høyere nivåer av abstraksjon gjennom begreper (eller begrepspar) som kan være nyttig analytisk brekkstang i det videre arbeidet. Utfordringen på dette nivå er å finne uttrykk som er på høyt nok nivå til å tillate teoretiske forbindelser – samtidig som det er forankret i det spesielle som ble sagt. Slik Dahlberg et al. (2008) utlegger det, er det ikke jeg som forsker som skal finne essensen, men jeg skal la essensen tre frem. Essens er et fenomens stil, måte å fremtre på og kan ikke separeres fra fenomenet. Det speiler det invariante i meningsstrukturen, det gjennomgående i fenomenets mange fremtredelsesmåter. Et fenomens mening fremtrer ifølge Gadamer (2010) i dens totalitet og dets relasjon til dens særegenheter og dens horisont.

Organisering og gruppering. Etter at opprinnelige tekst-data var tematisk kategorisert, begynte arbeidet med å gruppere og strukturere temaer og undertema. Prosessen med å lete etter tematisk og begrepsmessig struktur og meningshierarkier krever konsekvens og fleksibilitet. Teksten og de oppsamlede kodene ble gjennomlest gang på gang for å komme i dialog med tekstens variasjon og dybde, lete etter både konsistens og variasjon i mening og meningsmangfold. Ulike meningsklustre ble relatert til hverandre gjennom å redegjøre for forholdet mellom dem eller organisere dem hierarkisk (Gibbs, 2007). Slik oppstår ofte nye ideer og nye sammenhenger som oppdages i teksten. Det kunne innebære flere tankemessige omkalfatringer, for et fenomen kan alltid betraktes i lys av ulike overordnede klassifiseringer og kategorielle skiller. Min erfaring var at det ikke er en enkel lineær prosess å kategorisere fenomener eller definere dem relasjonelt og hierarkisk i forhold til hverandre. Samtidig var det skjerpene å se sammenhenger og lage seg kart over relasjonene mellom ulike fenomener. I arbeidet med teksten trådte følgende overordnede tema etter hvert frem:

- I. Opplevelsen av demens
- II. Tilpasning og mestring
- III. Relasjon og samspill
- IV. Eksistensielle tema

Fortolkning. Deretter begynte jakten på underliggende mening som kan finnes ”mellom linjene”. I hermeneutisk analyse søker en ikke bare etter mening; man spør også hvorfor denne meningen fremkommer. Fortolkende analyse inkluderer intensjonelle og dynamiske forklaringer (Dahlberg et al., 2008) i en transformering av det ukjente både for en selv og andre. Materialet ekspanderes i en ny fortolkende dialog med teksten som fortsetter inntil alle data av betydning for forskningsspørsmålene er dekket.

Intervjumaterialet er ikke en avspeiling av virkeligheten i betydning ”noe som lå der og ventet på å bli funnet” (Kvale, 2006) – men en sosial virkelighetskonstruksjon skapt av informanten og intervjuer i fellesskap – innenfor den gitte konteksten. Jeg har prøvd å være trofast mot teksten og se hvilken sammenheng og interaksjon ulike sitat opptrer innenfor. Ved vanskelige tolkninger har jeg prøvd å gjøre eksplisitt rede for mine valg og min usikkerhet. Jeg har tilstrebet å unngå vilkårlig eller selektiv bruk av materialet. Og jeg har prøvd å sannsynliggjøre tema med bruk av sitater og ved bruk av teori, for validering innebærer også å søke koherens og indre logikk i analyse og fortolkning.

3.13 Analysenivåer

Å arbeide fenomenologisk innebærer både å iaktta og reflektere over nærbilder av enkeltmennesker – og å betrakte fenomener på mer generelt, induktivt og teoretisk grunnlag. Etter hvert valgte jeg å utvikle analysen gjennom tre typer bearbeiding av stoffet: Kasuistikker, longitudinell analyse og på- tvers-analyse.

Kasuistikker har en grunnleggende rolle i psykologisk teoriutvikling (Foss, 2009). Kasus kan ses som et didaktisk instrument eller som et foreløpig skritt på vei til mer velfundert kunnskap. Men den har også en frittstående betydning: Enkeltkasus gir oss en form ”through which generality makes itself known” (ibid, s. 8). Kasuistikken er ofte en foretrukket strategi når en stiller spørsmål om ”hvordan” eller ”hvorfor”, når forsker har lite kontroll over hendelsene og når nåværende og komplekse fenomener i en reell kontekst fokuseres (Yin, 1994). Grunnlaget for å forstå noe mer allment ligger i forståelsen av enkeltmennesket. Kasuistikker kan ivareta både det unike og det helhetlige i hver informant. De kan gi evidens for generelle poenger i en personalisert form, som også kan ha en retorisk kraft.

Kasuistikker ble av praktiske grunner stort sett skrevet på bakgrunn av det første intervjuet. Her var fokus på å gripe mest mulig det individuelle perspektivet: Hva kjennetegnet dette mennesket i dets møte med demens? Hva syntes å være det unike og særegne i deres opplevelse og erfaring med sykdommen? Hvordan forsøker personen i sin kontekst å skape mening i sin demens? Det passet også med min erfaring som kliniker å legge an en case-orientert tilnærming i analysen og behandle materialet fra en deltaker som en enhet. Demens erfares i en individuell kontekst, og informantenes unikheter har forrang fremfor deres posisjon som representanter for en større gruppe.

I intervju med personer med demens må en være forberedt på større grad av kognitive avvik, anomalier og språklig benevningsvikt. Dette er et eget argument for å kondensere tekster fra intervjuer til mer kasuistisk analyse før teksten fragmenteres i konkrete innholdskategorier. En slik tilnærming ivaretar bedre personen med demens sin intensjon og demper fokus på språklige rariteter og mangler. En viktig ambisjon er å ivareta helhetsforståelsen – som krever både et langsgående perspektiv og historisk forståelse, samtidig som det forankrer teksten til den sammenheng den springer ut av.

Kasuistikkene gir en historie med et omdreiningspunkt og rommer aktørens følelse, tanke og handling. Hverdagsopplevelser om verdier, typiske tankemønstre og mestringsmåter forsøkes illustrert. Hvert intervju ble kondensert til et sammendrag med identifiserte nøkkeltema, tendenser, metaforer, affektladete sekvenser. I denne prosessen inngikk også pårørendedata og journaldata. Viktige emner i intervjuet ble forsøkt bundet sammen i deskriptive utsagn/tekstutdrag som ble vurdert å være særlig treffende eller persontypiske. Denne utvelgelsen speiler selvsagt også min egen meningshorisont.

I hver kasuistikk ble det videre forsøkt å identifisere mening gjennom å ta i bruk et skjema fra psykoanalytisk tekstfortolkning (Mayring, 2000) som anvender fire ulike dimensjoner av meningsfortolkning (vedlegg 6). Prosessen tar utgangspunkt i en ”logisk forståelse” der materialet leses mtp kognitiv mening og logisk struktur. En ser etter inkonsistenser, motsigelser og feil som indikatorer for skjult mening. I den ”psykologiske forståelsen” leter en etter affekter og emosjoner, både i teksten og i det non-verbale materialet (særlig interessant om det står i motsetning til den skrevne tekst). I ”scenisk forståelse” forsøkes verbale uttrykk å forbindes med mestringsstrategier og interaksjonsstrukturer som ses som en indikator for informantens psykologiske struktur. I den fjerde arbeidsoperasjonen

”dybdehermeneutikk” var målet å kombinere resultatene og se etter ubevisst materiale, på jakt etter eksempler på hvor språk og interaksjon opererer som forsvarsmekanismer. Det er fortolkeren som avgjør validiteten i dette; informanten er ikke engasjert i fortolkningen.

Longitudinell analyse

I den komparative analysen ble samtlige intervjuer med hver informant fortløpende gjennomgått. Målet var å sammenlikne personene med seg selv for å klarlegge endringer i opplevelsen av demens gjennom de 3 ½ årene datainnsamlingen varte. Hva var nytilkomne tema/beskrivelser? Hvordan snakker informantene om sine erfaringer av tid og hva er deres opplevelse av endring? I hvilken grad er prosesser identifisert i første intervju også tilstede i de øvrige? Hva formidler pårørende om endring? Når alt materiale fra en deltaker ble behandlet som helhet og forsøkt satt inn i et temporalt forhold, i en tidsrekke, kan man lettere spore utviklingstrender og endring over tid. Jeg søkte etter konvergens og divergens i intervjuene, og både variasjon, konsistens og avvik var av interesse. Nye intervjudata kunne

1. bekrefte og stadfeste allerede formidlede holdninger, tanker og reaksjoner (stabilitet).
2. revidere og endre tidligere posisjoneringer (nyansering og differensiering) eller
3. gi nye opplevelser, reaksjoner, meninger, livsverdensbeskrivelser som skiller seg fra det personen tidligere har formidlet. Her var fokus på å se på utviklingsprosesser over tid: hvordan demens forandrer opplevelse og forståelse og hvordan dette påvirker hverdagen.

Det ble gjort a. en impresjonistisk analyse av hver enkelts utvikling gjennom 3 1/2 år med fokus på forandringer og dernest b. en mer systematisk gjennomgang på jakt etter nytilkomne tema. Når alle intervjuene var kronologisk gjennomgått, ble hvert case oppsummert i en langsgående fortolkende beskrivelse av hvordan individuelle forståelses- og mestringsmåter hadde endret seg. Inspirert av Clare, Roth og Pratt (2005) og Eilertsens (2005) bruk av longitudinell analysemodell for langsgående analyse, brukte jeg flyt-skjema for å beskrive mønstre som utvidet forståelsen av sammenhengen. De kan ses som et slags kronologisk kart over nye tema som fremkom gjennom de fire intervjuene. Skjemaene viste noen mønstre/tendenser om hvordan tema og undertema kunne endre seg. Innenfor hovedlinjene i den utviklingen som er satt, viser data variasjon og fluktuasjon. Det mennesker sies skal forstås og fortolkes både ut fra nåværende og historisk kontekst. Bakgrunnsdata hjalp til med å vekte rapporterte forandringer; og studien gir grunn til å tenke forandningsprosesser som dynamiske og multifaktorielle. Jeg forsøkte å ikke bare avlese forandring i et demens-paradigme, men lete etter dynamikk også i samspill med dagsvariasjoner og endring i helse-

og familiesituasjon. Her ble pårørendeinformasjon og journalinformasjon viktig supplement når informantenes egen opplevelse i noen grad ble tilslørt av sviktende tidsorientering og hukommelse. Å følge informantene over flere år ga mulighet til å oppsummere noen hovedtrender i en individuell komparativ innholdsanalyse med fokus på forandringsprosesser hos den enkelte gjennom fire intervjuer over 3 1/2 år. Det samlede stoffet inviterte til en sammenfattende fenomenologisk beskrivelse av fem faser i demensutviklingen.

Forandring. Det er en metodisk utfordring å studere forandringsdynamikk. Det var ikke uten videre gitt å forstå forskjeller i den intervjuedes måte å oppleve og tenke og være til på. Hva er normalvariasjon og hva representerer substansielle forandringer som med rimelighet kan settes i sammenheng med demens? Det er ikke selvinnsende hvordan man skiller forbigående krusninger fra mer stabile endringer i en persons livsopplevelse. Hva er vilkårlige og normale strømninger og fluktuasjoner? Hva er simpelthen en ny orddrakt eller dagsformens forbigående måte å presentere et fenomen på? Forandring kan studeres ved å intervju på mer enn ett tidspunkt, men variasjoner kan også reflektere endringer i persepsjon over tid (Lloyd et al., 2007). Hva kreves av ny-het og annerledeshet før vi velger å re-klassifisere noe som noe nytt? Når blir en ting til noe annet? Hvor veldefinerte og avgrensede kategorier går det an å analysere livet gjennom? Til tross for innledningsvis famling, utviklet jeg i praksis en pragmatisk fornemmelse for klassifisering av ”nytt” stoff.

Det var i den komparative analysen en særlig utfordring å sette egen forforståelse i spill – for å redusere faren for at jeg skulle bindes opp i egen forutinntatthet fra forrige intervju og slik muligens overse mulige forandringer. At heller ikke jeg som intervjuer eller fortolker eller analytiker er stabil og uforanderlig gjennom flere år, spiller selvsagt også inn. Jeg kan ikke annullere at jeg gjennom prosessen har tilegnet meg kunnskap og trolig spisset fokuset noe over tid, men har ved egenrefleksjon forsøkt å ikke la dette virke begrensende i analysen.

På tvers-analysen

Mens kasuistikkene og den longitudinelle analysen viste 7 personer og 7 livsverdener, var målet i på-tvers-analysen å utvide betydningen gjennom å beskrive noen gjennomgående tendenser eller utbredte fenomener som kjennetegnet datamaterialet på mer generell basis. Ulike informanters beskrivelser ble sammenliknet innenfor de fire kategoriene i et forsøk på å overskride den enkeltes forståelse og lete etter hva stoffet samlet sier om selvforståelse ved

demens. Her var poenget å dekontekstualisere og abstrahere analysen til noen mer substansielle fenomener og kjennetegn ved **demens som sådan**.

Ambisjonen er å bore dypere i stoffet til fenomenets kjerne. Hvor sammenfallende – eller ulike - er responsene fra ulike informanter på de ulike tema? Utgangspunktet er menneskers beskrivelser av fenomenene og dermed deres perspektiv og intensjon. Men målet er å gå ut over disse, utvikle en mer presis analyse av spesifikke fenomener og se på variasjon for å fange det essensielle. Logikken baserer seg på å sikre bredde og variasjon for å fange inn og beskrive sentrale forhold som forekommer på tvers av ulike deltakere og variasjoner i konteksten og i noen grad i ulike stadier av demens. Hjelpemidler i denne prosessen er den idemessige reduksjonen som fremkommer ved variasjon i ulike kontekster eller tankeeksperimenter. Eventuelle mønstre som fremkommer fra en stor variasjon er av spesiell verdi mht å fange sentrale kjerne-erfaringer. Et visst utvalg og flere intervjuer gir meg også informasjon om flere sammenhenger som demens kan utfolde seg innenfor.

Etter hvert syntes mer helhetlige essenser å avtegne seg om hvordan et fenomen kan fremstå på ulike måter og likevel romme noen vesens-kjennetegn. Tematisk induktiv analyse har til mål for å identifisere nøkkeltema, generere mening på tvers av deltakerne, se på deltakerne som representanter for en større gruppe, dekontekstualisere og generere mening i litt mer allmenn forstand. Jeg valgte å beholde hovedtemaene (I-IV) fra den komparative analysen og legge den til grunn. Det var hensiktsmessig å samle tekstutklipp fra samtlige informanter og se på fenomenenes mangefasetterte fremtredelsesmåter, samtidig som jeg lette etter essenser eller variasjoner i hva et liv med demens primært dreier seg om og i noen grad forsøkte å belyse funnene med teori. Dette er presentert i På-tvers-analyser i kapittel 6, 7, 8 og 9.

Skriveprosessen

Skriving er langt mer enn å rapportere forskningsfunn; det griper inn i selve prosessen med å undersøke og oppdage. Analyse og fortolkning kan ikke foregå uten, og avhenger delvis av, valg av begreper og fraser, av stil, tradisjoner, metaforer og talemønstre, argumenter og poetiske bilder (van Manen, 2006). Hvordan tilhører fenomener i hverdagen tekstens rom? Hele skriveprosessen ble opplevd som en aktiv kamp for å forstå og anerkjenne og språkliggjøre ”levd mening” i informantens meddelelser. Skrivningen har sin egen fenomenologi, og opplevelsen av å skrive kunne i seg selv fortjene en avhandling. Man tar på seg et stort ansvar når man skal beskrive andre menneskers erfaringer og opplevelser. Jeg

ønsket både å la personene jeg intervjuet komme til orde direkte og å grunne over deres utsagn, forsøke å ”åpne dem” og utforske dem med andre ord. Forståelsen er ikke umiddelbart gitt, og skrivingen ble en innsiktsgivende prosess. Det forutsetter at man er oppmerksom på informantenes stemmer, inkludert subtile betydninger som kan skimtes i måten tingene sies på og hvordan temaene taler til oss.

4. ERFARINGER MED Å INTERVJUE PERSONER MED DEMENS

Noen metode-relaterte refleksjoner

Metodologi innebærer både en fremoverrettet forsknings-plan som skal følges, og en tilbakeskuende forsker-biografi (Haavind, 2007). Man skal være både fremsynt og etterpåkløkt. Når resultatene presenteres, er begge formatene – både planen og biografien – metodiske hjelpemidler i formidlingen av resultatenes betydning.

Den reelle forskningsprosessen er mer kaotisk og induktiv enn det beskrivelsen avspeiler. Skriftlig fremstilling tildekker noe av den famling og pragmatiske improvisasjon som trolig fant sted. Mine reaksjoner kan kanskje i noen grad sies å være idiosynkratiske, individuelle og øyeblikksdefinerte - mer enn systematiske og prinsipielle. Underveis i intervjuet møter man ulike utfordringer og avveininger. Noen var jeg kjent med og hadde reflektert eksplisitt rundt i forkant, andre dilemma så jeg klarere i etterkant. Fremfor alt var samtalene dypt meningsfulle opplevelser, noe som forhåpentligvis gjennomsyrrer funn-gjennomgangen. I hovedsak syntes informantene å forstå spørsmålene og situasjonen og viste vilje til å produsere meningsfulle bidrag. Siden intervjuer med personer med demens er lite beskrevet i litteraturen, og siden det kommunikative arbeidet med å skape intersubjektivitet blir viktig i fortolkende metode, velger jeg å oppsummere noen erfaringer.

Grad av styring

Det varierte i hvilken grad intervjuguiden ble fulgt. Informantenes assosiasjonsbaner syntes sterkt personlige, og jeg lå kanskje nærmere det etnografisk- narrative enn det klassiske forskningsintervju. Jeg fant – i likhet med erfaring fra narrativ forskning (Thorsen og Myrvang, 2008) – at mye av stoffet ble produsert uavhengig av direkte spørsmål. Dette er et godt argument for en løs intervjubasert tilnærming der deltakerne i stor grad selv bestemmer referanseramme og fremdrift. Men en slik ledighet må avveies mot den regi som mange i denne spesielle informantgruppen også har behov for.

Informantenes evne til introspeksjon og artikulering av eget indre varierte stort; fra meget artikuleringdyktige til famlende og ordfattige. Språklig fungering – og refleksjonsrikdom - endret seg også gjennom de årene jeg hadde kontakt med dem. Enkelte tror jeg også, uavhengig av sin demenssykdom, var relativt lite selvobserverende og – reflekterende, men

levde sine liv mer i konkret handling og håndfast hverdag. Like fullt hadde alle betydningsfulle og verdifulle bidrag å gi.

Rent saklig sett gikk min selvinstruksjon ut på å snakke sannferdig og være tilstrekkelig informativ, relevant og konsis. I ettertid ser jeg at min egen talepraksis kunne være lite elegant, full av feilsnakkelse og ufullførte setninger. Jeg prøvde å fremstå ufarlig, inviterende og åpen. Mine innspill er full av småord og paralingvistiske innspill som "hmm", "ja", "ja?". Men bidragene er til dels svært ulike i de forskjellige intervjuene. Særlig i samtale med to informanter som produserte lite stoff, blir jeg mer aktiv, masete, gir for lite ro. I andre intervjuer fremstår jeg delvis som belærende ekspert og kunne med fordel ha vært mer naiv ikke-viter. At humør og lidelsestrykk kunne variere – både fra person til person og fra gang til gang – "avkrevde" ulike type omsorg og oppfølging og bidro til intervjuenes variable forløp.

Intervjuene viste hvor ulike mennesker er i talestil og språkbruk – også ved demens. De fleste intervjuer var svært informative og gled godt, enkelte var noe mer strevsomme. Undertiden står ikke språket helt til vår disposisjon, det tvert imot "omgir og "overskrider oss", som Jordheim skriver i etterordet til Gadamer's "Forståelsens filosofi" (2003). Et vanskelig spørsmål er hvorvidt benevningsvansker representerer et reelt leksikalsk semantisk tap – eller om det snarere dreier seg om en vanskeliggjort tilgang. Svært ofte var min opplevelse at informanten satt med en ide, en intensjon, men manglet språklige nøkler til å benevne dem. Videre møtte jeg tre typer utfordringer: magre svar, uklare svar og påpyntede svar.

Magre svar

Jeg var imponert over viljen til å opprettholde kommunikativ turtaking og felles utforskning av mening. Også glemske og fåmælte personer har stoff å fortelle om. Men det forekom informasjonsfattige svar med stor bruk av fraser, talemåter, gjentakelser eller laber tematisk progresjon. Minimale turer som "mmm", "ja" kunne gjennomsyre enkelte intervjuer (Dagny, Sigbjørn) og gi beskjedne semantisk substans, men kunne likevel forstås som å bidra til flyt i samspillet (jfr. Davis, 2005). Det er viktig å minne om språkets sosiale rolle som ivaretar langt mer enn bare informasjonsoverføring.

Lydbåndopptakene viser stort innslag av latter hos informantene. Lindholm (2008a) beskriver latter som en mulig indikator for ordsøking eller orderstatning - enten i forkant eller i etterkant. Pauser og gjentakelser kan prinsipielt ses som et symptomatisk uttrykk for

språkfattigdom – alternativt som funksjonelle kompensatoriske virkemidler (direkte eller indirekte). En flytende strøm av ord er ikke eneste måte å meddele seg på; taushet kan også være kommunikativ. Booth og Booth (1996) skiller mellom ekspressiv stillhet og lukket stillhet. Både Jon Fosse og Samuel Becketts dramatik illustrerer hvilke signifikante ingredienser pauser og gjentakelser kan være i menneskelig kommunikasjon gjennom å understreke det betydningsfulle. Tomrommet kan av og til være en forutsetning for at noe annet skal tre frem: Det som er. Utover det kan taushet bety ulike ting: Personen 1. forsto ikke spørsmålet, 2. kunne ikke artikulere svaret, 3. ønsket å unngå å svare, 4. visste ikke svaret, 5. trengte mer tid eller 6. hadde eksekutive vansker, ble avledet el.l. En dialog rommer mye ikke-språklig kommunikasjon som kan signalisere personens ”urørlighets-soner” (Løgstrup, 1991). Fog (2005) påpeker at vi ikke må forsere samtalepartners grenser, men akseptere når de stenger av eller ikke vil utdype videre, og jeg var opptatt av å respektere det jeg oppfattet som informantens motstand på å gå videre Ved mistanke om at svikt i eksekutive funksjoner vanskeliggjorde formidlingen av svaret, forsøkte jeg å være ekstra observant og bistå med å følge opp begynnende artikulering.

I tilbakeblikkets refleksjon må jeg likevel etterspørre om det kan være andre grunner for å ikke utforske enkelte tema grundigere. Det kan være at for mye positiv høflighet (understreke felles synspunkter mellom oss, bekrefte, gi kompliment, positiv påpekning) bidrar til at en unngår uenighet, snakker for generelt, i noen grad beskytter informanten eller seg selv for potensielt ukomfortable situasjoner. Det kan også være at jeg tidvis var utilstrekkelig mentalt tilstede, for mye preget av mitt perspektiv og refleksjon og ikke informantens. Vi kan risikere å overse stemmer eller tanker som er ulik våre egne, forstå for fort eller fortolke for snart og slik risikere å ”tette til” intervjupersonens utbrodering av fenomenet.

Jeg forsøkte å frigjøre meg fra forhåndsstrukturen og individualisere samtalene. Underveis forholder man seg uopphørlig til de svarene man får, forbinder dem med hverandre, stiller oppklarings- og utdypingsspørsmål, går tilbake til tidligere tema eller går videre. Ifølge Kvale (2006) skal et godt intervju bidra tematisk til å skape kunnskap og dynamisk til å skape en god interaksjon. Jeg bestrebet meg på ”open-ended” og ”non-directive” spørsmål (Smith, 1995), men erfarte at åpne spørsmål ikke alltid fungerte. Når informanten produserte færre innspill, tenderte jeg til å bli mer pratsom (Hamilton, 2005). Det ser videre ut til å være økt tendens til konkretisering, eksemplifisering og ja/nei spørsmål fra min side når informanten responderer dårlig på hva-hvem-hvorfor-spørsmål. Ikke minst forekom dette etter åpne

spørsmål som syntes å være ”for store” for personen. I en slik situasjon kan ja/nei-spørsmål fungere som redningsplanker, men det øker sannsynligvis faren for ”flate” svar preget av respons-set, compliant pleasing-atferd, ja-siing⁶. Ja/nei-spørsmål inviterer til ja-siing og bør derfor bare brukes når åpnere spørsmål ikke gir svar.

Uklare svar

Selv om det ikke forekom i stort mon, ble det nødvendig å gjøre valg mht hvordan jeg skulle forholde meg til uklar, uforståelig eller (tilsynelatende) irrelevant informasjon. Prinsipielt kan intervjuer både akkomodere preventivt i forkant eller benytte oppklarende strategier underveis og etterpå. Jeg var parat til - om nødvendig- å klargjøre, omformulere, forenkle og individualisere. Ofte benyttet jeg en strategi med å lytte konsentrert og hoppe på det første og beste ordet jeg var i stand til å skjønne av løpende tale og bake dette inn i neste setning, vanligvis i form av et spørsmål. Gjentakende spørsmål innebærer å spørre om en har forstått riktig, bekrefte det personen har sagt og gi vedkommende en åpen invitasjon til å fortelle mer.

Det kunne være vriene avveininger mellom flyt og trygghet i samtalen og behovet for mest mulig rike og presist artikulerte data og på-stedet valideringer (Kvale, 2006). Det man oppfatter som essensen i den intervjuedes utsagn kan gjentas eller spissformuleres slik at intervjupersonen bekrefter eller avkrefter påstanden: ”Stemmer det at –?” osv. Ved noen anledninger kunne det synes klargjørende. Men oppfølgingsspørsmål viste seg ikke alltid som tjenlige: Det syntes som om tema av og til ”tørket ut” når jeg spurte for mye eller detaljert. Presisjon øker ikke nødvendigvis ved videre utspørring. Det kan være fordi prestasjonsangst øker, at gjentatte spørsmål også formidler at ”dette var ikke bra nok”, eller at fenomenet faktisk er såpass ullent også for informanten at det kun presenterer seg i vag form. Andre ganger kunne jeg kanskje kommet lenger ved å avvente avklaring og heller la stoffet ”henge litt”. Det forvirrede kan prinsipielt muligens romme uttrykk og transformasjoner av et selv, - selv om jeg ikke var i stand til å ”knekke koden”. Ikke alt formidles rasjonelt eller lineært. Kanskje enkelte av informantene befant seg i en slags ”pre-konfigurasjons-fase” og trengte tid og avstand å få narrativt grep om ting. Forunderlig nok kunne symptomatferd være nyttig: det faktum at de ofte gjentok poenger og ”resirkulerte” favoritt historier, ga flere anledninger til å forstå fortellinger som i første omgang virket uklare.

⁶ Personen svarer ”ja” både på faktiske forhold og på det motsatte (Thorsen og Myrvang, 2008).

Fortolkning av kommunikasjon krever en egen toleranse for manglende presisjon og en større enn vanlig appetitt på å lese undertekster. Med begrep lånt fra poeten Georg Johannesen (1996) kunne en si at noen av informantene snakket ”opakt” – dvs ikke alltid klart og tydelig verken mht diksjon eller tankeinnhold. Likevel opplevde jeg som oftest å skimte en mening, en intensjon, en farve. Filosof og sosiolog Dag Østerberg (1966) påpeker ”demrende forståelse” som særs viktig i møte med mennesker. Jeg måtte ofte trene meg på å bruke tid til å forstå, den levende tiden som fordrer at vi er tilstedeværende. Det innebærer å ikke forstå for fort, ikke gjøre alt eksplisitt, tåle å la ting henge, være uforløst. Og godta at ikke alt kan forstås.

Det forekom at den empatiske forståelsen glapp og det oppsto misforståelse eller manglende forståelse (jfr Schibbye, 2002). Det skyldes trolig at jeg ikke klarte å lytte fra innsiden av personens perspektiv. Vanskene kan også ha en mer direkte tilknytning til de premisser demens gir for kognisjon og språklig utfoldelse. Hvordan makter man å språkliggjøre erfaring, beskrive smerter, famling, usikkerhet når språktilgangen svikter eller når tanken er springende? Hvordan kan vi beskrive erfaringer som er flytende, foranderlige, fragmenterte? Det er et paradoks at vi må bruke språket for å nå det ordløse. Jeg erfarte at undring, naivitet, - ja sågar u-elegant fomling fra min side – noen ganger kunne initiere åpning og fellesskap. Undring øker selvrefleksivitet og kan enkelte ganger ifølge Schibbye (2002) løfte samspillet til et høyere nivå der vi får tilgang til det affektive i ”nå-øyeblikk” (moments of meeting).

Påpyntede svar

Selvrapporteringer og personlige vitnesbyrd kan være kraftfulle, men kan i prinsippet også representere stereotypier, idealer eller egne selvreferanser. Et spesielt dilemma kunne oppstå når informanten fremstilte seg som bedre eller mer fordelaktig enn andre data tilsa. Det forekom utvilsomt eksempler på tildekking, idealversjoner eller unnvikenhet mht å beskrive sin svikt. Det er ikke overraskende, ettersom en generell tendens henimot positiv selvpresentasjon er normativ og utbredt (Dweck, 1999). Informanten kan også tenkes innta en ”pleasing-atferd” og mer eller mindre ubevisst gi uttrykk for hva hun/han tror autoriteten helst vil høre (Kvale og Brinkmann, 2009). Metodisk måtte jeg vurdere hvordan slike fenomen skulle møtes. Jeg valgte alltid i første omgang å følge personens egen fremstilling og så det ikke som min primære oppgave å sjekke deres beskrivelser mot andre mer objektive mål. Jeg ønsket først og fremst å forstå hvordan de konstruerte sin selvforståelse og livsverden. De fikk mulighet til å nyansere og detaljere sine utlegninger uten å miste ansikt eller føle seg som

bløffmakere. Jeg forsøkte imidlertid å oppfordre til mest mulig ærlig og autentisk stoff på ikke-konfronterende og ikke-korrigerende vis gjennom å utforske nyanser og variasjon i deres utsagn, menneskeliggjøre og normalisere tilkortkomning og svikt, og invitere til refleksjon over hva de tror partneren tenker og hva andre har fortalt om demens.

Om makt

Intervjueren har den makt som ligger i valg av tema og problemstillinger, men det føltes som et pågående dilemma å avveie hvor stort slingringsmonn jeg skulle gi underveis på min regi. Like fullt hadde min ”makt” sine begrensninger. Jeg erfarte også ”mot-kontroll”: åpne og pratevillige informanter kunne ta styringen og få stor innflytelse på samtalens gang. Tidvis kunne jeg føle meg utmanøvrert, slet med å gjenerobre regien og hente deltakeren tilbake igjen til ”vårt egentlige prosjekt” når vi gled ut på viddene i mer dagligdags samtale, ”flinke” program-forpliktete uttalelser eller fokus på annet enn ”saken”. En felles definisjon av situasjonen, en implisitt ”arbeidskontrakt”, var kanskje ikke like tydelig for alle gjennom hele intervjuet og måtte noen ganger reforhandles. Andre ganger kunne de anvende motstrategier som å la være å svare, ikke forstå, invitere meg på banen eller ”jatte med”.

Begrepsbruk

Under intervjuene ble alltid betegnelsen ”demens” og ”dement” introdusert, men jeg prøvde også å være lydhør for deres språkbruk. Gjennomgående snakket informantene selv mer om å være ”glemsk”, ”rotete”, ”sein” enn ”dement”. Jeg antok at det skyldtes en viss begreps sensitivitet eller uvanthet med diagnostiske termer. Eller kanskje de simpelthen trivdes bedre i sine opplevelsesnære beskrivelser. Jeg akkomoderte nok noe til deres talestil underveis.

Intervjuers reaksjoner

Informantenes meddelelser og også pårørendes beskrivelser og vurderinger påvirket min fortolkning av intervjumaterialet. Underveis ble jeg berørt, stimulert, utfordret, imponert. Jeg prøvde å reflektere over faren for en forsert over- eller underidentifisering med intervjupersonen (Fog, 2005) og hadde tidvis ekstra behov for å skjerpe meg på dette. Det longitudinelle designet med flere møter bidro også til å styrke bånd og forventninger som det ble viktig å balansere. Samtidig er det en del av den fenomenologiske metode å gjøre seg klar, rydde plass i hodet og ”stemme sitt instrument” for det uventede og uforutsigbare.

Gjennomføringen av første-intervjuene ble gjort på mitt kontor med unntak av tre der intervjuet pga reiseavstand ble gjort hjemme hos informantene. For delvis å imøtekomme kritikken av det ikke-naturalistiske ”kontorstols-intervjuet” (Ryen, 2002; Hamilton, 2005; Sabat, 2000) lot jeg informantene velge hvor øvrige intervjuer skulle finne sted. Samtlige ønsket da hjemmebesøk. Det ga meg mulighet til å se dem i sin egen private kontekst, ofte i en mer aktiv rolle enn på mitt kontor. Antropologen Gullestad (1989) hevder at hjemmet er et ”identitetsprosjekt” og kan ses som et fortettet symbol for viktige verdier i livet vårt (tilhørighet, frihet, fellesskap, omsorg, trygghet). Hjemmet gir tilleggsinformasjon og gjør ofte fortellingene rikere, og jeg fikk observere at informantene behersket flere roller. Men for meg som intervjuer stilte det også nye krav om ikke å bli sugd opp i en ”gjeste-rolle” men opprettholde klarhet på mitt ærend. Ettersom to etter hvert flyttet inn på sykehjem, foregikk intervjuet i deres rom der. Det ga en ny og interessant kontekst.

Tidens innvirkning på intervjuene

Med årene progredierte deres demens, mens vår kjenthet og fortrolighet økte. Gjentatte intervjuer med samme person øker informasjonsdybden, - men også personlig involvering og tilknytning. Relasjoner utviklet seg etter som årene gikk og syntes gjennomgående styrket tiltross for økende kognitiv svikt. Generelt kjentes intervjuene etter hvert mer avslappede og fortrolige. Informantenes progredierende kognitive og ekspressive svikt var merkbare, og i økende grad. Min innsats både for å fasilitere svar og fortolke dem ble nok også større med årene. Det følte i hovedsak som om jeg mer effektivt forstod også utsagn som var magre eller ufullstendige. At jeg utlegger deres kommunikasjon ut fra hva jeg tidligere har lært om dem, kan dog tenkes å ha en konserverende effekt på fortolkningen og blinde noe for evt. nytilkomne kvaliteter.

Jeg fikk selvsagt ikke vite alt. Det finnes aspekter av opplevelse som man ikke kan forvente å få tilgang til i løpet av fire samtaler. Det finnes aspekter ved livet som man verken kan eller vil dele med andre. I en mer langvarig kontakt eller i et terapeutisk rom kan det hende man hadde fått adgang til mer subtile og komplekse nivåer av bevissthetsprosesser og meningsdannelse, - som desintegrasjonsangst, dype narsissistiske sår eller ytterste meningsløshet. Kanskje tilhører opplevelsen av skam, forlegenhet eller forvirring en fortrolighetskunnskap som jeg ikke uten videre fikk tilgang til.

5 PORTRETTER AV ENKELTMENNESKER MED ALZHEIMERS SYKDOM

5.1 Innledning

I dette kapitlet skal deltakerne først presenteres slik jeg lærte dem å kjenne ved første intervju. De er 7 forskjellige personer som har det til felles at de har fått diagnosen Alzheimers sykdom med tidlig debut. Ellers er de svært ulike mht bakgrunn, utrustning, livserfaring og livssituasjon. Fremstillingen pretenderer ikke å være fullstendig eller fyldestgjørende, men jeg ønsker at historiene kan ha effekt i kraft av sin sannferdighet og sin evne til berøring. Vi trenger kasuistikker fordi historier formidler bedre enn teori. Jeg ønsker å gi små glimt fra deres hverdagsliv, fra opplevelser og forståelsesmåter og tilpasningsbestrebelsler i hverdagen. De inngår som ulike biter i en bricolage (Denzin og Lincoln, 1994) og kan ses som bidrag til det komplekse og helhetlige bildet av deltakernes erfaringer av demens. De er vitneberetninger om levd liv med Alzheimers demens. Kasuistikkene er både kondenserte og redigerte, dels for å unngå overlapping og gjentakelser, og dels for å illustrere bredden av opplevelser og erfaringer. En del direkte sitater er inkludert, - tidvis med enkelte språklige anomalier - for jeg synes det har en egenverdi å gi deltakerne direkte representativitet og la deres egne stemmer høres. Og siden mening er sam-skapt og fortolkning nødvendigvis inngår i prosessen, har jeg tatt med noen sekvenser av samtale for å vise min delaktighet.

5.2 KARIN: *"I forhold til mange andre er jeg slett ikke så verst"*.

Karin, 64 år, er en livlig, pratsom og utadvendt dame. Hun bor sammen med ektefelle i egen leilighet, mens sønnen med stor familie bor i nabolaget. Karin har hatt mange forskjellige jobber oppigjennom årene: barnehage, butikk og helsevesen. Hun er utadvendt, pratsom og humoristisk med stort sosialt nettverk, og i sin selvpresentasjon løfter hun frem godt humør, arbeidslyst og omsorgsevne: *"Jeg er et slikt... omsorgsmenneske, kan du si."* Karin ble førtidspensjonert pga en ryggskade for syv år siden. Diagnosen AS forelå et halvt år forut for første intervju, men hun hadde hatt symptomer et par års tid før det. Nevropsykologisk testing ved utredning viser alvorlige hukommelsesvansker, milde/moderate orienteringsvansker og mild svikt i språkfunksjoner.

Hennes språklige stil er umiddelbar, deskriptiv, kjapp og slagferdig og preget av stemningsrapporter og anekdoter. Det synes som hun forstår spørsmålene greit. Hun tenderer til å bagatellisere sine svikt, særlig etter at hun viste seg å ha nytte av demens-medisin. Hun tilkjenner ikke så mye selvobservasjon eller selvrefleksjon i intervjuet, men fremstår som positiv, robust og lattermild. Latteren synes å være en slags ”stemnings-markør”: ”Vi har det kjekt, ohoi!” Hun prater mye og lett og assosierer livlig til kjente og ukjente. Jeg blir utfordret av hennes språklige produksjon og kognitive stil og strever litt med å strukturere henne og finne ut hvor langt skal jeg følge med på assosiasjoner som jeg ikke umiddelbart ser har relevans for mitt tema. Selv er hun svært fornøyd etterpå: ”Det har nå gått smellgodt det, med meg og deg!” (ler).

Forhåndskunnskap

Karin peker på at hun hadde erfaring med demens fra flere områder, bl.a. en bror som ”spurte om igjen og om igjen - ja så jeg tror nå at det er litt ... arvelig betont disse greiene der.” Hun henviser til utbredte kulturelle oppfatninger av personer med demens som rare og ”åndsfraværende”. Det har gjort dypt inntrykk på henne at en kjenning fikk demens i 40årsalder, mens hun fortsatt hadde tenåringsbarn hjemme, og Karin synes det er skremmende at denne kvinnen allerede 50 år gammel ble flyttet på sykehjem fordi hun ”stakk av” og var desorientert.

Opplevelsen av demens

Karin medgir en del kognitive vansker, men er i begynnelsen ikke fullt ut konsolidert i sin forståelse av at det er demens hun har: ”Når noen snakker om demens, så føler jeg at de er mer rar i hodet, at det er mer slik... hull i hodet, altså.” Slike konnotasjoner synes hun foreløpig ikke klar for å identifisere seg med fullt ut, for ”det går nå bra med meg både hjemme og alt, så det –...”. Hun erkjenner kognitive problemer, men foretrekker i første omgang å normalforklare tidlige demenssymptomer og holde frem sin praktiske handlingskompetanse. En gryende sykdomsfølelse synes også komplisert av det faktum at Karin har hatt et kognitivt løft av demensmedisin: ”I alle fall etter at jeg fikk tablettene så er jeg i alle fall mye bedre.” Gjentatte ganger beskriver hun med begeistring at fremgangen ”er ikke til å tro. Det går så mye bedre. Han sa det, Kåre: ’Jeg kjenner deg ikke igjen’, sa han.”

Det var hukommelses-symptomer hun merket først: ”Jeg merket ikke noe annet enn at jeg begynte å bli glemsk. - Det kunne være: ’Hvor har jeg lagt fra meg pengeboka? Nei, hvor

har jeg gjort av pengeboka nå?’ Liksom, slike ting. - Plutselig så hadde jeg lagt i fra meg og så fant jeg den ikke. Nøkler, for eksempel ...”

Hun registrerte også selv at det kunne bli mange gjentakelser: *”Ja de hørte at jeg spurte oppatt og slik da. Slik som Kåre, det er mest han som går hjemme og -.”* Men hun stiller forsøksvis også spørsmål ved om ikke også stress er en faktor som innvirker på hukommelsen: *”Har alltid vært en sånn stressa type, det er noe med det også, tror jeg.”*

Praktiske funksjoner er foreløpig mindre svekket. Ektefellen tar hovedansvaret for middagslaging og de gjør innkjøp i fellesskap, men Karin styrer fortsatt mest på egen hånd med andre oppgaver i husholdet – klesvask, rengjøring, hage. Hun ser Dagsrevyen, leser ukeblad, kjører bil, opplever stor grad av kontinuitet. *”Nei, det er akkurat slik som det har vært det. Jada. Nei der er det ikke problem.”* Karin benekter ikke nødvendigvis, men prøver i det lengste å normalforklare, og underkommuniserer slik sine svikt en smule. Kasserervervet i Sanitetsforeningen har hun sagt fra seg, baking innrømmer hun at hun *”er blitt senere med”*. Og hun kan få problemer på REMA hvis de har *”snudd opp ned på hele butikken”*. Som flere andre påpeker hun at hun ønsker forutsigbarhet og reagerer negativt på hyppig forandring.

Emosjonelle reaksjoner

”Ja jeg har godt humør. Men jeg kan være... litt mer irritert enn jeg har vært, det merker jeg. - Nei, jeg syntes det var veldig trasig da jeg begynte å merke at... at jeg begynte å miste hukommelsen, ja. Syntes jeg var for ung til det. Det hørte mer til 80-åring, syntes jeg.” Hun følte seg for ung, det var urimelig og uventet at hun skulle få kognitive problemer.

K: Du har ikke hatt noe av det der at du har blitt - skamfull eller fortvilet eller selvbefredende eller -?

Ka: Nei, det er mest det at jeg synes det var ille at jeg skulle bli så glemsk. Men ellers så har jeg nå sagt det slik som det har vært, for det har ikke vært så mye å være redd for, slikt som kan skje alle. Det er nå ingen som vet hva som kan skje med folk”. Hun er på ett nivå kjent med det stigma som allment er forbundet med demens, men gjør seg kanskje immun mot skam og selvforakt gjennom å løfte frem at skjebne og sykdommer følger vilkårlighetens spill.

Under det meste av intervjuet er hun humørfylt og lattermild. Bare i en liten passasje viser hun forbigående tilløp til andre følelser: Hun snakker da med stort engasjement og innlevelse om den tidligere omtalte kjenningen som ble innlagt på sykehjem pga demens:

”Ja, klart det var trist! Og så når de liksom ikke har – gjort noe for det. Kanskje at hvis de hadde gjort noe for henne før, så kanskje det hadde blitt bedre. Men ... (tårer i øynene, grøtet stemme) ... han som mann ... det er ikke sikkert han tenkte så langt.”

Hennes våte øyne kan tolkes som en emosjonell kommentar til at venninnens ektefelle ikke hadde anstrengt seg nok for sin syke kone. Eller kanskje var det en reaksjon på den såre tanken på institusjonalisering. Uansett står reaksjonen i kontrast til måten Karin jevnt over snakker om seg selv og sin egen situasjon på, der hun er mer slagferdig og ovenpå. Klaging og selvfokusering er fremmed for henne; kanskje er det lettere å ta ut følelser indirekte. Det er også et kjønnsrolle-aspekt i dette: Karin definerer seg som ”et omsorgsmenneske” – og er trolig mer trent i å gi enn å motta omsorg. Når tårene kommer, er det karakteristisk nok ikke seg selv hun snakker om, men en kjenning. Hun gråter for sin demente venninne, men det er nærliggende å se følelsene som en projeksjon, som ”stedfortredende tårer” for henne selv.

Mestring og tilpasning

Tiltro til tabletter og helsevesen

K: Hvis det kom et menneske og fortalte at ’Nå har jeg fått demens’ – hvilke råd ville du gitt det mennesket for å takle dette best mulig?

Ka: Ja hvis at hun hadde – samme opplevelsen som meg, så hadde jeg sagt: ’Gå til lege og få deg hjelp!’ Det hadde jeg gjort, ja.

K: Ja. Ville du også anbefalt noe hun selv kunne gjøre, - i tillegg til medisiner?

Ka: Tja.... Vet ikke hva det skulle være, nei --.. Nei jeg er forferdelig glad for denne tablettene som sagt. Det er jeg. Så jeg får nå håpe at jeg skal fortsette på disse tablettene. Ja, for jeg vil nå ikke... gå tilbake igjen..., jeg vet ikke hva jeg skal si da, hvordan jeg skal ordlegge meg da – ja slik at jeg blir mindre ... hukommelsesløs for å si det slik.”

Karin har tillit til helsevesen og legestand. Hun er ikke i tvil om at tablettene har hjulpet og gjentar dette med begeistring mange ganger. Når det gjelder mulige egne aktive bidrag er hun mindre utbroderende og formulerer ikke så klare tanker om egne mestringsstrategier.

Indirekte blir vi likevel gjort delaktige i flere av dem:

Ta grep. Med fremstillingen av seg selv som den som tar grep, bevarer hun verdighet: hun har selv kontrollen, tar initiativ og er en innsiktsfull aktør; - ikke et offer som ydmykende og pinefullt blir gjort oppmerksom på ting. Utheving av eget initiativ gjentas i flere varianter.

Ka: Ja, det var jeg selv. Jeg sa det til Kåre at ’Nå holder jeg på å bli tullele i hodet’, sa jeg. For det merket jeg, altså.

K: Ja. Så det var ikke sånn at Kåre kom og sa: 'Nei hør nå her... '?

Ka: Nei det var jeg selv som sa det. Jeg merka det selv.

Hun markerer at det er hun som tar initiativ til å undersøke glemskheten nærmere og skriver seg slik inn i en rolle som ansvarlig og handlekraftig. Her er hun imidlertid på kollisjonskurs med ektefellen som beskriver at han og sønnen ikke sjelden påpeker svikt og feilhandlinger og at det var de som fremskyndet utredning. Måten hun markerer egen offensivitet på kan være et virkemiddel for å få avstand til det negative bildet av demens. En slik "impression-management" er ikke nødvendigvis et dårlig grep, og her synes den ivareta en identitet som geskjeftig og ansvarlig.

Sosial sammenlikning. Ved en rekke anledninger bidrar Karin til å alminneliggjøre både sykdommen demens og glemskhet generelt ved å påpeke mangler og mental svikt også hos andre. "Nei det er jo så mange rundt meg med samme situasjon at du aner det ikke!" Det er nærliggende å tenke at dette er et livslangt kjennetegn ved henne, men som kanskje får en ny betydning nå. Hun synes å finne en slags trøst i det forhold at mange er i samme båt; tanken på skjebnefellesskapet kan være styrkende og lindrende. Både venninner, tidligere klassekamerater og kjentfolk får sitt pass påskrevet: "Gammelkjæresten er ikke noe særlig bedre enn meg da, men - Han er nå grei, det er ikke noe med det, men han er nokså ... merkelig, da!" Men hun underkommuniserer egne svikt og synes å overfokusere på andres. Det kan se ut som om hun utvikler en egen motvekt til taps-beskrivelsene av demens og aktivt løfter frem egen kompetanse: "Og så satt vi og prata: Og de andre husket omtrent ikke noe, de! 'Hvor var det?' og 'Hvem var det?' Ja, nei så visste ikke de, - men da kunne jeg det, da husket jeg det da, veit du! (slår seg på brystet)

K: Ja, akkurat. Det gjorde deg sikkert litt godt?

Ka: Ja det gjorde nå det, vet du, for du følte deg nå ganske overlegen!

Tenk positivt. Karin går aktivt inn for å tenke positivt, avdramatisere omfang og alvorsgrad av sine problemer og fokusere på gleder og muligheter: "Du må nå prøve å holde oppe humøret. Og jeg har nå vært av de som – i alle attestene mine står det at jeg har et jevnt godt humør!(ler)". Hun er også tilhenger av modernitetsdiskursen om positivitet og synes folk flest lager seg unødvendige problemer. Men en slik bevisst innstilling må stå i et rimelig forhold til realitetene, og hennes iver etter positivitet kan tidvis ta overhånd: "Jeg er så mye bedre! 'Du er nå så mye bedre', sier vennene mine. - Og så husker jeg veldig godt navn. Du vet jeg går i lag med venninner og de sitter sånn: 'Hvem var det igjen, hvem var det igjen?'

Men jeg husker det!! Så jeg er nå faktisk ... litt bedre enn dem!” Hun legger til en avvæpnende latter som antyder at hun skjønner at påstanden kanskje er i drøyeste laget.

Ta det som kommer *”En må nå bare.... en må nå bare ta det som det kommer”*. Parallellt med at hun betoner egen innsats, griper hun ofte til dette munnhellet som henspeiler på at mye skjer uavhengig av oss. Å *”ta det”* refererer trolig til å møte livets hendelser med forsonethet og innfinne seg med at vi selv til syvende og sist spiller en beskjeden rolle i årsakskjeden.

Sosialt

Parforholdet. Generelt mener Karin at livet stort sett har vært godt fordi *”han har nå vært snill, kallen, hele tiden. Det har mye å si.”* Hun berømmer ektefellen, formidler stadig at hun opplever støtte og aksept. Hun medgir å bli irritert innimellom – angivelig også overfor ham – men utdyper det ikke videre. Ektefellen tilkjenner i komparentsamtalen en smule slitasje over hennes gjentakelser, og betoner noe mer enn Karin de hverdagsproblemer som følger av hennes demens. Kanskje kjenner hun en viss uro på hvor hun har ham når hun midt i et fremtidsscenario legger inn et forbehold: *”- hvis Kåre ikke finner seg en ny, da!”* Ektefellen berømmer henne dog for stå-på-humør, innsatsvilje og fravær av selvmedlidenhet.

Åpenhet utad. Selv om hun kan synes noe bagatelliserende mht å beskrive egne svikt og vansker, hevder Karin at hun gjerne snakker om sin sykdom utad: *”Ja, jeg gjør det. Jeg er ikke redd for det. For jeg synes det ikke er noe å være redd for, for det er en sykdom på linje med andre sykdommer”*. Sykdom finnes i verden, og vi lever i en verden der muligheten for at man kan bli syk er en del av livsbetingelsene. *”Jeg har nå ikke gjort noen forbrytelse! Det er sånt som kan skje alle når de kommer i den alderen.”*

Fremtiden. *”Ja nei det er klart at det er noe der (peker på hodet). Så ... Nei... Nei, jeg synes det går... Får jeg være sånn som jeg har det, så skal jeg ikke klage.”* Karin gir inntrykk av å være en kvinne som fremfor alt jobber med å bevare sitt gode humør og ikke bli noe hengehode. Så langt har demenssykdommen ikke ført til store omlegginger i hennes hverdag, og hun har heller ikke hatt så lang tid til å ta inn over seg diagnosen og dens implikasjoner. Hun tilkjenner glemskhet, men fokuserer sterkere hvor aktiv og virksom hun er. Tanken på en mulig fremtidig institusjonalisering kommenteres slik: *”Ja, det hadde ikke vært noe kjekt for familien min. Jeg sjøl hadde nå kanskje ikke... kanskje ikke tenkt så mye på det, men det er verst for ungene, kan du si. Og så han Kåre.”* Igjen er det andres reaksjoner hun fokuserer

på, mer enn egne. Kanskje ligger det en innebygget antakelse om at hennes egen fremtidige sykdomsforståelse kan fordunkles. Da vi senere snakker om at vi skal møtes for en ny prat om et års tid, legger hun nok en gang inn en reservasjon: ” - hvis ikke jeg har forandret meg da, det vet jeg ikke. - Jada . Men hva som kan skje, det vet en nå ikke. - Men en kan ikke gå og tenke på det.” Noe må hun likevel ha tenkt. For på slutten av samtalen kaster hun plutselig inn et spørsmål: ”Jeg har nå lurt på om jeg skulle prøve sånn healing, jeg. For sikkerhets skyld. Tror du at det hjelper??”

5.3 DAGNY: ”Det er best du spør han Per Ove ...”

Dagny er 59 år, barnløs, bor hjemme med ektefelle i stort hus og velstelt hage. Hun har tidligere vært selvstendig næringsdrivende med klesbutikk som ble avviklet da hun fikk demensdiagnosen for et par år siden. I samspill fremstår hun som vennlig og våken. Til tross for at hun er beskjeden og lavmælt, er hun fortsatt en handlingens kvinne som ”*har arbeidet mye*”. Hun gir inntrykk av å være helsemessig sterk og ungdommelig og liker fysisk aktivitet.

Dagny er positiv til å delta, forstår mitt perspektiv og samarbeider målrettet selv om hun ”*ikke er så flink til å prate*”. Heller ikke før demensen er hun trent i å fokusere på seg selv eller språkliggjøre egen erfaring, og hun evner i beskjeden grad å artikulere og utforske sin rolle og selvforståelse i dialog med andre. Hun fremholder også antydningvis at selvrefleksjon ikke nødvendigvis er noen dyd. Derimot formidler hun en kroppsliggjort know-how som ikke gjenspeiles i hennes språklige kompetanse. Den sosiale forståelse og praktiske handlingsintelligens man fornemmer hos henne står i kontrast til hennes språklige avmakt.

Nokså raskt aktualiseres kognitiv svikt under intervjuet: Svekket hukommelse, mangelfull oversikt, svekket tallforståelse og tidsorientering. Episodisk og selvbiografisk hukommelse er særlig rammet, så selvforståelsen er heller ikke effektivt oppdatert og ajourført. Samtidig synes hun generelt å ha god forståelse, atskillig vurderingsevne og sosial intelligens.

Betydelig ekspressiv svikt medfører imidlertid store vansker med å formulere svar med substans eller utdype og konkretisere disse. Vi kjenner alle forbigående, øyeblikksvise vansker i språktilgangen, men Dagny synes stadig vekk å gripe resultatløst etter ord – med ledsagende frustrasjon. Hun bruker noen semantisk tomme fraser og det er mye ordleting, nøling, ufullstendige setninger, lite flyt. Vi samskaper likevel et intervju, der mine bidrag er å

levere korte, enkle og forståelige spørsmål og gi hjelp underveis: foreslå manglende innholdsord, gi innbakte korrigeringer, mange tilbakekoblingssignaler (*Ja? Mmm. Aha*) og støtte. Men språket har jo også en sosial rolle som ivaretar langt mer enn bare informasjonsutveksling. Relasjonelt følger Dagny svært godt opp selv om evnen til å produsere informasjon er svekket: hun deltar oppmerksomt med turtaking, reparerende innspill, - fokuserer tema og er levende tilstede gjennom gester og skiftende ansiktsuttrykk. Hun bruker latter mye, både før og etter uttalelser og ofte forbundet med at hun strever med å gi utfyllende svar. Langt på vei synes latteren å supplere hennes begrensede språklige kommunikasjon (Linell, 1998; Lindholm, 2008). Noen ganger ler hun i forkant (proaktivt) som for å forberede scenen for noe problematisk. Andre ganger ler hun i etterkant som signaliserer en bevissthet om at ”jeg er klar over at dette ikke var helt vellykket”. Det gir trolig en følelse av kontroll tross alt. Latter kan være ansiktsbevarende gjennom at det signaliserer bevissthet om situasjonen og ens tilkortkomning.

Vi kan bare studere Dagnys opplevelse via hennes beskrivelser av sine erfaringer, og intervjuformen blir satt på prøve. På ett vis må intervjuet sies å ha en intellektuell form som ikke favoriserer hennes kognitive stil. Hennes relativt beskjedne språklige meddelelser står litt i kontrast til hennes praktiske styrke; det er som om Dagnys kropp foretar instinktbaserte slutninger, agerer uavhengig av hennes bevisste innsikt og viser en vanemessig eller kroppsliggjort handlingshukommelse. Jeg blir etter hvert forsiktigere med å gjenta spørsmål og presse for videre avklaringer. Det kan se ut som at jeg ved å spørre for mye heller ”tørker ut” temaet i stedet for å fasilitere mer detaljerte og nyanserte beskrivelser. Men det kan også hende at de fenomener hun skal beskrive faktisk oppleves så ulne og fjerne for henne. Det kan bli paradoksalt å presse henne til å bruke språk for å beskrive opplevelser som kanskje er ordløse. Kanskje skulle jeg heller skapt undringsrom (*Mmmm???*) istedetfor å avkreve mer forklaring (*Hva mener du med det?*). Hvordan kan vi beskrive erfaringer og opplevelser som kanskje er uartikulerte, før-språklige?

Forhåndskunnskap om demens

Innledningsvis i intervjuet forteller Dagny at hennes mor hadde demens, så hun vet litt derfra om sykdommen. Mor omtales som aktiv på forskjellige måter hjemme på småbruket tross demens: ”*Hun kokte mat og sydde klær og hjalp til med lamming på gårdene.*” Morens sykdom beskrives udramatisk og med fokus på hva hun fortsatt bidro med, mer enn hva hun ikke mestret. Nokså konsekvent anlegger Dagny et ressurs-perspektiv og ikke en svikt-

beskrivelse når hun snakker om henne. Selv om hun slik sett har en erfaringsmodell for hva demens kan innebære, er Dagny lite ”skolert” i forhold til sykdommen i den forstand at hun ikke har lest noe videre. I det hele er hun ikke spesielt offensiv, nysgjerrig eller kunnskapsorientert, men synes å betrakte sin egenerfaring som mer relevant enn den fagligmedisinske. Ekspertkunnskap kan som kjent også være fremmedgjørende (Baumann, 2007).

Opplevelse av demens.

Demens kommer gradvis og snikende og befinner seg i starten et sted mellom prerefleksiv erfaring og diagnose. Dagny kan ikke gjenkalle hvordan hun opplevde de første sykdomstegn. Det er andre som definerer og tar affære, og hun henviser til ektefelle som så at noe måtte gjøres. Imidlertid sier hun at hun ikke tok seg nær av hans påpekninger, fordi hun selv *”skjønte at det var noe”*. Utredningsprosessen synes være fjern for henne nå; hun husker ikke hvem hun var hos, om ektefellen var med eller om hun reagerte følelsesmessig på det hele. Hun mener likevel det var greit å få diagnosen og at *”jeg regnet nå med hva det var, da!”* Hun synes inneforstått med sin sykdom og at hun og mor har *”det samme”*, men demens omtales jevnt over indirekte og sjelden i klartekst. Da hun pga kognitiv svikt måtte selge butikken hun drev, gjorde hun ikke noe nummer av dette heller, men viser implisitt innsikt i denne uttalelsen: *”Det gjorde meg ingenting at andre overtok. For jeg kunne ikke vært der lenger.”* Hun gjenkjenner symptomer, finner seg i dem og ser konsekvensene. Slik er hun delaktig, selv om hun ikke ”leder an”. Men selvbiografisk hukommelse er redusert slik at hun ofte ikke greier å frembringe historier, referanser og informasjon som kan gi innhold til vurderinger. Da jeg spør om det er noe hun trenger hjelp til i hverdagen i dag, repliserer hun: *”Det er det vel sikkert, men jeg kommer ikke på det!”*. Kilden til personlig kunnskap svekkes gjennom demensutviklingen og vanskeliggjør en oppsummering av tingenes tilstand.

Dagny er derfor generell og lite detaljert når hun skal beskrive nærmere hva hun opplever. Hun mener hun har blitt bedre med demensmedisin, men er ikke sikker på om andre vil være enig i det. Når en vanskelighet først er aktualisert – som når hun sliter med tidsorientering eller tallangivelser – kan hun i øyeblikket bekrefte at *”akkurat dette kan jeg ha problemer med”*. Hun gjen-kjenner mer enn hun selv aktivt gjen-kaller og benevner ulike kjennetegn ved seg selv. Hun beskriver at hun ikke opplever hverdagen som vesentlig forandret; det er fortsatt stor grad av kontinuitet i døgnrytme, rollefordeling og arbeidsoppgaver.

Det ser ut som om hun lettere refererer til hendelser og forhold i barndomshjemmet og gir fattigere oppdaterte beskrivelser fra den nære hverdag. Ved en rekke anledninger gir hun forsiktige, omtrentlige og diffuse svar. Menneskers spontane og ureflekterte erfaringer kan undertiden være vanskelige å få tilgang til og finne ord for. Kognitive vansker kan komplisere både lagring og fremhenting av erfaringer i bevisstheten. En får følelsen av at hun *aner* noe, men det synes det som om objektet for hennes hukommelsesanstrengelser ofte er upresist, dunkelt eller flyktig eller unndrar seg beskrivelse. Dette er trolig et substansielt kjennetegn ved demens. Andre ganger tror jeg hun strever mer med hva slags språklig uttrykk hun skal fange sin opplevelse med. Hun synes å ha det på tungen (tip-of-the-tounge-fenomenet, Laine og Martin, 2006), men klarer ikke å gripe dets fonologiske form og famler resultatløst etter ord. Det er sannsynligvis både kognitive, språklige og personlighetsrelaterte grunner til at hun sliter, men jeg velger å forstå hennes vansker som primært demens-relatert.

Emosjonelle reaksjoner

Dagny kan medgi at hun enkelte ganger *"ikke synes det er noe særlig"*, men makter lite å utdype hva som da fyller henne tankemessig eller følelsesmessig. Hun er dog jevnt over i godt humør, det er mye humor og latter i heimen. Dertil kommer at hun synes å ha et avslappet forhold til egne prestasjoner og ikke har så strenge krav til seg selv. Hun hevder nokså kontant at hun *"tenker i grunnen ikke på dette"*, og dette poenget gjentas flere ganger. Hun og mannen har snakket fortrolig om sykdommen, men hun formidler en bevisst strategi om at hun ikke ønsker å dvele for mye ved den. Det er imidlertid åpenbart at hun har et begrep om hva som står foran henne, for hun ikke bare bekrefter, men understreker og tydeliggjør at hun er inneforstått med sykdommens alvor:

K: Men du vet at du har en sykdom som kan blir verre?

D: Ja. Mmmm. Å ja. Jada, det vet jeg. – Men hvis jeg skulle gått og kruble ... grublet, så ville det vært mye eklere! - Det er mange dager vi ikke snakker om ... det der i det hele tatt.

Etter å ha vært innom dette temaet flere ganger, gjentar hun mot slutten av intervjuet med noe større affekt og trykk: *"Jeg kan jo ikke gå og tenke på det hele tida! Da kan en nå bli aldeles... tullete!"* Jeg velger å forstå det som et bevisst respons-valg som avhenger av en viss grad av eksplisitt erkjennelse.

Mestring og tilpasning

Relasjonell mestring. En rekke ganger der Dagny kommer til kort med å artikulere et svar, kommenterer hun at *"han Per Ove skulle vært her."* Det ser ut til å foreligge en type

relasjonsorientert mestring der hun med stor selvfølghet og tillit ”låner” ektefellens hukommelse for å erstatte, supplere eller bekrefte sin egen. Hans oversikt, hukommelse og språktilgang fungerer som et slags hjelpe-ego (Sadavoy, 1991) som også synes å romme gode empatiske relasjonserfaringer. Slik opprettholder eller utvider hun sin egen aksjonsradius: fra individuell til ”to-som” mestring. Så vag og upålitelig som hennes korttidshukommelse er, må dette sies å være et hensiktsmessig arrangement. På direkte spørsmål benekter hun å oppleve avhengigheten som plagsom eller problematisk. Det hører med til historien at ektefellen er sterkt synssvekket, noe som innebærer at han de siste 10 årene har vært ganske avhengig av hennes støtte. Ut fra normen om sosial gjensidighet bidrar dette kanskje til at det ikke oppleves forsmedelig å be om hjelp. De to har dessuten åpenbart et svært nært og kjærlig forhold som synes å tåle at hun spør. I motsetning til andre som hevder at gjentatte spørsmål er en slitasje i forholdet, avviser Dagnys ektefelle kontant en slik opplevelse.

Kroppslig-fysisk kompetanse. Dagny er en ”doer” som lenge opprettholder en kapasitet for handling. Til tross for betydelig kognitiv-språklig svikt, utfører hun med sin praktisk-handlende tilstedeværelse fortsatt mange selvstendige arbeidsoppgaver hjemme og beskriver ikke noen store endringer eller brudd i oppgaver og rutiner bortsett fra firmaet som er solgt. Hun gir uttrykk for at hun synes dagliglivet fungerer fint.

Åpenhet. Venner og naboer kjenner til hennes situasjon. Hun har også stilt opp med mannen til intervju i lokalavisen om demens. Hun smiler når hun forteller det, beskriver det som noe hun er stolt av og har fått positiv respons på, selv om hun var litt usikker i starten. Men ”*Per* *Ove sa at det skulle jeg gjøre da, vet du*”. Samtidig ønsker hun å ha ærlig informasjon om hvordan hun fungerer og føler seg trygg på at mannen ville holde henne underrettet når det fremkommer svikt som hun selv ikke er klar over. ”*Det vet jeg han ville kommet til å sagt, lell*”. Dette gjelder også om det skulle tilkomme symptomer hun ikke ville være glad for: ”*Ja, det er nå mye bedre det, synes jeg.*”

Fremtiden

”*Det blir nå ... verre og verre det her ... demens da vet du, for meg. ... Selyfølgelig.*” Dagny makter å ta inn over seg demenssykdommens kroniske og progredierende karakter når temaet bringes på bane, og formidler adekvate stemningsmessige reaksjoner. Samtidig forsvarer hun seg så ikke denne omstendighet skal få stjele energi og fokus: ”*Håper det blir lenge til.*”

5.4 SOFIE: ”Jeg synes jeg husker det jeg trenger å huske!”

Sofie er en kvinne 65 år som bor hjemme med relativt ny samboer. To døtre med familie bor langt sør i landet. Hun har jobbet som regnskapssjef og vært en myndig og driftig dame – både i jobben sin og i hus og hage som hun fortsatt tar hånd om. Humørmessig beskriver hun seg som avbalansert og nøktern, lite opptatt av hva andre mener om henne: *”De får ta meg som jeg er.”* Bortsett fra sangkoret, synes hun å ha begrenset sosialt nettverk utover familien. Hun ble førtidspensjonert pga leddgikt for et par år siden, før demenssymptomene meldte seg.

Det har ifølge familien vært økende problemer med hukommelse over et par år. Ved første intervju har Sofie fått diagnosen for bare et par måneder siden. Utredningen beskriver alvorlige hukommelsesvansker, men utover det bra fungering mht orientering, språk og praktiske funksjoner. Sofie selv synes imidlertid ikke helt inneforstått med diagnosen.

Språklig fremstår Sofie relativt lite påfallende, om enn noe kortfattet og kontant. Hun forstår spørsmålene og gjør greit rede for seg, men det er lite rom for undring og ettertanke. Hun synes å flyte på god almenkunnskap og vurderingsevne og klarer å resonnerer bra i noen situasjoner der hukommelsen kommer til kort. Ellers er hun en smule avventende til å bli intervjuet: *”Akkurat nå så synes jeg ... ikke at jeg har noen sånne problemer i det hele tatt, så akkurat nå forstår jeg ikke hva du gjør her, egentlig?”* Det er alment akseptert at intervjusituasjonen innebærer en makt-skjevhet idet intervjueren legger premisser og stiller spørsmål og dermed styrer tematisk utvikling. Men makt og dominans er ikke bare et resultat av forhåndsbestemte roller og relasjoner. Sofie tillater seg å kommentere premissene eller spørsmålene, utfordrer meg, og aksepterer ikke blindt fordelingen av rettigheter og forpliktelser. Flere ganger markerer hun at hun stiller seg noe uforstående til diagnosen, opplever seg verken syk eller plaget eller særlig forandret som person. Hun har ikke reflektert så mye over demens foreløpig, men har heller ikke hatt lang tid til å vende seg til tanken. Selv om hun kanskje er ambivalent til mitt ærend, hevder hun samtidig at det er hyggelig om jeg følger opp med ny samtale til sommeren når det bare *”ikke blir for tett”*.

Forhåndskunnskap

Sofie har et påfallende fjernt forhold til demens, hevder å vite *”veldig lite”* og kjenner ingen som har hatt diagnosen. Det står i en viss kontrast til hennes sikre og kompetente væremåte for øvrig. Hun synes heller ikke spesielt ivrig etter å komplettere sin kunnskap:

K: Visste du noe om sykdommen demens - hva du kan vente deg, hva som er typisk, - og slik?

S: Nei.

K: Nei?

S: Nei, det vet jeg ikke så mye om. At en husker mindre og mindre, kanskje? Det er nå ettersom jeg har forstått, men jeg vet nå ikke.

K: Ja, det er jo en av de vanligste -

S: Men det vet jeg ikke noe særlig om.

K: Det vet du ikke noe særlig om. Føler du behov for å vite mer; ønsker du å -?

S: Tjaaa ... Det kan jo være greit.

K: Ja. Sa du "tja"??

S: (ler) Ja, jeg sa det!

K: Så det er litt både og?

S: Ja det er det. Men det er nå greit å vite litt da. Litt. Hva en har i vente, skulle jeg til å si.

K: Ja. - Og samtidig så er det -?

S: Kanskje ... ikke så greit heller. Det var derfor jeg sa "tja"!

Opplevelse av demens

Kognitive symptomer. Sofie presiserer at hun ikke føler seg syk og understreker at det er ikke noen store problemer: "Jeg har nå følelsen av at jeg greier meg godt. Enda." Hukommelsen er blitt dårligere, uten at hun makter å gi eksempler på det. Men situasjonen illustrerer nokså raskt sviktende korttidshukommelse:

K: Når jeg ringte – husket du da hvem jeg var med en gang eller var du litt i stuss eller...?

S: Altså ... når du spør sånn så må jeg tenke tilbake på: 'Ringte hun? Når ringte hun?

Hvorfor ringte hun?' Og prøve å sortere ut og skru tilbake og - sortere ut

K: Ja nettopp. - Men klarer du å huske tilbake til når jeg ringte?

S: Nei. Når du ringte? – Nei.

K: Nei. Jeg ringte igår for å avtale intervjuet.

S: Jaha? Nei det husker jeg ikke. Nei akkurat sånt kan være litt diffust.... Borte.

K: Så når jeg sier det, tenker du at det er riktig det jeg sier eller -?

S: Ja jeg tenker... det at det er nå vel rett, siden du sier det.

K: Ja.

S: Nei for det at det er sånne ting, kan du si, sånn helt nylig som liksom

K: - som avogtil kan glippe?

S: Mmm. Kan ikke si at jeg husker den telefonsamtalen med deg. Nei.

Vi aner litt av følelsen av å stå på bar bakke, så aldeles uten kognitive holdepunkter til å orientere seg i situasjonen. Det er tydelig at mine forsøk på å aktivere minnet om vår tidligere kontakt ikke skaper noen form for gjenklang eller gjenkjenning. Når ikke vi klarer å forhandle om en felles definisjon av forhistorien, blir hun prisgitt å stole på at det jeg refererer har sannhetsgehalt. Ukjent som jeg er for henne fra før, innebærer dette en betydelig utfordring til både kontekstuell og personlig tillit; at jeg oppleves som en som er til å stole på. Hun klarer heller ikke å redegjøre for verken hvordan hun merket de første tegn på svekket hukommelse eller gjenkalle at hun har hatt kontakt med geriater.

K: For en stund siden var du hos legen altså som konkluderte med at du nok har en demens.

S: Ja, det var vel det da (motstrebende, ler).

K: 'Det var vel det da'. Har du vært litt i tvil sjøl om det er det?

S: Nei (trekker litt på det). Jeg vet ikke. De sier det nå.

Det er tydelig at hun ikke har noe eierforhold til dette; det er de andres anliggende og synes henne litt fremmed og uvedkommende. På spørsmål om hun bruker demensmedisin, svarer hun først benektende og finner tydeligvis ingen støtte i sin egen hukommelse. Hun sliter med å finne ut av dette, har ingen gjenkjenning, aha-opplevelse eller den autoritative auto-noesis som gjennomtrenger med selvfølge: Hun må lene seg på sannsynlighets-kalkyler: *"Nei. Ja det kan nok hende. Jeg husker ikke. Men det kan nok hende det, selv om ikke jeg husker det"*.

Hun pendler i intervjuet frem og tilbake mellom å normalisere eller bagatellisere vansker og andre ganger åpne for en mulig eller delvis sykdomserkjennelse: *"Kan ikke si at det er så veldig til forandring heller slik sett da. Dagene går som før (ler)." Likevel formidler hun det meste av tiden at hun har en fornemmelse av sykdom: "Nei ... jeg har nå forstått det at det er ett eller annet som feiler meg. - Etter hvert."* Som vi skal se, avløses denne erkjennelsen ofte av tvil og protest. For en humanist er det ikke merkverdig at en og samme situasjon kan lede til et utall historier som på hver sin måte forteller noe om det som foregår. Innsikt dreier seg om variable og dynamiske prosesser. Hverdagskunnskap er jo kjennetegnet av hull og utelatelser og motsigelser (Schutz, 1975), og fenomenologien ønsker å forstå verden slik den blir erfart av aktøren. Intervjuet må ses som en deskriptiv rapport om hennes variable og mangetydige subjektive opplevelse.

Underveis fremkommer eksempler på vansker med å besvare spørsmål som involverer korttidshukommelse, tidsorientering og selvbiografisk hukommelse. I slike situasjoner kan hun erkjenne at *"Nei, dette er vanskelig"*. Når hukommelsessvikt først er aktualisert, synes hun å erkjenne et stykke på vei. Men det dreier seg om en flyktig "øyeblikkets erkjennelse" som ikke integreres i hennes generaliserte selv-oppfatning, og hun faller lett tilbake til vanemessig tenkning. Foreløpig er jeg ikke sikker på i hvilken grad dette har hjerneorganiske eller motivasjonelle årsaker, men det faktum at hun snakker villigere og mer detaljrikt om prosaiske tema som husmorlag og feriereiser enn egen sykdom støtter siste hypotese.

Tidsorientering og tallbehandling. Sofie er slett ikke svært forvirret mht tidsorientering. Mer påfallende er den usikkerhet hun preges av når noe skal tallfestes. Hun famler og har liten tiltro til egne tidsangivelser, og dette står i sterk kontrast til hennes ellers ganske så kontante måte å snakke på.

K: Hvor gammel er du nå da?

S: Nei nå spør du vanskelig igjen! 6 ...3 kanskje? Vet ikke, jeg. Jeg er født i 40 - 17.11.44, det husker jeg!

K: Og nå har vi?

S: Det er også vanskelig. Det er sånne ting som er vanskelig. Så jeg må tenke meg om... Hva slags dag og dato er det idag? Og årstall og hva skjedde da og ...

K: Nettopp. - Men du er født i 44?

S: Ja. 17. i 11. i 44. Sånt sitter der.

K: Og hvis vi visste hvilket årstall det var nå -

S: Det var akkurat det. 2 og 7 kanskje. Stemmer det?

K: 2007. OK. - Da har du rett i at du er 62 og blir 63 om et par uker.

S. Mmm. Noe sånt ja.

Datoer er heller ikke så enkle å følge med på lenger. På den annen side klarer hun ofte å resonnerer seg frem til brukbare noenlunde sannsynlige svar, og det synes være rimelig logisk konsistens i de overveielser hun gjør seg. Det er ikke nødvendig med full presisjon i alle sammenhenger; vi kan navigere i mange hverdagssituasjoner med "omtrentlig orientering". Da hun etter hvert klarer å jobbe seg frem til hvilken dag det er i dag, bemerker jeg hennes gode resonneringsevne, og hun kvitterer kokett: *"Ja, neida jeg er ikke bortreist!"* Jeg tror hun mener hun fortsatt har tilgang på rasjonalitet og logikk, og det er vel også en grunn til å distansere seg fra en identitet som desorientert.

Til tross for åpenbar hukommelsessvikt, kan Sofie oppvise god praktisk handlingsintelligens og oversikt. Hun redegjør greit for familierelasjoner, lokalhistorie, reiseplaner, hva hun skal ha til middag i dag og hva hun skal servere i selskap dagen etter. Ifølge ektefellen gjør hun det meste med mat, hus og hage, men aktiviteten er noe lavere enn tidligere. Også hun antyder at initiativ og tiltaksevne er redusert: *"Kan være lat en og annen gang, men det er det nå alle!"* Inntil videre forstår hun det som et normalt behov for å sette ned tempo og ambisjonsnivå.

Emosjonelle reaksjoner

Sofie bretter ikke ut mye, men hevder at hun ikke har noen sterke følelsesmessige reaksjoner på sin sykdom og sin situasjon. *"Nei. Jeg tar det ikke så tungt. Det får komme etter hvert."* Hun forventer at andre skal forstå henne og tilpasse seg: *"Jeg sier nå bare at jeg ikke husker, så de får bare godta."* I det hele gir hun ikke inntrykk av å kave med selvbebreidelser og utilstrekkelighetsfølelse som noen beskriver. Men når jeg legger henne svaret litt i munnen, kan hun medgi noen flere reaksjoner:

K: Synes du det er litt skremmende eller?

S: Ja, det er nå ikke noe kjekt å ikke huske noe.

K: Nei, det er ikke det.

S: Sitte der og

K: Mmm

S: Prøve liksom å ...- (rister på hodet)... være med.

K: Nettopp. Du blir litt utafor?

S: Ja.

Mening er alltid sam-konstruert, og mitt spørsmål kan sies å ha en viss oppfordrings-karakter. Jeg velger dog å tro at hun ikke bare er føyelig, men kanskje til vanlig sliter med å finne dekkende begreper for emosjonelle nivåer av sin livsverden.

Mestring

Kontinuitet i hverdagen. Sofies mestringsbestrebelse synes i hovedsak konsentrert om å opprettholde kontinuitet i daglig praksis og i tenkemåte: *"Jeg sitter nå og vever likedan og leser Hjemmet ogvasker og strikker og leser avisa og ser på TV"*. Hun føler seg som den samme og viser til at dagliglivets oppgaver og innhold ikke er vesentlig endret. Hverdagen er fortsatt velorganisert med daglige økter med veving og husarbeid.

Informasjon? Sofie gir heller ikke uttrykk for å være særlig interessert i demens-informasjon og beskriver seg som kjennetegnet av en nøktern og pragmatisk grunnholdning: ”*Nei ... har aldri spekulert så særlig.*” Både terapeutisk og helsepedagogisk er det interessant å vurdere hvordan læringsmotivasjon kan skapes. Sofie ser det meste av tiden ut til å tenke at informasjon er irrelevant fordi hun faktisk ikke føler seg syk:

K: Du er ikke nysgjerrig på noe informasjon eller stoff om sykdommen?

S: Nei, jeg tror ikke at jeg er sjuk jeg, skjønner du.

K: Nei, du er ikke det, synes du.

S: Det er mitt problem.

K: Det er ditt problem. Ja. Er det et problem, synes du?

S: Nei det vet jeg ikke da. (ler)

Fordi hun ikke har en integrert og konsolidert forståelse av demenssykdommen eller hva den innebærer, har hun heller ikke gjort seg opp klare tanker om mulige mestringsstrategier. Snarere fremstår hun som noe defensiv: ”*Må bare ta en dag om gangen og se... hvordan det... utvikler seg dette. Ikke noe mer å gjøre med det.- Og håpe på ... det beste.*”

Parforholdet

S: Jeg er nå heldig med han rundt meg da, han som jeg bor i lag med, så det -.

K: Ja. Føler du at han skjønner hvordan du -?

S: Både og.

Selv om hun også sier seg heldig med samboeren, får man inntrykk av noe spenning dem imellom. Særlig synes det knyttet til at hun ikke alltid tror han evner å se hennes perspektiv.

S: Han kan bli litt irritert og tro at det kanskje er ... påtatt, av og til.

K: At han kan bli irritert fordi han -?

S: Ja han tror kanskje at jeg husker mer enn jeg vil! (ler) - Han skjønner ... han skjønner det liksom ikke da ...så mye hvor alvorlig det er, da. Slik sett.

Som alle mennesker har hun behov for å bli sett og forstått som den hun dypest sett er. Mens hun ofte minimaliserer opplevelsen av egne problem overfor meg, er det interessant at hun ikke synes mannen forstår hvor alvorlig hennes problem er. Det kan se ut som om hun håndterer sin identitet som dement/glemsk på ulike måter ut fra den kontekst hun befinner seg i. Overfor meg understreker hun ressurser og nedtoner begrensninger. Overfor mannen vektlegger hun vanskene og ønsker å bli sett og forstått som en som har et reelt problem. Vår selvrepresentasjon settes inn i ulike rammer avhengig av hva vi ønsker å formidle. Hun

medgir at det kan være litt bittert om han insinuerer at hun simpelthen ikke "tar seg nok sammen" for å huske bedre.

På vei ut av stua etter intervjuet, kommenterer jeg et bilde. Hun forteller da at det er barn fra første ekteskap, at hun har vært gift flere ganger og at nåværende samboerskap har vart i 3 år. Hvordan innvirker slike forhold på de spesielle utfordringer demensen gir? Nye parforhold kan skille seg fra gamle når det gjelder evne til krisehåndtering og støtte. Å involvere en fersk partner i ens kognitive svikt kan være besværlig. Hvordan det oppleves å få en diagnose er subjektivt og kontekstuell – og ikke gitt i og med diagnosen i seg selv. Det å være et særegent subjekt i egen livsverden er mer og større enn det som kan forstås via generell kunnskap.

Utfordringer

Syk eller ikke syk? Sofie befinner seg i en vanskelig situasjon. Både testresultater, komparentopplysninger og intervjuet viser alvorlige hukommelsesproblemer. Men hun har foreløpig ingen klar eller konsistent forståelse av sykdom. Vi aner at hennes sviktende kognisjon og kanskje også hennes intakte ressurser skaper en kaotisk og fragmentert selvopplevelse. For Sofie er det hele både ganske så ferskt og ganske så fremmed; det samsvarer ikke med hennes premorbide selvdefinisjon å tenke på seg selv som en som ikke er patent. Kanskje bidrar konservatismen i våre mentale skjema også til å gjøre det vanskelig å ta inn over seg den nye situasjonen. Og med relativt fersk samboer er det neppe særlig fristende å problematisere ens mentale helse.

Det er klart det er snakk om glidende overganger mellom det normale og det patologiske, mellom helse og uhelse. Hun erkjenner imidlertid -stort sett- at hukommelsen er svekket, men drar ikke derfor uten videre konklusjonen at hun er syk. Selv om hun ikke totalt avviser sykdomsstempelet, insisterer hun på å differensiere:

S: Jeg tenker ikke så mye på det akkurat.

K: Nei, du tenker ikke så mye på det?

*S: Nei. Jeg gjør ikke det. Er vel ikke så sterkt **betatt** ... antakelig (ler).*

K: Du er ikke så - ?

S: ikke så sterkt an-grepet.

Det virker som om hun vegrer seg for å innta en pasient-rolle som hun ikke kjenner seg klar for. På sin direkte, nøkterne måte problematiserer Sofie sentrale tema med relevans for forståelsen av demens. Hva er normalt – og når kan vi med rette begynne å snakke om

patologisk hukommelse? Hvor store avvik tåles før det bryter med det normale og forventede og avkrever nye kategoriseringer og merkelapper? Geriateren Whitehouse (2007b) ville nok være enig med henne i at vi i vår iver etter å sette stadig tidligere demensdiagnose bidrar til økende fin-diagnostisering og risikerer å ”patologisere livet selv”.

Hun reiser senere et beslektet spørsmål om hva er god nok hukommelse? Vi strever for å huske, men vi må tåle at vi glemmer (Ricouer, 2005). Og kanskje er det ikke om å gjøre å huske alt? Glemsel kan også ses som en velsignelse eller en frihet – innenfor en gitt kontekst.

S: Men jeg tenker ikke så mye på det, jeg synes nå ikke jeg husker så dårlig. Jeg synes nå det at jeg greier meg nå ... bra!

K: Ja det gjør du. I den hverdagen du lever i så -

S: - husker jeg nok! - Og så er det nå ikke alt som er verdt å huskes heller! (ler)

K: Nei der har du et poeng. Det kan være noe som det er en fordel å glemme- ?

S: Ja. Det kan det være. - Jeg tror ikke det er så alvorlig som det de vil ha det til.... Jeg tror at -....jeg tror at jeg husker det jeg trenger å huske! (sier det med stort trykk, ler)

Hennes refleksjoner er ikke uinteressante eller irrelevante. Agatha Christie (1978), kjent nettopp for sin skarpe detaljhukommelse, sukker som gammel dame i sin selvbiografi: ”I have remembered, I suppose, what I want to remember, many ridiculous things that for no reason make sense. That is the way we human creatures are made.” Geriateren Whitehouse (2008) tematiserer også spørsmålet om ”god nok hukommelse”. Spørsmålet om utvelgelse og seleksjon av det relevante og lagrings-verdige presser seg på også i informasjonssamfunnet.

Har helsevesenet ”laget det til”?

S: Jeg har glemt at jeg er sjuk, jeg!

K: Du har glemt at du er sjuk?

S: Så jeg veit ikke om jeg er sjuk heller, jeg. Det er bare noe dere har laget til!

Påstanden formidles både med snert (som skjerper og utfordrer) og humor (som demper) – men rommer jo en alvorlig anklage. Slik føles det for Sofie – i alle fall innimellom. Og hun fortsetter: ”Plutselig synes jeg ikke det er noe som feiler meg! Jeg tror at dette her er... **oppdimensjonert, det er over -...!**” Ordene svikter henne, men budskapet er relativt tydelig. Når hun tenker på det, kjenner hun tilløp til tvil og mistenksomhet. ”Det er en ting jeg lurert på: *Hvordan kom jeg oppi dette her til å begynne med i det hele tatt? Hvem sa jeg var sjuk? Sa*

jeg det sjøl? Eller sa noen andre det? Hvor har du det fra??”

Et øyeblikk kjennes det ubehagelig – og alvorlig - å være intervjuer. Hun formidler en mistillit både overfor systemets diagnosekultur og i noen grad meg og etterspør om jeg er på hennes parti eller ikke. Etter å ha tømt seg litt, modererer hun seg noe. Foreløpig har Sofie motstand mot å bli kategorisert med en uønsket, stigmatisert identitet som dement. Det er selvsagt også en forfriskende styrke i hennes tvil og protest. Hun forbeholder seg retten til å ha siste ordet og gjør ikke blindt knefall for ytre autoriteter. Men en slik holdning kan trolig skape litt disharmoni i samspill med både nærmiljø og helsevesen. Intervjuet med Sofie preges i noen grad av forhandling mellom hennes erfaring og forståelse og en tradisjonell biomedisinsk tilnærming til demens (Toombs, 1993). At konvensjoner utfordres, er sunt - både for utfordreren og systemet. Det skal være vanskelig å sette en diagnose, ikke minst en demensdiagnose med alvorlige konsekvenser for individet. Dobbeltheten og tvetydigheten mellom den personlige erfaring og den faglig-medisinske er gjenstand for daglig fortolkning og forhandling i demensomsorgen.

Fremtiden. Det fremgår at Sofie tross alt har en formening om at det vil bli verre: *”Ja en får bare ta det sånn som det kommer ... får bare håpe at det ikke går for fort, da. - Men jeg har nå en følelse av at ...jeg greier meg godt ennå, da.- Nei hvis det kan bli verre, det... - ja hva da? Det er nå bare at du ikke husker mer da? Det er nå ikke noe. - Alt det daglige skulle jeg greie. Men det hadde nå blitt trasig da hvis en ikke klarer det daglige – på alle måter.”* Hun nedtoner dramatikken i en mulig fremtidig forverring, fokuserer på praktiske ferdigheter, skjærer seg for følelsesmessige aspekter eller hjelpebehov og håper det er lenge til hun når et alvorlig stadium. Hun har liksom ikke evne eller kraft eller nysgjerrighet til å forestille seg fremtiden eller aktivt foregripe mulige fremtidige scenarier. Slik skjærer hun seg selvfølgelig fra smerte og fra å ta sorger på forskudd.

5.5 HANNA: ”Da jeg fikk diagnosen var det bare å brette opp og gå i gang!”

Hanna er en 57 år gammel kvinne som bor hjemme sammen med ektefellen. Paret har tre sønner med flere barnebarn som bor i nabobyen. Hun er en ressursrik, virksom og initiativrik

dame som alltid har hatt mye pågangsmot og engasjement hjemme, i jobbsammenheng og i organisasjonsliv. Hun er født i utlandet, men kom til Norge i ungdomsårene. Tidligere hadde hun en høy merkantil stilling i et større importfirma, men sluttet på grunn av demens for 3 år siden. Hun opplevde betydelige problemer i arbeidet sitt da demens-symptomene meldte seg. Da hun fikk diagnosen 55 år gammel, opplevdes det som en lettelse fordi de siste årene i yrkeslivet hadde vært så frustrerende og ydmykende for henne.

Ved det første intervjuet er det fem år siden hun fikk diagnosen AS. Hun fremstår som en reflektert og verbalt sterk kvinne som til tross for noe ordleting, står på for å dele sine opplevelser og tanker. Innimellom bruker hun sterke retoriske virkemidler som overdrivelser, saftige metaforer og gjentakelser. Hun stiller seg umiddelbart velvillig til å delta i studien og er sågar takknemlig over å få formulert noe av sine erfaringer. Intervjuet strekker seg over flere timer, for hun er ordrik og har mye på hjertet. Da jeg takker henne for å dele noen tanker med meg, kvitterer hun slik: *”Når du får – sånne som meg foran deg eller andre så det er en lettelse for dem også! For det er ikke så mange en kan dele det med, sånn på den måten.”*

Opplevelse av demens

Hanna mener hun har liten direkte erfaring med demens i egen familie eller nærmiljø. Det hele begynte med at hun tok seg i å gjøre ”rare ting”. Hun beskriver en omsegripende følelse av å streve, selv med banale ting i hverdagen, og hun fikk en økende følelse av at noe var feil – lenge uten at hun hadde kategorier til å oppsummere det med: *”Jeg tror ikke jeg tenkte så mye, annet enn at jeg var så forferdelig sliten. Ja. For det var jeg omtrent heile tida. Så jeg tror nok det at jeg hang det på den at du er helt..... Jeg var så sliten, for det følte jeg jo på. Så sånne tullete ting som jeg gjorde, det hang jeg på den knaggen.”* Noen opplevelser var imidlertid så graverende at de rystet henne: *”Men det groveste, vet du, det absolutt groveste, da var jeg ... da - visste jeg ikke om -... Jeg skulle kjøre ut fra et stopp og jeg visste altså ikke hva slags side av veien jeg skulle kjøre på!”*

Kognisjon:

K: Men så på ett tidspunkt begynte du kanskje å ane at det var noe mer?

H: Ja. Jeg måtte nå, for det ble jo så mye rart, da. Det ble så mye...

Hanna er mer selvobserverende og selvrefleksiv enn mange. I motsetning til de fleste øvrige informantene var det ikke andre som først påpekte demenssymptomer for henne. Tvert imot var demens i begynnelsen en ensom erfaring, for *”de andre de så ikke så mye. Når jeg kom*

hjem fra arbeidet, så satte jeg meg ned i en stol og så sa jeg det at jeg greidde ikke lenger å spise og jeg sa at jeg kan ikke leve dette livet lenger sånn her, kan ikke holde på sånn som dette her!” - ”Jeg gjorde ting som ... at jeg gjorde ting som, som ... helt sikkert hadde med den sykdommen å gjøre. Det kan jeg se i etterkant. – Jeg greide ikke data og jeg greide ikke....” Det gjorde det ikke bedre at det var store omlegginger på jobb mht lederskap, omstrukturering, rutiner og EDB-praksis. Når hukommelsen svikter, når man ikke kan flytte på automatiserte og overlærte vaner, når læringskrav og tidspress øker, synes det begripelig at de samlede påkjenningene og frustrasjonene tærer på kreftene. Utbrenthet og depresjon ble de første forsøksvise diagnoser – som for mange yngre personer med demens (Haugen, 2002).

Hanna kommenterer språklige endringer, blant annet at hun ikke finner ordene når hun *” blir skikkelig ivrig.”* Hun opplever også at konsentrasjonen er sviktende, at evnen til å fullføre resonnementer og tenke ikke er patent. Det oppleves som at *”tanken er for snar! Du kan si det at jeg tenker det, - og så må jeg gjøre det med en gang! Jeg må stoppe den, du tenker du skal gjøre noe, og jeg har lært meg til at du må gjøre det med det samme det farer igjennom!”* Tanken er skjør og flyktig, og tilliten til egen fremhentingsevne etter hvert svært tynnslitt. De siste årene har hun mindre tiltro enn før til at tanken skal returnere: *”Tidligere har jeg sagt at tanken kommer tilbake igjen, men..... nå er jeg ikke så sikker på det..... lenger, ikke så sikker på om jeg får den igjen. For nå skjer det oftere det at –”.* Hun kan bli arg når det skjer, men vet at sjansen for at tanken skal dukke opp igjen øker hvis hun klarer å roe seg ned.

Hanna er observant mht å registrere forandringer og demensrelaterte endringer i måten å tenke og minnes på. Samtidig ser hun ikke bare mangler, men også ressurser som fortsatt er operative: *”Det går rundt oppi der, det er det ikke tvil om!”* Hun er opptatt av å nyansere elendighetsparadigmet, ønsker å avgrense seg fra en altomfattende identitet som ubrukelig og inkompetent. Personer med demens er demente på noen områder, men fortsatt kompetente på andre. En stor utfordring i livet med demens er å ikke la uomgjengelige tap og forandringer farve all selvopplevelse. Hanna liker å presse seg og prestere når hun bare selv har regien og er den som definerer målene. *”Jeg har ikke greid matte-oppgaver på lange tider! Jeg hadde klappa igjen det. Men i går kveld ... eller var det lørdagskvelden?.. da tok jeg to stykker på rappen og de ... schmuck inn! Og da tenkte jeg at 'Nå går det i alle fall rette veien!’”* Svikten er sjelden total eller stabil, og hun kjenner stor mestringsglede når hun får til noe.

Emosjonelle reaksjoner

Hanna og mannen ”dro hjem og feiret” da de fikk diagnosen. Det opplevdes som en avklaring og en oppreisning etter alt strevet og alle misforståelsene på jobb. Likevel fikk hun etter noen år en depressiv reaksjon som toppet seg i suicidale impulser som krevde innleggelse i psykiatrien en ukes tid. Hun følte seg kraftløs, verdiløs, så ingen mening i det hele, var redd for å bli en byrde for sine nærmeste:

H: Jeg har følt på det at en ikke er verd så mye. - De forferdelige tankene i kroppen min som satt som ei klo. De spredde seg og gikk inn til mange sånne småe det var like før jeg så fullt av sånne småe sånne jævlere, skulle jeg til å si ... like før jeg så sånne sånne foran meg, veit du, det var helt sprøtt. Jeg kunne ha fløyet på veggen veit du!-

K: Hva var det du snakket om; du så noen små -?

H: Sånne små ... jævla kryp. Det var heilt følt hvor vondt det var innvendig. Hvor ondt det var inni kroppen. Så er det den maktesløsheten ... at du ikke greier noe!

Hun bruker sterke bilder på sin fortvilelse og avmakt. Uansett tenker hun annerledes nå; er roligere og mer forsonet: ”Du våkner og er opplagt på dagen – og du tenker ikke negativt.”

Det betyr imidlertid ikke at hun ikke fortsatt kan ha sterke følelser: ”Jeg har vært så sint. Skikkelig sint! Jeg har vært så sint altså. Det er altså frustrasjon og det er ... ting som har lagt seg på lag. Lag på lag. Og du har gått og.... Du har godtatt ... gud-hjelpe meg det som var! Og plutselig så -...” Avogtil merker hun at hun mister tråden eller at ulike symptomer kan komplisere løpende samtale. Da sier hun til seg selv: ”Drit i det! For det var sikkert ikke noe viktig! Det blir sterkere og sterkere.” (slår seg i pannen). Sinnet rettes mot henne selv i form av selvanklager, andre ganger mot andre eller systemet.

Mestring

Diagnosen – en forutsetning for mestring. Flere ganger nevner Hanna at diagnosen for henne innebar et vendepunkt som gjorde at hun kunne avslutte lang tids famling og leting. ”Du er oppmerksom på alt det rare, det merkelige som skjer. Det er så vanskelig å gå i dette kaoset som du ikke skjønner!” Diagnosen setter fokus og gir mestringen mål og retning: ”Da begynte jeg å jobbe! For du kommer til et punkt der du blir så sliten selv og har bare valget og bare tar et grep på deg selv at ... enten så går du rett ned og da går du så langt ned at ... du eller så må du prøve å karre deg oppover.”

Oppreisning. For en ærekjær dame som har fått klager fra sjef og kolleger de siste årene, fungerer diagnosen som en forklaring, et alibi, en revurdering av skyld og ansvar.

K: Du gikk klart ut med diagnosen og delte den med folk og -?

H: Ja det gjorde jeg, og det var altså for at jeg hadde gått og famlet sånn og følt på alt det jeg gjorde feil på jobben Husk på det at det var snakk om kunder og saksbehandling og rettigheter, det var snakk om folk og tillit! Og hvor mye feil og ... Når jeg kom hjem fra jobb vet du, så lå det massevis av gule lapper på pulten og de var lei av feil, skjønner du? Det lå mange slike på slutten da! For meg var det en oppreisning. Jeg løfta meg opp med den diagnosen - som de kanskje fikk sjokk av. For meg så var det en redning, For heile Hanna.”

Ulikt Sofie som opplever demensdiagnosen som en trussel, synes Hanna at diagnosen har forklaringskraft og setter fenomener i sin rette sammenheng: ”Så viktig er det, så viktig er det å fungere - at hvis du ikke fungerer så må du vite **hvorfor**”. Årsak-virkning er en grunnleggende struktur i menneskelig kognisjon.

Struktur. En vesentlig mestringstrategi for Hanna har vært å utforme en hensiktsmessig dagsrytme. Hun tviholder på oversikt, faste tider, meningsfulle gjøremål og forutsigbarhet hver eneste dag. Hun har også jobbet mye med timing og dosering: hvor mye orker hun av ulike aktiviteter – og når på dagen er det hensiktsmessig å utføre dem. Struktur synes gi henne en opplevelse av kontroll i situasjonen – om så bare sekundært. (Fry, 1989).

Å skape seg en hverdag. Det er ikke nok å ha en struktur; den må gis et innhold. Før var jobben viktig; Hanna påpeker verdien ved å delta i en jobbhverdag med daglige møtepunkter, utfordringer, utfoldelse, trivsel og tilhørighet. Nå mister hun adkomst til sosial utveksling, påfyll, ajourføring og korreksjon som forekommer i daglig jobb-samspill. Hjemme er hun selv ansvarlig for stimuli og for å skape seg en hverdag som er meningsfull. Det er ikke hennes natur å sette seg passivt ned og vente på andres oppvartning. ”*Jeg skaper jo min verden, ikke sant? Jeg går ikke ut og får den ...gjennom arbeidsliv eller kolleger. Jeg må skape og hente informasjon om hva som skjer i verden, og jeg må gjerne diskutere med meg selv om nyheter og slike ting som hender.*” Radio, bøker, musikk, hagearbeid og turgåing blir viktig.

Fra offer til aktør. Hanna er en våken og kunnskapssøkende kvinne som siden diagnosen har fokusert intenst på å bli kjent med sykdommen. Hun har vært opptatt av å bryte tabuer, tilegne seg kunnskap og spre forståelse. Hun leser, ser TVprogrammer, melder seg inn i interesseforening, leser fagstoff om demens, deltar i samtalegruppe. Hun observerer og utforsker seg

selv som dement – inkludert egne grenser og muligheter, prøver seg frem til best mulige måter å innrette seg på og benytter sjansen til å lære seg selv å kjenne på en ny måte.

Sosiale utfordringer

Meg før og meg nå. ”Jeg levde altså så voldsomt og var med og deltok og var sosial og hadde det så artig, og det var jo så En sånn levende type; det har jeg vært!” På ett nivå er vi alltid underveis, alltid i forandring gjennom livet, aldri helt den samme som i går. Men nå synes forandringene for Hanna å være av et slikt omfang at de utfordrer følelsen av kontinuitet og helhet gjennom skiftende livsomstendigheter. Hun sørger over sider ved seg selv som er borte og savner bl.a. sitt initiativ, humor, spontanitet, oppfinnsomhet. ”Og da tenkte jeg at jeg er heller ikke verd noe ... skjønner?” Hun opplever ikke lenger seg selv som et handlekraftig, innovativt og toneangivende midtpunkt og sliter med å kjenne seg selv igjen: ”Jeg mista ... mista .. har mista personligheten. At jeg er ikke meg selv, jeg er annerledes. Det er kanskje det vanskeligste å leve med.” Ytre sett kan hun synes mer intakt enn mange, men dette er ikke hennes egen opplevelse. Ikke bare gjenkjenner hun ikke seg selv, men det er vanskelig å opprettholde en følelse av å være verdifull i seg selv slik hun nå er. Hanna er svært var på andres signaler og trekker her en indirekte slutning.

Behovet for trygge sosiale arenaer. Hanna savner sosialt samspill. Samtidig har hun stort behov for å kunne trekke seg tilbake, gjenfinne sitt eget tyngdepunkt i enerom, koble seg fra verden når det blir for mye. Men hun sliter med å finne rett dosering mellom tilbaketreking og sosial deltakelse. Innimellom er hun redd det skal bygge seg opp en uoverstigelig hindring mot omverdenen fordi hun kanskje ikke er oppdatert på aktuelle tema i tiden og frykter hun ikke skal bli inkludert. Slik føler hun seg fanget i et dilemma: Tryggheten i egen verden må veies mot angst for å bli ytterligere marginalisert og ensom. ”Jeg er redd for at jeg er utaford den verden som de er i, egentlig - ”. Derfor etterlyser Hanna trygge møteplasser med folk som vet litt om hva demens er, og som kan bidra med uformell sosial og kulturell utveksling. Flere steder er ”demens-kafeer” blitt et populært tiltak. Den spesielle verdien ved dem er nettopp at de muliggjør kontakt med andre og samtidig gir trygghet gjennom at demens blir en felles referanse og slik reduserer forstillelse og prestasjonsangst (Krüger, 2010).

Delta eller trekke seg? Hanna er flink til å sysselsette seg med aleneaktiviteter som lesing, strikking, hagearbeid, turgåing. Men lengselen etter samvær, diskusjoner og fellesopplevelser

merkes stadig. Samtidig kjenner hun seg sosialt sårbar, som hun forteller om i denne lille historien om en *"ekkel opplevelse"* da noen venner (som vet hun har demens) kom på besøk:

Hanna hadde dekket bordet og pyntet med lys og blomster. Hun ser at det mangler en kaffekopp og går uten å kommentere det for å hente en. Hun er på kjøkkenet da hun overhører gjestenes lattermilde hvisking: *"Nå ser vi om hun husker den!"* Hanna skjønner seg observert og endog testet av gjestene, er ulykkelig og indignert.

Episoden gjengis med stor affekt. Hun er vanligvis en skarp og kritisk iakttaker til seg selv, men å oppleve seg objekt-gjort på denne måten ryster henne voldsomt. Hun svarer med unngåelses-atferd: trekker seg fra videre kontakt med dem. Senere jobber hun i tilbakeblikk i sitt indre med å ta til motmæle og formulere slagkraftige kommentarer: *"Nå må dere pinadø stoppe opp og skjønne at jeg er et menneske jeg også!"* Det regnes som et viktig grep i myndiggjøringsarbeid: det å ta kontrollen tilbake, ikke finne seg i alt – om så bare retrospektivt i egen tankeverden. Etter hvert medgir hun at hun muligens kan forstørre slike problemer i sitt eget hode, men føler seg så naken og prisgitt andres velvilje. I det hele beskriver hun en ny skjørhet og sårbarhet overfor innspill fra andre. Hun sliter med å bo på et lite sted, kjenner forventninger, blikk, føler seg medfulgt og likevel alene. Men hun gjør seg også mer hardhudet: *"Noen ganger farer en faen i meg: 'Ja nå gjør jeg akkurat som jeg vil!'"*

Egenskjerming. Av og til må Hanna gå og sette seg i godstolen sin helt alene, lukke øynene og krype inn i sin egen verden. Hun beskriver en mental tilbaketrekking til sitt eget indre rom der hun selv er sentrum, der hennes behov og hensyn er i fokus. Hun trenger mye alenetid: *"Når jeg går i min verden, så har jeg det så bra, for da bruker jeg den farten jeg trenger."* Det beskrives som et trygt tilfluktssted: *"Det er godt å få sitte i fred med mitt i det jeg holder på med og ... jeg kan bli irritert når noen kommer og varskuer – og vekker meg i mine ting. For det er så godt å være der!"* Det er en slags egenskjerming hvor hun gjenvinner kontroll og balanse, regulerer stimuluspågang, gjør ting i eget tempo og på egen måte måte. I sitt selvvalgte eksil opplever hun tilværelsen som besnærende trygg, enkel og overkommelig.

Parforholdet. Hanna er sterk nok til å tematisere noen utfordringer i parforholdet: *"Det der med å leve to sammen på den måten, det er jo en stor utfordring. Det har jeg tenkt mye på. Hvor vanskelig plutselig det blir i hjemmet når du begynner å forstå hva dette egentlig ... hva dette her går ut på."* At hun har en sjelden lojal, velmenende og konstruktiv ektefelle, fritar

ikke samspillet for spenning og utfordringer. Hanna og Per har vært gjennom flere runder med tilpasning og justering av arbeidsoppgaver og rollefordeling. Hun opplevde seg tidligere som *"den som dro hele familien."* Nå registrerer hun med indignasjon at *"alle henvender seg til han Per"*. Ute - på gata, trygdekontor, posten og butikken - opplever hun seg *"utnullet"* fordi andre henvender seg til ektefellen for å spørre hvordan det står til med henne.

Det såreste punktet i par-dynamikken knytter seg til hennes opplevelse av økt kontroll og ettersyn fra hans side. Autonomien er truet, friheten til å disponere tid og ressurser og til å eventuelt avvike fra andres forventninger. *"Og så går jeg over til minibanken og tar ut penger. Og så er det: 'Har du tatt ut mye penger nå? Ja hvor legger du pengene nå da?' 'Jeg har tatt ut **nok** Per!' sier jeg. 'Og de ligger i pengepungen der de alltid har ligget!' - Det er noen på skuldra di hele tida! Jeg har ikke noe for meg sjøl lenger!!! (tårer i øynene)"* Ektefellene er ikke helt enige bestandig om hva som er nødvendig omsorg/tilsyn/hjelp, og hun kjenner allerede at det er vanskelig å forhandle om slike ting. Hun veksler mellom resignasjon og selvhevdelse, mellom aksept og kamp, og argumenterer med stor affekt for å være medregnet, ikke bare påpasset: *"En kan ikke gjøre akkurat som en vil med meg. Jeg skal jeg skal regnes med, jeg og! Ikke bare sånn at han går og passer på!"* I et annet hjertesukk fornemmer vi en ny dybde i opplevelsen: ektefellens påpassing føles i alle fall tidvis invaderende og frihetsberøvende: Hennes høyst private territorium er beskåret: *"Nå er jeg så **gjennomsiktig!** Jeg har ikke en eneste hemmelighet, jeg har ikke noe på lur. Det som jeg skulle hatt. Jeg er ikke mer enn noen og femti år – den spenninga. Jeg savner, jeg tenker..... ahhhhh (freser)!"* Å ha hemmeligheter er en høyst relasjonell erfaring.

Fremtiden. Hanna ønsker å være realist og har tenkt mye på fremtiden. Hun foregriper fremtidige scenarier i demensutviklingen – som orienteringssvikt: *"for jeg har jo tenkt det athva skjer den dagen at du ikke finner den derre vegen?"* Hun vet det blir tøffere. Periodevis tenker hun mye på det, andre ganger rister hun det av seg og fokuserer på her og nå. Uavhengighet og selvstendighet er en velaktet norm i moderne samfunn generelt. For en sterk, produktiv og selvstendig dame som Hanna er tapt autonomi spesielt truende. Avhengighet kan utløse en angst for å tape av syne alt som er oppnådd gjennom den livslange prosessen henimot å bli et separat og selvstendig individ. Likefullt vil hun konfronteres – i alle fall i noen grad - med realitetene. Hun skiller seg fra de fleste av de øvrige informantene ved å være fremtidsrettet og pro-aktiv. Ikke bare makter hun å tenke fremover, men hun har konkret snakket med ektefellen om det og sågar gjort noen nedtegnelser om ting som er

viktige for henne fremover: *”Jeg har begynt å skrive ned ting somskal gjennomgå. Det er forskjellig. Det har både med hus og med plassering ... og at jeg ikke skal bli noen kastball. Hvis jeg trives skal jeg få være der jeg er.”* Hun formidler det hele som en betydningsfull symbolhandling. Det å skriftliggjøre egne synspunkter og preferanser for fremtiden gir henne en god følelse av påvirkning og myndighet også utover den dagen hun kanskje ikke lenger selv er i stand til å målbære sine meninger.

5.6 JØRGEN: ”Jeg kjente igjen alle symptomene i ringpermen!”

Jørgen er en mann på 63 år som bor hjemme på slektsgården. Kona er fortsatt yrkesaktiv, barn og barnebarn bor i samme småby. Han er tidligere håndverker, lokalpolitiker og familiemann. Han har vært svært glad i å lese og er fortsatt aktiv i sangkor. Jørgen presenterer seg som en uformell, samfunnsengasjert hverdagsfilosof, litt ”psykologi-minded”, underfundig. Han deltar gjerne i intervjuet og han har mye på hjertet. Ifølge kona har han alltid vært pratsom og med frodig talestil, og han er fortsatt ordrik om enn ikke så fokusert. Selv synes han det er blitt vanskeligere å ordlegge seg nå, og det forekommer en del feilbenevninger og fonetiske forvekslinger⁷ og aborterte setninger. Han gir relevante refleksjoner, assosiasjoner, spørsmål, undring, og krydrer med sitater, munnhell, bilder og metaforer som ikke alltid holder logisk mål. Tematisk favner han vidt; kommenterer flypriser og klimaforhandlinger og dagsaktuelle politiske saker og gir enkelte humoristiske spark til meg (om akademikere i lønnsforhandlinger og psykologer som er selvopptatte og utilgjengelige). Jeg dels fascineres, dels forvirres av hans talemåter og farverike språklige stil⁸. Kognitivt og språklig nivå faller mot slutten av samtalen når han er sliten, og et par passasjer er vanskelig å tolke. Men han har åpenbart glede av å snakke, synes stimulert og takker hjertelig etterpå.

Opplevelse av demens

Jørgen forteller om egenopplevde forandringer siste året. Han hadde liten forhåndskunnskap om demens, men gjenkjenner symptombeskrivelsene og er nå innforstått med at han har AS: *”Så når jeg leste denne ringpermen om sykdommen, da kjente jeg igjen symptomer, altså.”*

⁷ Eksempler: ”oppføl...” rettes til ”opphøgging”; ”intern” forveksles stadig med ”ekstern”; ”isopor-klumper” brukes istedfor ”is-klumper”; ”refleks” blir til ”seleks” og lignende.

⁸ Aadlandsvik (2008) har undret seg over poetiske kvaliteter hos personer med demens, inspirert av lyrikerne Aase-Marie Nesse og Odveig Klyve som begge hadde personlig kjennskap til sykdommen gjennom sine mødre. Killick (1999, s. 7) uttrykker seg slik: ”Suddenly talk blooms with metaphor, allusion, the currents of feelings are reflected in rhythm and cadence. I have no doubt that the language of those with dementia is poetry.”

Han mener at det var hans hustru som først reagerte på noen tabber og fikk mistanke om at noe var galt. Selv merket han vansker med koordinering og finmotorikk. Diagnosen ble satt knapt et års tid forut for første intervju, og han uttrykker sterkt at det var *"kjempefint da jeg fikk navn på det. Jajaja! Det var fint."* Det var fint både fordi det ga ham klarhet og fordi diagnose utløser hjelpetiltak. Senere kommenterer han samme hendelse med negativ ordbruk. Det var dårlig med nattesøvn den første uka, så det er tydelig at det var en prosess med å relatere seg til og godta diagnosen og den nye situasjonen. Likevel mener han *"uomtvistelig"* at personer med demens skal få vite diagnosen sin.

I løpet av intervjuet tilkjenner han erfaring med en lang rekke symptomer på demens: Økt trøttbarhet, økt treghet, oppmerksomhetssvikt, svekket korttidshukommelse, vansker med koordinering, benevning, lesing, skriving, konsentrasjon, initiativ. Men faktisk funksjon kan variere og er ikke bare et spørsmål om demens, men om dagsform og selvtillit: *"Jeg tror det har litt med ... selvfortroendes å si, som han sa, svensken."* Sammenhengen mellom hjerneorganisk status og reell atferd/funksjon er ikke entydig og direkte. Her er han på linje med forskning som påpeker at funksjonsnivå hos personer med demens heller ikke er statisk, men varierer med selvopplevelse, samspill og kontekst (feks tidspress) (Clare, 2008a).

Videre tematiseres det faktum at innsikt ikke alltid er enkelt. Han saumfarer ærlig egne motiver for *"jeg vil jo være bedre enn jeg er"*. Avogtil kan han også bli usikker på om andre bevisst behandler ham skånsomt: *"Kanskje de sier det for å være snille?"* Både egne mulige selvbedrag og ønsketenking, andres "hensynsfullhet" og hans egen innsats for å fremstå best mulig kan bidra til at han ikke alltid føler seg bombesikker på hvordan han fungerer. Men han har klar problemopplevelse, sågar mer enn andre rundt ham: *"Det kan jo hende at ... det var litt mer problemer enn det de hadde fått øye på -"*.

Emosjonelle reaksjoner

Til tross for sin muntre stil, er Jørgen relativt åpen også om vanskelige følelser: beskriver at han ble lei seg, at han har grått en del og tenkt atskillig på hva han kunne forvente å møte frem i tid. I løpet av samtalen henviser han en rekke ganger til bilder av personer med langt fremskreden demens som *"ikke klarer å smøre brødiskiva si"*. Parallelt med at han synes diagnosen var avklarende, griper han til sterke ord for å beskrive opplevelsen: *"steinhardt"*, *"ned som skinnfellen"*, *"vridd om halsen"*, *"tøfft som Fanden"*, *"skjær og holmer som er onde mot deg"*, *"føler meg liten"* osv. Det er ingen tvil om at det å ha demens innebærer en

vanskeliggjort hverdag og dramatisk endrede livsbetingelser. Han kan kjenne seg redd og strever med å skulle inkorporere både nåværende og kommende trusler.

Mestring og tilpasning

”Språklig mestring”. Selv om Jørgen kan beskrive situasjonen som dement i krasse ordelag, synes han også å bruke språklig retorikk i forsvarsøyemed og strør om seg med ordspråk og munnhell. Han formulerer en rekke levereregler: *”En må leve og bite i seg og leve i vei”*. Det dreier seg om å stå på, innfinne seg med realitetene men leve så aktivt og intenst som mulig. Videre påpeker han at *”- det å se seg tilbake ... det er bare tull.”* Fellesskap med andre med demens nevnes også som en hjelp, det er en god del trøst i likemannsfellesskapet: *”Du trenger jo ikke vær alene, du trenger jo ikke det. Det er flere.”*

Han avvæpner også med humor og ironi, til dels galgenhumor, og ser ut til å skaffe seg litt avstand til smerten når han selv er den som kommenterer sin skjebne. Det er som om han ved utstrakt bruk av sitater og ordspill prøver å låne styrke fra en allmenmenneskelig erfaringsrasjonalitet. Men mens ritualiserte talemåter for noen kan representere en trygghet, kan sitatbruk være en risikosport for andre: Kognitiv presisjonsvikt gjør at noen av hans munnhell kan blir skjeve eller feilkoblede: *”Det finnes mange millioner egoister. Hvis de står på samme side i båten, så blir det ikke helt tett, vet du.”* *”Der har jeg litt problemer, kan du si, har en hard bakke å pløye, det vil jeg tro.”* Velvillig fortolket skjønner jeg likevel godt hans poenger.

Jørgen har stor språklig oppfinnsomhet og frodighet. Kanskje er han litt mindre slagkraftig og presis enn før han fikk AS, men fortsatt overrasker han med iøyenfallende metaforer og omskrivninger. Men når han blir trøtt, kan elegansen glippe og jeg sliter mer med å finne mening i alle ordene og bildene. Eksempelvis karakteriserer han seg med en metafor jeg ikke helt blir klok på: *”Jeg er som . . . en hummer.... som må ha kaffe!”* Mens han er i ferd med å beskrive seg selv, har han observert at min kaffekopp er tom og trolig tenkt at gjesten trenger påfyll. Jeg tror det er denne assosiative impulsen som interfererer med hans pågående selvbeskrivelse (kontaminering).

Kommunikasjonsstrategier. Jørgen har vært åpen om demens overfor venner og fortalte selv om det på jobben. Det beskrives nærmest en lettelse å få satt navn på det. *”Ja, jeg sa det som det var og årsaken til det, for jeg har ikke noe å skjemmes over, egentlig, om tilstanden.”* Han er derimot sår og tildels skamfull over egne svikt på jobben før hans atferd ble forståelig

ut fra diagnosen. Diagnosen gjenforklarer og redefinerer fenomener. Erfaringene med å være åpen har vært *”helt udelt positive”*. Men åpenheten var et produkt av modning, han var *”ikke sånn over natta”*. For han minner om at demens er en annerledes type sykdom; langt mer krevende å forholde seg til enn en brukket arm eller fot.

Jørgen kaller seg ”gård-kall” og sysselsetter seg hjemme med forefallende arbeidsoppgaver. Han er også en sosial mann som liker å omgås folk i nærmiljøet, men det har sneket seg inn en liten angst for at han skal slite ut deres gjestfrihet:

J: Ellers så går jeg på besøk også da. Men jeg er redd de ... låser døra når de ser meg! (ler)

K: Du er redd de skal bli lei av deg?

J: Ja

K: Ja. Føler du det da – at du bruker opp folk?

J: Nei. Da håper jeg de er så ... kjent at de sier det at 'Nå får du gå og heller komme igjen en annen dag'. Men de har vel ... sånn oppdragelse at det er ikke sikkert de tør det.”

Han beskriver en ambivalens overfor samspill med andre: han trenger mennesker, men er redd for å slite dem ut. Og folks hensynsfullhet og høflighetskodekser kan gi uklare eller doble sosiale signaler, og kan gjøre det vanskelig for ham å orientere seg og tolke feedback.

Parforholdet

Det var tøft for kona da de fikk vite diagnosen, men han mener hun har vennet seg til det, for *”tiden leger alle sår”*. Men parforhold varierer mht kapasiteten til å absorbere smerte og hvordan man møter kriser og utfordringer. Ikke alle klarer å dele følelser og støtte hverandre i møte med demens. De har ikke snakket så særlig om hva sykdommen kan innebære for dem som par fordi han er usikker på nytten: *”Er det så veldig smart å bruk noe mye energi på det?”* Det ser ut som om prinsippet om åpenhet som han opplevde verdifullt på jobb ikke nødvendigvis kan overføres til hjemme-arenaen. Av og til er det kanskje vanskeligere å være åpen om vonde ting nettopp overfor de nærmeste. Han synes ikke å hvile i parforholdet og strever med noen bekymringer om hva den nye situasjonen kan utløse. Kanskje også fordi han aner hennes sorg og ikke makter nærkontakt med den *”for da er jeg redd det kan nesten komme opp ... dagstøtt, og da kan det bli verre enn sykdommen. For å si det sånn.”*

Fremtiden

”Og sånn jeg ser det nå da, det ... hvordan... når det går to-tre år forverring for egen del, - da kan det nok bli en tøff hverdag!” Han tenker noe på fremtiden, lurer på hvordan det vil

gå og beskriver uglade fremtidsscenarioer med sin underfundige bruk av metaforer: ” *som en på ti blir krympet til en, for å si det sånn.* ” Det kan bli ” *steinhardt* ”. Da jeg prøver å mildne stemningen og peke på at enkelte klarer å tilpasse seg på nye måter, synes han åpenbart jeg tar for lett på det, og repliserer tørt at det er lett for andre å snakke, men ” *verre for dem som får det ... rett i fanget.* ”

Jørgen lurer på om utviklingen fremover vil gå langsomt eller ” *raske på som bare Fanden* ”. Han er ambivalent mht om han til enhver tid vil vite hvordan det ligger an: ” *Det er ikke sikkert at jeg vil vite sannheten. For min helbred, min bedring - det er ikke sikkert det er smart?* ” Han inviterer til aktiv meningsutveksling og utber også min mening om hva som er best mht å være informert eller ikke. Jeg svarer at jeg holder en knapp på at sannheten kanskje tross alt er best i det lange løp – for de fleste. Selv om han er usikker på egen tåleevne, kjøper han delvis dette, også fordi at å lukke øynene kan innebære en ” *falsk trygghet* ”.

Som den gamle politiker han er, trekker han også frem helsepolitiske utfordringer: når familien ikke kan ha ham hjemme lenger, må det være tilrettelagt fra samfunnets side. Han blir beveget når han snakker om at pengesekken må ikke styre alt, for det dreier seg om verdier og menneskeverd også ved demens! Når man er redd for å ligge familien til byrde, blir det enda viktigere at offentlige hjelpetiltak fungerer.

5.7 SIGBJØRN: ” *Hun er jeg hjemme hos* ”.

Sigbjørn er 52 år gammel ved første intervju. Han har vært en allsidig og utradisjonell mann som har erfaring fra flere ulike arenaer i arbeidsliv, samfunnsliv og kulturliv. I tillegg til å være lærer på en yrkesskole har han skrevet bygdebøker, malt litt og spilt piano. I sin selvpresentasjon løfter han frem sine kreative interesser som ” *identitets-markører* ”. Han er nå uføretrygdet og bor hjemme med sin andre kone som han traff noen få år før de første symptomene meldte seg. Det er ingen barn verken i dette eller tidligere ekteskap.

Sigbjørns problemer viste seg først gjennom en rekke feilhandlinger på arbeidsplassen. De ble først oppfattet som uhell, dernest som depressiv symptomatologi. Det foreligger omfattende utredning der også andre kompliserende tilleggsfaktorer nevnes: hodeskade, periodevis alkoholmisbruk, løsemiddeleksponering, stress. Han er ved første møte betydelig preget av

AS og har hatt diagnosen i vel 3 år, men med symptomer i flere år før det. Sigbjørn ser ut til å forstå spørsmålene, men snakker nokså famlende, preget av omfattende ekspressive vansker med sviktende ordtilfang og betydelig ordleting. Han er ærlig og ujålete, kommenterer når han ikke forstår, virker lite gardert og opptatt av å bevare fasaden og knytter godt an relasjonelt. Intervjuet er en ”kollektiv produksjon” og jeg anvender utfyllinger og innbakte korrigeringer.

Opplevelsen av demens

På spørsmål om han kan huske noe fra første gang han merket forandring, svarer han: *”Nei jeg var jo avdelingsleder med mye ansvar og... en dag når jeg skulle gå fra klasserommet mitt så fant jeg ikke igjen lærerværelset!”* Han hadde ulike opplevelser av sviktende stedsorientering; gikk seg vill, skjønnte ikke hvor han var. *”Og så ble jeg redd da, for det var ... liksom ... mange plasser som var helt likedan, veit du!”* Det forekom noen direkte tabber på jobben i denne tida; et par av dem kunne fått alvorlige konsekvenser. Han rister på hodet og gjenkjenner dem med ulyst: *”Uff ja”*.

Men det mest smertefulle ved demenssykdommen for Sigbjørn synes å være svekket språk og kommunikasjonsevne. Han har åpenbare benevningsvansker, prater sent og famlende. Han sliter med ordleting og formidler atskillig frustrasjon når han ikke kommer i mål. Språket er en mulighet til å uttrykke seg nyansert og differensiert – og det er en barriere. Det gjelder uten demens – men selvsagt enda mer med. Og enda mer når det gjelder en språkmann som har hatt øre for både språklige kvaliteter og den gode historie.

K: Når du ikke finner ordene, er det slik at du likevel har en følelse inni deg av hva du vil si?

S: Ja. Men jeg tør ikke å si det

K: Nei. Du tør ikke. Fordi -?

S: Redd for at det skal bli gærnt -.

K: Ja. Så det blir til at du snakker mindre da?

S: Ja

Kommunikasjonsevnen beskrives som variabel og påvirkbar av stress, prestasjonsangst, trøtthet og dagsform: *”Det blir verre når det blir seint ... utpå dagen”*. Særlig ille blir det når han stresser: *”På sykehuset .. får jeg sånn.... sperre”*.

Mestring

Å holde fast i viktige aktiviteter. Den gamle læreren som nå har fått store vansker med å snakke, har sammen med kona innredet et loftsrom hvor han kan skrive på PC. Muntlig er han treg og famlende, men på PC klarer han i denne fasen å produsere ord bedre. Han ”*skriver ikke så fort, da –*”, men formidler likevel at dette er viktig for ham, til tross for redusert tempo og konsentrasjonsvansker. Kona påpeker at produktiviteten er nedadgående nå, men i hans egen selvforståelse er det fortsatt meningsgivende. Lillian må riktignok hjelpe ”*nårhvis jeg tuller hvis jeg detter av... . hvis jeg har kludra med data.. Men litt sånn, noen ganger, da får jeg det greit til, ja! (smiler) Men det er ikke alt jeg får til da.*

K: Nei det skjønner jeg. Men er det noe med - er det lettere å finne ord skriftlig rett på PC'en enn når du skal snakke dem?

S: Det er mye bedre når jeg skriver!

K: Ja kommer ordene lettere når du skriver på PC? Lettere å skrive enn å snakke, altså?

S: Ja.

K: Ja du synes det. Ja. Det er interessant. Hva er det som gjør forskjellen der da tror du?

S: Jeg tror ... jeg liker å skrive og det blir bedre på PC'en enn på munnen.

K: Ja det er det. Og så blir du kanskje ikke forstyrret av andre mennesker og kan ta deg all den tiden du trenger – kan det være noe sånt også kanskje?

S: Ja. -.... Og meg selv også: roligere.

K: Ja. Og så har du bedre tid til å tenke igjennom og -

S: Ja. Og så tar jeg pauser da.

Han opplever det lettere å produsere ord på tastaturet enn i muntlig ansikt-til-ansikt-tale, og ektefellen bekrefter dette. Det er kanalspesifikke forskjeller på muntlig og skriftlig kommunikasjon, bla. er muligheten for planlegging og interaksjon annerledes – på godt og vondt (Svennevig et al., 2007). Jeg forstår ham dithen at han opplever mindre press og større kontroll i skrive-situasjonen som er mer enveiskommunikasjon. Samtale - med turtaking, pauser, tempo, tilbakekoblingssignaler – kan være krevende og styres av dialogens dynamikk mer enn Sigbjørns behov for mer tid når språklige meldinger skal komponeres.⁹ Fog (2005) påpeker dessuten både flyktigheten og flertydigheten i samtalen samt den moralske

⁹ For å kunne produsere tale må vi gjøre flere ting samtidig. Vi sier begynnelsen av setningen, samtidig som vi planlegger resten av den. Det vi kanskje har tenkt som en uklar, uferdig tanke skal omsettes til en setning som følger reglene for hvordan en setning skal høres ut og velger hvilke ord vi skal bruke. Replikker følger hverandre med bare tidels sekunders mellomrom, svært ofte er det overlapp mellom dem. (Vi produserer omtrent 6 stavelser pr sekund ved normaltale -, en hastighet på 360 stavelser pr minutt (Uri, 2004)). Forberedelser til vår egen påfølgende replikk foregår samtidig med at vi avkoder det samtalepartneren er i ferd med å si. Personer uten demens utfører dette hver dag uten anstrengelse og vanligvis uten å ofre det en tanke. Men med demens er ikke automatikken i disse komplekse sosial- språklig-kognitive funksjoner lenger patent.

forskjellighet som ligger i å være i dialog med et annet menneske og som gjør en levende dialog til noe helt annet og mer krevende enn en skriftlig kommunikasjon.

Forebygge prestasjonsangst. Sigbjørn er ikke redd for å medgi hva slags situasjon han er i og har valgt å være åpen både innad i familien og utad. Han formidler at det er en fordel å komme andre i forkjøpet ved å foregripe sannsynlig språklig tilkortkomning. Det demper både egne og andres forventninger og reduserer prestasjonsangst, og kan slik sies å være en del av hans mestringsrepertoar: ” *Og de finner jo ut, uansett.* ” Det hender sågar at han nedtoner egne evner – eller overdriver svikten - for å senke baseline for andres evalueringer og slik redusere forventningspresset ytterligere.

Emosjonelle reaksjoner

Sigbjørn beskriver flere episoder der han gikk seg vill, og jeg spør hvordan han reagerer i slike situasjoner?

S: Det er ... dramatisk!

K: Ble du redd? Eller sint eller -?

S: Nnnnei..., jeg ble mest litt nervøs... Og redd ja.

Det er litt uklart for ham hvordan han håndterte disse opplevelsene av sviktende orientering. I første omgang ble det viktig at andre ikke skulle skjønne hva han slet med, og han tyr til en litt defensiv løsning med å ”stikke hodet i sanden”:

K: Hva gjorde du da når du kom i sånne situasjoner ?

S: Jeg visste jo ikke hva jeg skulle gjøre. Jeg gjemte meg.

Etter hvert skjønte han at han kunne ikke gå alene med det. Reaksjonene fra velmenende sjefer gikk i retning av å bagatellisere og normalisere det hele som noe forbigående: ”*Jeg gikk nå til til dem som hadde ansvar... for å snakke om det her (ler litt)... husker ikke helt ... De lederne: 'Nei det går over det der,' sa han*”. Det er kjente erfaringer for personer som har fått demens mens de er yrkesaktive at det tar lang tid før vanskene forstås som demens. Før den forklaringen tas i bruk, er symptomene ofte gjenstand for en rekke alternative forklaringer: depresjon, utbrenthet, samarbeidsproblem, ekteskapsvansker, aldring.

Da diagnosen endelig forelå etter grundig utredning, var han lettet. Sigbjørn ble nokså raskt satt på demensmedisin og opplevde å ha stor nytte av denne første året. Men han har senere

hatt noen nedturer psykisk og har begynt på antidepressiva. Like fullt er ikke alt bare elendighet:

– Du forteller jo at det har vært tøffe perioder men sier også at ting har gått seg litt til. Så i dag har du det - ikkje så gærnt??

S: Nei

K: Hender det at du er likefrem glad?

S: Ja. Åja (smiler). Mange ganger det! Jøss da.

Utfordringer

Psykiske nedturer og suicidale tanker.

S: Det var jo sånn at jeg... ville ta livet av meg.

K: Ville du det? – Hmmm.

S: Det var nå disse ... prestasjonene, da! - Mange ganger, mange ganger så tenkte jeg på det. Men heldigvis så gjorde jeg det ikke!

K: Nei. - Hva tenker du om det i dag?

S: Jeg er jo ... kjempeglad for at jeg lever!

Tøffe psykiske nedturer har han heldigvis klart å legge bak seg. Det har hjulpet både med antidepressiv medikasjon og at han og kona har fått snakket mer sammen. Likevel forteller han at håpløshetstanker fortsatt kan komme. Håpløshet er en erkjennelse av at det ikke foreligger noen løsninger på ens dilemma – verken innenfra en selv eller utenfra. Motsatt er en opplevelse av personlig kontroll over ens eksistens et viktig element i utviklingen av et ”sunt” selv, og Sigbjørn refererer til en kamp for å opprettholde positive tanker: ”Jeg prøver å fordrive dem (de negative tankene m.a.) - ... prøver å tenke ... annerledes da, vet du.” Når vi nå snakker om temaet retrospektivt, har han en tidsmessig avstand til det, og jeg presser ham ikke for å rekonstruere personlig tankegods fra dengang. Men han snakker om ”prestasjoner” og ”frustrasjoner” – og det ser ut som om dette har vært sentrale dynamiske ingredienser i de suicidale tankeprosessene. Følelser av maktløshet og kraftløshet kan være en sentral forløper for suicidal atferd. Den subjektive erfaringen av et selv konstrueres langt på vei av den informasjonen som ligger i den umiddelbare mellommenneskelige settingen, både åpent og implisitt. Sigbjørn synes å være særs sensitiv for noen tap og begrensninger og tilkortkomning, og kan ha opplevd det som akutt umulig å betrakte seg selv som verdifull. Han minner oss om hvor skjøre og lett knusbare våre tanker om oss selv og verden kan være. Den sosiale verden ikke bare skaper selvet, men er den kraft som opprettholder det. Selvet er situert; det skapes og opprettholdes innenfor en setting og ramme (Sabat og Harre, 1995).

Parforholdet. Det er åpenbart mye nærhet i forholdet mellom Sigbjørn og kona, men begge formidler at de har vært gjennom noen krevende ekteskapelige runder.

K: Ja. Det er vel sånn med denne sykdommen at når en blir rammet, så får det jo konsekvenser for den andre i parforholdet. Har du tenkt noe på det?

S: Ja, det skal jeg ærlig innrømme, for ... det er ikke så.... bra... alle gangene. (uklart)

Han antyder at noen problemer tårner seg opp og at det kan bli kjeftbruk når han og kona ikke får kommunisert nok. Men begge forteller at de har jobbet en del med dette samspillet, og det synes fortsatt å være mye godhet dem imellom. Han er tydelig på sin takknemlighet og varme følelser for henne og uttaler med tyngde: ”Henne blir jeg **hjemme hos!**” (smiler) Langt viktigere enn gnissingene er den betydning hun har – både symbolsk og reelt som støtte, som trygghet, inklusjon og familiaritet. Gjentatte ønsker om ”å komme hjem” eller letingen etter mor betraktes ellers ofte som et symptom på viderekomne stadier ved AS (Miesen, 1992).

Gradvis aksept av hjelpebehov. Sammenliknet med komparentopplysninger er det tydelig at han underkommuniserer sitt hjelpebehov noe. Han medgir også at det har vært vondt å innfinne seg med å motta hjelp og bistand til ulike ting, - for eksempel påkledning.

K: Er det greit at hun hjelper deg litt med påkledning - eller?

S: Jeg ville ikke til å begynne med, men jeg var nødt, ja

K: Du var nødt. Ja. Men du kjente litt motstand en stund på det å få hjelp?

S: Mmm

K: Nei jeg kan skjønne det. Man liker vel helst å klare seg selv?

S: Har jo gjort det bestandig.

Men også på dette området synes han å ha modnet og tilpasset seg og blir ikke lenger irritert.

En smertefull erfaring, særlig for menn? Alzheimers sykdom innebærer uvegerlig tap og omstillinger, og det å forholde seg til disse – både nåtidige og kommende – er en kjerne-tematikk. Det er interessant at begge de mannlige deltakerne i studien formidler sterke reaksjoner på inndragning av førerkortet, som kan tenkes å være tettere forknippet med maskulin rolleutfoldelse. Sigbjørn legger ut om den forsmadelige opplevelsen:

S: Og så sa han ... han som var på ... sykehuset ..

K: Overlegen?

S: Ja han ... tok sertifikatet mitt! (løfter øyebryn, rister på hodet)

K: Ja vel. Han tok sertifikatet ditt, han. - Det var brutalt, synes du?

S: Ja det var brutalt, ja! Jeg kunne ha fått vite mer!

K: Ja det skjønner jeg. Det er ugreit og mange følelser knyttet til det å miste sertifikat. Men sa han ikke at han fant noen gode grunner for det eller?

S: Ja det var det der der da (peker på hodet.).

Sigbjørn snakker med skjelvende stemme og har ikke glemt denne episoden. Sannsynligvis har det vært sagt noe til Sigbjørn om saken. Men informasjon er ikke funksjonell før mottakeren har tilegnet seg den. Det er viktig å merke seg at han ikke argumenterer mot det å miste førerkortet per se, men mot måten det ble gjort på: at han ikke ble involvert, at saksbehandlingen fratrar ham rollen som subjekt i denne prosessen: ”*Det var jo helt ...! (rister på hodet). De skulle heller ha snakket med meg om det!*” Det å miste sertifikatet er uønsket, men også på dette området ser vi eksempler på tilpasning. Han finner en elegant løsning som tross alt gjør ham til aktør - og ikke offer - ved å komme dem i forkjøpet og selv gå og levere førerkortet til politiet. Slik redefinerer han sin rolle og demper fornedrelsen ved å bli fratatt sertifikatet i rent konkret forstand.

Fremtiden

Ting går seg til – tross alt. Demens er også en læringsprosess, og Sigbjørn hevder at frustrasjonene er mindre nå enn for et år siden. ”*Det er mye bedre nå. Men - sykdommen er der, ja.*” Han tenker fremover – ”*Ja, det må jeg, ja!*” Han gjør det ikke hele tiden, men innimellom og er på jakt etter noe å håpe på:.

S: De ... medisinene som skal ... helbrede

K: Ja, det er dem du håper på?

S: Kommer det noe nytt noen gang? Noe sånt... (gestikulerer med hendene, engasjert) -..., det forskes jo enormt! Det er vel håp i hengende snøre. Men det er neppe særlig velfundert og sannsynlig at håpet om forskningsmessige nyvinninger kan ha direkte relevans for ham selv.

5.8 ØYUNN: ”Du og du så godt jeg har det!”

Øyunn er en 68 år gammel kvinne som ble enke for 28 år siden. Siden har hun bodd alene i egen leilighet. En sønn og en datter bor i nærmiljøet. Øyunn er fysioterapeut og har vært yrkesaktiv i det meste av sitt liv. Hun mener selv å ha hatt et arbeidssomt, men godt liv. De første symptomer på svekket kognisjon kom for et par år siden, men demensdiagnosen fikk

Øyunn et halvt års tid før første intervju. Tilstanden var allerede tidlig i sykdomsforløpet komplisert med synshallusinasjoner av parafren karakter. Da hjemmesykepleien første gang tok kontakt, var hun uforberedt og kjente seg innledningsvis overkjørt. Hun opplevde imidlertid å ha god nytte av demensmedisiner samt oppfølging fra hjemmesykepleien, og følte etter hvert at hukommelsen og egen fungering i hverdagen ble atskillig bedret. Hun bor ved første intervju alene i sin leilighet med daglig tilsyn fra hjemmesykepleien.

Øyunn er utadvendt, gir god kontakt, virker reflektert, tillitsfull og åpen. Hun er vennlig og søt og opptatt av meg som har kjørt langt i storm og styggevær. Selv om hun prater lett og mye, er det mange avbrudd, sviktende ordtilfang og ufullførte setninger av typen ”-og det synes jeg var så...” der sentrale meningsbærende ord mangler. Tankene og assosiasjonene kommer raskt, hun kommer fort på avveie. Av og til er talestrømmen så tettpakket at hun har vansker med å punktuere hennes språklige produksjon. Det forekommer noe benevningssvikt og ikke alltid så høyt presisjonsnivå, men hun greier oftest å formidle sine poenger. Når jeg av og til låner henne ord, har hun en tendens til å være mye enig med meg, men på ”frihånd” gir hun mange historier og produserer mer stoff enn når hun får målrettede spørsmål.

Forhåndskunnskap

Øyunn synes å ha en sterk identitet som fysioterapeut, og introduserer nokså raskt dette faktum da vi snakker sammen. Til tross for mangeårig helsefaglig praksis - sågar med eldre - hevder hun påfallende nok at hun ikke hadde hatt så mye opplæring om demens:

K: Visste du da hva demens var? Hadde du noe forhold til det fra arbeidet ditt?

Ø: Nei... jeg vet ikke om vi snakket så mye om det den gangen. Det var nå mange ting vi tok opp, men jeg kan ikke si at det var det akkurat.

Opplevelse av demens

Demensen beskrives som noe som plutselig var der, uten at hun helt forstod det: ”Jeg må si at det var liksom det kom forferdelig fort. - Jeg strevde med å skjønne hva det var for noe. ’Hva er det med meg?’ sa jeg. - Så begynte jeg å tenke på det: Kanskje jeg har blitt det?” Vi får inntrykk av at tanken på en mulig demensutvikling allerede har streifet henne. Hun skjønner at det er noe. Hun forteller om opplevelser av å miste tråden, blir lett avsporet og har åpenbart svekket fokusert oppmerksomhet. Av og til kan det ”bli mye på en gang”, hodet overveldes og hun melder at hun tidvis trenger å skjerme seg og dosere input i overkommelige doser.

Sviktede korttidshukommelse regnes som kardinal-symptomet ved AS.

Ø: Ja. Og så var det det at jeg skulle ringe til Stine angående Johanne... Ja det var noe med at når jeg ringte så kunne jeg spørre: 'Ja hvordan er det med Johanne?' og sånt, og så lurte jeg på det om igjen, og så var det de begynte å stusse da, veit du.

K: Du spurte om igjen?

Ø: Men så sa jeg det at: 'Nå skjønner jeg at det er noe', for det begynte jeg å skjønne altså. Det gjorde jeg.

K: Var det fordi de ga signaler på at du spurte om igjen?

Ø: Ja jeg tror det var det at jeg spurte om igjen.... - Og så var det litt som at jeg skulle prøve å lure dem. Liksom at ... jeg skulle late som om ikke

Øyunn skjønner etter hvert – og i alle fall når det blir påpekt av andre – at hukommelsen ikke lenger er patent. Hun er også ærlig og selvransakende nok til å bekjenne innledningsvis forsøk på tildekking og forstillelse overfor andre. Det er ubehagelig å være glemsk, og hun drøyer i det lengste med å dele det med andre.

Ved det første intervjuet klarer Øyunn ikke tallfeste antall barnebarn, men hun navngir dem alle korrekt. Vi får illustrert vansker med tallhukommelse, pengebruk og telefonnummer. Både datter og hjemmetjenestene stiller etter hvert opp mht innkjøp og matlaging, for hun er ganske usikker på egen mestring: "Når jeg vil kjøpe noe da enten at hun er med eller at jeg går sjøl og skal være med. Kanskje best at hun er med. Og da var det nå i begynnelsen at jeg begynte å gå ut igjen og kjøpe mat, så var det det at jeg var litt nervøs når jeg gikk i butikken og slik." Nervøsiteten var delvis relatert til hennes svekkede pengeforståelse: "Så det er mye sånn... turde ikke gå ut på butikken, for eksempel.- Og liksom at ..jeg kunne ikke telle kroner og øre og alt det der og sånn". Det blir fort vanskelig å opprettholde et selvstendig liv om en ikke behersker tall og andre kulturelle fellessymboler.

Øyunn er spesiell også fordi hun i tillegg til kognitiv svikt opplevde til dels livlige synshallusinasjoner. Hallusinasjoner forekommer relativt ofte ved Lewylegeme-demens, men ses tidvis også ved Alzheimers demens (Cummings, 2003). Oppfatningen av omgivelsene blir i demensforløpet etter hvert upresis og subjektiv med mulighet for feiltolkninger som kan utvikle seg til regulære hallusinasjoner. Spesielt kan aleneboende utvikle stillferdige parafrenier der hovedtema er en form for opplevd innvadering – gjerne av yngre mennesker (Fromholt, Bender og Elleberg, 1999). Det forstås vanligvis som indre opplevelser som projiseres på omgivelsene i form av livaktige syner. Øyunn hadde også oftest hallusinasjoner

når hun var alene. Innholdsmessig dreier det seg om parafrent tankeinnhold: fremmede mennesker med uklare hensikter som invaderte hennes territorium. Selv om hallusinasjonene ikke var uten en tidvis underholdningsverdi for henne, beskrives de først og fremst som ubehagelige og angstskapende. Lenge opprettholdt hun et slags dobbelt psykisk bokholderi: trodde på sin egen opplevelse, men lærte seg å identifisere sine hallusinasjoner. I dag skjønner hun at hennes virkelighetsforståelse tidvis var annerledes enn andres. Hun står nå på en liten dose nevroleptika og snakker i tilbakeblikk om denne perioden med avstand og innsikt:

Ø: For jeg husker at jeg gikk og la meg her og så veldig redd for fyrstikk og sånt, det har jeg vært all min tid -.

K: Ja

Ø: Passa på, og sånt. Og en gang da Og så var det like da når.... jeg skjønnte at det måtte være noe (galt m.a.) og da synes jeg det at.... Så sa jeg at: 'Nå går jeg og legger meg, for vi bruker ikke å sitte oppe så lenge om natta'. Det var noe sånt... Og da var det det at det ...var kommet inn to mannfolk som satt her. Og det var nå greit, men han hadde nå gått han sønnen min, og da tenkte jeg at: 'Det gikk nå bra'. Men når jeg tenker etter så hadde det vært veldig mye sånt i det siste, liksom: 'Hva var det for noe, da???' Det var noe som jeg ikke har merket før selv.

K: Ja. Altså du fant ut at du så noe som –kanskje ikke var reelt. Er det det du mener?

Ø: Ja.

K: Ja. Så i dag tenker du på dette som syner du hadde?

Ø: Ja - det var faktisk det. Ja.

I tilbakeblikk gjør hun seg noen tanker om hvordan hennes hallusinasjoner kan ha blitt oppfattet av andre: ”Jeg lurte ... jeg lurte litt på hva dem som bor i huset synes om meg. - Tenkt mye på det, har jeg: Har jeg gjort noe rart eller sagt noe rart?” Hun er ikke direkte flau, men klar over at hennes tankeverden og atferd kolliderer med konvensjonell realitetstesting og gjengse normer for hva som er reelt – og hva slags stoff man deler med andre. Etter hvert har hun lært seg å takle dem bedre. Hun har hatt nytte av både antipsykotika, hukommelsesmedisin og oppfølging av hjemmesykepleie - så pass at hun gjør seg optimistiske refleksjoner om fremtiden: ”Etter hvert kan det ordne seg. For jeg føler det slik, altså, at ... det blir bedre etter hvert. Så det gikk plutselig over. Og det var veldig godt!”

Emosjonelle reaksjoner

”Måten”. Selv om Øyunn kjente at noe ikke var som det skulle, opplevde hun seg overkjørt da to representanter for hjemmesykepleien plutselig en dag dukket opp.

Ø: *Og så begynte jeg å lure.... for da kom det to stykker som ...-. Ja for du vet de er to når de går rundt, veit du, -.*

K. *Ja. Mener du hjemmesykepleien?*

Ø: *Ja. Da går de to. Og så for de nå rundt hit og for og vinka og... Du vet det er nå noen jeg kjenner da og Noen ganger vinket hun til meg og ... plutselig Og så var det en dag så var jeg på vei og da kom det to stykker. 'Nei, skal dere opp til her da noe sted?' spurte jeg. 'Ja, vi skal komme opp og snakke med deg littegrann, vi', sa de. Og så: 'Jamen hvorfor det da?' sa jeg, 'Hva er det med meg??' sa jeg.*

Øyunn stusser og beskriver en ubehagelig opplevelse av å føle seg overkjørt: ”Men det liksom ... jeg hadde ikke kontroll over det altså! Og ... det var nå første gangen når de kom opp her og så sier hun det hun ene - hun eldste av dem ... Og så sa hun: 'Er det lenge siden du har vært ute og tatt deg en tur eller sånt i det siste?' Liksom spurte sånn”. Ansiktsuttrykket viser at dette er ingen god opplevelse i første omgang: ”Og jeg sa at **'Det der forstår jeg ikke. Det var.... nesten så jeg hadde lyst til å begynne å skrike!'**”

Det føles ydmykende og går på hennes integritet løs. Selv om hun beroliges noe av at de lover å gi henne hjelp, svir det hele. Det er også et smertepunkt å skjønne at pårørende har sendt bekymringsmelding til kommunen. ”Da var jeg litt ... fornærma på ungene mine og jeg sa det til dem at dette syntes jeg ikke noe om. Og det hadde de ikke noe med. - Men du veit: De hadde vel sett noe..” Fortsatt snakker hun med affekt om det skjøre grenselandet mellom å tenke å seg selv som selvstendig og å bli vurdert av andre som hjelpetrengende.

Men når relasjonen gradvis synes etablert og fordi hun tross alt har en forståelse av at ”det er noe”, går det etter hvert bedre. Da hun får diagnosen demens, oppleves det avklarende.

K: *Kan du huske om det var tøfft når du fikk vite diagnosen eller?*

Ø: *Nei .. ja., joEgentlig er det utrolig ... slik at jeg kan at jeg tåler utrolig! Jeg ser på det å være frisk også, men samtidig så var det godt at jeg fikk at jeg fikk en utredelse av det. Det er merkelig, men sånn virket det. Faktisk.*

K: *Ja. Det er mange som sier det at det faktisk kan være en lettelse å –*

Ø: *Ja men det er jo sant, det. Og egentlig så er det ikke så farlig som en tror, heller!*

Som mange andre fokuserer hun mer på lettelse enn på bekymring når diagnosen foreligger. Diagnose utløser dessuten hjelpetiltak som hun opplever som tryggende og styrkende: ”*Nei for jeg ser nå liksom sånn som nå: Hvor lett det er, og hvor godt det er når jeg legger meg om kvelden og sovner og sover så godt og - da har en det jo bra, veit du!*” I forhold til en lei følelse av sviktende kognitiv kontroll som hun har kjent det siste året, opplever hun seg nå tryggere og mer samlet mentalt.

Mestring

Relasjonsorientert mestring

Selv om det hele kom ”forferdelig fort” og hun innledningsvis føler seg overkjørt av hjemmesykepleierne, viser Øyunn tross alt en evne til innsikt og stigende aksept og tilknytning. Det er blitt et ”fryktelig godt forhold” mellom dem:

K: Ja. Altså: du var først provosert og litt lei deg når hjemmesykepleierne kom, men tenker du i dag at det var for å hjelpe deg og at det var riktig at de kom?

Ø: Ja, det skjønner jeg meget godt, ja.

K: Ja det virker sånn.

Ø: Ja. Jeg har det beste forhold til dem nå, jeg! Det var bare i god mening. Ja det er heilt sikkert. Og uten så hadde jeg ikke vært sånn som jeg er i dag!

Hva var det som bidro til at samarbeidet ikke låste seg i dette tilfellet og at gode relasjoner ble utviklet? Trolig har relasjonsbyggende innsats fra begge sider gradvis omdefinert samhandlingsklimaet og skapt en ny felles forståelse. Etter hvert føler hun seg mer tatt med på råd og tar da villig imot forskjellige typer hjelp. Nå fremstiller hun det som ønsket også fra hennes side: ”*Før jul - eller var det litt tidligere på høsten?- da fikk jeg hjemmehjelp. Jeg ville ha det sjøl, og ... ja nå blir det litt vann på golvene her altså. Det er litt ... godt og!*”

Livet – ikke minst livet med demens- er en forunderlig balansegang mellom å være ”egen-styrt” og ”andre-styrt”. Det blir en viktig dimensjon i hennes mestringsrepertoar at hun etter hvert klarer å knytte fortrolig an til sine hjelpere. Humor og en lett tone synes være et viktig enzym i samhandlingen som vi ser i historien om påkledning som ofte kan være en utfordring for personer med demens: ”*Og så.... var det en dag jeg hadde hatt på meg strømpebukse, nei bukse, og så hadde jeg sokker på meg. Jeg tenkte nå at ... jeg vet ikke ordet for det før det kommer folk, men ... ja da kom de (hjemmesykepleieren m.a.) og så sa hun: 'Det var nå kjempefint med strømper, men skal du ikke ha et skjørt utpå det der?' (ler hjertelig).*”

K: Åja?

Ø: Ja og så sa jeg at 'Jeg tenkte nesten på det, men du kom for snart på meg du og!' Så vi tar det slik som det, altså. - En får bare ta det slik altså. Jeg ser littegrann hum.... hum.... humør i det og, altså!

Humor og en lett tone kan skape en kjærkommen distanse til det bekymringsfulle og smertefulle. Det er befriende å kunne spøke med sin egen ufullkommenhet, og hun redefinerer og posisjonerer seg selv samtidig når hun selv er den som kommenterer sin situasjon. Rollen som hjelpmottaker er svært kompleks rent psykologisk og utfordrer den livslange tematikken om selvstendighet vs avhengighet. Øyunn nedtoner hva som er hennes bidrag, det er uklare grenser mellom hva hjemmesykepleier og hun selv faktisk gjør. Samspillet er lystig, og fremstillingen illustrerer en kollektiv mer enn individuell form for mestring.

Sosiale sammenlikningsstrategier

Mennesker benytter hyppig sammenlikningsstrategier (Festinger, 1954; Suls, Martin og Wheeler, 2002) i vanskelige situasjoner: Er man bedre eller verre enn andre?

Ø: Kanskje i seinere tid så synes jeg kanskje at jeg har ... jeg har fulgt med folk mer.

K. Ja?

Ø: Ja liksom ... hva....

K: Etter at du selv fikk –?

Ø: Ja. Og nesten sånn at jeg fikk sånn at: ' Hun og har noe sånt!' Det er noe som liksom har kommet i det siste. Mange som har det hardere enn meg, sikkert.

Hun observerer og registrerer, noterer seg og rangerer andre på en eller annen fiktiv skala over kognitiv kompetanse. Det gir henne for det første en følelse av å ikke være den eneste, ikke være alene. Uansett hvor vanskelig situasjonen er, er det dessuten som regel noen som har det verre. Ikke bare er de i samme båt, men dernest kan det innimellom hende at hun relativt sett ikke kommer så dårlig ut av en sammenlikning.

Kunnskap - for en selv eller andre?

K: Ja. Har du fått mye informasjon om sykdommen, hvordan den arter seg og utvikler seg?

Ø: Ja jeg synes jeg har fått mye nå i senere tid, altså. Og vi leser nå litt også, vil jeg si.

K: Ja. Du har fått litt lesestoff?

Ø: Ja jeg har nå gitt bøkene til ungene mine. Viktigst at de må vite, vet du.

Som den velutdannede kvinnen hun er, verdsetter hun kunnskap. Hun har fortsatt leseferdigheter og kan i noen grad kose seg med skjønnlitteratur og aviser. Men hun går ikke

grundig inn i demens-stoffet, og det synes primært å ha en symbolsk trygghetsverdi. Hun prater om at hun leser, men synes lite kunnskapstørst og klarer ikke gjengi noe særlig av hva hun evt. har lært. Derimot er hun opptatt av at familien og barna skal få informasjon. En ting er selv å forstå – men hun er mer opptatt av å bli forstått, at andre skal forstå.

Demens gir legitimitet til å skjerme seg

”Men jeg var en type, altså, som var veldig veldigsånn altså at jeg kunne ikke tenke meg å ta noe hensyn til meg selv. Det var å tenke på ... han og....de andre, men det synes jeg var naturlig og.” Øyunn har vært en tradisjonell andre-orientert kvinne med livslang omsorgsinnsats der andres hensyn har veid mer enn hennes behov. Nå gir demensen henne legitimitet til i større grad å ivareta egne behov, hun må ta hensyn til egen tåleevne og eget hode:

Ø: Nei det er mange ganger de sitter og: 'Nå ska 'ke du være med, Øyunn?' og jeg svarer: 'Nei, jeg må få bestemme selv!' (slår i bordet) Det har jeg begynt å si litte grann nå.

K: At du må få bestemme selv?

Ø: Ja. Eller sånn at 'Jeg kan være med en annen dag ned på Kaffistova og ta oss en kaffe' eller sånt. Jeg synes det at jeg har ikke..... ja, det er litt både og da, dette med å sitte og nedpå der og Ja, det er da koselig det og, sitte der og ta en kaffe i lag med de andre, men ...jeg blir sliten og det er nå mange andre ting en kunne gjøre også.

K: Ja.

Ø: En kan både lese og gjøre forskjellig her hjemme.

K: Ja visst. Og så er det viktig at du får bestemme selv hva du føler for.

Ø: Ja akkurat (smiler).

Også senere poengterer hun betydningen av å ta utgangspunkt i seg selv: *”En må prøve å være slik som en er og ikke bare høre på andre -. Jeg tror det er viktig, littegranne.”*

Mot til å be om hjelp

K: Men prøv å skru tilbake til liksom første gang at du merket at noe var annerledes, noe var på gang, noe var nytt i forhold til hvordan hodet ditt fungerte?

Ø: Ja, det har jeg spekulert på selv også. Det var så rart det der altså, for at akkurat da ... gikk jeg nå ned på sjukehuset – på grunn av at jeg hadde onde føtter da ... eller onde knær.

K: Ja?

Ø: Men det har nå blitt helt bra nå det også, ja. Nei..... men ...- Hva var det du spurte om?

Det er ikke få ganger underveis i vår samtale at hun snakker seg ut på viddene og må ha hjelp til å re-orientere seg. Men hun er klar over at hun lett mister fokus, er uredd for å meddele feil og tar ofte initiativ til å få hjelp til å gjenfinne hvor hun sporet av. Det forutsetter at hun også har evne til metarefleksjon og selvkorrigerings, og det kommer godt med at Øyunn er en åpen og sosialt observant person som vanligvis ikke tar seg selv så høytidelig.

Sysselsette seg

Demens-medisin har gitt bedring i flere kognitive funksjoner: *”I begynnelsen fikk jeg ikke til noe. Men nå har jeg lest den der ... Ragde-boka, da. Og så var det en stund at jeg ikke så noe på TV’en, men det har jeg begynt med og det har jeg gjort lenge nå og sånn så ... så pr i dag så har jeg det veldig godt, jeg har det.”* Hun registrerer bedring. Muligens ønsketenker hun litt mer enn det er dekning for, men opprettholder bilde av en innholdsrik og aktiv hverdag. Hun er et menneske med sterkt behov for andre å samspille med. Når kontaktsuget kommer, antyder hun at det godt kunne vært ”flere å ta av”. Ellers opplever hun seg sterk og frisk når hun går ut på tur: *”Men så ... når jeg er ute og går og sånne ting, så tenker jeg ikke på det i det hele tatt, noe sånt!”* Hun har et velutviklet blikk for naturens skjønnhet, legger merke til lys, farger og stemninger og gleder seg over det. Som observatør avkreves man heller ikke så mye, det er en beskyttet og kravløs rolle.

Utfordringer

Autonomi. Men Øyunn har fortsatt en del affekt på måten den første kontakten fra hjemmesykepleien ble gjort på, hun følte seg overkjørt da de bare ”kom sånn”. Hun var ikke selv tatt med på råd, hennes stemme var ikke hørt.

K: Ja. Men det kunne kanskje vært gjort på en annen måte som var bedre for deg?

Ø: Ja. Det var det. Det var akkurat det! Og det har de sagt sjøl også ... i senere tid.

K: Ja. Hva kunne vært en god måte, tenker du, å ta denne kontakten på?

Ø: Nei..... det første hadde sikkert vært det at jeg vet ikke ... at de hadde spurt meg hvordan jeg hadde deteller om det var noe jeg tenkte på eller sånt noe.

Brukermedvirkning og myndiggjøring inngår i en ny retorikk i det offentlige helsevesen. Skal det realiseres på individnivå, trengs kløkt og fleksibilitet. En intetanende person som plutselig får høre hun er hjelpetrengende før hun evt. selv er innforstått eller bevisstgjort på det, kan reagere negativt med trass og fiendtlighet. Hvordan introduserer man slike tema på en skånsom og fruktbar måte, hvilke hensyn er rimelig å ta innledningsvis, hvordan delaktiggjøres personen med demens slik at hun fortsatt opplever å ha noen grad av regi og

påvirkning i eget liv? Øyunn melder i alle fall at hun ønsker å bli sett først. Tillitskaping og relasjonsbygging er sentrale tema i all demensomsorg. Det er snakk om skjøre prosesser der velment hjelp lett kan oppleves om det motsatte.

Åpenhet. Øyunn er ærlig og ikke redd for å informere mennesker hun kjenner om situasjonen: *”Prøver å gjøre det, for jeg er sikker på at.... det er mange bortover i den husrekka her som ... kan godt hende at de har det samme altså, i alle fall så har de noe liknende. Jeg møtte ei like etterpå at jeg begynte å gå ut så mye da. Da sa jeg det til hun dama at det... at det....om hun visste hva som feila meg, for jeg tenkte det at ... Ei som jeg kjenner veldig godt borti her, kjekk dame og sånn, så sa jeg det at 'Veit du at det er**Alzheimer**', sa jeg, 'som jeg har?' sa jeg”. Øyunn har vært åpen om sin demens og også om sine hallusinasjoner og er en av de få informantene som kan bruke betegnelsen Alzheimer. Slik slipper hun den ensomheten som kan oppstå om man stadig later som man er annerledes enn man er. Men det gjør henne også var på hva andre egentlig mener og tenker om henne (Goffman, 1990).*

Eksistensielt. Øyunn har fått en alvorlig sykdom hun ikke var forberedt på. Selv om hun uttaler lettelse over diagnosen, er forholdet til sykdommen sammensatt:

*Ø: Men jeg trodde jo aldri jeg skulle få dette her, altså. Når jeg fikk vite dette der så ... så ble jeg altså så**sjokkert** over meg sjøl liksom.*

K: Du fikk et lite sjokk da du første gang fikk høre diagnosen?

*Ø: Ja det gjorde jeg ja. Det gjorde jeg altså, for da begynte jeg virkelig å spekulere på hvordan det skulle gå (dypt sukk). Men de kommer jo så mye lenger etter hvert. En får håpe på det, da.- Men jeg tror nå at det finnes nå så mye hjelp i dag. Ja det forskes stadig og.... **Og så har jeg pleierne mine.**”*

Øyunn er på ett nivå innforstått med at hun har en progredierende sykdom. Det har vært tider da hun har kjent seg liten og alene. Men hun klarer å formulere håp oppi det hele, klamrer seg til et vagt trøsterasjonale om fremskrittet. Hun formulerer et håp adressert til helsevesenet, medisiner, til at forskning og fremskrittet generelt. Men kanskje aller mest satser hun på relasjonen til sine hjelpere.

6 INDIVIDUELLE FORANDRINGSPROSESSER

6.1 AS utspiller seg i et sykdomsforløp

Demens-opplevelsen er mangfoldig og foranderlig – både fordi vi mennesker er dynamiske, fordi sykdommen er i stadig utvikling, fordi kontekst og livsbetingelser varierer. Erfaringer med demens er innvevd i hverdagsliv og mer eller mindre merkbar og synlig fra tid til annen. 'We all live in an ongoing world' der ingenting er statisk, heller ikke de tingene vi tar for gitt. Denne studien omfatter ikke bare tverrsnittsdata, men også data om utvikling, siden fire intervjuer ble gjennomført på ulike tidspunkt gjennom 3 ½ år. Flere samtaler med hver informant gir oss glimt av hvordan demensopplevelsen varierer over tid, og er mer enn et stillbilde tatt på et gitt tidspunkt. Forløpsanalysen av intervjumaterialet illustrerer sykdommens progrederende natur. Mye skjedde med informantene gjennom 3 ½ år mht kognitiv funksjon, språk og kommunikasjon, aktivitetsnivå, hjelpebehov, hverdagssituasjon. Opplevelsesmessig kunne det være motsetningsfylte prosesser og konkurrerende agendaer. For enkelte syntes kontinuitet og stabilitet i alle fall lenge mer iøynefallende enn diskontinuitet og brudd. Progresjonen er brattere for andre som gjennomlever til dels store forandringer i funksjon, stemning og bosituasjon. Perioder med høyere forandringsintensitet avløses av plataer med midlertidig funksjonsstabilisering og vise versa. Informantene tar ofte forbehold om midlertidighet når de snakker om fremtiden: ”- *men jeg vet jo ikke hvordan ...*”.

I en komparativ analyse gjennomleses intervjuene med formål å lete etter stoff som både konvergerer og divergerer med det kjente. Analyse av forandringsprosesser er metodisk krevende og kan beskrives med ulik terminologi. Jeg har valgt å bruke en løs deskriptiv stil, men oppsummerer sentrale funn innenfor fire hoveddimensjoner: opplevelsen av demens, tilpasning og mestring, relasjoner og sosialt samspill og eksistensielle dimensjoner.

6.2 KARIN: ”Så lenge jeg kan stelle for kallen ...”

Ytre sett er det relativt stabilt rundt Karin de neste 3 ½ årene. Hun og ektefelle bor hjemme og steller hus og heim som før, reiser litt, stiller litt opp for barn og barnebarn. Hennes demens progredierer noe, men ikke dramatisk, gjennom disse årene.

Opplevelse av demens

Kognitivt. Gradvis blir kognitive funksjoner noe svekket¹⁰, men språklig, praktisk og sosialt er hun relativt sterk. Hun er fortsatt sosialt observant, og hennes kognitive svikt er i begynnelsen ikke nødvendigvis åpenbar ved forbigående, overfladisk kontakt. Litt ordleting hemmer henne foreløpig ikke i å delta i sosial utveksling og sammenkomster, men i siste intervjuet forteller hun at hun kan miste den tematiske tråden og falle ut av oppmerksomhetsmessige grunner.

Mer påfallende er at hun etter hvert roter mer med romlig orientering. Hun forlegger ting stadig oftere, strever med retningssans – som å finne utgang og toalett når hun er andre steder enn hos seg selv. Fra og med andre intervjuet beskrives en gradvis nedgang i innsatsen på kjøkkenet der hun gjør litt mindre og litt enklere ting etter hvert. Hun forteller i tredje intervjuet om vansker med bankkort og koder, men har lenge berget seg ved å skrive koden på innsiden av hånden sin når hun skal handle. I fjerde intervju er tidsorientering blitt så upålitelig at hun selv har bedt om å få hjelpemidler for tidsorientering (”talende klokke” og elektronisk kalender). Hun sliter imidlertid med å lære seg å bruke dem.

Karin medgir å ha en demensdiagnose, men er lite produktiv mhp å beskrive symptomer og tenderer generelt til å bagatellisere eller underkommunisere dem. Innsikten er slik mer implisitt enn artikulert. Denne tendensen synes å vike for økt symptombevissthet i siste intervju der hun mer enn før beskriver ulike opplevde svikt og begrensninger. Listen over beskrevne vansker er dog ikke fullstendig.

Følelsesmessig fremstår hun i samtlige intervjuer som lett og glad, og synes i hovedsak å beholde sitt jevnt over gode humør. Men under de to siste intervjuene der hun også klarere enn før snakker om sine vansker, renner hennes øyne tidvis. Hun gjør selv et poeng av at hun ”ikke gråter, men har rennende øyne”, men det er likevel nærliggende å se dem som uttrykk for en økt opplevelse av alvor eller at hun er mer emosjonelt presset.

Tilpasning, mestring

Flere grep som Karin utvikler i tidlig sykdomsfase blir etter hvert ineffektive. I andre intervju begynner hun å medgi at et lappe-system for påminning eksempelvis ikke fungerer patent: de

¹⁰ MMSE-differanse mellom første og fjerde intervju var 4 poeng. Clark et al. (1999) regner en differanse på 3 eller mer som klinisk meningsfull.

kan forvirre mer enn de minner på. Hun tviholder likevel lenge på dem, kanskje også fordi de gule lappene som henger overalt et stykke på vei gir skinn av effektivitet og offensiv problemløsning. Først i fjerde intervju erklærer hun dem dysfunksjonelle, har ”gitt opp huskelappene” og fjernet dem.

Mens hun i begynnelsen rasjonaliserer omkring ulike forenklingsordninger (*”Kjøpebrød er så bra; faktisk bedre enn hjembakt, altså”*), tyr hun etter hvert til mer normaliserende måter å tenke omkring det å redusere krav til egen innsats og motta hjelp i huset: *”Alle mottar hjelp”* og dessuten *”skulle det bare mangle at Kåre ikke stilte opp”*. Tendenser til bagatellisering modereres og gir plass for noe mer problemerkjenning i det siste intervjuet. Men hennes klare ideologi om ”ikke-grubling” synes å opprettholdes og forsterkes gjennom årene. I siste intervjuet kommer hun med den sterkeste formuleringen av sin holdning: *”Skal du gå og gruble på det, så går det bare en plass og det er i dørken!”* ”Det” henspiller på forståelsen for situasjon og prognose som er samtalens aktuelle tema.

Sosialt

I siste intervju formidler Karin at hun nå synes det er greiere å komme folk i forkjøpet og melde fra at *”Jeg er glemsk!”* Det er en modning henimot økt åpenhet som står i noe kontrast til signaler hun ga innledningsvis om at hun ikke syntes hun fungerte så påfallende at det avkrevde forklaringer til andre. På dette tidspunkt opplever hun altså selv at symptomene påvirker samtale og samvær, og hun kjenner et visst forklaringsbehov.

I tredje intervju forteller hun om en episode der hun ikke klarte å identifisere en nabo som gikk forbi. For en grunnleggende sosial dame som Karin er erfaring av manglende gjenkjenning truende og sjokkerende, og hun stresser lenge med denne episoden. I samme intervju beskriver hun seg generelt som litt mindre sosial, noe også familien bekrefter. Selv om hun trives med folk, strever hun med samvær med mange mennesker samtidig og har svekket kognitiv kapasitet til å opprettholde/utvikle samtalemessig fokus over tid.

Hun og ektefellen ser i første omgang ut til å finne bra ut av det med arbeidsoppgaver og rollefordeling i hjemmet. Det vi tolket som tilløp til uro på hans trofasthet og slitestyrke, blir ikke kommentert i de følgende intervjuene. Tvert om fokuserer hun hans positive betydning i økende grad og formidler i siste intervju sin takknemlighet: *”Han Kåre er utrolig. Det er han jeg kan takke for at det går så bra som det gjør!”*. Hun tematiserer ikke følelsesmessige

aspekter ved avhengigheten av ham og synes etter hvert å ta den for gitt. Her er det en klar bevegelse fra å understreke sin identitet som omsorgsgivende kvinne i første intervju til gradvis å gi slipp på mye av regien og innstille seg på å være mottaker i større grad.

Eksistensielle dimensjoner

Karin gir seg ikke over til grubling eller selvmedlidenhet, men løfter frem det å tenke positivt som et stort ideal. Hun beveger seg henimot noe større problemerkjenneelse mot slutten. Lenge synes hun i noen grad å lykkes med å opprettholde humør og uttaler med tyngde at hun *”har det bra... veldig bra!”* Samtidig oppfatter jeg henne også som mer emosjonelt presset mot slutten. Hun relaterer seg lite til det kommende og til fremtiden; det er det nærværende og herværende som teller nå.

6.3 DAGNY: ”Jeg gjør nå litt ... hver dag.”

De ytre rammer er uforandret gjennom disse årene: Dagny og ektemannen bor fortsatt hjemme og klarer seg uten hjelp utenfra. Hun beholder sin praktisk-handlende holdning til verden gjennom samtlige intervjuer og opprettholder et relativt høyt nivå av praktisk kompetanse i forhold til kognitiv-språklig funksjon som er svak allerede i første intervjuet. Innad flyter hverdagen bra i kraft av ektefellenes store fortrolighet og innforståthet, men språklig kommunikasjon uttynnes gradvis også her. Etter tredje intervju må ektefellen gjennom en alvorlig maveoperasjon, og de får noe hjelp utenfra i form av tilsyn fra hjemmesykepleie. Ektefellenes sykdom innebærer et vendepunkt i Dagnys hverdag og tydeliggjør hennes omfattende kognitive handicap som han langt på vei har kompensert for.

Opplevelse av demens

Kognitiv funksjon. Gjennom intervjuene illustreres en klart nedadgående kurve i språklig-kognitiv fungering med en markant forverring i både beskrevne og observerte symptomer i tredje og fjerde intervju.¹¹ Ordflyt, forståelse, ordrikdom og oppmerksomhet var påfallende dårligere. Språklig kapasitet blir stadig mindre effektiv ettersom tiden går, men kroppslig ekspressivitet og handlekraft synes i noen grad å kompensere dette. Selv i fjerde intervju møter hun meg for eksempel i døren og anviser meg parkeringsplass utenfor.

¹¹ MMSE-differanse mellom første og fjerde intervju: 14 poeng.

Omseggripende kognitive svikt avleses også i tidsorientering og romlig orientering: Mens Dagny innledningsvis gikk på tur på egen hånd på fjellet, er hennes aksjonsradius ved siste intervju skrumpet inn til en runde i kvartalet. Den er ”innøvd” og finner sted i et miljø der naboer gjenkjenner henne og er orientert om situasjonen slik at de evt. kan lose henne videre om hun skulle miste kursen. Også innenfor hjemmets fire vegger ses økt spatial forvirring: hun leter mer enn før med å finne ting og feilplasserer klær, mat og kjøkkenredskaper.

Forståelsen av å ha demens synes hun på ett vis å beholde under samtlige intervjuer. Det er likevel en forskjell på om og hvordan hun selv bringer temaet til torgs. Sykdommen synes å ha glidd inn som et bakgrunnsteppe som ikke lenger påkaller så mye oppmerksomhet. Men på spørsmål bekrefter hun med selvfølgelighet og uten forlegenhet at hun har demens og at den påvirker henne på ulike vis, men hun refererer sjelden selv til diagnosen eller sykdommen.

Følelsesmessig ga hun i de første intervjuene uttrykk for stor grad av aksept og forsonethet med sykdommen og gir bla positive referanser om demens ved å fortelle om moren. I fjerde intervju ser jeg for første gang mer uro og bekymring hos henne, og dette bekreftes også av pårørende. Det er nærliggende å tenke at dette dels er relatert til den tilkomne kognitive svikt, men også forsterket av ektefellens aktuelle sykdom og fravær. I tredje intervju sliter hun med å forstå at han er alvorlig syk og står foran en større operasjon. Ved siste intervju er operasjonen overstått, men ektefellen er mye borte og Dagny har fått erfare en hverdag uten ektefellens omsorgsfulle oppfølging. For en dame som aldri klager, kan hennes uttalelse om at ”vinteren var... tøff” tolkes som et signal om at situasjonen oppleves verre, men hun makter ikke å utlegge temaet nærmere og gir ingen direkte holdepunkter for å lese inn angst eller uro.

Tilpasning, mestring

Fleksibilitet. Dagnys individuelle mestring synes tett forbundet med praktisk problemløsning og kompensering. Både hun selv og familien er oppfinnsomme og synes løpende opptatt av å justere forholdene rundt henne.

Økt fokus på ikke-kognitive, sanselige elementer. Fjerde intervju skiller seg ut ved klart svakere språklig- kommunikativ kapasitet, men også ved at Dagny langt mer aktivt enn før peker og viser meg ting. Det dreier seg om vakre, morsomme eller meningstunge gjenstander som hun henviser min oppmerksomhet på ”Se på den!” Hun gjør meg oppmerksom på nye knopper på en plante i vinduskarmen, peker på fjellene eller en arvet kiste. Slik er hun

fortrolig tilstede i tingene sine i huset og i hagen, i hverdagen. Det kan forstås som en mestringsmåte der hun erstatter svekket språk/kognisjon med ikke-kognitive, sanselige meldinger. At det flere ganger ledsaget en situasjon preget av manglende oppnådd felles forståelse (dels finner hun ikke ord, dels skjønner jeg dem ikke), tyder på at det hadde en kompensierende kvalitet. Parallelt observeres stadig økt forekomst av relasjonsbasert mestring.

Relasjoner og samspill

Det synes å være et varmt og godt ekteskapelig samspill, og ektefellenes finstilte team-arbeid er et produkt av en livslang læringsprosess om hverandre. Det er en stor rikdom å kunne møte sykdom og utfordringer styrket av et slikt fellesskap. Men man blir også mer sårbar i det øyeblikk den andre av ulike grunner ikke lenger kan fylle rollen som hjelper.

Dagny er i første intervju selvgående i en rekke husmoroppgaver. Men gjennom noen års utvikling overtar ektefellen gradvis mer, og det avtegner seg en klar tendens i retning av at hun blir stadig mer avhengig av ham. I begynnelsen dreier det seg om at han supplerer, fullfører eller kvalitetssikrer hennes meddelelser ved behov. *"Hvordan var det nå igjen, Per Ove?"* Etter hvert oppstår kommunikasjonsproblemer hvor hun vinker ham inn i stua når hun står fast. Ved siste intervju klarer hun ikke lenger stelle klær, legge dem på plass eller ivareta egenomsorg. Avhengigheten problematiseres ikke. I utgangspunktet synes Dagny å ha et ganske avslappet forhold til sine svikt og sitt hjelpebehov. Man får dessuten inntrykk av at hennes grunnleggende tillit til ektefellen tåler økt avhengighet og hjelpebehov. De ser ut til å praktisere et subtilt lagarbeid, de opererer i tospann der felles innsats og felles mestring teller, ikke det å definere grensene for den enkeltes bidrag.

Ektefellens sykdom aktualiserer og tydeliggjør hvor avhengig Dagny faktisk er og hvor mye han faktisk tilrettelegger og støtter gjennom dagen. Da hun i siste intervju begynner å ta inn over seg hans helsetilstand, observeres tendenser til økt uro, utrygghet og klamring. Hun setter ikke ord på dette overfor meg, men pårørende opplever henne som tidvis ganske så redd og engstelig over egen hjelpeløshet når hun står fast og ektefellen ikke er så tilgjengelig som før. Hun blir utrygg uten ham, men vegrer seg for å motta hjelp fra andre. Vi aner en fremtidig overgangsfase der hun må tilvennes hjelp og omsorg fra andre enn ektemannen.

Det er interessant at parallelt og samtidig med ektefellens sykdom, gir hun i siste intervjuet noen referanser til foreldre og barndomshjem (Miesen, 1992). Men nå er det ikke lenger

hennes gamle mor med demens som fokuseres, men en versjon som likner mer på barndommens mor; en trygg, omnipotent foreldre-figur: ”-mor, hun.... fant ut av... alt, hun.”

Eksistensielle tema

Mens Dagny i starten ønsket informasjon om demens og syntes i stand til nøktern tenkning om sin sykdom, tilkjenner hun i senere intervju økt ambivalens og vegring mht om hun ønsker å være orientert om sykdommens progresjon eller vite hvordan hun til enhver til fungerer. Hun selv-instruerer seg til å ikke tenke så mye på det vanskelige. Jeg oppfatter det som at hun ikke nødvendigvis har mindre innsikt, men mindre åpent fokus på sykdommen. På direkte spørsmål avviser hun at hun tenker noe særlig på demensen eller fremtiden. Hun sier hun skjønner at hun må forholde seg til sykehjem om ikke så lenge, - ”men ikke ennå”.

6.4 SOFIE: ”Blir det verre, så blir det verre.”

Generelt utmerker Sofie seg med å være den av informantene som i minst grad tar inn over seg demensdiagnosen og også den som forandrer seg minst gjennom de årene vår kontakt finner sted. Det skal også sies at hun er den som nyligst hadde fått diagnosen, og hun fungerer bra og selvstendig på mange områder, bortsett fra betydelig svekket hukommelse.

Opplevelse av demens

Sofie flyter på god praktisk handlingsintelligens og generell fornuft og resonneringsevne, men hun har svekket tidsorientering og redusert korttidshukommelse. Hun benevner spontant at hun ”*har et problem med glemskhet*”, men argumenterer mot at det dreier seg om en sykdom. Det er tydelig at hun differensierer vesentlig mellom normalitet og sykkelighet og distanserer seg - tidvis med tyngde - fra en sykdomsforståelse av situasjonen. Denne posisjonen beholdes grovt sett gjennom samtlige intervjuer. Men hun protesterer med litt mindre intensitet på diagnosen i det siste intervjuet, og det forekommer øyeblikksvise åpninger der hun er mindre bombastisk og mer usikker. Men slike forbigående ”lommer av innsikt” synes å ”lukke seg” relativt raskt og etablerer seg ikke som stabil erkjennelse.

Følelsesmessig medgir hun at det ”*ikke er noe artig*” å glemme, men avviser at hun på noen måte er beskjemet. Hun føler seg heller ikke ”*plaget*” og har ”*ingen store problemer*”.

Videre påpekes med en viss tyngde at hun generelt er likevektig, ikke hysterisk, tvert imot: ”Jeg husker *nok!*”.

Tilpasning og mestring

Sofies oppskrift på hvordan hun takler hukommelsesproblemene er å ha god tid, planlegge godt og ikke stresse. I de første intervjuene brukte hun praktisk problemløsning for å avklare ting hun var usikker på: hun går til medisinskapet og sjekker om hun har hukommelsesmedisin, og henter avisen for å avlese dagens dato. I praksis forenkler hun noe rundt middagslaging og påtar seg etter hvert mindre. Samtidig har ungene hjulpet henne med et mestringsgrep der mobiltelefonen hver kveld minner henne på å ta demensmedisin. Det er påfallende at Sofie husker denne ordningen, men ikke kan svare meg på direkte spørsmål om hun bruker noen tabletter for hukommelsen.

Sosialt samspill

Sofie er familiekjær og eksponerer seg lite for andre utenom nærmeste familie. Samboeren overtar gradvis noe mer av husarbeidet, men ikke veldig mye og ikke mer enn hun synes er rett og rimelig. Ifølge henne har dette skjedd uavhengig av hennes funksjonsevne og – hjelpebehov. I siste intervju formidler mannen at slitasjen har økt, de ”slåss” litt, hun misliker hans påminninger og påpekninger. Hun gir inntrykk av demens ikke er noe eksplisitt tema overfor barna, skjønt de kan kommentere hennes glemskhet.

Eksistensielle dimensjoner

Sofie er en sterk og uavhengig kvinne som kan sies å slåss på sin karakteristiske måte for å bevare sin selvrespekt i en spesiell og uoversiktlig situasjon. Hun blir låst i sitt defensive prosjekt og er lite fremtidsorientert, lite spørrende og utforskende. Trolig bidrar både karaktermessige og kontekstuelle forhold til hennes mangelfulle forståelse og informasjonsknapphet. Selv om hun med økende tyngde skjønner at hukommelsen svikter henne, integreres ikke denne erkjennelsen i noen stabil sykdomsforståelse.

6.5 HANNA: *”Det tetner seg til, men jeg får koste på enda mer.”*

Hanna er en usedvanlig kvinne med mer innsikt og selvrefleksjon enn de fleste – også underveis i demensutviklingen og også i perioder med betydelig kognitiv forverring. Ytre sett skjer ingen store forandringer i datainnsamlingsperioden. Hun bor hjemme i selvtegnet hus med ektefelle som etter hvert blir pensjonist. Men hun gjennomlever store forandringer relatert til hennes progredierende demensutvikling.

Opplevelsen av demens

Kognitivt. Åpen og selvobservant som hun er, registrerer hun løpende nyttilkomne symptomer skarpt, i hvert fall de første tre årene. Interessen for å granske tilkomne svikt synes deretter å være avtakende. I andre intervju forteller hun om opplevelser av forvirring, hyppigere tilkortkomning og redusert evne til nylæring. Hun beskriver dårligere gjennomføringskapasitet og ser tydeligere forskjell på seg og andre ikke-demente. I tredje intervju tenker hun mindre sykdom og er mer opptatt av at hun må *”lage seg et liv i sykdommen”*. Hun antar at det er flere kognitive endringer, men klarer ikke konkretisere alle, bortsett fra vansker med pengehåndtering og økt orienteringssvikt. Språklig er hun fortsatt ordrik, men noe mindre treffsikker. Til tross for mer nøling, avbrekk og flere gjentakelser, får hun likevel formidlet sine synspunkter. Generelt beskriver hun seg i siste intervju som fortere sliten og med økt behov for å hente seg mer inn. Men det er både gode og dårlige dager, og fortsatt kan hun oppleve sterk glede og mening. Gjennom hele vår kontakt er hun opptatt av å finne en balanse mellom stimulering og skjerming, utfoldelse og tilbaketrekning.

Emosjonelt formidles stadig flere beskrivelser av å kjenne seg sårbar, usikker, utenfor: *”Får jeg det til? Hva synes andre? Hvordan vil det gå?”* Dette bryter med lange utviklingslinjer i hennes liv der hun har kjent seg sterk og offensiv. I tredje intervju kjenner hun seg innhentet og begrenset av sykdommen: *”Det tetner seg til”*. Hun er redd for nye bølgedaler, tvil, selvanklager, tap av spontanitet og utfoldelse. I siste intervjuet forteller hun at det kan forekomme følelsesmessige nedturer når hun har kjørt seg hardt, når hun trenger hjelp eller når tankene kommer om at *”Jeg er en byrde!”*. Hun klarer da å innhente seg gjennom ulike grep for selvbeskyttelse og selvtrøst, og hevder med styrke at det fortsatt *”går an å leve!”*

Tilpasning og mestring.

I tidlig kontakt er Hanna svært opptatt av strategier for å ”*bygge seg opp*”. Mestring innebærer for henne en bevisst og daglig innsats med struktur og planer, og denne innstillingen om å skape og beholde rytme, struktur og oppgaver i hverdagen holder seg gjennom disse årene, selv om innholdet varierer. Hun er konstruktiv og oppfinnsom mht å ordne seg i hverdagen og justere dette ettersom sykdommen utvikler seg. Først og fremst henter hun humør og krefter i sine lange og daglige turer. Hun rydder, forenkler, kaster og renser opp rundt seg i hjemmet. Gjennomgående fokuserer hun på gjøremål som er oppnåelige og legger til side krav som er urealistiske eller ulystbetonte. Hun utvikler og videreutvikler spesielle grep for å fortsatt lese skjønnlitteratur, er fortsatt samfunnsinteressert, diskusjonsglad og mener hun har ubrukte ressurser. Men i tredje og enda mer i fjerde intervjuet tilkjenner hun også at hennes mestringsområde oppleves markant innsnevret.

Samtidig er behovet for å gjøre mer og oppleve mer her og nå betydelig intensivert, - nettopp på grunn av fremtidsutsiktene. Med en sterkt beskåret fremtidshorison blir hun innimellom svært opptatt av alt hun må gjøre mens hun enda kan. Parallellt blir hun i økende grad avhengig av andre for å realisere sine ønsker og drømmer ettersom hennes individuelle handlingsrom innskrenkes. Hennes stolthet begrenser hvor mye hun orker å be andre om hjelp til å gjennomføre ulike prosjekter, samtidig som hun er ”*desperat av lengsel*” etter å ta for seg og utfolde seg. Slike krevende prosesser er tema i de to siste samtalenene.

Hun bruker i økende grad musikk som en metode for å gjenetablere tilknytning til seg selv og sammenheng i tilværelsen. Det beskrives som stimuli på et nivå hun kan ta inn, kjenner seg samlet og beroliget av. Musikk og nevrovitenskap har vært voksende felt i flere tiår, og musikken kan ifølge Sacks (2008) ha betydning som en bro mellom den indre opplevelse og den ytre verden.

Gjennom fire intervjuer ser vi samlet en bevegelse fra aktiv utadrettet, offensiv mestring til større innslag av resignasjon, tilbaketrekning og følelsesbasert mestring. Hun jobber seg gjennom sorg, skuffelser og kriser henimot større forsoning og aksept. Øyeblikksvis kjenner hun en slags ny form for styrke i dette og understreker resignasjonens vanskelige kunst: å gjøre det ”med stil” og innsikt, ikke som en kapitulasjon. Hun lykkes vel bare delvis med det, for hun beskriver også avmakt, frustrasjon, svekket påvirkningskraft og færre frihetsgrader. I siste intervju beskriver hun økt behov for egenskjerming og tilbaketrekking til sin egen trygge

verden som er god og kjent og enkel. Relativt tidlig har hun tatt et sterkt, proaktivt initiativ for å orientere seg om fremtidige institusjonsmuligheter, og føler seg beroliget etter besøk på et bokollektiv for personer med demens hvor hun kunne tenke seg å bo når den tid kommer¹². Et gjennomgående fokus på utfoldelse nedtones i det siste intervjuet til fordel for behovet for forutsigbarhet og trygghet.

Sosialt samspill

”Det verste med demensen er konsekvensene for sosialt liv.” Hanna beskriver i samtlige intervjuer en uttalt kontakt-ambivalens: Hun lengter etter kontakt, men frykter det også. Hun ønsker et rikt sosialt liv, men makter ikke fullt ut å realisere slike tanker. Samspill blir komplisert, for hun er redd for bli overkjørt, utmanøvrert eller sett rart på. I praksis blir det stadig mindre omgang med andre enn nærmeste familie.

Allerede i andre intervju registrerer hun økt avhengighet av ektefellen, en tendens som aksentueres gjennom sykdomsutviklingen. Dette er plagsomt for henne, og forbigående synes forholdet tilspisset: hun klager over maktmessig ubalanse, interessekonflikt, en ny rollefordeling. Stolte Hanna har sterke reaksjoner på avhengigheten av ektefelle, og utbroderer smerten ved å be og enda verre: å tryggle og tigge om hjelp. Et velfungerende og solid ekteskap blir utfordret – helt til et punkt der hun lanserer skilsmisse som alternativ løsning. Men i siste intervjuet er de forsonet og konsoliderte. Hun evner hele tiden å se også hans slitasje og tristhet, -men hun orker ikke gå inn i det: *”Det blir for mye....jeg har nok meg med selv.”* Hun vet at hun trenger ham og håper at han skal ”romme henne” og tåle henne slik hun nå fremstår.

Etter hvert kan hun lett kjenne seg tilsidesatt også i familiesamspill og planlegging. Særlig er dette uttalt i siste intervjuet. Hun synes ungene overstyrer når de kjøper klær for henne, uten å rådføre seg med henne først. Hun vil ikke mase, men tar innimellom opp sine behov og får gjennomslag for en god del av sine ønsker før eller siden.

Eksistensielle dimensjoner

Diagnosen synes klart å bidra til en økt tilstedeværelse i det levende, pågående livet og gir fokus, tempo, prioritering. Gjennom hele vår kontakt gir Hanna uttrykk for at hun ønsker

¹² Hun vurderer da ut fra arkitektur, estetikk, aktivitetsnivå, menneskesyn og personalholdninger.

innsikt og ber om å være orientert. Stemningsmessig har hun hatt flere nedturer, men hun samler seg hver gang og synes i siste intervju at hun har lært masse både av demensen og sine nedturer. I siste intervjuet reflekterer hun over å ha levd 10 år med demens og undrer seg over at ”*det har gått bra!*”, over at hun fortsatt bor hjemme, er produktiv og kan snakke. Hvis hun bare passer opp for de negative tankene, kan hun leve godt. Hanna er aktiv med å skape og bygge sitt liv, - både før og etter demensdiagnosen.

6.6 JØRGEN: ”*Det går den veien høna sparker, men en får ha litt humor på det.*”

Jørgen bor hjemme med sin lærerkone gjennom hele prosjektperioden. Han klarer seg lenge alene i hverdagen og finner ting å sysselsette seg med på gården. Ettersom sykdommen progredierer, trenger han noe tilsyn og påminning, men fremfor alt synes han å trenge følelsesmessig støtte.

Opplevelse av demens

Kognitivt synes Jørgen innforstått med diagnosen allerede ved første kontakt og beholder en klar forståelse for sin sykdom gjennom fire intervjuer. I andre intervju klager han over økt trøttbarhet, redusert psykomotorisk tempo, svekket tidsorientering og en episode med orienteringssammenbrudd på et kjøpesenter. Han kommenterer også at han tar mindre initiativ i praktisk arbeid hjemme. I tredje intervju beskriver han mer prestasjonsangst. Det er økte vansker med å motta beskjeder, lagre ny informasjon og skrive. Han merker mye selv, men lurert på om kona og andre ser problemene enda klarere. I tredje og fjerde intervjuet er det åpenbart at han behersker abstraksjon og metafor-bruk dårligere enn før. Han snakker fortsatt frodig, men hans tale preges mer enn før av mangetydighet, tautologier og paradokser. Det er en rekke eksempler på tankemessig sammenflyt og kontaminering. Det er tydelig at han har ”et kommunikativt anliggende”, men dette er ikke alltid like begripelig. Siste intervjuet preges av mer uklar tale, større fortolkningsproblemer, økt trøttbarhet, svekket motorikk og redusert benevnning og tempo.

Emosjonelt viser Jørgen sterkere følelsesmessige reaksjoner etter hvert. Mens han innledningsvis humoristisk kommenterer at ”*Demens er ikke plagsomt hvis man tar det med humor!*”, forteller han i senere intervju i tilbakeblikk om sterkere følelser på diagnosen enn

han umiddelbart var i stand til å meddele meg. Han erkjenner dårligere nattesøvn, noen stemningsmessige bølgedaler, atskillig prestasjonsangst og usikkerhet på fremtiden. I tredje intervju forteller han om sterke reaksjoner på å bli fratatt førerkortet som han synes har vært en forsmedelig prosess. Innvendingene henges dels på testingen som opplevdes krenkende og dels på det han mener er formelle saksbehandlingsfeil, mer enn på argumentasjon knyttet til egen kjøreevne.

Mens han i de to første intervjuene har atskillig humor og selvironi, synes vanskelige tanker etter hvert ofte å fylle ham sterkere: *”Ikke så lett å ikke tenke negativt!”* *”Ikke så veldig glad i meg selv!”* Det kjennes som en stadig kamp og utfordring, kanskje verre nå enn før, å holde mismotet på avstand. I siste intervjuet har han opplevd et angstanfall der han mistet oversikten og lurer på om han trenger *”profesjonell hjelp til følelsene”*. Men samtidig kommenterer han både i tredje og fjerde intervju at det også har funnet sted en modningsprosess, han har lært og tenkt og vet faktisk ikke om han *”ville vært denne jævelskapen foruten”*.

Tilpasning og mestring

I tidlige intervjuer gir Jørgen uttrykk for at han mener det er viktig å lære om sine begrensninger. Han bruker hjelpemidler til tidsorientering med stor iver og virker nærmest stolt når han får vist meg noen finesser (jfr menn og ”duppeditter”). Dels normaliserer og alminneliggjør han en del av plagene. Dels anvender han humor og selvironi som har vært et livslangt kjennetegn ved Jørgen og gjennomsyrrer ham fortsatt. I tredje og fjerde intervju synes han å videreutvikle galgenhumor som en måte å håndtere sin sårbarhet på: *”Han sa det, mannen, når han hadde pissa i sengen: ’Det går så bra så!’”* I samme intervju betakker han seg for forståelsepåeres gode råd som han ikke klarer å realisere og er lei av alle lettvinte oppskrifter. Ellers kommer han seg daglig ut på tur og beskriver turgåing som *”en stor opptur”*. Han er i bedre form enn på lenge, treffer mennesker ute og hevder at det er blitt hans beste medisin mot mismotet.

Sosialt samspill

Hele veien tematiserer og problematiserer Jørgen sin opplevelse av omsorg. Det kan fort bli for mye kontroll eller *”dryg omsorg”* som kan provosere og føles krenkende – sågar verre enn demensen i seg selv! Han klarer å anlegge et utenfraperspektiv på situasjonen og ser at dette må reguleres gjennom dialog. Men han skjønner også at tilbakemeldinger må gis

varsomt så de ikke oppleves som sårende kritikk for partneren som man til syvende og sist er svært avhengig av. Han ser muligheter for konflikter rundt dette, er redd for å bli for selvopptatt, redd for å se på seg selv med for snille øyne, og redd for å slite urimelig på kona. Mye avhenger av måten hjelp gis på, men man må innstille seg på å *”å svelge noen kameler”* når man har demens, for man er prisgitt andre og avhengig av deres velvilje. Slike betraktninger som han deler i de to første samtalene, suppleres i de siste intervjuene av beskrivelser av noe høyere temperatur i samspeilet med kona. Han ser at rollene er byttet om hjemme og erfarer økt *”påpassing”* og *”over-kontroll”*, men velger fortsatt å ikke klage, for han skjønner han trenger henne både nå og fremover.

I siste intervju forteller han med stor ambivalens at det er søkt om støttekontakt. Han misliker det sterkt, men sier han er innstilt på å samarbeide av hensyn til kona. Jørgen understreker stadig betydningen av skånsom kommunikasjon, for demens er jo *”en gjensidig læringsprosess”*. Samtidig er det ikke alltid så lett. Han velger å ikke dele så mye av det vanskelige med kona; for han vil fremfor alt skåne henne og nødvendig være en klamp om foten for henne.

Eksistensielle dimensjoner

Jørgen reflekterer atskillig over seg selv og egen fungering. Selv om det var *”fint å få diagnosen”*, vet han ikke om det er så lurt å være oppdatert om egen funksjon når han blir verre. Sannheten kan bli for tøff for ham. Gjennomgående formidler han at han føler seg som den samme gamle Jørgen, - bare i en ny situasjon. I siste intervjuet forteller han at sykdommen har intensivert hans refleksjon om hva som, når alt kommer til alt, er viktig. Selv har han erfart at han trenger kontakt med mennesker, og er derfor mest av alt redd for å miste evnen til å kommunisere fremover. Trygghet er blitt viktig *”på en ny måte”*. Han understreker sterkt at han håper institusjonalisering ligger langt frem i tid, og klynger seg med økende styrke til håpet om fremskritt og forskning.

6.7 SIGBJØRN: ”Det er som et hjem”

Sigbjørn bor sammen med sin kone i egen villa i første intervjuet. Han har da hatt demenssymptomer i 6-7 år og beskrives å være inne i en akselererende sykdomsutvikling. Ved neste møte har han fått støttekontakt. Fra og med tredje intervju bor han på sykehjem, og i siste

intervjuet er han betydelig preget alvorlig fremskreden demens. Allerede ved første møte har han klare kommunikative vansker, og i siste intervjuet er det flere ganger vi sliter med å oppnå felles forståelse. Viljen til å kommunisere og relatere til meg er imidlertid klar.

Opplevelse av demens

Kognitivt. Ekspressive språklige svikt er det mest iøyenfallende med Sigbjørn allerede ved første møte, og de tiltar etter hvert. I første intervju forstår jeg for det meste hva han forteller, mens det i de to siste intervjuene forekommer flere misforståelser eller mangelfull forståelse. Parallelt er det en nedgang i hans innsats for å etablere felles forståelse: han viser i første møte en imponerende vilje til å variere språklige utspill med formål å gjøre seg bedre forstått, mens siste intervju rommer færre og kortere oppklaringsforsøk.

Orienteringsvansker melder seg med stigende styrke. I første intervju forteller han om sviktende steds- og rom-orientering. Også tidsorientering er klart svekket; i tredje intervju så alvorlig at han ikke engang kan gjøre rede for årstid. Men han holder fast på at han er på institusjon, kan fortelle litt fra eget liv og svarer på spørsmål at han har ”de....mens”. Ofte responderer han vanemessig på åpne spørsmål – det kan se ut som om han ikke alltid har tid til å realitetsteste eller kvalitetssikre innholdet. Svaret kan derfor komme skjevt ut, og han må rette opp i ettertid. Gradvis forekommer hyppigere innslag av forvirring og sammenblanding, før-nå-forvirring og en uklar virkelighetsoppfatning. Fra og med tredje intervju ses flere eksempler på ja/nei-reversering og manglende nøkkelbegreper, og spontane selvkorrigeringer forekommer sjeldnere. Relasjonelt knytter han fortsatt godt an, gir god blikkontakt og er levende tilstede rent kontaktmessig.

Følelsmessig beskriver han å ha vært både depressiv og suicidal tidligere i sykdommen. Han fremstår som en følsom og sårbar mann (dog ikke uten humor), men ”lidelsestrykket” synes noe mildere etter hvert. Han ble i begynnelsen frustrert ved kommunikasjonsbrist, men synes i siste intervju å slippe vanskelige følelser lettere enn tidligere. Språklig gir han uttrykk for dels å kjenne seg mer forsonet, dels at han ikke makter å problematisere og derfor tar ting mer for gitt. Det fremkommer dog at han tidvis kjenner seg engstelig. Han er lettrørt og beveget når samtalen dreier seg om kona, parforholdet eller personalet. Overgangen til en sykehjemsbasert tilværelse synes å gå overraskende bra, og han virker stimulert av et tilrettelagt miljø med få prestasjonskrav og tettere oppfølging.

Tilpasning og mestring

Språklig kommunikasjonssvikt kompenseres med iherdige verbale omformuleringsforsøk i de første intervjuene, men senere er det økende innslag av ikkespråklig kompensering som gester og peking. I siste intervju klipper han fortære av enn før og har ikke samme toleranse for å stå i krevende oppklaringsprosesser. På dette tidspunkt er sykehjemmet etablert som hans nye base og primærtilhørighet, og han gir uttrykk for å trives. Han nyttiggjør seg en rik vegg av familiebilder, mimrer om gamle dager og peker på gamle bilder av seg selv og besteforeldre. Mens han lenge forsøkte å fortsette å skrive på PC (jfr kasuistikken), erfarer han etter hvert at det er utenfor rekkevidde. Men han ”holder levende” representasjonen av seg selv som kunstner ved å aktivt å vise frem bøker han har skrevet og bilder han har malt. Den gamle pianisten Sigbjørn spiller og opptrer gjerne, helt frem til siste intervjuet. Men han gjør det ukritisk i den forstand at han ikke reagerer på kvaliteten: Det ser ut som det musikalske etter hvert er underordnet hans sosiale rolleutfoldelse: gleden over å være pianist.

Sosialt samspill

Sigbjørn påpeker i andre intervju at han ikke lenger er noen handyman, og at det oppleves å ha konsekvenser for hans status i pardynamikken. Han observerer og bekymrer seg i det hele over parforholdet: skjønner konas slitasje, kjenner han trenger henne, sørger over tapt fellesskap og tapt gjensidighet. Etter flyttingen til sykehjemmet beskriver han personalet med engasjement og bevegethet og relaterer seg åpenbart nært til dem. Han kan selv aktivt hente seg nærkontakt i form av å holde kona/pleier i hånden eller gi klemmer og engasjerer seg også sterkt i kjæledyr på avdelingen. I siste intervjuet formidler han at ”*Kontakt er det viktigste.*” Tyngdepunktet i samspillet synes å bevege seg fra verbal til stadig mer fysisk og emosjonell eller sansemessig type samspill. Han synes også å verdsette hvordan pleierne myker opp rytme og rutiner, hjemliggjør hverdagssituasjoner og knytter an til ham.

Eksistensielle dimensjoner

Ved fjerde intervju har Sigbjørn hatt diagnosen AS i 7 år, og oppsummerer ”*Demens er ikke ... artig, men jeg... har det vel bra!*” Han har vandret en lang vei med sin sykdom – fra en aktiv mann med høy sigarføring, stor eksponering og bredt aktivitetsregister til en mann med svært så begrenset livsutfoldelse på sykehjemmet. Han har vært gjennom noen turbulente år. Men han formidler i siste intervju at hans tilværelse på sykehjemmet tross alt er trygg, og han fyller på med nærkontakt, gode øyeblikk og tilpassede doser sosial stimulering. Han er riktignok betydelig redusert etter hvert. Men gjennom alt synes han å ha nærvær og

tilstedeværelse, vet om sin sykdom, vet hvem han er og hvor han kommer fra og hvem som er ”hans” når det kommer folk på besøk. Han gjenkjenner også meg, selv om han ikke språklig kan artikulere hva slags sammenheng jeg inngår i. Men han nikker bekræftende når jeg gjentar mitt ærend og peker lattermildt på mikrofonen når jeg setter den på bordet. Til tross for omfattende kognitiv svikt, er det som han fortsatt tydeliggjøres og vitaliseres i møtet med andre.

6.8 ØYUNN: ”De gjør det sånn at du føler ikke at du er syk, altså!”

Øyunn er enke og har bodd alene i mange år da hun får AS. Det finner sted store forandringer i ytre rammer i hennes liv: fra første intervju der hun erklærer at hun ønsker å ”bo hjemme lenge”, til hun fra og med andre intervju får plass på sykehjem på grunn av engstelighet, forvirring, sviktende egenomsorg og økende tilsynsbehov.

Opplevelse av demens

Kognitivt har Øyunn vært gjennom en klar forverring etter vårt første intervju, men makter ikke selv å formidle så presist hva forverringen har bestått i rent kognitivt. Trolig har hun vært mest opptatt av sine følelsesmessige reaksjoner og hallusinasjoner. Hun gir innsiktsfulle beskrivelser av hallusinosen, mer uklare beskrivelser av sin kognitive svikt. Hallusinasjonene forsvinner etter hvert - dels med medisiner og dels med trygging - og høres ut til å forstumme i institusjonstilværelsen. Etter flytting til sykehjemmet beskriver hun svekket tidsorientering; at hun – begripelig nok - ikke ”holder styr på hva dagene heter”. Hun skjønner at hun er dement, men synes samtidig at hun er ”såpass frisk” (underforstått sammenliknet med medpasienter) at hun ikke merker sykdommen så mye i hverdagen nå. Kontekst og valg av referansegruppe når en gjør opp sin egen mentale status er selvsagt av betydning; hun syntes å ha en klarere sykdomsopplevelse hjemme. I tredje intervju formidler hun dog at hun merker litt forverring av denne sykdommen (peker på hodet), men redegjør ikke godt for hva som er blitt vanskeligere eller hva hun trenger hjelp til i daglig omsorg.

Emosjonelt. I motsetning til de uklare beskrivelsene av kognitiv svikt, formidler hun grundigere om emosjonelle prosesser. Angsten og uroen som plaget henne hjemme, er mer under kontroll på sykehjemmet. Humøret er jevnt over lettere etter flytting; hun benekter at det er noen nedturer eller tunge stunder og gjentar flere ganger at hun har det ”enestående

godt!” Hun beveges og gråter litt når takknemlighet er tema. Viljen til å trives synes innimellom demonstrativ, særlig når jeg betrakter den i relieff av hennes innledningsvis kritiske holdning til hjemmesykepleien. Lovprisningen synes intensivert i siste intervjuet. Ingebretsen og Thorsen (1990) ser overdreven takknemlighet som et underlegenhetstegn og en belastning for selvfølelsen. På spørsmål fra meg om hun ikke har noen savn eller kritiske bemerkninger, svarer den gamle fysioterapeuten at hun ikke klarer komme med klager eller savn *”for alle gjør så godt de kan”*. Er det hun selv eller andre som setter munnkurv for potensiell kritikk? Det er som hun kjenner hun må forsvare seg fordi hun kanskje føler jeg trekker hennes voldsomme trivsel en smule i tvil: *”Det er nok litt dumt, men det er sant at jeg liker meg her, utrolig godt altså!”* Hvorfor er det dumt? Fordi hun kjenner til mye av den generelle kritikken mot institusjonsomsorgen og burde være programforpliktet til å klage? Fordi hun intuitivt skjønner at hennes liv nå står og faller med hvordan hun har det med sine hjelpere og det er for risikabelt å kjenne noe annet enn takknemlighet? Fordi hennes vilje til trivsel går ut over en mer autentisk beskrivelse av hvordan hun dypest sett har det? Skjuler hennes forserte takknemlighet den problematiske angsten for å ligge til byrde?

Tilpasning og mestring

Øyunn kan sies å utvise fleksibilitet og tilpasningsevne: Hun beveger seg fra å utbasunere i første intervjuet at hun ønsker å bo hjemme: *”Jeg vil bo her i leiligheten! Det vil jeg altså.”* – til å akseptere en institusjonsbasert tilværelse og sågar aktivt gå inn for å trives. De senere intervjuene illustrerer hvordan hun utvikler en sterk tilknytning til stedet og pleierne og til rommet sitt. Det er her hun *”hører til nå, ... på dette huset her”*. Hun har et personlig innredet, hjemliggjort rom og en konkret, fortrolig omgang med tingene sine.

Hun påpeker betydningen av egne bidrag for å ha det godt i førsteintervjuet. På sykehjemmet snakker hun om verdien av mange *”riktige”* ting (følge med på nyheter, mosjonere, lese bøker, delta på arbeidsstua). Hun sier det oppriktig, men tilstår med et smil at hun erfaringsmessig, når det kommer til stykket, ofte mangler tiltak og utholdenhet. Lesestoff og informasjon har klart synkende betydning for henne gjennom sykdomsutviklingen, og hun etterlyser ikke mer stimulering enn det hun får: *”Det skjer nok.”* Men sosialt er hun engasjert, observant og aktiv og kjenner seg ikke igjen i klisjeen om den passiviserte sykehjemsbeboer.

Det kan ses som en form for mestring at hun utvikler et tillitsfullt og positivt forhold til pleierne. Hun trenger etter hvert en god del hjelp i egenomsorg og påkledning, men tåkelegger eget hjelpebehov og fokuserer heller på pleiernes velvilje. *"Det er lagt opp til at en skal få litt ... (hjelp ma.) Det er vel kanskje ...fordi at vi har ...det (demens m.a)." I hjelpsituasjoner betoner hun verdien av at de "er flinke til å gjøre alt sånn som jeg ba om, har jeg så nær sagt ... eller som vi ønsker." Hun ønsker seg et sensitivt, lydhørt, sømløst samspill. Når hun trenger bistand, "da er de der med den gang" uten at det nødvendigvis tydeliggjøres som hjelp.*

Sosialt samspill

Allerede i første intervju hjemme antydes et visst sosialt savn da hun forteller at hun ofte kan begynne å lure på: *"Hvem skal jeg ringe til nå da?"* Øyunn er en person med uttalte sosiale behov, samtidig som hun i hjemmesituasjonen slet med å dosere og få kontakten på egne premisser. Hun gir uttrykk for å like seg på institusjonen og begrunner det med at det *"alltid er noen å snakke med"*. Jeg forstår noe av hennes intense trivsel på sykehjemmet som relatert til den tilgangen på andre som sykehjemstilværelsen også innebærer. Hun er svært engasjert i og nysgjerrig på besøk og sosiale prosesser på avdelingen, men også omsorgsfullt tilstede for flere av sine medpasienter. Selv om det er syke medbeboere og travelt personale, synes institusjonslivet likevel å representere en trygghet og en minimumssikring av sosial stimulans. Hun som har vært enke i mange år verdsetter det kanskje ekstra høyt. Øyunn snakker påfallende mye om pleiernes gode menneskelige kvaliteter. Hun gir uttrykk for å kjenne seg som del av et fellesskap og opplever seg trygg der. *"Snillhet"* og *"hjelpsomhet"* er gjennomgående honnørord; det eneste hun kan si noe negativt om er kakene som serveres: *"Akkurat de har de ikke vært så heldige med, da."* Hun personliggjør kontakten med pleierne, navngir noen av dem og forteller inngående og muligens noe seksualisert om en mannlig pleier hun er spesielt opptatt av. Men det viktigste er at *"at ungene har det bra"*, og hun registrerer at personalet tilrettelegger godt for hennes hyppige familiebesøk.

Eksistensielle dimensjoner

Øyunn unngår stadig tydeligere å relatere seg til demensens progresjon. Men hun er ikke uten tanker om sin situasjon og påpeker både i andre og tredje intervju at hun *"tror jeg vet hvordan det ligger an"*. Derimot minner hun om at verdien av informasjon kan være begrenset; slik hun har det nå er hun simpelthen *"ikke så fryktelig interessert i informasjon"*. Hennes livsprosjekt synes knyttet til sosiale dimensjoner i livet. I siste intervjuet forteller hun nok en

gang at ”Jeg har det enestående godt altså, det er sikkert!” ”Trodde demens skulle oppleves verre”. Det kan se ut som om hun blir enda mer skarpt positiv ettersom tiden går, og man kan spørre om det er å forstå som en flukt eller konstruktiv tilpasning. Kanskje denne komplekse replikken reflekterer en viktig essens i hennes forståelse av situasjonen: ”Det er ikke enkelt, men det går fryktelig greit!”

6.9 Livsverdensdynamikk gjennom demensforløpet – en stadiemodell

En sammenliknende analyse av utviklingsprosesser viste seg vanskelig fordi deltakerne befant seg på ulike stadier av demens og kunne slik ikke sammenliknes direkte. Men intervjumaterialet avtegner likevel bevegelig livsverdensdynamikk relatert til deres opplevelse av forandring. Utenfra er det lett å bli slått av bruddene og forandringene som følger demens. Innenfra kan det se ut som om det er større grad av opplevd sammenheng tross alt. Det foreliggende materialet rommer beskrivelser av demensforløp som kan avtegnes i en løs stadiemodell. Det følgende er en slags syntese av hva informantene samlet formidlet om opplevelser som syntes relatert til tidsaksen eller demenssykdommens progresjonsgrad. At jeg forsøker å avlese en utviklingslinje i intervjumaterialet må ikke forstås som å stå i motsetning til at det underveis også forekom ikke-lineær dynamikk og vekselvirkning. Ikke at alle opplevde forløpet likt, men materialet illustrerer noen identifiserbare posisjoner og perspektivskift underveis. Tid og historisitet er opplevelsedimensjoner som aktualiseres ved demens. Men utviklingsperspektivet dreier seg om noe langt mer enn passasje av tid. Det dreier seg også om at sykdommen gjør seg stadig mer gjeldende, blir merkbare på nye måter, tilfører økende svikt og stadig nye begrensninger. Det følgende er et forsøk på å karakterisere noen essenser i den progredierende demensprosessen og de forandringer den avstedkommer, slik jeg lærer den å kjenne gjennom intervjuene. De er oppsummert i en fem-trinns stadiemodell.

I. Fornemmelse av annerledeshet. ”Noe er galt!”

De fleste informantene henviser til opplevelse av forandringer som de i tilbakeblikk kunne identifisere som de første symptomer på AS. Det kunne være små ureflekterte fornemmelser, det var feil, misforståelser, svakere enn forventede prestasjoner på ulike felt, økt slitenhetsfølelse. Noen så det selv, andre ble gjort oppmerksom på det av utenforstående. Uro,

tvil, selvusikkerhet, undring eller forbigående fornemmelser av noe ekstraordinært kunne underhånden fortettes til en mer vedvarende fornemmelse av annerledeshet.

Flere beskrev at de i første omgang forsøker seg på å normalforklare avvikene når kartet ikke helt stemmer med terrenget, slik vi ser Sofie fortsatt gjør. Man griper forklaringmessig først etter normalitet og kontinuitet, men etter hvert synes en forståelse av brudd med det tilvante å trenge seg på. Noen famler fordi også omverdenen – inkludert familie, kolleger og fagpersoner – lenge tenderer til å ta i bruk andre forklaringsmodeller enn demens når det er ”yngre” som er rammet. Det bryter med normative livsfase-forventninger å få en kognitiv svikt i arbeidsproduktiv alder. Men på ett tidspunkt får det nye og uventede tilstrekkelig volum, intensitet eller hyppighet, til at det roper på ny kategorisering og forklaring.

II. På vei mot forklaring og forståelse. ”Det er så viktig å fungere at hvis ikke må du vite hvorfor!”

Etter hvert begynner informantene på prosessen med utredning og diagnose. Det kan være smertefulle eller skremmende prosesser henimot forståelse. Likevel beskrives det hovedsakelig som avklarende å begynne å tenke at ”Jeg er syk”, ”Jeg har fått demens”. Diagnosen har forklaringskraft, setter ting på plass, gir fotfeste og retning for den mer eller mindre målrettede prosessen med å tilpasse seg og leve med demens. Flere beskriver det som et vendepunkt, for diagnosen gir informasjon innad og utad og utgjør dessuten også inngangsbilletten til videre oppfølging.

Men formell kunnskapsbasert diagnostisk utredning korresponderer ikke nødvendigvis eller direkte med personlig ervervet kunnskap. Hva diagnosen faktisk betyr og innebærer synes å variere med forhåndskunnskap, egne erfaringer og ulike subjektive fortolkninger av demens. Noen av informantene beskriver at de ikke gjenkjenner seg i eller kjenner delaktighet i utredningsprosessen. Forestillinger både om sykdom og normalitet vekkes til live. Personlige, subjektive sykdomserfaringer ”forhandler” da med fagkunnskapen. En må utforske hva diagnosen innebærer i levd liv i egen hverdag. Diagnosen kan utløse angst, protest og bitterhet eller gradvis aksept. Mennesker varierer også mht hvor kognitivt orienterte og kunnskapsøkende de er. Forståelse og innsikt kan dreie seg om krevende prosesser, både kognitivt og følelsesmessig. Ikke minst gjelder det når det som skal forstås er en skjebnetung diagnose - og vi kan underveis møte mangelfull, fragmentert eller ustabil erkjennelse av

sykdommen. En forståelse av demens vil også igangsette svære prosesser der den enkelte må revidere selvforståelse og verdier og livsprosjekter.

III. Hverdagen med demens. ”Og da var det bare å brette opp ermene og gå i gang!”

Litt etter litt synker en form for forståelse inn. I neste fase beveger personen seg fra å være offer til å være aktør, - med fokus på handling, tilpasning, mestring, omlegging, læring. Det er informasjonstilegnelse og utprøving for å tilrettelegge egen hverdag. Jakten etter å finne en måte å leve med det hele på fordrer fleksibilitet og tilpasningsvilje. Uansett aktivitetsnivå jobbet samtlige mer eller mindre reflektert med å prøve ut måter å ordne seg på, og la for dagen både oppfinnsomhet og forandringsvilje og evne til prøving og feiling inntil de finner en form som funker. Hverdagen med demens krever også innovasjon og evne til å improvisere når dagsform eller sykdomsprogresjon krever det, og det kan være snakk om en avansert empirisk type selvkunnskap knyttet til dosering og timing. Det dreier seg om tilpasning i handling eller følelsesmessig, på individnivå og i samspill, men også ved å orientere seg mot muligheter i nettverket og systemet. Det kan være store, synlige tilpasninger eller finstilt justering - i døgnrytme, hverdagsstruktur, forventninger og forståelsesmåter.

Etter hvert synes demens å inngå som ”det normale”, som et bakgrunnstappe. For mange var det påfallende at demensdiagnosen på ett vis syntes å invitere frem et intensivt nærvær i det pågående, alminnelige livet. Mange gledet seg over seire, over det som fortsatt mestres, over nærhet, over gode dager. Flere beskrev økt bevissthet og utålmodighet om hva som er viktig å fylle livet med – mens det fortsatt er mulig. Noen snakket om nødvendigheten av å skaffe seg et frirom i forhold til samfunnsmessige krav til normalitet.¹³

IV. Innhentet. ”Så tenker jeg: Hva blir det neste jeg mister?”

Før eller siden kommer personer med demens til et punkt der sykdomsprogresjonen innhenter dem og mulighetsrommet begynner å skrumpe. ”Det tetner seg til”, sier Hanna og prøver å innstille seg på at hennes påvirkningsmuligheter er mindre: ”Jeg får bare... klore meg fast”. Ens anstrengelser – selv offensive mestringsforsøk - monner ikke i det lange løp, og man opplever å tape terreng. Forandringene går i gal retning, blir stadig flere, det er - ifølge Jørgen - som å gå i ”en stadig brattere oppoverbakke”. Det er tap av språklig og tankemessig

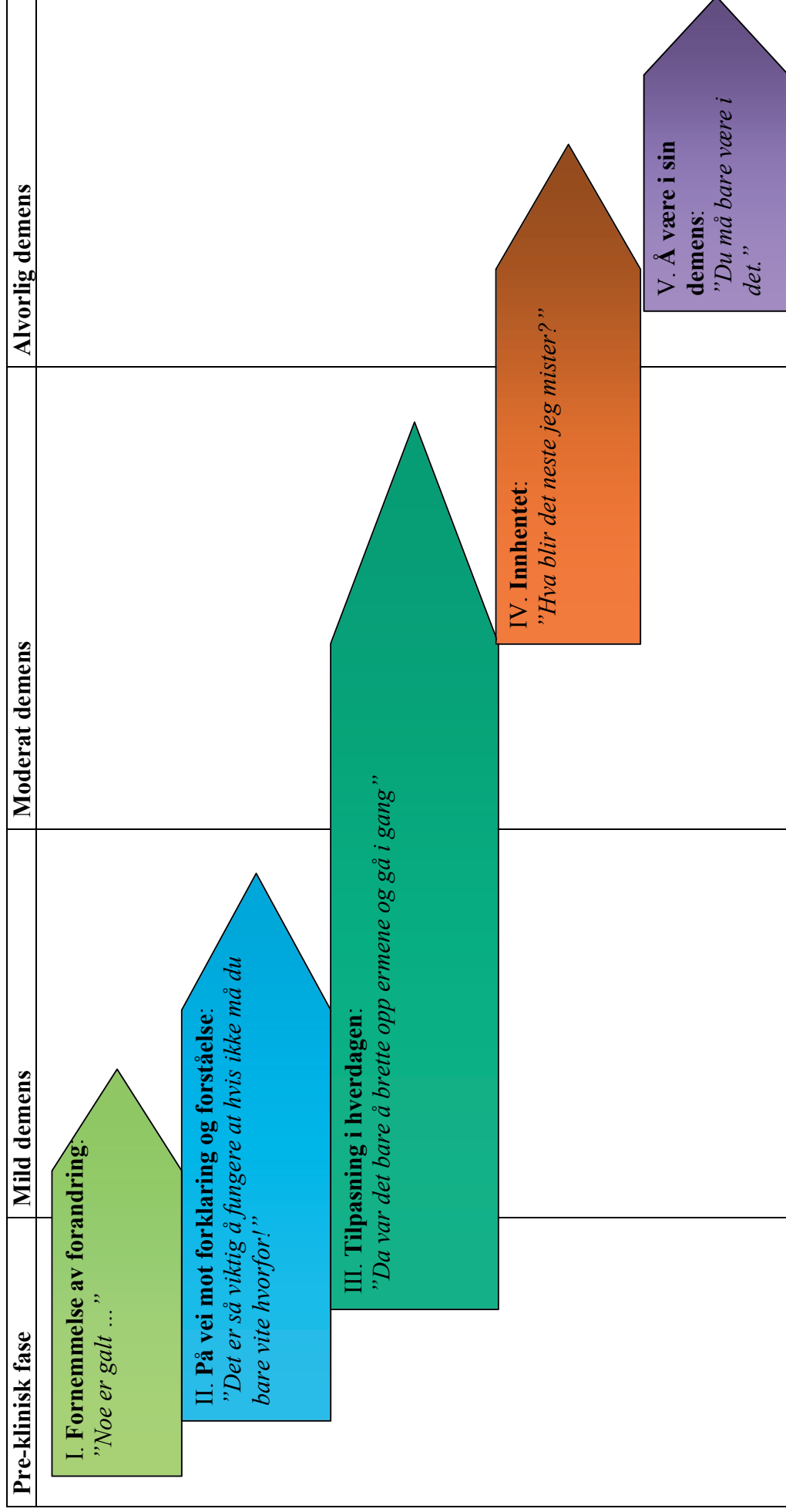
¹³ Romsland (2011) oppsummerer at de som klarte seg best etter hjerneskade var de som avviste det moderne samfunnets hektiske jag, la vekt på naturen, på fred og ro og kvaliteter ved å leve her og nå og i nærhet til andre.

uttrykkskraft. Relasjoner og tilhørighet øker i betydning, men det kan samtidig kjennes vanskeligere å opprettholde gjensidighet og nærhet. Hjelpebehov og avhengighet øker, tillit settes på prøve. Alvorlige tanker om fremtiden kan trenge seg på, og det bærer mot et ukjent landskap man ikke vet så mye om. Gradvis må den enkelte før eller siden gi slipp på kontrollbehov og akseptere sin ultimate sårbarhet og avmakt. Flere av informantene har måttet ta inn over seg denne utfordringen. Det er en dypt smertefull og krevende prosess, men den kan paradoksalt nok også sies å øke tilstedeværelse i livet.

V. Være i sin demens: ”Du må bare være i det”.

Hanna, Sigbjørn og Jørgen gir stoff som jeg tolker som opplevelser av å tidvis beveges til en livsmodalitet hinsides kamp og fordringer. Sigbjørn formidler at han ikke lenger så opptatt av å sette spor eller bestemme, men bare ”være hos”. Selv om han ikke setter ord på det lenger selv, synes han å kjenne seg båret og holdt oppe av fellesskapet. Mens Sigbjørn snakker mer relasjonelt om å ”være hos”, bruker Hanna mer ontologisk begrepet ”være”. Hanna som er mer filosofisk beskriver hvordan hun etter mange års demensutvikling i lykkelige øyeblikk klarer å leve uten å slåss, kjenner seg innforstått og forsonet med situasjonen og kan slippe kravene. Hun snakker om å være tilstede i øyeblikket, om et mildt herognå-fokus og om friheten ved å resignere. Når verden blir slitsom, lengter hun etter sin frihet: en eksistens som er forenklet, langsam, kravløs og trygg. Krigsretorikken har stilnet, det er ikke lenger kamp og innsats, og jeg får et inntrykk av at verken Sigbjørn eller Øyunn higer etter noe lenger utover det som er. De er i sin situasjon, øyeblikk for øyeblikk, så tilstede som de makter, og den tilværelsen synes å fylle dem.

Modellen er forsøkt visualisert i Figur 1: **Livsverdensdynamikk gjennom demensforløpet relatert til faser i sykdomsutviklingen**



7 OPPLEVELSEN AV DEMENS

7.1 Den enkelte og gruppen

Så langt har vi gjennomgått syv enkeltskjebner med demens; en og en personbeskrivelse, ett og ett demensforløp. Vi vet ikke hvorvidt - eller i hvilken grad - hver av disse syv kan gjøre noe krav på ”typiskhet”. Det er rimelig å anta at det vil være noen felles erfaringer og overlappende reaksjoner på enkelte områder, mens andre aspekter vil være individualsæregne. Mens fokus så langt har vært på informantenes individuelle unikheter, er denne delen av analysen en analytisk generalisering rettet mot deres posisjon som representanter for en større gruppe. Å generalisere på bakgrunn av få kasus kan forsvares for eksempel med henvisning til ”det gode eksemplets makt”. I noen grad kan resultatene brukes ”som rettleiding for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon” (Kvale, 2006, s. 161). Det faktum at en studie med et livsverdensperspektiv ser informantene og deres erfaringer som unike, betyr ikke at det er umulig å lete etter noen nivåer av fellestrekk.

I de følgende fire kapitler er målet å gjennomgå intervju materialet under ett og sammenfatte og diskutere funnene på tvers for gruppen som helhet på noen sentrale dimensjoner: Opplevelsen av demens (kapittel 7), tilpasning og mestring (kapittel 8), relasjoner og samspill (kapittel 9) og eksistensielle dimensjoner (kapittel 10). Utvelgelsen er gjort med tanke på å både å finne mønstre og tendenser i materialet samt variasjon med tanke på å vise de variasjoner og forskjeller som finnes. I fremstillingen bruker jeg en blanding av informantenes stemme og min egen. Jeg har bestrebet meg på å legge meg tett opp til deltakernes egne meddelelser, men forsøker å diskutere i lys både av generell teori og demensreferanser.

7.2 Opplevelsen av demens er unik og individuell

Informantene har noen felles erfaringer med demens. Likevel er det påfallende i materialet at der ikke synes å være en standardisert måte å oppleve demens på. Erfaringen med demens er individuell, mangfoldig og variabel. Informantene synes først og fremst å forstå seg selv som individer med sin unike historie. Selv om de deler noen skjellsettende felles erfaringer, fremstår de også som ulike i både i sin umiddelbare opplevelse, sin forståelse og tilpasning. ”Aldri må vi glemme at mennesket, særlig det syke mennesket, er et hellig, forbannet ett-tall på jorden!” (Fugelli, 2010, s. 51). Både den enkeltes samlede livserfaring og hans og hennes

spesifikke sykdomsmanifestasjoner bidrar trolig til at informantene fortolker og relaterer seg forskjellig til en og samme diagnose. Også i forskningslitteraturen er det påvist stor grad av variabilitet i funksjon både personer med demens imellom (between subjects) – og inni enkeltpersoner (within-subjects) (Västerling et al., 1997a).

Livsverdensperspektivet påpeker at sykdom aldri er objektiv eller universell: sykdom er subjektiv, særegen, relatert til et unikt menneske med sin spesielle forhistorie og sin helt personlige verden. Diagnosen som sådan er radikalt utilstrekkelig til å forstå hvordan et menneske har det; for mennesker er ulike, typer av demens er ulike, stadier av demens er ulike, progresjonstempo varier, livserfaringer, familieforhold og relasjoner og jobbsituasjoner er ulike. Dermed blir personer med demens en svært heterogen gruppe, og alle generaliseringer må ta høyde for sykdommens høyst individuelle utforming og variabilitet.

7.3 Fra fornemmelse til forståelse

Forhåndsoppfatninger om Alzheimers sykdom varierer blant informantene. Både det kulturelle og samfunnsmessige bakgrunnsteppet samt individspesifikke erfaringer og kunnskap har betydning for hvordan et menneske møter sykdommen demens. Det var stor spredning med hensyn til hva slags erfaringer og bilder av sykdommen informantene bar med seg. Også Harman og Clare (2006) fant at forhistorie og sykdomsrepresentasjoner spilte en viktig rolle i tidlig opplevelse og fortolkning av demenssymptomer. Sykdomsrepresentasjonene rommer både skremmebilder (Karin, Jørgen) og aksepterende bilder (Dagny, Hanna). De fleste synes initialt å formidle en hverdagskunnskap med lavt kunnskapsnivå, enkelte klisjeaktige og stigmatiserende bilder av demens, samt referanser til erfaring med demens fra familie, bekjentskapskrets eller media. Intervjumaterialet gjenspeiler en blanding av egne erfaringer og hverdagskunnskapens repertoar med hull, utelatelser og antakelser som ikke verifiseres.

Sosiologen Schutz (1975) konsentrerte seg om strukturen i vår common-sense-verden der menneskers hverdagskunnskap er sentral. I det daglige har vi kunnskap om verden naivt og automatisk for hånden; den er naturlig og forhåndsgitt. Det er en erfaringspreget kunnskap som gir nok klarhet og konsistens til at vi kan forstå og bli forstått. Erfaringer blander seg med vage fragmenter, antakelser, fordommer, kjensgjerninger, motiver – og ofte uten klar

forståelse av deres virkelige sammenheng. Men Schutz hevder at disse vaner, regler og prinsipper er tilstrekkelige for mestring av våre dagligliv; hverdagskunnskapen har karakter av å være tilnærmedesvis og typisk. På den annen side: når temaet demens blir aktualisert og personliggjort, ser det ut til at mange av informantene begynner på en ny fase – der kunnskapstilegnelse etter hvert inngår på en mer fokusert måte.

Første-erfaringene av ”annerledeshet”. Demenssymptomene kommer gradvis og representerer sjelden brudd i hverdagslivspraksis i første omgang, for de tidlige opplevelsene av forandring er oftest lavmælte og udramatiske. Flere beskriver egne uklare fornemmelser av endring – forut for andres påpekninger og utredning. På ett eller annet tidspunkt antar disse subkliniske, prekognitive fornemmelser en styrke som gjør at de avkrever refleksjon og handling. Bruner (1983) beskriver denne dynamikken mellom det ordinære, hverdagslige – og det uventede: Når det nye får tilstrekkelig intensitet eller hyppighet, kjenner vi behov for å forklare eller rekategorisere, og meningsskapende prosesser tar gradvis til. Både Hanna, Karin og Sigbjørn skildrer egne opplevelser av endringer kognitivt eller praktisk. Øyunns bemerkning da hjemmesykepleier troppet opp hos henne: *”Å, har jeg blitt det?”* illustrerer en underforstått, implisitt forhåndsreferanse til demens. Enkelte skjønnte på egen hånd at noe var annerledes, andre henviser til innspill/påpekninger fra kolleger, partner eller helsepersonell.

Fra fornemmelse til mer substansiell erfaring. Erfaringer av den type som er beskrevet ovenfor synes etterhånden å integreres med personens forhåndsoppfatning, holdninger og forventninger til en mer tydelig erfaring. Slik løftes de første vage erfaringer fra enkeltheter til etter hvert mer håndfaste fenomener. Karin merker begynnende svikt i korttidshukommelse når hun stadig må lete etter hvor hun har lagt fra seg nøkler og pengebok. På ett tidspunkt begynner mer eller mindre tilfeldige enkelthendelser å danne et mønster og kobles til en kjede av sammenhenger som kan inngå i historiene om oss selv: *”Uff, jeg er blitt så glemsk!”* Informantene tillegger etter hvert sine kognitive svikt økende betydning. Ricouer (2005) filosoferte over hvordan vi skaper sammenheng i en verden som er fragmentert, fylt med inntrykk og opplevelser, begivenheter og likegyldigheter og lurer på hvordan vi skjelner mellom det som er viktig og det som er uvesentlig. Bruner (2003) beskriver også hvordan dette skjer ved å skape fortellinger, narrativer. Vi organiserer et antall begivenheter i en sammenhengende rekke som kobles sammen til et hele ved hjelp av en rød tråd, en fortelling med en handling og et budskap. Det narrative begynner å gi sammenheng og mening i en

rekke løpende små og store opplevelser og skaper mening i erfaringene. Informantene beskriver både gradvise overganger av erkjennelse og klarere gjennombrudd av innsikt. Hanna beskriver førstesyntomene som at hun var så forferdelig sliten, gjorde mye feil, klarte ikke omstillinger og nye edb-rutiner på jobben. Det resulterte i en omseggripende, men vag følelse av at noe *”ikke var som det skulle”*. Først noe senere skildres derimot livfullt et *”definerende øyeblikk”* (Beard, 2004) da hun kjørte på feil side av veien og plutselig skjønnte at *”Noe er forferdelig galt!”*

7.4 Fra erfaring til sykdom: Prosessen frem mot diagnose

Utredningsprosessen.

Karin, Hanna og Sigbjørn påpeker at de selv som tok initiativ til å søke lege, og argumenterer for at det var bedre å få hjelp enn å bli bare verre og verre. De andre mener de godtok eller innfant seg med andres forslag om utredning, mens enkelte pårørende gir uttrykk for noe vegring for *”doktorbesøk”*. Førstekontakten med helsevesenet ble vanskelig for noen. Øyunn reagerte sterkt på første besøket fra hjemmesykepleien, fordi hun var uinformert og uforberedt da de en dag kom på døra.¹⁴ Heldigvis er mistilliten forbigående, og hun synes etter hvert det er *”godt”* å få en demensutredning. De fleste gir uttrykk for tillit til at fagfolk både har kunnskap og troverdighet. Men Jørgen er meget var på hvordan han blir møtt og synes i kontakten med fagfolk at *”man blir liten”*.

Diagnosen -et vendepunkt og en forutsetning for innsikt.

Jørgen og Hanna formidler først at det var *”kjempefint å få navn på det”*. Diagnosen opplevdes for flere som en befrielse, for noe var *”galt!”* Diagnosen har forklaringskraft, setter ting på plass og kan gi legitimitet og oppreisning for pinlige situasjoner. Hanna og Sigbjørn som var mest lettet, var også de som hadde gått lengst med symptomene og hadde erfart alvorlige konsekvenser i sin arbeidshverdag. Diagnosen stadfester noe viktig, gir retning og fokus og forklaring. Derfor er det sterkt beklagelig – både for pasienten, familie og kolleger - at det gjennomsnittlig tar så mye som tre år før diagnosen med tidlig-debuterende AS foreligger (Rossness, 2010).

¹⁴ På dette tidspunkt var hun foreløpig ikke utredet for demens

Hvordan diagnosen ble formidlet.

På bakgrunn av informantenes levende beskrivelser av egenopplevelser med demens, hadde jeg forventet rikere stoff fra legebesøket og utredningsprosessen. De fleste gir imidlertid tynne beskrivelser av selve situasjonen og tilbakemeldingen de fikk og synes å huske lite utover hovedpoenget med diagnosens navn. Det er en unnvikenhet i ordbruken idet de oftere sier ”glemsk” enn ”dement” eller Alzheimers sykdom. Slik jeg forstår dem, ønsker de navn på sykdommen, men informasjonsmengden må doseres: ”ikke alt for mange detaljer”. Men de ønsker å gjenkjenne og identifisere symptomer, og de har behov for å anvende diagnosen som forklaring innad og i noen grad utad. At ikke alle skjønnte så mye under konsultasjonen, kan skyldes dårlig håndverk med informasjonsformidling, kognitive begrensninger eller følelses- reaksjoner. Innsiktsgivende prosesser trenger også andre arenaer enn legekantoret.

Informasjon.

Det har vært påstått at personer med demens er en av de dårligst informerte pasientgrupper, og dette representerer både en faglig og etisk utfordring. Det er en definert pasientrettighet å bli informert om sin diagnose og behandling (Lov om pasientrettigheter IS – 12/2004).

Brukerperspektiv og myndiggjøring kan ytes rettferdighet på en helt annen måte om praksis bedres her. Samtidig kan det være usikkerhet knyttet til hvordan informasjon skal gis når mottakeren har demens. Samtlige informanter meldte entydig at personer med demens burde få informasjon om diagnosen. Andre studier bekrefter at både nydiagnostiserte og personer med langtkommen demens foretrekker å være informert om diagnosen (Jha et al., 2001; Pratt og Wilkinson, 2001; Clare, 2003; Johannessen, 2011). Swane (1996) fant at almenpraktikere grudde for å formidle en demensdiagnose, og at direkte samtaler om demens mellom personer med demens og pårørende var sjeldne, -både pga hensynstagen og vansker med å snakke rett ut om det. At kommunikasjonen er mangelfull, ble bekreftet i en studie fra Skotland som fant at mindre enn halvparten av psykiatere informerte pasienten om demensdiagnose (Clafferty et al., 1998). Flere studier hevder det er vanligere at familiemedlemmer får tilbakemelding enn pasienten selv, og ofte brukes forskjønnende og bagatelliserende omskrivninger (Woods og Pratt, 2005; Van Hout et al., 2006).¹⁵

¹⁵ Motforestillinger til informasjon om demensdiagnosen knyttes primært til frykt for unødvendig uro eller krisemaksimering. Ifølge Jha et al. (2001) foreligger ikke empirisk evidens for at informasjon om diagnose skader. Wilkinson, Pratt og Milje (2002) fant generelt at tenkelige ulemper ved å informere oppveies av de muligheter som slik informasjon også gir. Det er observert mer forvirring og uro hos ikke-informerte personer (Pratt og Wilkinson, 2001). I dag er det økende konsensus om verdien av å dele diagnosen, selv om Kissel og Karpenter (2007) fant at det var stor variasjonen i hva fagfolk la i dette å ”informere om diagnosen”.

Tilbakemelding fra utredning er en krevende oppgave som forutsetter både nevropsykologisk kompetanse og klinisk-terapeutiske ferdigheter (Derksen et al., 2006). Det skal gis informasjon, støtte, trøst og konstruktive innspill. Å gi informasjon til mennesker med redusert kognitiv kapasitet er i seg selv en pedagogisk utfordring med tanke på ordvalg, enkelhet, tydelighet, gjentakelser osv. Enda viktigere er at det hele må gis personlig gyldighet og relevans, gjøres begripelig og håndterbart for den enkelte (jfr Antonovsky, 2003). Det er ikke snakk om enveis engangs-informasjon, men dialogiske prosesser som må individualiseres, anskueliggjøres, gjentas og modnes over tid. Informasjonsmengden må justeres etter den enkeltes evne til å ta inn og forankres i deres egen erfaring. Det er ikke for lite informasjon i dagens helsevesen, men for dårlig, hevder Ekeland (2008). Helsepedagogikk betraktes for ofte som et middel til å påvirke pasienten, men i denne sammenheng er det interessante hva personen har forstått og kan nyttiggjøre seg. Det er en kulturell mangel på trøst og ritualer til å håndtere en slik sykdom. Derfor bør en ta individuelle hensyn og skreddersy informasjonen slik at den enkelte får eierskap til situasjonen og rom for følelsesmessige reaksjoner.

Reaksjoner og refleksjoner

En diagnose innvarsler et nytt fokus idet den opplevde trussel initierer mestringsprosesser gjennom kontinuerlig skiftende kognitive, følelsesmessige og atferdsmessige anstrengelser (Lazarus, 1991). Refleksjonen etter diagnosen er også viktig for hvordan mestringen forløper (Dijkhuizen, Clare og Pearce, 2006; Harmann og Clare, 2006). Gjennom forståelsesprosessen blir erfaringer av å være endret gradvis transformert til en mer tydelig forståelse av en diagnose, men dette er ingen lineær prosess. Selv om samtlige informanter hadde en generell forståelse for diagnosen, varierte det hvor konkret og fremtidsrettet de maktet å beskrive konsekvensene. Det var pågående dynamikk mellom normalitetsforklaringer og sykdomsforklaringer. Erkjennelse ble uttrykt gjennom akseptering, følelser om sykdommen og strategier for å leve med symptomene. Motstand kom til uttrykk gjennom benekting, minimalisering, normalisering og mimring om tidligere bragder. Det er ikke snakk om enten eller – mer om et holdningsparadoks eller en dialektisk spenning som inkluderer både anerkjennelse og motstand. Mer enn å snakke om benekting eller aksept burde vi kanskje se forståelsesprosessen som en pendling mellom erkjennelse og motstand (Macquarrie, 2005). Å forhandle mellom disse to ytterpoler (eller ”Meg før” og ”meg nå”- Clare, 2003) og harmonisere dem gjennom gradvis integrert innsikt er krevende, ikke minst når det som skal erkjennes er uønsket, truende og skambelagt.

Livet leves, ifølge Kierkegaard, forlengs og forstås baklengs. ”Post-diagnostisk” gjenforteller informantene etter hvert sine erfaringer gjennom et nytt forståelsesfilter: ”*Jeg tenkte mye tilbake på det rare.*” Innsikt kan brukes både retrospektivt og prospektivt, og forståelsen kan være eksplisitt eller implisitt; hel eller delvis eller fluktuerende. Primært formidler informantene en generell forståelse, i mindre grad bruker de forståelsen til å foregripe kommende utfordringer. Rimeligvis er det å få diagnosen en blandet opplevelse: klargjørende og skremmende på en gang. Materialet viser et mangfold av forståelsesfiltre; vår hverdagskunnskap er vevd sammen av multiple referanser, livsprosjekt og fortolkningsrammer. Det er interessant å se ulike typer konnotasjoner som tillegges diagnosen: trussel (Jørgen), utfordring (Hanna), informativ merkelapp (Dagny, Øyunn), noe irrelevant (Sofie). Dagny og Øyunn opplevde at diagnosen var avklarende og stadfestet noe de selv hadde lurt på: ”*Ting falt på plass*”. Jørgen syntes også det var bra, men formidler sterkere reaksjoner etter hvert: Han mistet søvnen, gråt og kjente seg liten, syntes det var ”*hjerteskjærende*”. Karin ser det som en lettelse særlig overfor andre, fordi diagnosen rettferdiggjør tilkortkomming og rare handlinger. Hanna gir uttrykk for at hun hovedsakelig var takknemlig. Hun innrømmer senere at det også var ”*ille*” å få diagnosen, men synes innsikt primært gir handlekraft: ”*Fra da av begynte jeg å jobbe!*” Informantene forteller om sterke følelser, men de gir enda mer uttrykk for å ha fått bekreftelse, en forklaringsknagg og et nytt mestringsfokus. Nå ble det ny motivasjon til å samle informasjon, lese, sammenlikne med andre, etterspørre likestilte, sjekke ut tilbud, tenke gjennom behov og tiltak. Diagnosen utløser også kontakt med fagmiljøene. ”*Du kan ikke gå aleine med dette her!*” sukker Hanna og kjenner seg sterkere når hun vet at andre skal følge henne på veien videre. Demens er også en historie om samarbeid gjennom sykdomsforløpet. Fremfor alt tror jeg de ønsker en bekreftelse på at de ikke står alene overfor en ny og ukjent fremtid. Utredningsprosessen har både et kunnskapsmessig og et relasjonelt aspekt.

For noen stimulerte diagnosen til å søke kunnskap og informasjon om demens (”*Da jeg fikk diagnosen, da begynte jeg å lese*”), særlig den første tiden. Dette blir nærmere beskrevet i neste kapittel. Andre er mindre interessert i formell kunnskap. Kunnskapstørst synes å variere med hvem man er og hvor man er i erkjennelsesprosessen og sykdomsprosessen. Appetitten på informasjon synes å blekne i de senere intervjuene, kanskje også fordi de da i større grad var innforstått med situasjonen. Noen har en mer erfaringsbasert referanse og er mindre opptatt av formell lærdom, og er kanskje bedre forankret i sin egen opplevelse.

Refleksjonen om forhold som kan påvirke kognitiv fungering

Samtidig som de prøver ut diagnosens styrke til å forklare ulike opplevelser av svikt, forsøker informantene også ofte å situasjonsforklare og kontekstualisere når og hvorfor de noen ganger fungerer bedre/dårligere. Symptomer ble re-kontekstualisert gjennom en attribueringsstrategi der konsekvensene av sykdommen normaliseres. De leter etter forståelsesnøkler – og gir en rekke eksempler på å forklare sviktende funksjon ut fra indre eller ytre kjennetegn ved situasjonen: stress, tid, dagsform, trøtthet, relasjonskvaliteter, oppgavekompleksitet, travelhet, prestasjonsangst, grad av forberedthet og lignende. Svikten oppleves altså ikke alltid som stabil, men kan være relativ og kontekstuell, og jeg fikk relevante og tilforlidelige refleksjoner på dette punkt. Bare Sofie var uten nysgjerrighet på å utforske sin glemskhet videre: *”Når en ikke husker, så husker en ikke.”*

Utviklingen videre

Informantene i denne studien er langt på vei delaktige og innsiktsfulle i sin skjebne. Samtlige synes på ett vis å ha tatt innover seg at AS er en kronisk og alvorlig sykdom og at forverring følger. Samtlige erkjenner svikt i kardinalsymptomer som korttidshukommelse og tidsorientering. De utviser en generell erkjennelse av sin demens (jfr Crosson et al., 1989), har tilbakeskuende og i noen grad prospektiv innsikt, men varierer mht hvor presist og detaljert de makter å konkretisere implikasjonene. Noen gjør grundigere rede for bredden av symptomer enn andre, og det synes å variere hvor stabilt, konsekvent og fullstendig de forholder seg til hele symptomspesket, diagnosen og prognosen. Selv om de ikke husker alle enkeltepisoder, går det an å ha en mer generell meta- forståelse for egen sviktende hukommelse, en overordnet innsikt som medieres via andre kanaler enn kortidshukommelsen.

Etter den kritiske innledningsperioden med utredning og diagnose, var mitt inntrykk at diagnosen kom mer i bakgrunnen. Det synes å være en tendens for noen til å refokusere på normalitet eller ta i bruk normaliserende forklaringer med tiden. Likevel kunne de på direkte spørsmål fortsatt bekrefte sin forståelse av seg selv som dement. Mest sannsynlig blir sykdommen etter hvert det sedvanlige og kjente, og blir en bakgrunnsfaktor mer enn noe nytt som avkrever forklaring og forståelse. Clare, Roth og Pratt (2005) oppsummerer fra flere studier: Individuer varierer mht hvordan innsikt og mestring utviklet seg over tid. Noen utvikler mer innsikt, noen forblir stabile, andre viser mindre forståelse med årene. Det tyder

på at forståelse ikke bare reflekterer nevropsykologisk funksjon, men også moduleres av psykososiale faktorer.

Når diagnosen ikke passer med ens egenopplevelse

Mens de fleste viser en klar og relativt konsistent erkjennelse av situasjonen, relaterer Sofie seg annerledes til diagnosen enn de øvrige. Hun bærer i liten grad til torgs egenopplevelser av kognitiv svikt, men medgir at "*De sa jeg var glemsk*". Hun trekker dog i tvil problemets alvor og omfang og har ikke integrert dem i egne selv-narrativer. Hun husker ikke, har ikke noe eierforhold til diagnosen, identifiserer seg ikke med den. Hun går lenger og utfordrer: Hvem sin forståelse er det som gjelder? Definisjonsmakt og brukerperspektiv er interessante aspekter i denne prosessen, og i Sofies tilfelle får vi innsikt i en indre drakamp mellom ekspertforståelse, selvforståelse og egenerfaring. Skrittet fra en opplevelse av noe som er forandret til å bli "eier av en sykdom" er foreløpig for stort for henne. Kanskje må vi akseptere at mangelfull innsikt i allefall inntil videre er en meningsfull respons for Sofie. Men hennes benekning av demens er inkonsistent med det faktum at hun samarbeider om å ta demensmedisin som tyder på en slags implisitt innsikt. Vi ser også flere motstridende diskurser på spill, når Sofie vil normalforklare tilstanden, men parallelt ønsker at ektefellen skal forstå "*alvoret*" i hennes tilstand. Sykdomsnarrativer kan være ufullstendige, kaotiske, ustabile (Kristoffersen, 2009).

7.5 Demens i levd liv: Noen hverdagsbeskrivelser av opplevde symptomer

Det ble beskrevet i kapittel 2 at AS er kjennetegnet ved en heterogen reduksjon i ulike kognitive domener, med svekket episodisk hukommelse som det mest markante fenomen (Vogel, 2005). Det forekommer vansker av både kognitiv, motorisk, sensorisk og praktisk art. Det kliniske bildet kan variere atskillig, særlig i startfasen (Engedal og Haugen, 2009). Formelle symptombeskrivelser er ikke identiske med informantenes hverdagsnivå av opplevelse og erfaring, og vi kan berike vår forståelse av demens ved å lytte til noen skildringer. Symptomer er ikke separate fenomener som finner sted i lukkede rom; demens beskrives her slik den kan komme til fyldig uttrykk i hverdagens mange situasjoner. De forteller om dyptgripende endringer i hverdagsliv og opplevelse. Samlet gir de beskrivelser av en vanskeliggjort hverdag med mange påkjenninger og nye hensyn – men ikke uten glede og mening. Sviktende korttidshukommelse ble for eksempel ofte omtalt i udramatiske ordelag.

K: Så at du roter og glemmer ting, det er du vel inneforstått med?

*J: Ja det er nå sant. Gå og ... **det hender ... jeg går ned da, til nederst i trappa, og så da: Hva var det du skulle???***

K: Ja

*J: **Det er ikke plagsomt i den forstand hvis en tar det med humor!***

K: Ja du gjør det?

J: Ja det må en nå. Tingene kommer jo ikke springende opp trappa heller av den grunn; du må fysisk gå og så ... hent dem.

K: Ja. Men du blir ikke irritert, altså?

J: Nei. Jeg tar det ... nei. Nei, det for det må nå bli på meg sjøl i tilfelle, og det løser jo heller ikke så veldig lite.

Det ble referert til en rekke hverdagssituasjoner der hukommelsen spilte dem et puss, men det meste ble formidlet med sindighet og en viss humor. Det er verd å merke seg at det med et par unntak ikke forekom fortellinger om kaosopplevelser eller katastrofereaksjoner som ofte beskrives ved hjerneskade (Romsland, 2011).

Hanna kommenterer sin situasjon slik i første intervjuet ”*Jeg merker forandringer på så mange felt. Men når jeg får gjort ting – på min måte – og i mitt tempo, så går det. Noen ganger går det faktisk ...strålende!*” Hun setter presist ord på noen kjernebegreper innen demensomsorg: individuell tilrettelegging, skreddersøm, tilpasset tempo (Engedal og Haugen, 2009; SBU, 2006; Woods, 2003; Edvardsson, 2009).

Orienteringsvansker. Jørgen gikk seg bort på butikksenteret og fant ikke utgangen fordi ”*alt snudde seg, for å si det akkurat som det var*”. Sigbjørn kan bli akutt forvirret ute, særlig i blokkbebyggelse, og gir det en litt lettvent eksterntaliserende forklaring: ”*mange steder er helt likedan*”. Karin irriterer seg over dagligvarebutikker som stadig omorganiserer og ommøblerer: ”*Hvorfor kan de ikke holde seg på faste plasser?*” Og Dagny sliter med å finne og legge på plass ting, både i kjøkken og klesskap.

Konsentrasjon. Evnen til å være tilstede i løpende samhandling er blitt upålitelig, og de merker det selv. Karin, Sigbjørn: ”*Vi sitter og snakker og så er alt borte.*” ”*Plutselig detter jeg av.*” Øyunn: ”*Hva var det vi snakket om igjen?*” Særlig er det plagsomt sosialt at deres

oppmerksomhet synes så flyktig: de kan miste tråden, fokus glipper, ting "sitter ikke", tanker forsvinner, ordene svikter. Hanna: *"Jeg må skynde meg å si det, for tankene forsvinner før du veit ordet av det"*. Det bidrar til å komplisere sosialt samvær, særlig med mennesker utenom den nærmeste familie.

Gjenkjenningssvikt. Karin sjonglerer med navn og personreferanser når hun snakker og er en utpreget sosial natur. For henne er sosial gjenkjenningsevne en grunnleggende ferdighet og forutsetning for optimal deltakelse i verden. I fjerde intervju forteller hun sjokkert at hun traff en mann som hun ikke maktet å identifisere. *"Og mannen han hilste på meg han, men jeg er ikke 100 % sikker på hvem han var!"* Mimikk og geberder illustrerer at dette var et slag for henne; hun kjenner seg ganske satt ut. Lettere ble det ikke at hun støtte på ham i en uvanlig sammenheng: *"Han var ute og syklet, så han stod ikke utenfor huset sitt heller."* Dermed mister hun kontekstuelle nøkler som ellers kunne vært til hjelp for henne mht å rekonstruere bakgrunn og sammenheng. Relasjonell orienteringssvikt eller svekket gjenkjenning av navn og ansikter har en åpenbar sosial konsekvens.

Psykomotorisk tempo. Jørgen: *"Alt går langsommere... men jeg har tid, for å si det sånn!"* Sigbjørn: *"Det går seinere, alt"*. Hanna: *"Men jeg har det bra i min verden for da bruker jeg den farten jeg trenger."* Sigbjørn husker ikke på direkten navn på barnebarn, men det kommer spontant etter 7 minutters latens, mens vi er midt oppi et annet tema. Langsomheten synes ikke å være noe opplevd problem isolert sett, men skaper vansker utad i samspillet med andre: *"Hun blir så utålmodig!"*

Tidsorientering. Fom. andre intervju er ingen av informantene patent orientert for tid. Det er en av de tidligste indikasjoner på begynnende demens som omverdenen ser. Dagny: *"Dagen i dag? Nei, sånt må du spørre Per Ove om!"* Men Jørgen og Sofie påpeker sant nok at *"Det går an å leve uten å vite datoen"*. Dette er en ferdighet som er lett synlig og lett å avsløre for omverdenen, men det er også en type svikt det er mulig å finne botemidler for, i hvertfall i første omgang: *"Det er jo bare å slå opp i avisa"*, forteller Sofie. For Sigbjørn som er mer redusert er imidlertid det å skille dagens avis ut fra andre aviser ikke uproblematisk.

Språklig kommunikasjon som svekkes gjennom demensprosessen er et sentralt og sårt punkt for informantene. Vi ser eksempler på benevningsvansker, oppatt-spørring, mindre ordforråd og enklere setninger, men mange har stor vilje til å stå i vanskelighetene og lete etter grep og

kompenenserende omskriving. Dagny og Sigbjørn opplever etter hvert betydelige kommunikasjonsvansker. Sigbjørn kjenner ofte hva han skal si, men hemmes i benevningen: *"Jeg plages mest med de der ordene."* Den type benevningssvikt som fremkom i intervjuene, synes ofte å dreie seg om en vanskeliggjort tilgang til ordene, mer enn å være uttrykk for et reelt leksikalt semantisk tap. Reseptive funksjoner overlever åpenbart mye lenger enn ekspressive ferdigheter; uttrykt slik av Dagny: *"- Men jeg forstår jo alt, da."* Det er en viktig melding.

Trøttbarhet. Det slår meg at flere snakker om trøtthet. Er det det subjektive motstykket til lærebøkens symptombeskrivelser av initiativmangel og passivitet? (Engedal og Haugen, 2005). Jørgen påpeker at det er et sosialt handicap å bli sliten og ikke holde ut lenge. Han og kona sitter ofte og ser TV-filmer om kvelden, og han skjønner at *"det er jo litt ... tamt... for Torill"* når han går tidlig og legger seg. Flere snakker om slitet, merarbeidet og energiforbruket som et hverdagsliv med demens kan innebære, og konsentrasjonssvikt og trøtthet har klare sosiale implikasjoner. Men de beskriver også forskjeller på møtesteder mht hvor slitsomt det er å delta der, avhengig av støynivå, antall aktører, tempo, grad av kjenhet.

Praktiske ferdigheter. At de fleste i hverdagen fremviser mindre tiltakslyst og initiativ, får jeg gjennomgående vite mer om fra pårørende enn fra informantene. Er det vanskelig å registrere selv? Sigbjørn klarer ikke lenger å gjøre små reparasjoner og formidler at det har konsekvenser for hans oppfatning av egen rollefungering: *"dårlig til mannfolk"*. Sofie, Karin og Dagny gjør fortsatt det meste i huset, men flere beskriver at de slipper mennene mer til med matlaging enn tidligere. For Hanna var den direkte foranledningen til ny rollefordeling hjemme at hun simpelthen ikke klarte å lære seg den nye induksjonskomfyren: *"Sluttet å lage mat da vi fikk oss ...in...-duksjons...-komfyr."* Dagnys ektemann var så lur å få tak i nøyaktig samme type vaskemaskin da den gamle gikk i stykker, og hun vasker fortsatt klær frem til siste intervju. For Jørgen er plutselig skriving blitt vanskelig i andre intervjuet: *"Det er nesten som jeg skulle ha begynt på folkeskolen igjen!"*

Selvstendig hverdagsliv. *"Så mye jeg har lyst til - men klarer det ikke alene"* er en tilbakevendende referanse for mange etter hvert som demensen utvikler seg. Det er flere snubletråder og flere besværligheter i hverdagen. Jørgen og Sigbjørn forteller om når kroppen ikke lystre og kona må hjelpe med påkledning og kroppsvask. For Hanna er det blitt umulig å skifte på sengene fordi hun finner ikke opp-ned og bak-frem på dynene. Hun forteller videre

at hun tenker mindre på klær og utseende; det er *"både et tap og en frihet"*. Eksempelvis kan hun glemme smykkene sine og pynter seg bare når ektefellen minner henne på det.

Når Hanna gjør rede for hvor komplisert og farefull en bytur kan være når man har demens, får jeg følelsen av at hun deltar i et hinderløp. Det meste kan føles vanskelig: Finne bussen, billettering, passe klokka, finne frem til butikker (*"må bare håpe jeg 'går meg på' dem"*), orientere seg inni butikken, vurdere/velge varer, betale for seg, håndtering av penger evt. betalingskort, huske å få med seg det kjøpte, vite hvor det er toaletter, tid og sted for hjemreise osv. Alt må planlegges og forberedes, ingen ting er selvsagt lenger, og det blir mindre spontanitet for hun *"kan ikke bare hoppe i det!"* Jeg forstår dem slik at de savner å gjøre ting med letthet. Sigbjørn: *"Det verste er å ikke tørre noe særlig!"* Både avhengigheten og det begrensede utfoldelsesrom beskrives som en betydelig påkjenning.

Eksekutive funksjoner. Hanna er blitt usikker på egen handlekraft og vurdering og tør ikke lenger ta ansvar, for eksempel med å passe barnebarn. Sofie og Karin opprettholder med noe forenkling lenge sine husmorfunksjoner, noe som gir dem sterk identitet: *"Nei så lenge jeg bare kan stelle heime for kallen og sånt, så skal jeg ikke klage..."* Intervjuene med Dagny er korte og ordfattige, men observert i en større praktisk kontekst, imponerer hun: baker sjokoladecake, dekker bord, ordner blomster, pynter i stua. Hun har en imponerende praktisk "handlingsintelligens" til tross for beskjedne språklige-kognitive prestasjoner. Mennene kan synes mer parkert, har mindre tydelig rolle hjemme og mindre målrettethet i det daglige. Begge har mistet noe vesentlig når jobben datt bort; de mangler det eierskap og den hjemlighet som kjennetegner kvinnenens hverdag, selv når de gjør mindre. Det synes som om informantene etter hvert opparbeider seg betydelige mengder empirisk kunnskap om hva de kan og ikke kan – selv om det ikke nødvendigvis er presist artikulert. Etter hvert utvikler noen et radarblikk for hva som er innenfor rekkevidde og er mer selektive mht hva de engasjerer seg i. Tilpasningsprosesser – inkludert selektiv optimering - er diskutert i kapittel 8.

Følelsesmessige reaksjoner. En rekke ulike følelser ble eksponert, noen av dem utløst innenfra mens andre syntes mer direkte produsert av andres reaksjoner. Alle bortsett fra Dagny beskriver tidvise episoder med fortvilelse eller følelsesmessige reaksjoner på sykdommen og situasjonen. Karin beskriver tidvis økt amperhet og irritabilitet; *"det hele er trasig"*, og pårørende bekrefter økt sårbarhet og nærtagenhet for kritikk. Jørgen forteller om oppturer og nedturer og innrømmer å ha grått en del. I siste intervju er han redd for å bli aggressiv, men

svartsynet synes mer overhengende: ”På vonde dager er det altoverskyggende at jeg ser ikke noe bakom en tunnel.” Det er verd å merke seg at Jørgens mismot i stor grad kommer når han maner han frem bilder som synes å ligge tett opp til stereotype, utbredte verstefalls-scenarier av demens. Når han holder fast på sin opplevelse og sin erfaring her og nå, ser det helt annerledes ut og er slett ikke verst.

Hanna beskriver seg som ”*mye sint ...skikkelig sint! Det er frustrasjoner og det er ting som har lagt seg ... lag på lag.*” Hun bruker sterkere språk, kan til og med banne innimellom. Det verste er ikke svikten i seg selv, ”*men de ekle tankene som følger med som gjør at vi blir lei oss.*” Igjen synes det ikke primært å være den indre opplevelsen av sykdommen som sådan, men mer de sekundære konsekvenser i lys av ytre samfunnskrav: hva demens avstedkommer av svekket selvfølelse og tilkortkomming overfor de verdinormer som finnes i vårt hyperkognitive samfunn. Sigbjørn reagerte sterkest innledningsvis: ”*Jeg ble redd. Det var dramatisk! Det var sånn at jeg ville ta livet av meg*”, men gir nå uttrykk for å innfinne seg med sin diagnose. Derimot utlegger han sin uro om parforholdet med sterk affekt og bekymrer seg for om hun vil ha ham fortsatt. Både for Hanna, Sigbjørn og Øyunn er reaksjonene mest intense midtveis i vår kontakt og synes å mildnes etter hvert. Hanna og Sigbjørn har hatt suicidale perioder og behandling med antidepressiva, begge sier seg glad for at de lever i dag. Smerten ligger ikke i de primære symptomene så mye som den ligger i de sosiale konsekvensene av disse symptomene. Både selvsykologi og sosialkognitive teorier peker på betydningen av andre mennesker for vår opplevelse, utfoldelse og forståelse. Tilbakemeldinger fra omverdenen synes ikke av mindre betydning ved en demenstilstand.

Dagny benekter å være sint eller irritert, har mye godt humør og humor og overbærenhet med seg selv og er trygg på Per Ove. Hun identifiserer seg sterkt med sin mor som var dement, men deltok aktivt i den praktiske hverdag slik hun selv gjør. Dagny er den som tilsynelatende tar sin sykdom lettest, og intervjumaterialet peker på flere mulige ”formildende omstendigheter”: Positiv forhåndserfaring med morens demens, en ærlig og lite selvhøytidelig holdning til egne prestasjoner, hennes bevisste valg om å ikke fordype seg i vanskelige tanker, fysisk mestringssevne samt støtten og nærheten i parforholdet. Med utgangspunkt i selvsykologisk forståelse, synes det åpenbart at personer med grandiose ambisjoner kan få det vanskelig med å ta inn over seg en demenssykdom, kan kjenne seg ekstremt krenket eller få dype narssistiske sår. Trolig er det mindre fallhøyde om man som Dagny inntar en mer nøktern, beskjeden og upretensjøs måte å være til i verden på. Det kan også ses som hun

bærer med seg et indre depot av selvstyrke gjennom internalisering av mor (Karterud, 1997a), noe som beskytter henne mot mulige negativ erfaringer i samspillet med omverdenen.

Jørgen uttrykker sin selvopplevelse i sterke ordelag: *"Gjelda!" "En tosk." "En lort."* Hanna påker at *"Vi blir ikke regnet med, vi blir avkutta!"*. Informantene varierer mellom å beskrive seg som bytte eller medspiller, mellom å løfte frem gode opplevelser eller luftede frustrasjoner. Samtlige er inneforstått med samfunnets negative holdninger til demens, tar den innover seg i varierende grad, men jobber også med å motstå. Men Jørgen: *"For ... i underbevisstheten så veit du det at du er ikke dårligere, men du er svekket."* Her utdyper Jørgen, slik jeg tolker ham, at han ikke bare sliter med de primære demenssymptomene. Han sliter med de konsekvenser det gir for hans tanker om seg selv og sin tillit til seg selv i den sosiale verden.

7.6 Demens - ikke bare opplevd elendighet

Den kulturelle konstruksjonen av demens gir entydige og massive bilder av tap og savn og svikt og meningsløshet. Dette gjenspeiles i noen grad også i denne studien gjennom enkelte skildringer av avmakt og utfordringer. Alle tilkjennegir tidvise tunge stunder og et mer strevsomt liv, og to beskriver suicidale tanker underveis. Lidelsen, ensomheten og smerten ved demens skal ikke på noen måte underkjennes. Men den er ikke hele bildet.

Ha det bra. Det er mer iøyenfallende at deltakerne jevnt over faktisk beskriver hverdagen med demens som overraskende *"god"*. Selv om det er bølgedaler og utfordringer, sier alle at de *"har det bra"*. Mitt hovedtrykk fra denne studien er ikke lidelse, fragmentering og meningstap. Studien utfordrer en utbredt lekmanns-oppfatning av at personer med demens ikke forstår hva som skjer, bare lider eller er likegyldige til det hele. Regnskapet er blandet, for de kan også vise styrke, mot og utholdenhet og sågar glede i sin nye situasjon; hver og en av dem er så mye mer enn sin demens. Vi må ikke tvinge dem inn i et bilde som er en prototyp og begrense deres unikheter, verdighet og selvstyrke. Å si at man *"har det bra"* er selvsagt den konvensjonelle måten å kvittere på spørsmålet om hvordan det står til, men informantene gir påstanden rimelig troverdighet på ulike måter. Kanskje ligger det i deres definisjon av livet at det også rommer motgang, og at påkjenninger ikke uten videre tvinger frem en reklassifisering av tilværelsen generelt som *"vond"* eller *"vanskelig"*. Som Karin sier: *"Noe skal man nå ha!"* (underforstått: av motgang og sykdom, m.a.). Vi er utrustet til å tåle

både medgang og motgang; det er kanskje ikke nødvendigvis motsetningsfylt å ha det bra selv om en samtidig erkjenner alvorlige hendelser? Jeg kan heller ikke se at de som ”har det bra” kan mistenkes for å benekte eller idyllisere mer. Men visse referanser, mestringsgrep og sammenlikningsstrategier bidrar til at de kommer ut med en positiv helhetsvurdering tross alt.

Det finnes lyspunkter, gleder og kvaliteter også ved livet som dement. Noen påpeker at det er ”*bedre enn forventet!*” ”*Trodde demens skulle være verre*” (Karin, Sigbjørn). Etter at vi i samtalen hadde fokusert på ”det vanskelige”, opplevde jeg at flere spontant tok initiativ til å ”rette opp bildet” og supplere med deklarativer uttalelser som dette: ”*Det føles så naturlig alt. Føler meg frisk, liksom.*” (Karin). Hanna påpeker at ”*demensen i seg selv er ikke vond*”, og Øyunn ”*har det så utrolig godt, altså!*” De lever, tross alt, har ingen smerter, de står på, kan glede seg over mye, tenker ikke på demens hele tiden. Det kan fortsatt være gode stunder, fine opplevelser og mening i livet.

Men også fortsatte ressurser. Det ble tidligere referert til stemmer som peker på at vi trenger å ikke bare forstå begrensningene, svikten og defektene (Kitwood, 1997; Sabat, 2002; Swane, 1996). At det går an å være dement på noen områder og samtidig kompetent på andre, fikk jeg mange illustrasjoner på. Hanna: ”*Det går da rundt oppi her, ingen tvil om det.*” Sofie: ”*Neida, jeg er ikke helt utafør!*” Jørgen: ”*Herregud, jeg kan da fortsatt tenke!*” Hanna: ”*Ikke undervurder meg!*” Flere viser behov for å reetablere en mer normal identitet når det har vært mye symptom-fokusering. Å være dement innebærer å leve med multiple narrativer om en selv. De ønsker forståelse for sine utfordringer, men ønsker samtidig å bli anerkjent for sine intakte ressurser.

Det er heller ikke sånn at lyster og ønsker og gleder opphører å eksistere. Tvert imot kan sykdom øke interessen for byggende opplevelser: Karin: ”*Jeg har så lyst til å dra til Syden!*” I et slagferdig hjørne i første intervju utbryter Jørgen: ”*Kvinner, vin og sang – Herregud, jeg må skynde meg å forsyne meg!*” Øyunn: ”*Nå vil jeg bare være snill mot mine nærmeste, det er det eneste som betyr noe.*” Sigbjørn: ”*Jeg tar en tur hver dag; kunne gjerne gått løypa to ganger!*” Hanna: ”*Jeg har så mye inni meg som jeg gjerne skulle ha brukt!*” De formidler en periodevis intensivt lengsel etter å bruke tiden. For de to med lengst fremskreden demens synes utfoldelsesønskene å blekne; reiselysten er mindre påtrengende og trygghetsbehovet synes større. Men også de kan fortelle om gode stunder og fine øyeblikk.

Læring, vekst og aksept

Demens er et eneste langt prosjekt om læring og tilpasning. *"Det er slikt man blir vant til!"*

sier Sigbjørn. Øyunn: *"Det er så ... naturlig alt sammen. Det er slik det skal være."*

Hanna: *"Jeg tenker forferdelig lite på sykdommen nå."* Sykdomsfokus, sykdomsfølelse og usikkerhet som var fremtredende i begynnelsen synes i noen grad å blekne utover i prosessen. Jeg velger å betrakte det som læring og tilvenning; demens blir etter hvert det normale og sedvanlige. Det finnes unntak, men for de fleste synes denne tilvenningen også å romme økt aksept.

Trivsels-paradokset

Data fra denne studien gir altså grunn til å mildne forestillingene om demens som ensidig lidelse. Disse funnene er på linje med flere nyere studier (Beard, 2004; Bryden, 2005; Cahill et al., 2004; Katsuno, 2005), og det er grunn til å stoppe opp ved dette fenomenet. Har de det faktisk godt? Hvordan går det an "å ha det godt" når man lider av en av de mest fryktede sykdommer i vår tid (Wilson, 2007)? At flere beskriver sin hverdag overraskende positivt, utfordrer både min forforståelse og kulturelle stereotyper om demens. Men det øker troverdigheten av deres erklæringer om å ha det godt at de også er i stand til å beskrive vanskelige aspekter ved sin hverdag.

En kan tenke seg flere mulige forklaringer. I gerontologien snakkes av og til om "trivsels-paradokset": at eldre mennesker ofte sier de har det godt og trives, til tross for dårlige levekår, dårlig helse og forhold som yngre kan finne uakseptable eller uforenlige med et godt liv (Slagsvold, 1982). Det finnes et kulturelt normpress om å trives eller i allefall si at man trives og å fremstille situasjonen som tilfredsstillende selv om andre vil si at den ikke er det. Det har vært hevdet at slike kulturelle forskrifter kan intensiveres ved økende alder (Bergland, 2007). Studier av livskvalitet peker på at i hvilken grad folk opplever seg fornøyde avhenger bl.a. hvem de sammenlikner seg med. Reduserte forventninger og ulike tilpasningsprosesser (som akkomodasjon) kan også bidra til å forklare det faktum at det går an å være tilfreds i situasjoner vi vanligvis anser som uønskede (Brändstaedter og Renner, 1990). Svært mange, overraskende mange, med alvorlig sykdom rapporterer om høyere livskvalitet enn andre (Malterud og Solvang, 2005; Bergland, 2007; Carel, 2009). Fenomenet er også beskrevet i studier om kronisk sykdom (Fugelli, 2010; Wilhelmsen, 2000; Weisæth og Malterud, 2004) eller alderdom (Slagsvold, 1982). Det foreligger studier av personer med demens med tilsvarende konklusjoner (Sabat, 2009; Wolverson et al., 2010; Beard, 2004). Som referert

innledningsvis, er det en begrenset, men voksende mengde litteratur om positive erfaringer ved demens (Bryden, 2005; Cahill et al., 2004; Beard, 2004; Katsuno, 2005) som skildrer menneskelig styrke og kapasitet.

Hvis vi velger å ikke se dette som et forsert Polyanna-syndrom¹⁶, konvensjonell ”programforpliktethet” eller motivert benekting, kan det forstås som genuin menneskelig tilpasning og aksept. Da blir spørsmålet: Finnes det formildende omstendigheter, noen kvaliteter ved AS som vi kanskje overser eller underkjenner? Spiller ikke kognisjon en avgjørende rolle for trivsel? Menneskelige kvaliteter som vanligvis antas å fungere som støtputer mot psykisk sykdom: mot, utholdenhet, innsikt, optimisme, interpersonlige ferdigheter, tro, håp, ærlighet og kapasitet for ”flow” (Seligman, 2008) utnulles ikke uten videre ved demens. Innhentet som informantene er av livets alvor, kan det se ut som om flere av dem mer aktivt enn før søker å fylle sin dag med innhold. For enkelte syntes demens å invitere til en intensivert tilstedeværelse og økt bevissthet om å bruke hver dag. Filosofen Arne Næss begynte i sin demenstilstand å leke, sanse og nyte mer bevisst (Gjefsen, 2011). Og utfordringene kan – selv om de er skremmende - gi nærvær, motivasjon og fokus.

Intervjuene rommer mye latter og humor. Dagny og Jørgen forteller om lek og lystfylt og avslappet samvær med barnebarn. Noen synes mer tilstede i sine liv, med klarere prioritering/fokus, mer omsorg, en ny type frihet (som overlapper med beskrivelser om mindfulness.) Sigbjørn antyder at man kanskje også blir mindre kravstor og lærer seg å verdsette små gleder og gode øyeblikk. Dersom ting glir relativt friksjonsfritt – også gjennom omgivelsenes vennlighet, støtte og tilretteleggelse, trenger ikke livet med demens være så verst. ”En god dag er når det ikke klabber seg til” sier Jørgen. Kanskje den upåaktede historien om demens dreier seg om kravløse stunder og øyeblikk? Pringle (2003) anbefaler å lage mange gode øyeblikk, for vi lever øyeblikk for øyeblikk og hvert øyeblikk teller faktisk.

Velvillig fortolket kan demens også tenkes å innebære lettelse fra ansvar, prestasjonskrav og tankekrav. Når Jørgen klarer å ”*slutte å tro at du skal kunne gjøre alt sjøl*”, kommer han over i en ny tilstand der han ikke strever og kan kjenne seg ett med seg selv. Man må gjenfinne mening når ting man tidligere har tillagt verdi ikke lenger er innenfor rekkevidde, for våre egne selvkrav, verdier og redefinisjoner er av stor betydning for å ha det godt. Den

¹⁶ Polyanna-syndromet refererer til en overdreven grad av positiv tenkning uansett reelle omstendigheter.

progredierende demensen kan til syvende og sist bare overvinnes gjennom mer eller mindre omfattende revisjoner av personlige verdier og preferanser. Informantene jobbet med å akseptere og revurdere mål og verdier, selv om de ikke nødvendigvis bruker så store ord om det selv. Men de formidler oppi alt en takknemlighet og evne til å verdsette ting på mer inderlig vis. De fleste synes å peile seg inn på en ”normaltilstand” der ting ikke er så verst, selv om bekymringer og påkjenninger innimellom kunne toppe seg. Det ser ut til at sykdommen som sådan i alle fall i lange perioder etter hvert glir inn som en implisitt bakgrunnskulisje i det kjente, og at forventninger justeres av dette. Men faser med sykdomsfokusering veksler med normalitetsfokusering. Rapporter om å ha det godt relateres i stor grad til utfoldelse og samspill, omgivelsenes støtte, respekt og gode stunder. Dette gjelder også etter flytting til institusjon. De jevnt over trivsel-pregete rapportene som de to sykehjemsbeboerne gir oss, avviker markant fra den mortifikasjonsprosessen som Goffman (2001) mener finner sted på totale institusjoner.

7.7 Den dynamiske prosessen med å forstå sin demensdiagnose

Innsikt eller selvforståelse handler om å se på seg selv på en ”bortimot objektiv” måte mens en beholder en følelse av subjektivitet - og innebærer personliggjort kunnskap om de tap og forandringer demens innebærer, implikasjoner for hverdagsliv, nye, realistiske mål og evne til å forutse fremtidig situasjon (Prigatano og Schachter, 1991). Hvis vi skal anvende Crosson (1989) sin modell om selvforståelse, kan vi si at en generell erkjennelse av demens var tilstede hos de aller fleste, mens evnen til å identifisere eller forutse et problem kunne variere eller være mer mangelfull.

Livet er en stadig pågående prosess der virkeligheten tolkes og skapes, tolkes og skapes uavlatelig. Begrepet innsikt gir lett inntrykk av noe statisk og entydig. Å ha innsikt blir alt for lett et spørsmål om enten-eller; men i praksis er det snarere snakk om grader og typer. Erfaringer fra denne studien støtter ikke en dikotomisk enten-eller forståelse av innsikt. De er mer forenlig med Clare (2008) sin åpnere tilnærming til fenomenet. Taylors begrep selvforståelse rommer også bevegelse, fluktuasjoner, utvikling og pågående dynamikk (1985). At forståelse kan være delvis eller fragmentert kan vi se i dette sitatet der enkeltsymptomer erkjennes, men ikke hele diagnosen: ”*Jeg er glemsk, men ikke syk!*” Fluktuerende, situasjonsbetinget innsikt kan illustreres gjennom Sofie som kan erkjenne sine

vansker når et gitt fenomen er aktualisert: *”Ja jeg har problemer med at jeg husker dårlig”*. Fem minutter senere viser det seg å være en forbigående ”øyeblikkets erkjennelse” som ikke er konsolidert eller varig: *”Akkurat nå kan jeg ikke huske at jeg har noen problemer”*. Dette synes å dreie seg om vansker med å lagre informasjon – eller om vansker med å hente den frem når situasjonen tilsier det. De fleste viste modning og økt forståelse ettersom årene gikk.

Benekting. Det er vanlig å tenke at selvforståelse utfordres når det som skal forstås er problematisk. Ut fra en selvpsykologisk tenkning er det lett å finne et rasjonale for behovet for å se bort fra eller benekte sannheten ved AS. Noen gjør det nok også. Men jeg opplevde mer åpenhet enn benekting. Ved uønsket sykdom kan noen og enhver ha behov for å pynte på situasjonen og skjerme seg for det smertefulle. Vi makter ikke alltid å relatere oss til virkeligheten, – og grader av ønsketenkning, selvbedrag, benekting, mangelfull selvforståelse kan på en slik bakgrunn i noen grad oppfattes som hensiktsmessig (Fromholt, 1989; Clare, 2003). Benekting kan fungere som en termostat og hjelpe mennesker å regulere inntaket av en uønsket virkelighet i det tempo og i de doser den enkelte makter.

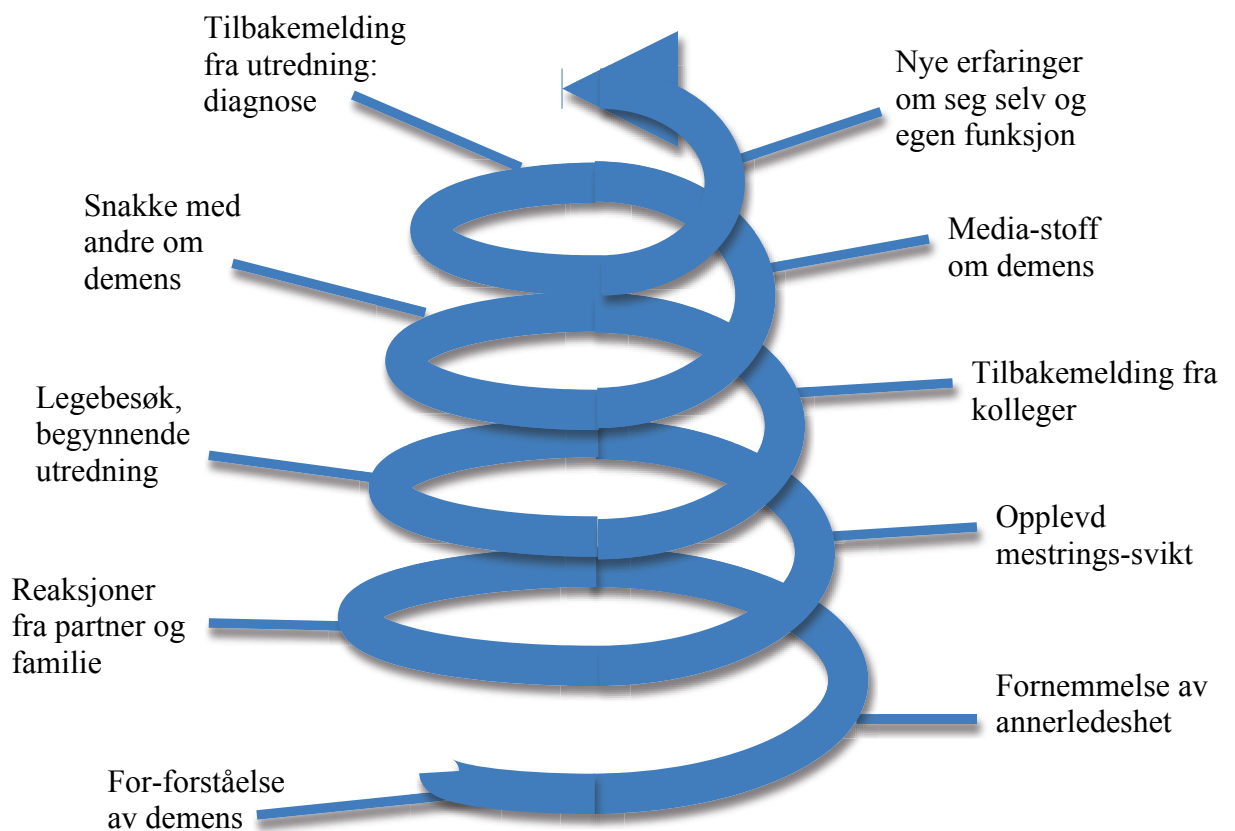
Personer med demens befinner seg i en mangetydig og variabel situasjon som kan oppsummeres gjennom en rekke paradokser: dement og kompetent, syk og frisk, meg før og meg nå, kan og kan ikke, gode dager og dårlige dager, svikt og ressurser, den samme og ikke den samme. Dette dobbeltsporet utfordrer evnen til å opprettholde flere parallelle paradigmer. Alle informantene jobber med dette. Perspektivmodellen (Paterson, 2001) påpeker hvordan livet til kronisk syke mennesker preges av vedvarende perspektivskift, der opplevelsen av å være syk og opplevelse av velvære henholdsvis er i forgrunnen og i bakgrunnen. Evnen til å holde sykdommen i bakgrunnen trenger ikke være fornektelse. Det kan ses som en måte å forholde seg på som gjør det mulig å gi velværet en plass i livet. Det kan også være en bevisst, valgt respons å se bort fra, ikke dvele ved eller la seg fange av det problematiske (avoidant coping). De fleste informantene ga gjennomgående uttrykk for et mer eller mindre gjennomtenkt responsvalg om å ikke tenke for mye på demensen og fremtidsutsiktene. Deskriptivt kan det være liten forskjell på benekting pga nevrologisk begrensning og benekting forstått som psykologisk motiverte anstrengelser.

En modell

Informantene lærer meg at det er en mektig prosess å ta inn over seg i fullt mon at man har fått Alzheimers sykdom. Clare (2008a) oppsummerer at forståelse innebærer kognitiv,

emosjonell, sosial og biologisk dynamikk. I kapittel 2 ble det gjennomgått både noen kognitive og sosiale forutsetninger for selvforståelse. Vår flytende bevissthet med refleksjon, hukommelse, narrativ meningskonstruksjon og språk skal integrere tidligere og nåværende erfaringer og nytilkommen kunnskap som kan utfordre selvoppfatning og kulturelle verdier.

Figur 2. Den dynamiske prosessen med å forstå sin demens



Jeg velger å ta utgangspunkt i en tredimensjonal spiralfigur for å illustrere at forståelse – slik jeg lærte det å kjenne gjennom intervjuene - dreier seg om bevegelse og prosess. Prosessen er dynamisk, sirkler kontinuerlig rundt sine tema, men beveger seg likevel fremover over tid. Den foregår i løpende samspill med omverden, der ny input skal

syntetiseres med det foregående. At spiralen smalner inn avspeiler at nevropsykologiske funksjoner svekkes ettersom AS progredierer og setter en øvre grense for hvor presist og nyansert det er mulig å reflektere over egen fungering. Det dreier seg om kognitivt og følelsesmessig krevende integrative prosesser, som selvsagt representerer en særlig utfordring for mennesker hvis hjerne nettopp sliter med å håndtere informasjon. At slike prosesser er vanskeliggjort, betyr likevel ikke at forståelse nødvendigvis er umulig. Men det kan ta lenger tid; man kan trenge mer input, flere påpekninger, mange læringsrunder, mye støtte. Å tenke at innsikt og åpenhet omkring ens problemer utelukkende styres av nevroanatomiske strukturer og nevrofysiologiske prosesser, er å ignorere at vi er sosiale skapninger. Innsiktsgivende prosessen foregår nemlig ikke i et vakuum, men i ustoppelig dialogisk samspill med fagfolk, pårørende og storsamfunn. Jeg ser informantene som aktører som skaper betydning gjennom det sosiale spillet. I stedet for å betrakte forståelse som en isolert, autonom, intern kognitiv prosess (som kognitiv psykologi eller psykoanalysen gjør) peker sosialinteraksjonistene på mentale prosesser som konstituert gjennom sosial, diskursiv aktivitet (Jørgensen og Phillipps, 2008). Intervjumaterialet støtter en oppfatning av selvforståelse som pågående, multidimensjonal og dynamisk.

I praksis vet vi at ikke alle forstår. Mangelfull innsikt kan være et produkt av ulike forhold: mangelfull informasjon, spesifikke nevropsykologiske skader som svekker innsiktsgivende prosesser, manglende støtte, manglende tid, manglende gjentakelser av informasjon, manglende mot, manglende intellektuell kapasitet, manglende arenaer for refleksjon, spesielle ekteskapelige, familiære og sosiale forhold eller fravær av dialogiske prosesser om temaet med helsevesen eller familie. En rekke påvirkningskilder inngår i den pågående dynamikken mellom å opprettholde kontinuitet – og det å tilpasse seg en ny situasjon og skape en ny og modifisert selvforståelse.

7.8 Tidlig debut – betyr det noe for opplevelsen av demens?

Informantene i denne studien har fått diagnosen Alzheimers sykdom med tidlig debut, dvs symptomene manifesterer seg før 65 års alder. Ingen av dem opplever seg som gamle. Jørgen formidler en klar identitet som yngre person med demens til forskjell fra eldre pensjonister: *”Føler meg ikke som noen ... gammelkall, altså, - det gjør jeg ikke! Nei hvorfor fanden skulle jeg det??”* At opplevelsen av forandring kjennes *”dramatisk”*, relateres av enkelte

direkte til deres relativt unge alder: ”*Det hele er trasig, hører mer 80-åringer til. Det er lettere å akseptere slikt når en er gammel, jeg er for ung til dette!*” (Karin). Og Hanna synes det hele er ”*urettferdig når vi ikke er eldre*”.

En vesensforskjell på mennesker over eller under 65 år, er deres forhold til jobb og arbeidsliv. Hanna, Sigbjørn, Jørgen og Dagny beskriver alle til dels store problemer i arbeidssituasjonen da sykdommen meldte seg. Det var travelt på jobben med omstillinger og rasjonalisering og innføring av nye datarutiner; alt i alt en kaotisk og uoversiktlig arbeidshverdag som selvsagt oppleves særs utfordrende av et menneske med sviktende kapasitet for oversikt og nylæring og psykomotorisk tempo. ”*Jeg greidde ikke data og jeg greidde ikke ... , - så jeg skjønnte nå at Men det var nå det at jeg var helt utkjørt, da veit du.*” Hanna opplevde seg delvis mobbet pga sin utilstrekkelighet og beskriver sitt siste halvår på jobb som ensomt, slitsomt, ydmykende og usselt. Selv om åpenhet om diagnosen etter hvert bidro til noe avklaring og aksept, førte situasjonen samtidig til at hun sluttet i jobb og ble uføretrygdet. En slik vond og uverdigg avskjed med arbeidslivet deler mange yngre personer med demens.

Dagens arbeidsliv favoriserer en bestemt type personsegenskaper: Tilpasningsdyktighet, åpenhet, eksplosiv energi, kjapphet og opportuniste belønnes både økonomisk og på andre måter (Hylland Eriksen, 2002), - alt sammen ferdigheter som ikke fremmes ved en demenstilstand. Arbeid og sysselsetting har en svær betydning, både som egen utfoldelsesarena, sosial stimulans og sosial status (Woods, 1999; Lundsström og Karlsson, 2005). Hanna argumenterer sterkt for tilretteleggelse så yngre personer med demens kan bli lenger i arbeidslivet: ”*Den dagen du ikke får arbeide mer, da mister du noe vesentlig, så en må kjøre på det der at de arbeidsgiverne .. må tilrettelegge.*” Kognitiv svikt hos yngre blir oftest synlig og avslørt i arbeidssituasjonen (Lundström og Karlsson, 2005). Likevel ønsker de fleste deltakerne å fortsatt fungere i en tilrettelagt arbeidssituasjon. Det er viktig å huske at arbeidet gir en legitim – sågar moralsk - rolle i samfunnet som arbeidsfør og fortsatt bidragsytende. Ensidig fokus på svikt og mangler ved demens kan lett føre til at man senker aktivitetsnivå og ambisjonsnivå, og slik kan det oppstå negative selvoppfyllende profetier.

Fire av informantene erfarte de første kognitive forandringene i arbeidssituasjonen. De øvrige hadde av ulike somatiske grunner blitt førtidspensjonerte før demenssymptomene debuterte. Trolig er det strammere krav til fungering på jobb enn hjemme og dermed lettere å bli avslørt på manglende måloppnåelse eller avvik fra det forventede. Husmor-rollen kan slik synes å

være mer robust og fleksibel og tåler trolig mer slark før det vekker oppsikt. Dagny og Karin opprettholder lenge en husmor-identitet. Informantenes arbeidserfaringer (utenom hjemmet) ligger imidlertid noen år tilbake i tid, så jeg får ikke detaljerte beskrivelser på dette området. De har nå tilpasset seg en tilværelse som pensjonist og har ikke lenger så sterk forhold til sin identitet som yrkesaktiv.

Hva aldersmessige forhold betyr for opplevelsen er neppe ferdig utforsket med dette. Fra før er det antatt at tidlig forekomst av demens forårsaker sterkere emosjonelle reaksjoner enn ved debut etter 65 (Woods, 1999; Haugen, 2007), og dette er en plausibel tanke. De hevder også at ynge personer er mer bevisst at noe galt, både fordi symptomene ikke er vanlige i den fasen av livet og fordi de mer enn eldre med demens er preget av den moderne pasientrollen. Det hevdes ofte at mennesker i ”senmoderniteten” har en større refleksivitet, bedre forståelse av risiko og mer kunnskap og bevissthet om helse enn før, og at de derfor i mindre grad enn tidligere er passive og autoritetslydige pasienter (Tjora, 2008). Individualistiske verdier som uavhengighet, selvutfoldelse og stimulering preger yngre sterkere enn eldre og øker med høyere utdanning, slik vi for eksempel ser hos Hanna.

Også på noen andre områder synes deres relativt ”unge alder” å ha betydning for opplevelsen av demens: deres tilgang til samfunnsliv og sosialt liv. Bilkjøring er et hett tema for flere av dem, særlig mennene, også fordi det gir en viktig adkomst til livsutfoldelse og frihet. Informantene snakker om kino, konserter, om turer, om reising og foreningsliv med et engasjement vi ikke møter hos 85-åringene. Demens kan ses som å begrense deres måte å være til i verden på og å hindre delaktighet og rolleutfoldelse på linje med jevnaldrende.

Alder og livsfase er et vesentlig bakgrunnstappe for opplevelse og utfoldelse. Noe av Jørgens reaksjon er sannsynligvis relatert til det forhold at hans kropp er relativt ung. Det er en ”mismatch”, og det bryter med livsfase-relaterte forventninger at han som ellers er ungdommelig utseende skal ha en sviktende kropp. Ikke minst ble jeg minnet om at deres relativt unge kropper fortsatt har behov for å utfolde seg i arbeid, i fysisk aktivitet eller i praktisk eller lystfylt samspill.

Det gjengse bildet av personer med demens er at de lever mer i fortid og barndom. Jeg registrerer i tilbakeblikk at intervjuene rommer forbausende lite tilbakeblikk og lite stoff om informantenes oppvekst og fortid. De syntes være primært opptatt av her og nå. Motsatt er

reminisens og minne-arbeid viktige ingredienser i miljøbehandling ved demens, ofte begrunnet som et tilsvar på det faktum at langtidshukommelsen er bedre bevart i demensforløpet enn korttidshukommelsen (Engedal og Haugen, 2005). Er et noe med min måte å spørre på som henleder mer på det herværende enn det forgangne? Det kan hende at jeg som intervjuer i liten grad etterspør deres barndomsminner. Det kan også hende at en slik tendens i noen grad er knyttet til alder; mao gjør seg sterkere gjeldende for 85 åringer enn for 60 åringer. Tilbakeblikket kan tenkes å være viktigere for eldre personer med demens, og nærmere relatert til aldringsprosessen som sådan eller aldringsprosessens ego-integrative dynamikk som Erikson (1963) beskriver.

8 TILPASNING OG MESTRING

8.1 Kan demens mestres?

Under intervjuene var det slående at samtlige informanter fremstod som aktivt tilstede i sine liv – om enn på forskjellig måte. Stikk i strid med stereotype oppfatninger om personer med demens som sløve, utmeldte, uten innsikt – møtte jeg mennesker som hadde mange ulike tanker om hvordan de møtte og levde med sin sykdom. De opplevde også strev, lidelse og usikkerhet, men dette syntes ikke å slukke viljen til å lete etter måter å forstå og håndtere hverdagens store og små utfordringer på. Informantene forteller om hvordan de berøres, mobiliserer, ansvarliggjøres, utfordres til å leve med sin sykdom som best de kan. Som oss andre møter de livet på så forskjellig vis, noen ganger ganger spontant og ureflektert; andre ganger etter prøving og feiling eller gjennom grubling og søken og ideell overbevisning. Som enkeltindivider er vi i kontinuerlig vekst og utvikling, preget og stimulert og utfordret av de hendelser og kontekster vi går inn og ut av. Både vårt eget arsenal av mestringsstrategier og de ytre og reelle premisser for mestring endres kontinuerlig oppigjennom livet. Dette har gyldighet også når demens setter nye vilkår.

Denne studie begrenser seg til å utforske fenomener på mikro-nivået: de nære situasjonene og relasjonene som personen selv forteller om. En omfattende og helhetlig analyse burde ideelt tatt mål av seg til å studere ikke bare de ulike nivåene, men sette det hele inn i en større dynamisk sammenheng slik eksempelvis Bronfenbrennes omfattende modell legger opp til (1979; Ekeland, 2007). Men det sprenger rammene for denne studien. Råstoffet i denne analysen er noen informanters historier om hva de gjør i hverdagen. Jeg har lett etter hvilke grep og tiltak informantene fortalte om som syntes å ha til hensikt å hjelpe dem til å leve best mulig med sin demens. I hvilken grad de praktiserer det de sier, i hvilken grad mestringen er vellykket eller ikke, i hvilken grad det dreier seg om persontypiske eller nytilkomne væremåter, sier mine data ikke noe om. Vi er først og fremst tilstede i våre liv som opplevende aktører, ikke alltid like bevisst eller reflektert på eller i stand til å artikulere hva og hvorfor. Mye mestring foregår spontant, vanemessig eller ureflektert. Deltakernes egne meddelelser er derfor innimellom supplert med pårørendebeskrivelser samt mine observasjoner i intervjusituasjonen og min forståelse og fortolkning av det de formidler.

Informantene beskriver et bredt spekter av individuelle mestringsbestrebelse. Det dreier seg om informasjonssøkende strategier, usikkerhetsdempende tiltak, konkrete grep for å optimere kognisjon, håndtering av vanskelige følelser, målrettet tilpasning i hverdagen, fokus på det som er innen rekkevidde og om utnytting av de muligheter som tross alt foreligger. Det dreier seg om å optimere kommunikasjon og relasjonelt samspill, om å modnes til å kunne lene seg på andre og etter hvert utvikle et fruktbart samspill med hjelpeapparatet og systemet.

8.2 Å forsøke å forstå

Kunnskapssøkende strategier

Ulike mentale bestrebelse som synes å rettet mot å øke forståelse og tankemessig håndtering av situasjonen regnes inn i denne kategorien. Mennesker er forskjellige mht hva slags rolle kunnskap spiller i deres liv generelt og i mestringsprosessen spesielt. Gjennom hele sykdomsforløpet (men mest i starten) er Hanna fokusert på å lære om sykdommen og oppsøker aktivt ulike informasjonskilder: *”Da begynte jeg å lese bøker. Begynte å ta tak i og sammenlikne det som stod og leite etter ting hos meg sjøl, det var min måte å gjøre det på”*. Jørgen har lest brosjyrer med sykdomsinformasjon. Det er nyttig og klargjørende, for han *”får det til å stemme... alt det med de der symptomene”*. Gjenkjenning gir symptomene legitimitet og formell status; jfr. *”the power of recognition”*. Samtidig får jeg en følelse av at dette ikke er nok for ham: han påpeker at demens er *”en læringsprosess”* og synes å etterspørre en mer personliggjort form for informasjon. Han er spesifikt redd for at han idylliserer eller overvurderer sin funksjon og føler behov for vite sannheten, for *”ellers kan det bli en falsk trygghet, for å si det sånn: En skal være dum hvis en... leker blindbukk med seg selv da! Det må ikke bli sånn at du ikke vedkjenner deg at du har den sykdommen.”*

Mens noen er kunnskapssøkende, er enkelte mer opptatt av samspillet med andre. I selvspsykologiske termer er noen opptatt av *”å forstå”*, mens andre er mer opptatt av *”å bli forstått.”* Som beskrevet i kapittel 2 er diskusjonen om betydningen av innsikt vs relasjonserfaring er sentral debatt innen psykodynamisk selvspsykologi (jfr Karterud, 1997a). Øyunn er allerede i første intervju mer reservert i forhold til kunnskap og informasjon om demens for sin egen del. Derimot synes hun det er viktig at pårørende får informasjon. Hun viser tiltro til at kunnskap er verdifullt, men det er som om hun ikke selv makter å knytte an til den eller nyttiggjøre seg den utover den forklaringsknaggen diagnosen ga henne

innledningsvis. For henne synes tillitsfulle relasjoner til hjelpere å være av større betydning. Passiv lesing av formell helseopplysning gir ikke nødvendigvis personlig relevant innsikt. Informasjonen må fordøyas, forstås, tilegnes på et personlig og hverdagsnært vis. Best foregår dette i samspill med mennesker man er trygg på. Tilfriskning, mestring og myndiggjøring skapes gjennom kommunikasjon som er meningsskapende og relasjonsorientert, ikke bare informasjonsfokuseret (Borg og Topor, 2003; Ekeland, 2007).

Refleksjon, forståelse, innsikt

Deltakerne er ulike mht hvor mye de reflekterer. Sofie er ambivalent til kunnskap og informasjon, som vi så. Hun ønsker på en måte å være orientert, selv om det er smertefullt, men hun frykter samtidig en uønsket sannhet. Hun er mer opptatt av at hun ikke skal gruble: *”Nei jeg har aldri spekulert noe særlig. En må godta det som skjer. Ta det som det kommer. Det har vært min innstilling.”* Hun beskriver seg som en ikke-grubler, en nøktern pragmatiker som tar ting som de kommer. Hanna derimot undrer seg, søker aktivt informasjon og tester den ut. Hun henviser til pågående indre dialog: *”Jeg snakker veldig mye til meg selv. – Forteller meg at ’nå må du slutte med dette her’. Eller ’ta og finn på noe annet’ eller ’det var nå rart’. Jeg går og prater og tenker. - Vi forstår for mye, Kjersti. Vi forstår for mye av hverdagen samtidig som vi er redusert.”* Både Jørgen, Karin, Dagny og Sigbjørn kan snakke om demens, men tror ikke ”grubling” er sunt. Jeg oppfatter at det dreier seg om å tenke for mye på demensen eller for langt fremover i tid. Idealet synes å være å erkjenne, men ikke dvele eller ta sorger på forskudd.

Forståelse som dynamisk og prosessuell

Mestring og tilpasning er pågående dynamiske prosesser som veksler mellom aktive og passive, kognitive og emosjonelle, individuelle og relasjonelle strategier. Prosessene kan pendle mellom protest og aksept, benekting og innsikt; forståelsen kan være variabel, foreløpig, fragmentert eller situasjonsavhengig.

Det er ikke snakk om engangsmestring, men om et mestringsforløp der demens utfordrer et menneskes kapasitet for mestring – på ny og på ny. Stadig tilkomne tap og opplevde forandringer krever en slags konstant beredskap for tilpasning. Utfordringer synes å bli møtt ut fra både persontypiske og stadietypiske mønstre, og generasjon, kjønn, klasse og kultur virker trolig inn, uten at det er undersøkt spesifikt her. Mestringsinnsatsen speiler både kontinuitet og nyskaping, vanebundethet og innovasjon. Noen er lenge proaktive og

fremtsynte, men etter hvert synes tilfanget på nye ideer å blekne: Den innsatsvilje og oppfinnsomhet enkelte viste innledningsvis (som Hanna, Sigbjørn) ble gradvis avløst av mer stereotype grep, følelsesbasert aksept eller resignasjon.

Fleksibilitet

Ofte har vi en overdreven tiltro til gamle løsninger og resirkulering av kunnskap. Demens innebærer stadig nye utfordringer som må møtes med etter hvert svekkede våpen. Etter hvert som kognitiv svikt utvikler seg, spiller nok tidligere problemløsning og logisk-rasjonell tankevirksomhet en mindre rolle i tilpasningen. Hanna er innledningsvis svært opptatt av målrettethet og struktur i hverdagen. *"Jeg er så vant til å vite hvordan jeg vil ha ting – og vant til å få det til!"* Men den gamle strategien med målrettet systemtenking (som hun har oppfattet som en styrke tidligere) kan bli uhensiktsmessig når hun forandrer seg. Å leve med demens er en prosess, en forandringsintensiv måte å være til på som krever tilpasning og omstilling. Paradoksalt gir flere uttrykk for at demens også er en læringsprosess, og fra å være noviser på feltet, utvikler de etter hvert betydelig kompetanse på "å være dement", på hvordan det kan være lurt å innrette seg. Mye av dette får jeg nok ikke tilgang til fordi det kan være en taus og intuitiv type kunnskap. Dessuten er det heller ikke en statisk type kunnskap: I det åpne og uforutsigbare landskap som demens kan være, får nytenking og improvisasjon økt betydning. Hanna slipper etter hvert sin målrettethet og arbeidsdisiplin fordi hun i økende grad *"må kjenne på dagsform og lignende"*. En modnet erkjennelse av løpende tilpasning i dagliglivet tvinger seg frem som viktigere enn regelstyring. Det kan ligge mye taus kunnskap i en beredskap for det uventede. Det likner fortrolighetskunnskap, en indre logikk der verken mål eller metoder er skikkelig klarlagt eller artikulert.

Også hos Øyunn ser vi at tilpasningsstrategier endres ettersom sykdommen progredierer. Hun argumenterer i første intervju sterkt for å bo hjemme: hun er glad i hjemmet sitt, har lagt mye arbeid i å innrede det personlig, formidler at det har en egenverdi å leve i omgivelser som styrker og konstituerer henne. Likevel har hun tilpasningsevne nok til å snu sine tanker på dette når situasjonen krever det: I de tre siste intervjuene som alle finner sted etter at hun har fått plass på sykehjem, har hun snudd på tenkningen sin: *"Det hadde ikke gått hjemme; jeg er så utrolig glad for å være her!"* Hun har ikke glemt sin tidligere innstilling, men dette ønsket er nå blitt underordnet andre og viktigere hensyn.

Tiden det tar

Sigbjørn viser et eksempel på kreativ kompensering i forhold til sin etter hvert markant svekkede tidsorientering. I første intervju kan han fortsatt angi fødselsdato og sånn omtrentlig egen alder. I siste intervju er han derimot ganske blank både på dagen i dag og egen alder og klarer ikke engang å oppgi hvilken årstid vi har. Etter det siste intervjuet spør jeg ham litt ubetenksomt om hvor lang tid jeg trenger til busstasjonen. Han ser på klokka – som om han fortsatt var i stand til å anslå tidsvarighet ved hjelp av tall – peker så ut over landskapet og sier: *”Det er omtrent som herfra og til brua og tilbake”*. Det viste seg å være en meget representativ konkretisering av estimert tidsforbruk til busstasjonen. Sigbjørn var ikke lenger i stand til numerisk tidsangivelse. Men han velger en måleenhet med personlig relevans og operasjonaliserbarhet og repliserer med en høyst relevant billedlig angivelse som gir mening. Den inngrodde turgåeren hadde kanskje fortsatt en kroppslig fornemmelse, en fenomen-nær erfaring av hva han ville formidle. Kanskje det sågar kan tenkes å gi en dypere mening enn en lineær, eksternalisert tallangivelse. Jeg ser det som et eksempel på kreativ kompensering når tidsorientering svekkes og som en parallell til anekdotiske historier om naturbefolknings måte å angi avstand i antall kafferaster eller soloppganger; en måleenhet med kulturell relevans og operasjonaliserbarhet.

8.3 Grep for å optimere kognisjon

Samtlige var opptatt av sin svekkede kognitive funksjon og kunne fortelle om forskjellige små og store tilpasningsgrep for sin glemskhet. Her nevnes summarisk noen hovedtyper av grep informantene fortalte om som er myntet på å angripe hovedsymptomene direkte: enten praktiske eller kognitive.

Noen praktiske grep

Systemer. Karin: *”Har begynt å ha pengebok og nøkler på faste plasser!”* Sofie legger avisen på fast plass så hun stadig kan sjekke dag og dato, middagsmat på tredje hylle i kjøleskapet. Flere har relativt innarbeidet døgnrytme og planmessighet i hverdagen, noe som høres ut til å gi trygghet og en sekundær forventningskontroll. Når intuitiv helhetsforståelse og oversikt rakner, kan systemer, forutsigbarhet og orden være aktuelle mottiltak – i alle fall så lenge som personen selv kan inngå i en ”brukende omgang” med disse systemene.

Huskelapper. Å styre hverdagen gjennom huskelapper og sikringssystemer er en ide alle nevner. Gule lapper, handlelister eller faste plasser fungerte kanskje en periode i starten, men viser seg ofte å ikke virke helt patent i det daglige. Ikke alt i dagliglivet kan styres av lapper, og systemene kan bli rigide og lite fleksible. Det er dessuten ikke nok å skrive lapper; en må huske at de skal brukes og de må være relevante for de situasjoner man kommer opp i. Handlelappene har en tendens til å forsvinne, og skrivebords-prinsipper om faste systemer er verdiløse om de ikke integreres i handling.

Hjelpemidler. Flere etterspør hjelpemidler til tidsorientering, og Jørgen viser meg med en viss begeistring sine ”dingser” som han bruker målrettet. Karin har også en ”talende klokke”, men bruker den ikke og omtaler den nærmest som et slags fremmedlegeme. Hanna derimot, nyttiggjør seg på fortrolig vis oppslagstavle, kalender og klokke, og hun ønsker seg GPS når hun ikke lenger er stø på å orientere seg utendørs. Sigbjørn har lenge glede av å skrive på PC.

Reserveløsninger, ”back-up”. Jørgen har kjøpt inn et arsenal med briller (*”to i hvert rom”*) så han skal slippe å lete, men medgir at det har forbigående nytteverdi. Karin har *”for sikkerhets skyld”* tre klokker; en på armen og to i veska uten at det synes være effektiv hjelp mht å opprettholde tidsorientering.

Praktisk-handlende problemløsning. Sofie går og henter aviser, slår opp avtalebok, sjekker kalender når hun står fast. Også Dagny er aktivt handlende og supplerer på stedet sviktende språklig kommunikasjon med å hente bilder, peke, vise ting. Sigbjørn inndrar også bilder og objekter for å avklare og tydeliggjøre.

Mentale strategier for hukommelse

God tid. Alle nevner ro, god tid og tålmodighet som en forutsetning for optimal kognitiv prestasjon. De snakker om å planlegge, forberede og ikke stresse. Når de bare tar seg god tid, opplever flere som Sofie økt sjans for at *”Det kommer til slutt!”* Men når ordet eller tanken innfinner seg, er det motsatt om å gjøre å være kjapp, handle/snakke med en gang *”før det er borte”*. Har Sigbjørn en replikk til pågående samtale, hiver han den inn med en gang og klarer ikke å vente på tur.

Søkestrategier. *”Får jeg et stikkord, så kan jeg hente det opp, for det meste ligger inni her,”* sier Hanna og peker på hodet. Karin tilkjenner i tidige intervjuer en opplevelse av at hun har

en innebygd logikk og noen ”mentale søkerfunksjoner” som kan igangsettes: *”Det er ikke bare rot oppi her”*. Flere refererer til at de må *”konsentrere, skjerpe seg”* og synes å ta for gitt at de har en viss kognitiv reservekapasitet. Men fremhenting kan ta tid. Både assosiasjonslover, vanemessige logiske kalkyler og mer intuitiv logikk kan tas i bruk. Ricoueur (2005) beskriver sekundær hukommelse med målstyrte og logiske resonnementer, slik vi ser hos Sofie som tidvis kan ”sannsynlighetsberegne” seg frem til glemt stoff.¹⁷ Noen ganger bruker hun motsatt taktikk: slapper helt av og ser om det glemte *”kommer tilbake igjen”*. Informantene beskriver både direkte og mer indirekte letestrategier.

Hannas lese-grep. Hun redegjør for en måte å lese på som gjør det mulig for den gamle lesehesten å fortsatt hygge seg med bok selv om hun ikke kan si klart *”hva boka handler om.”* Hun leser om igjen de siste par sider for *”å komme på sporet, inn i stoffet”*. Videre sier hun at hun *”følger bare med på det som er viktigst”* og fokuserer underveis på *”max to personer”* som hun fornemmer er sentrale aktører. Det er verd å merke seg at hennes leseropplevelse ikke nødvendigvis står og faller med en rasjonell og lineær fremstilling av historien; det går an å verdsette ikke-logiske, fragmenterte kvaliteter. Hanna gleder seg i alle fall til å hente frem boka si på kvelden, uavhengig av evnen til å redegjøre for hva hun har lest: *”Jeg har glede av å lese der og da!”*. Hun kjenner stemningen, grovkategoriserer et slags hendelsesforløp, nyter språkets rikdom og får alltid noe å tenke over.

Språklig kompensering. Materialet gir en rekke eksempler på kreative språklige kompenseringsmåter ved benevningsvikt. Jørgen har glemt navnet på en blomst men bruker forklarende omskriving og ikkeverbal demonstrasjon som holder der og da: *”Du vet en sånn når de napper, vet du (viser med hendene) K: Ja sånn prestekrage? J: Ja just!”* Småord, fyllord, nøleord, latter og ja-siing, forsterkere og gjentakelser gir mer betenkningstid underveis i samtalen. I dette sitatet gir Karin et eksempel på at hun dagen før husket at jeg skulle komme: *”Jajamennsann. Jeg sa til han Kåre i går at, jeg sa det at ... ’I morgen kommer hun ... kommer hun ... som skulle komme’. Det var det jeg sa, ja. Jajamennsann, det sa jeg. Ja da.”* Repeterte talemåter og tautologier med beskjeden informativ verdi kan bidra til å vinne tid når hun er på leting og gir dessuten ”et skinn av fullstendighet”. Davis og

¹⁷ At jeg var på besøk en mandag, kunne hun i utgangspunktet ikke redegjøre for. Men hun resonnerer ad logisk vei og peiler seg inn på sannsynlig svar: a. At de hadde feiret bursdag dagen før, husket hun. b. Det var et formiddagsselskap, noe som sannsynliggjorde at det var søndag dagen før. c. Dagen etter søndag er en mandag. Dette er et eksempel på ”sannsynlighetskalkyler” basert på noen hukommelsesbiter pluss skjerpet logisk resonnement.

Bernstein (2005) viser i et engelskspråklig materiale hvordan selv tilsynelatende ubetydelige språklige markører som ”oh” og ”well” i løpende samtale kan fungere som grep for å støtte og ”korsettere” samtalen.

Sensitivitet i samhandling. Sigbjørn og Øyunn er interaktive i samtalen: *”Skjønnte du det?”* *”Kan du si det en gang til?”* *”Nå stoppet det opp.”* De har også stor utholdenhet mht å oppklare mangelfull kommunikasjon. Også Dagny er meget lydhør for om samtalepartner skjønner. Øyunn selvkorrigerer seg og ber om hjelp til reorientering når hun mister tråden. Dagny sjekker ut om jeg forstår. Å bli klar over sine språklige feil mens man snakker, forutsetter spesifikke nevropsykologiske prosesser (Västerling et al., 1997b). Flere kan vise umiddelbar erfaring av hukommelsesdysfunksjon, men enkelte kan ha vansker med å inkorporere hendelser om hukommelsessvikt inn i sin generaliserte selvoppfatning.

Skjerpet selvobservasjon kan ha et mestringsaspekt. Den inngår sjelden i dialogiske prosesser og deles ikke nødvendigvis med andre, men dreier seg om en internkontroll der de overvåker egen mental aktivitet. Mens noen tar det hele ganske lugnt, utfordres andre til kamp for å skjerpe kognitiv kontroll. Hanna bruker så mye krefter på å formulere seg korrekt at hun blir utslitt og opplever at det begrenser egen spontan livsutfoldelse. Hun klager over å savne spontaniteten, og spør stadig seg selv: *”Gjør jeg rett nå?”* Denne selv-monitoreringen beskrives som et vedvarende bry, man må stadig være på vakt, verden er blitt ”farligere”, ordene er ikke lenger hennes venner for: *”Du kan aldri slappe av!”* Også Jørgen bruker krefter på å observere seg selv under tale-handlingen: ser det hele utenfra (*”Hva tenker de om meg nå?”*) samtidig som han både sjekker innholdsmessig gyldighet og språkformale krav i det han sier og *”må korrigere meg selv stadig vekk”*.

Mental trening. Det var en utbredt oppfatning, hos informantene (men kanskje enda mer hos deres pårørende) at det var viktig å opprettholde mental aktivitet, holde seg aktive, bruke hodet: kryssord, lese, dagbok, soduko, lese avis. De fleste følger med i nyhetsbildet, et par svært engasjerte, noen er aktive i hus, hage, håndarbeid, lesing. I hvilken grad de effektuerte sine forsetter kunne kanskje variere.

8.4 De vanskelige følelsene

Det er ingen tvil om at demens mobiliserer sterke følelser og at mye avhenger av den enkeltes evne til å håndtere nettopp disse. Følelser er tidligere beskrevet under opplevelsen av demens. Her er de betraktet mer i lys av mestringsprosessen. Å håndtere, regulere og bevisstgjøre seg på emosjonelle reaksjoner så ut til å være et sentralt anliggende hos deltakerne.

Positiv tenkning innebærer å fokusere på det positive, hyggelige og byggende. Flertallet av informantene har dette som en norm i hverdagen. Negative følelser, liten tro på at man vil mestre noe og beskjeden mestringsforventning skaper negative forestillinger og et dårlig utgangspunkt for å lykkes (jfr Bandura, 2006). I verste fall kan dette gi negative selvoppfyllende profetier som kan være verre enn de strengt demensrelaterte svikt. Det er likevel vanlig å tenke at det er viktig at mennesker er klar over den fine linjen mellom oppnåelige og urealistiske mål. God vurdering av resultater og konsekvenser av ens innsats er en grunnleggende forutsetning for det skjøre bedraget som kan ligge implisitt i en omfattende og gjennomstrømmende optimisme. Hanna og Jørgen formidler klart at de har det jo bra. Karin har en eksplisitt holdning om å være positiv: *"Det går så mye bedre! De sier det vennene: 'Vi kjenner deg ikke igjen! (pga. demensmedisinene, m.a.)'. - 'Nei da er det bedre med tjo og hei! Nei vi må se opp!'"* Livet beskrives først og fremst som en fest med latter og liv; i den grad at hennes innstilling tidvis kan synes litt forsert lystig.

Øyunn kommenterer noen medbeboere på sykehjemmet: *"Jeg tror det er mange som tenker sånn: ... 'Nei det vil jeg ikke!'. Men det går kjempegodt ... hvis en bare selv vil!"* Også Bergland (2007) fant at innstillingen om å trives på sykehjem var svært viktig. Hanna synes dog ikke det er fullt så enkelt: *"Positiv tenking: Vet du, jeg blir nesten sint jeg når folk sier: Tenk positivt. Bare snu de der tankene. Og så sier jeg: Jeg gjør ikke noe annet!"* Det er flere enn Hanna som etter hvert setter spørsmålsteget ved den moderne idealisering av positiv tenkning. Også Sigbjørn problematiserer dette punktet: Han fremstiller det som en kamp for å tenke positivt, for de negative tankene kommer stadig vekk. *"Jeg prøver å snudem, ja. Men de ligger der!"*

Jørgen strever med å unngå negativ fokusering: *"Sykdommen må ikke være i førersetet. Det er klart at ... en må ikke la det over... -skygge alt og hele tiden. Vi er noen store egoister, spesielt hvis det er noe som feiler oss. Det skal jo ikke mer enn en flis i fingeren før du*

....synes det er.... jævlig å være menneske.” – ”Hvis du begynner å se alt som problemer og ikke muligheter, da tror jeg verden blir ... litt trist og annerledes.” De fleste synes enige om at grubling er potensielt farlig og gjør det hele verre. En kunne tenkt seg at en slik defensivitet var en produkt av benekting for å holde demensen på armlengdes avstand, men jeg oppfatter det mer som et bevisst responsvalg.

Smertedependende strategier

Akkomodasjon dreier seg om å tilpasse ens personlige preferanser til situasjonens begrensninger (Brändstaedter og Renner, 1990) når handlingsrettet primærkontroll ikke lenger er mulig. Alle de vanskelige følelsene må reguleres, - og det krever både fantasi og oppfinnsomhet. Informantene beskriver ulike språkligkognitive grep og emosjonelle strategier som synes å ha som mål å redusere smerten og kan betraktes som sekundære mestringsprosesser. Jeg ser det i hovedsak som hensiktsmessige grep som tillater dem å regulere inntaket av en krevende virkelighet i de doser og på de tidspunkt det passer. Det forekommer dels persontypiske forklaringsmåter og dels sykdomsspesifikke responser. Mennesker har en tendens til å kommentere eller forklare hendelser på måter som bekrefter ønsket selvforståelse og holder ubehagelig stoff på avstand. De forklaringer vi selv utvikler på våre mestringsstrategier er funnet å ha stor innvirkning på mestringsprosessen (Bandura, 2006). Å tvære og dvele ved uopnåelige mål er dysfunksjonelt, fordi det truer selvfølelsen uten at det resulterer i formålstjenlig handling.

Å devaluere uopnåelige mål. Å redefinere målets betydning innebærer en akkomodasjon eller bruk av ”sure rognebær-effekten”: Høyt henger de og sure er de! Intervjumaterialet gir eksempler på dette, som Karin som akkomoderer når hun tenker: ”*Nei hva er vitsen med å bake? Halvfabrikata er så bra!*” Jørgen meta-reflekterer om tidsorienteringens betydning og tematiserer verdien av å være patent tidsorientert: ”*Hvor viktig er det egentlig å vite hvilken dag det er eller hva klokken er?*” Han svarer selv: ”*Ikke verdens undergang å ikke vite dagens dato*”. Sofie: ”*Jeg husker nok. Husker det jeg trenger å huske.*” Også hun relativiserer og nivellerer hukommelsens rolle. En slik nedgradering av verdien av ulike kognitive funksjoner kan innebære et forvrengt eller skrått blikk på virkeligheten, samtidig som de kanskje nettopp står i en posisjon til å kunne uttale seg med tyngde om dette. Uansett tjener det til å beskytte selvfølelsen. Det er også tendenser til å underkommunisere sine kognitive svikt. Det kan selvsagt ses som en dysfunksjonell overvurdering av egen kompetanse, men så lenge de fleste er i stand til å være nøkterne og problemorienterte når

situasjonen inviterer til det, ser jeg holdningen som muligens hensiktsmessig og i tråd med et annet behov: å opprettholde identitet.

Trøste- rasjonaler. Det forekommer mange uttalelser som synes å ha til hensikt å avdramatisere og alminneliggjøre opplevelser. *”Det er jo så mange rundt meg med den samme situasjonen at du aner det ikke.”* *”Kjenner flere som ikke er noe bedre enn meg, men mange vil ikke tilstå!”* Dagny er ikke så opptatt av andre, men minner om en grunnleggende sannhet: *”Ingen klarer alt sjøl!”* Karins alminneliggjøring munner ut i det hun selv kaller selvtrøst: *”Det er ikke bare jeg som ikke husker bedre! Jeg trøster meg med det da”*. At felles skjebne er felles trøst, synes også å ligge bak Øyunns tenkning:

Ø: Nei nedover i husrekka her ... er det mange som ... har det samme.. Eller liknende problemer altså. - Kanskje i seinere tid så har jeg ... lagt merke til det.

K: Ja etter at du selv fikk -?

Ø: Ja. liksom sånn at: Hun også ... har noe sånt’.

Jeg leser av hennes minespill at det gir en viss lindring å vite seg ikke alene om sin skjebne.

Flere perspektiverer sin situasjon ved aktivt å trekke frem mennesker som er vanskeligere stilt. Hanna: *”Hver gang jeg hører de snakke om ’den forferdelige, den grusomme sykdommen’, så tenker jeg at det er jo mange sykdommer som er mye verre.”* Det dreier seg om å se at man ikke er alene om problemet eller relativisere sin smerte, for det finnes verre ting å lide av.

Sosiale sammenlikningsstrategier har til hensikt å jekke opp egen selvfølelse gjennom å sammenlikne seg med andre (Festinger, 1954; Baumeister, 1999a; Suls et al., 2002). Man kan sammenlikne seg både ”downward” og ”upward” i et tenkt hierarki:

Downward comparison: *”Jeg husker navn så kjempegodt. Jeg er faktisk ... bedre enn venninnene”. ”Og han fastlegen – han er nå nokså glemsk han også. Helt åndsfraværende. Pussig type. Ikke særlig bedre enn meg nei!”* Karin fortsetter, men nå retter hun fokus på bilkjøring. Hun kjører selv fortsatt, men er hoderystende oppgitt over gamle sjåførere. Så ille er det etter hennes mening blitt at hun har vurdert å be lensmannen ta seg en tur og *”se på alt som kjører!”* Hun har ingen medlidenhet og er bortimot nådeløs i sin dom overfor sjåførere som ikke holder mål: *”De har ikke noe på veien å gjøre!”*

Upward comparison: Jeg lærte også at flere identifiserer seg med – eller kjenner seg styrket av - mektige andre. Jørgen var opptatt av tidligere fiskeriminister Jan Henry T. Olsen som nettopp hadde gått ut til offentligheten med sin egen Alzheimer-diagnose (Lanes og Olsen, 2009). Hanna visste om filosofene Arne Næss og Alice Murdoch, og Karin hadde hørt om president Ronald Reagans demenstilstand. Det kan oppleves som en forsonende omstendighet at demens ikke gjør forskjell på høy og lav, og mennesker som har møtt sin skjebne klokt og ærlig kan være gode modeller.

Forstillelse. Tildekking. ”*Det var litt sånn at jeg skulle prøve å lure dem, liksom at jeg skulle late som om ikke...*” Øyunn ville ikke eksponere sine problemer i begynnelsen og utviklet flere unngåelsesstrategier før hun gradvis forandrer seg til mer åpenhet og ærlighet. Også Jørgen prøver å tilsløre alvorret eller ”*gjør seg litt kjekkere*” enn han er. Han skåner bevisst kona for sine dårlige tanker. (Det er vel strengt tatt ikke forstillelse men hensynstagen, siden det er motivert av omsorg for andre, ikke egen person.)

Minimalisering. Den mest iøynefallende strategien i dette materialet må sies å være metoden med å nedtone symptomenes omfang, hyppighet eller betydning. Alvoret underkommuniseres også som vi har sett, ved å kontekstualisere symptomene: for liten tid, sliten, mye folk osv. Det er en gjennomgående tendens til å reformulere sykdomstegn i formildnende retning og bruke normaliserende attribusjonsstrategier. Karin: ”*En er jo egentlig frisk, det er bare det at hodet ikke følger med hele tida.*” ”*Jeg synes det jeg opplever er bagateller, egentlig.*” Dagny beskriver konsekvent sin demente mor gjennom ferdigheter, ikke svikt, og Sofie fastslår: ”*Jeg takler vel det meste tror jeg.*”

Ordspråk, munnhell, talemåter. Karin legger ut: ”*Man må ta det som det kommer. Hun sa det, moren min også: En må ta det som det kommer*”- og forsterker stadig sine påstander med henvisning til mor og bestemor: ”*Man må ta en dag av gangen, sa mor.*” ”*Man må ta det som det kommer, som bestemor sa*”. ”*Du må være den du er.*” Når hun tar i bruk vel innlærte eller automatiserte talemåter, er der ingen famling og ordleting. Hun uttrykker seg med kraft og en egen ekspressiv snert – og kanskje følelse av mestring. Det er interessant å se at samtlige informanter grep til kjente formuleringer i form av munnhell, sitater og ordtak under samtale. I begynnelsen tenkte jeg på dette som litt lettvinne, glatte talemåter som var lette å ty til når ordtilfanget gikk tregt eller egen tanke kom til kort. En slik tolkning kan støttes av det faktum at det forekommer hyppigere i senere intervju og i lengrekomne faser av

sykdommen. Men ved nærmere refleksjon kan det også ses som et hensiktsmessig grep, dette å støtte seg på nedarvet visdom i den ”kollektive hukommelsen”. Det kjente, vel innlærte og ofte repeterte kan ses som en kulturell og personlig eiendom, og det kan være fruktbart å ty til generasjoners fortattede livserfaring når egen klokskap ikke strekker til. Dessuten brukes de gjennomgående med tematisk relevans.

Det med ”å ta en dag av gangen” var det vanligste munnhell å gripe til. Det henviser vel til å ikke ta inn over seg med full tyngde og i full bredde alt det problematiske som kan ligge foran en, for å unngå å føle seg overmannet av mismot og avmakt. Det dreier seg om å avgrense seg fra stress og mas og anerkjenne her og nå. Oppstykket i mindre biter kan utfordringene fortone seg mer overkommelige. ”Alle får nå sitt.” ”Det er sånt som skjer, som det står i sangen”. ”Jeg fårgjøre det beste utav det.” ”Gleden og sorgen veit du , de” Det kan være en trøst og en mening i påminningen om at man tilhører menneskeslekten, at ingen skånes for utfordringer, at fordelingsnøkkelen for medgang og motgang er ukjent.

Med sin spesielle språklige stil henviser Jørgen til mange aforismer, men det går tidvis over stokk og stein: ”De skjærene og holmene hvis de er vonde. ... er det ikke klokt, for hvis du har passert dem, så ser du snart når det er mørkt, vet du. – (direkte blikk på meg:) Det er billed-tekst da, som du skjønner.” Når en har demens kan det være en risikosport å sitere kjent stoff; her blir det kortslutning: ”Det dreier seg om å prøve å gjøre mot seg selv det du vil gjøre mot andre”. Det er tydelig ut fra konteksten at han refererer til det kjente Bergpreken-sitatet. Sofie lener seg på en kjent sangstrofe fra Ole Ivars: ”Nei ... jeg veit ikke. 'Ein får vera som ein er når ein itte blei som ein sku' – er det ikke det det heter?” Hun har ikke tenkt på om hun selv kunne gjøre noe i situasjonen utover å ”ta en dag om gangen og se ... hvordan det utvikler seg dette her. Ikke noe mer å gjøre med det.” Når en selv er ordfattig og sliter med å artikulere sin opplevelse, kan det være en styrke å låne andres formuleringer.

Erkjenne og ventilere smertefulle følelser. Intervjumaterialet beskriver et bredt spekter av følelsesmessige reaksjoner i kjølvannet av demenssykdommen: fortvilelse, gråt, sinne, skam, ydmykelse, fornedrelse, bitterhet, ensomhet, angst, uro mm. Noen av dem ble beskrevet i forrige kapittel. Bortsett fra de som synes det er leit at følelssvingninger tidvis kan gå ut over ektefellen, formidler flere at de synes det er nødvendig, bortimot befriende, å ta ut sine følelser. De høres ut til å ”innvilge seg” retten til å leve ut også sterke og skremmende følelser og gi dem status som legitime reaksjoner som de står for, slik situasjonen er. Det er ikke bare

de ”vakre”, ”gode”, anerkjente og imponerende følelsene som gjør oss levende og gir tilværelsen dybde. Tvert imot er det ofte de ubehagelige og miskjente følelsene som vi vil unngå: avmakt, skam, misunnelse, sjalusi, forvirring og sorg. Psykodynamikeren McDougall (1988) minner om at vi må favne hele vår indre verden som er mye rikere enn bare det vakre og vellykkede: Narsissus vil ikke være noe annet enn den vakre ynglingen, han forakter sitt sanne selv og ønsker å forene seg med det vakre bildet. Hans død er den logiske følgen av fikseringen på det falske selvet. Ved demens presser følelsene på, og demens kan sies å øke sjansen for en ærligere og helere måte å være til på. Særlig gjelder dette de egne, primære følelsene. Som vi så i forrige kapittel kan det se ut som om de problematiske, vondeste følelsene er de sekundære reaksjonene på de sosiale konsekvensene av AS.

Humor og latter. Det var overraskende mye latter og humor og selvironi under intervjuene. Humor kan ta brodden av alvor, det skjebnetunge. Det er et unikt virkemiddel som kan skape kjærkommen distanse til det smertefulle og slik gi definisjonsmakt over egen situasjon. Dagny er lettlivet og lite selvhøytidelig og har alltid hatt et talent for å se det komiske i ting. Hun ler mye under intervjuet. Lattersalvene synes å fylle språkligkognitive tomrom og antyde en forståelse av at hun kommer tilkort innimellom. Det er en styrke å kunne le av egen ufullkommenhet; latter og humor har en forløsende og frigjørende betydning og kan spille en rolle i mestring og sorgprosesser. Det er sagt at ”humor er tragedie pluss tid.” (Møllehave og Andersen, 2007, s. 208). I tillegg kan det ha en sosial funksjon; det å le sammen med noen kan skape et eget fellesskap. Schopenhauer påpeker at latteren er et uttrykk for vår utilstrekkelighet: misforholdet mellom menneskets åndsevner og den mangfoldige virkeligheten. Jørgens kjappe replikker kan av og til fremstå som en slags ”fortvilelsens munterhet”: *”Demensen er ikke plagsom i den forstand hvis en tar det med humor”*. Han bruker ikke bare humor, men bevisst også fleip og ironi: *”Jeg er litt billedlig og fleiper litt, det synes jeg er En må ha litt galgenhumor, veit du! En kan ikke grave seg ned.”*

Direkte tale - det motsatte av påpynting og innpakking. Jørgen kan også ha en direkte, røff språklig stil og forfekter en slags ideologisk innstilling om å *”kalle en spade for en spade”*. Av og til går han lenger enn det; han spisser og maksimerer budskapet og omtaler sin situasjon og seg selv i beske ordelag og med retorisk kraft: *”Verre enn svartedauen”, ”jeg er en lort”, ”en tosk”, ”gjellet”, ”jeg datt ned som en skinnfell”*. Det kan være noe offensivt, realt og befriende ved slike talemåter, og kan – samtidig som det kraftig formidler opplevd fornedrelse og smerte - muligens gi en illusjon av styrke. Som intervjuer fornemmer jeg den

sårbarheten og smerten som kommer til uttrykk i den språklige råheten, selv om han demper det hele med latter. Ironien er besk og nærmer seg galgenhumor.

Også Hanna har rustet opp sin språklige stil: *"Jeg bruker sterkere språk til meg selv nå. Jeg kan til og med bannes! Jeg kan bli så sint på meg selv at "Greier du ikke det engang nå da?!" (slår seg i pannen)*. Både Jørgen og Hanna beskriver episoder med frustrasjon og selvforakt der de ikke lenger forsvarer seg selv, men angriper, spotter og anklager.

Suicidale fantasier som mestring? De vanlige metaforene om demens dreier seg om at det er forferdelig, vondt, mye ensomhet, smerte, frustrasjoner, en vanskeliggjort hverdag. Det er begripelig at håpløshet og avmakt kan tårne seg opp, nederlagene er mange, ensomheten stor og utsikten ikke oppløftende. Enda mer så fordi mine informanter er relativt unge og ikke føler seg gamle. Faglitteraturen viser ingen sterk sammenheng mellom demens og suicid (Purandare et al., 2009; Brooks, 2011). I dette materialet har 3 av 7 forbigående vært borti suicidale tanker – selv om de ikke fremstår som aktivt suicidale. Både bevert innsett og ung alder kan i enkelttilfelle bidra til suicidal tankevirksomhet (Haw, Harwood og Hawton, 2009). Mye tyder på at slike tanker kan variere gjennom demensforløpet og trolig også variere med hva slags undergruppe av demens det er tale om. Det ses vanligvis som et symptom, men kan med et resonnement fra Nietzsche (1998) forstås som mestring: "The thought of suicide is a great consolation: by means of it one gets successfully through many a bad night."

Hanna beskriver nedturen slik: *"Da kommer alle de verste tankene: Hvorfor er du her? Hvorfor går du her, egentlig? Det er skummelt. Det går bare en vei."* Hun klarer likevel å stoppe dem med en slags moralsk kalkyle over fordeler og ulemper med å fortsette å leve, og hensynet til barn og barnebarn vinner. Sigbjørn slet også med suicidale tanker en periode. Begge sier de er glade for å leve i dag. Det er vondt med suicidale tanker, men det kan kanskje resultere i en nyvunnen frihet og styrke når du vender tilbake til normaltstanden, ser tilbake på det hele og har gjort et nytt valg.

Ønsketenking. Jørgen er meget oppbrakt over å ha fått inndratt førerkort. Parallelt med at han argumenterer mot denne vurderingen, forteller han i tredje intervju om "saboterings-fantasier": Han har imaginære planer om å kjøpe seg moped og ser seg selv i ånden kjøre som før både hit og dit. Han betror meg det som en hemmelighet og formidler at tanken kjennes som en deilig hevn som han suger på som en karamell. Han skjønner det er et diskutabelt

forehavende rent juridisk/moralsk, men lar det skinne igjennom at det kjennes godt å revansjere seg – om enn illusorisk. I fjerde intervju forteller han at *”det ble med tanken, men tanken smakte godt, den!”* Da jeg spør om han virkelig mente det, påstår han at *”det var blodig alvor”*, men blunker når han forteller om det, som for å antyde at han skjønner at han befinner seg i grenselandet mellom fantasi og virkelighet.

En egen indre verden. Hanna forteller i siste intervju: *”Jeg må skape min verden, jeg går ikke og får den gjennom arbeidsliv eller kolleger. - Godt i min verden. Trygt. Der har jeg det bra, bruker den farten jeg trenger. Min lille verden er enkelt. Veldig enkel. Det er alt som kommer utenfra som (gjør det vanskelig, m.a.). Jeg tror jeg kunne hatt det så fint der Og jeg tror jeg hadde ikke savnet noen heller, til slutt!”* Hun lager seg en skjermet eksistens, en ”time-out” uten praktiske eller kognitive fordringer. Der kveiler hun seg opp i stolen og fordyper seg i musikk eller en egen tankeverden som ikke kjenner hindringer, - tilbaketrasket til en trygg, kravløs tilstand, på egne premisser.

Tildiktning. Fantasi. Konfabulering. Flere typer grep kan være til hjelp når man står fast kognitivt. Sigbjørn forteller en historie om en dame som nylig hadde vært på besøk, men husker ikke hvem det var:

S: *Æsj... hvem var det som kom da? ... Vi kan jo si det var... ho Magda.*

K: *Tror du det var Magda eller –?*

S: *Nei det veit jeg ikke.*

Han tar i bruk sin vanemessige måte å se verden på. Mens vanlige hukommelses-reparasjoner er knyttet til en søken etter sannhet og faktiskhet, kan man ad fantasiens hjelp ”skjøte på” når faktisk hukommelse kommer til kort. Fantasiforestillinger eller konfabulering søker det mulige, det tenkte, det ønskede, det fiktive. Jørgen vedkjenner seg at han allerede kan bruke fantasien kreativt, og antesiperer videre at det vil kunne skje i større omfang når han ser seg selv fremover: *”mer .. virkelighetsflukt”*.

8.5 Attitude is everything

Ta grep

Den målrettede, reflekterte Hanna forteller at *”Da vi fikk diagnosen var vi så ... letta! Vi hadde fått ting på plass... Så der og da begynte vi omtrent å jobbe!”* Karin vektlegger sterkt

at det var hun selv som tok tyren ved hornene: *”Jeg merka det sjøl. Men jeg sa til Kåre at jeg begynner å bli glemsk, og så tenkte jeg nå det at det er mye bedre å gå og søke hjelp istedet for å gå der alene og ikke Og kanskje bli bare verre og verre.”* Hun fremhever sin rolle som selvbevisst, ansvarlig og handlekraftig; erkjenner sin glemskhet og tar initiativ til utredning og hjelp. Hun opprettholder slik et bilde av seg selv som en som har regi og utfordrer metaforene om avmakt og passivitet.

Sigbjørn understreker ikke sin hjelpeløshet da han fikk støttekontakt, men derimot sin medvirkende kompetanse: *”Men jeg sa jo fra til dem hva jeg mente!”* Det synes betydningsfullt å løfte frem egen delaktighet og påvirkning: Han er mer enn en nikkedukke og passiv mottaker av andres velmente overstyring. På spørsmål om hvor ofte de treffes, påpeker han: *”Nei det er nå når jeg vil da!”* Generelt er det for flertallet av informantene en gjennomgående tendens – særlig i tidlige intervjuer – å presentere seg som aktiv, innsiktsfull og handlende. De slutter ikke å forholde seg til sine liv selv om de har fått en demensdiagnose og selv om primær kontroll og aktiv mestring ikke foregår i stor målestokk. Den offensive holdningen avspeiles også språklig; de snakker om å slåss, om våpen, om kamp, om å overvinne, om å stå på, ikke gi seg osv.

Tiltro til egne ressurser, tross alt

Vi har sett hvordan Sofie sier seg uenig med fagfolks diagnostiske vurderinger og stoler mer på seg selv. Det kan ha en egenverdi å ikke gjøre knefall for ytre autoriteter, men forankre vilje og mening i seg selv og egen opplevelse. Hun har mye sunn fornuft og resonneringsevne og finner ofte ut av ting, - selv om hukommelsen kan være upålitelig. Filosofen Simone Veil brukte viljen som det sterkeste eksistensbevis: Jeg vil, altså er jeg! Å stole på seg selv, egen innsikt og egen vilje er et viktig og nødvendig utgangspunkt (Skårderud, 1991).

Samtlige mener seg å ha god bakkekontakt, sunn fornuft og resonneringsevne. Dagny har en imponerende ”handlings-intelligens”. De erkjenner en rekke kognitive forandringer og har fortsatt evne til perspektivering og utenfrablikk på seg selv. Men like fullt understreker flere på forskjellig vis at de er meningsskapende individ med tilgang til almenmenneskelig rasjonalitet og logikk. Selv etter 10 år med demens uttaler Hanna: *”Jeg tenker mye. Ser mye. Og forstår mye”*. Det er også mitt klare inntrykk at hun er reflektert, nyansert og ærlig. Men selvet er skjørt, og ikke sjelden må informantene slåss – mot massive sosiokulturelle stereotypier om det motsatte. Jørgen beskriver det som at han må *”ta på seg en rustning”*.

Men det er også viktig – og vanskelig - å erkjenne når i et demensforløp en slik tiltro til egen styrke ikke lenger er fruktbar og begrunnet, - eller må erstattes med forsonethet med behovet for hjelp og støtte fra andre.

Åpenhet utad

Personer som får en demensdiagnose før det er ”forventet”, kan ikke hvile i kulturelle overgangsritualer, - de må selv ta ansvar for hvordan de knytter sin biografi sammen med sosiale prosesser (Giddens, 1991). Når diagnosen demens er stillet, må de ta stilling til hvordan denne nyervervete kunnskapen skal håndteres: Hvem vil de dele diagnosen med? Hvilke hensyn, fordeler og ulemper og risiko følger med å være åpen – evt. ikke? Flere av informantene beskriver bevisste valg om å være åpne utad om sin diagnose. De fleste ønsker åpenhet, men ikke unødvendig eksponering. Tilsvarende funn beskriver Beard (2004) og Clare et al. (2008). Karin skjemmes ikke over sykdommen, for *”det er da ingen forbrytelse!”* På den annen side snakker hun ikke om demens *”i utide”*. Informantene diskriminerer mellom hvem de vil innvie og hvem denne informasjonen ikke tilkommer.

Skal man si det *”som det er?”* Hanna, Sigbjørn og Øyunn har eksplisitte åpenhetsstrategier og beskriver gjennomgående positive erfaringer med det. Jørgen hevder at det har vært *”udelt positivt”* å være ærlig og likefrem om sin demens, fordi det oftest avler positive tilbakemeldinger og meningsskapende prosesser. Åpenhet kan være informativ, gi forklaringer, kan fungere som oppreisning, som usikkerhetsdempende tiltak, som reduksjon av forventningspress eller som invitasjon til gjensidig åpenhet. Hanna er opptatt av å bryte tabuer, redusere stigma, spre kunnskap og øke forståelse. Også i siste intervjuet gir hun uttrykk for samme oppfatning: *”De som ikke er åpne og ærlige om dette møter seg selv i døra.”* Hun er vel vitende om at det også innebærer en risiko å eksponere sin sårbarhet, som vi så i historien om gjestene i kasuistikken. Men vilje til å ta risiko er også en viktig forutsetning for læring.

Derfor gjelder ikke åpenheten ubetinget eller overfor alle. De forbeholder seg retten til å se an tid og sted og personer for sine betroelser, begripelig nok siden åpenhet også gjør en sårbar og gjennomiktig. Også Langdon, Eagle og Warner (2007) fant at personer med demens var inneforstått med å dele diagnosen med sine nærmeste, men mer selektive med å dele den utover sin private indre sirkel. Informantene refererer også til en viss begreps-sensitivitet: hvilke ord skal man bruke når man skal forklare at man glemmer og roter, hvor nakent og

direkte? Åpenhet er en tillitshandling. Det koster. Man blir i noen grad prisgitt andres gode vilje. Som mennesker er vi sårbart ”utleverte til hverandre”, som Løgstrup (1956) uttrykker det, og vi ”holder hverandres liv i våre hender”.

Å utfordre seg selv vs å slippe

Demens krever en stadig nedregulering av aktivitetsnivå, ambisjonsnivå, ansvar. Karin trakk seg fra ledervervet i sanitetsforeningen fordi hun etter hvert foregriper at hun kanskje ikke vil mestre oppgavene fremover. Det beskrives som en modningsprosess der hun først benekter, men senere medgir, at demens var grunnen: ”*Jeg tenkte det var best å ha det (vervet m.a.) fra seg så det ikke blir noe galt.*” Hanna ser tidlig et behov for å kaste, rydde, forenkle og redusere forventninger: ”*Jeg skal kaste, for jeg får jo ikke bruk for alt dette garnet og symaskinen.*” Hun utsetter det likevel et halvt år før det realiseres: ”*Nå har jeg kastet og hatt bort mange meter med garn, for noe strikking blir det aldri mer.*” Hun forenkler sin hverdag som følge av forsonet, praktisk innsikt. Det dreier seg om å begrense sin utfoldelseshorisont og selektere gjøremål som er oppnåelige og gjennomførbare. Men for mange vil det være av betydning i hvilken grad eller på hvilken måte de selv – personen med demens – er nærværende i denne prosessen med å velge bort. Dette dreier seg om å eie sitt liv, og for Hanna er det av betydning å være delaktig og tilstede i denne seleksjonsprosessen. Det gir henne et bedre utgangspunkt for å innfinne seg med det og beholde eierskap til de forandringer som finner sted.

Flere peker på at demens er en læringsprosess – ofte eksemplifisert med de vanskelige avveiningene mellom offensive og defensive strategier. Gleden ved å utfolde seg, stå på og mestre må veies opp mot ubehaget ved tilkortkomning og nederlag dersom man legger lista for høyt. Pessimistiske forventninger samt mangler og begrensninger i nærmiljøet (særlig i institusjonssammenheng) kan øke faren for passivitet og funksjonsforverring (Fry, 1989; Bandura, 2006). Uansett må mange veivalg gjøres individuelt. Stadig endring blir det eneste som er stabilt etter hvert, verken mål eller metoder er skikkelig klarlagt og den indre logikk er ikke alltid lett å forklare. Uartikulert mestring kan dreie seg om en slags fortrolighetskunnskap – noe man simpelthen bare gjør. For store krav kan bidra til å gi opp i utgangspunktet, mens for små krav fratar dem erfaring i å bruke egne ressurser. Dette er krevende avveininger som ofte synes å foregå i ensomhet, med varierende bevissthet og kanskje ufullstendig selvforståelse.

Informantene jobber også mer eller mindre bevisst med å skape og oppdatere en forståelse for egen styrke og egne begrensninger. Det er ikke alltid like lett. Nettopp fordi vi etterstreber utfoldelse og mestringsglede, blir jakten på alternative mål og oppgaver så intens. Det er snakk om to parallelle prosesser: 1. Holde seg i gang, stå på, være aktiv og 2. Slippe det som er utenfor rekkevidde. Man kan ikke vite med 100 % sikkerhet hvor grensen til enhver tid går for hva som er mulig og oppnåelig, derfor må avveininger om ambisjonsnivå og aspirasjonsnivå romme en personlig-empirisk kvalitet (Clare og Woods, 2005). Flere av informantene har utviklet en "sikrings-praksis" der de unngår risikable aktiviteter og potensielt nederlag, som Jørgen og Sigbjørn som skyr varehus og kjøpesentre. Når er resignasjon adaptiv? Hvor lenge skal en stå på? Dette er vanskelige avveininger. Å parkere seg for tidlig er ikke lurt, men hvor mange nederlag tåles? Personer som blir deprimerte er jo særlig kritiske til seg selv, pessimistiske til fremtiden og konstant opptatt av å sammenlikne seg med urealistiske og uoppnåelige standarder (Snyder og Ford, 1987; Berge og Repål, 2004). Ved demens er det nødvendig å velge bort og fokusere på det som er innen rekkevidde.

Strategier for å hankses med nederlag

Det å ha gode strategier for å hankses med uunngåelig tilkortkomning er nødvendig, for ikke å bli dominert av selvanklagelser og fortvilelse. Den selvhøytidelige og rigide får problemer i et demensforløp fordi demens kan være krenkende, ydmykende og krever tilpasning og nytenkning. Informantene lærte meg om to hovedgrep for å redusere smerten ved tilkortkomning: dels i forkant og dels i etterkant.

I forkant kan en redusere egne og andres forventninger og begrense seg til oppgaver en er relativt trygg på å mestre. Jørgen prøver å jekke ned aspirasjonsnivået og ikke være verdensmester. "Jeg er ikke så fryktelig glad i meg sjøl at jeg må få til absolutt alt!" Han mener det blir "overskyet" hvis en skal "gå og være så god på alt" og forsøker å godta sine begrensninger. Som vi så er Hanna rask til å rydde bort det som ikke mestres og trener seg til en nøktern forsonethet med uomgjengelige tap: "Kan bli forarget, men man må lære seg å slippe: Det er rart men du må bare akseptere det. Du må akseptere at det detter av." Å gi opp uoppnåelige mål og reformulere aspirasjonsnivået er funksjonelt og rasjonelt fordi videre investering i uoppnåelige mål bare gir frustrasjon og langtids svekkelse av primærkontroll.

Motsatt kan en etterskuddsvis anlegge hensiktsmessig attribusjons- og forklaringsstil når en mislykkes. Når Karin slutter å bake brød, begrunner hun det i forsnillende retning med en

ikke-kognitiv egenskap: latskap. Dagny påpeker lakonisk at : *"ingen klarer alt selv! "Det er normalt å få hjelp."* Sjansene øker for å anklage seg selv i møte med tilkortkomning, men informantene beskriver i liten grad flauhet og skam. Det som er tydelig er at de har utviklet ulike selvbeskyttende forklaringsmåter. Slik forklaringsstil kan ses som en sekundær kontrollstrategi rettet mot årsaksattribuering. Prototypen er den velkjente attribusjonsbias'en: å overdrive effekten av ytre påvirkning når en mislykkes, mens en tar æren for suksess. Eksempel på slik selvbeskyttende forklaringsstil ser vi i følgende historie:

Sigbjørn "immuniserer sitt selv" gjennom måten han skånsomt betrakter seg selv på: Han har ikke spilt piano på flere år, men er blitt stimulert til å ta opp gamle kunster på sykehjemmet. Han tilbyr seg spontant å spille for meg, setter på CD, gjør seg klar ved pianoet og "komper" til. Objektivt sett holder han takten, men melodisk er det ganske så urent. Han smiler imidlertid og ser ut til å trives i "sitt (tidligere) rette element" med musikk. Jeg undrer meg over at den gamle musiker ikke tar seg nær av det og lurer på om han overhodet registrerer at han spiller ganske falskt. Det gjør han tydeligvis, men uten at det er problematisk for ham – ved å ty til en effektiv attribusjon som beskytter mot skuffelse og selvanklager. Han peker på pianoet og sukker: *"Det er ikke stemt, nei!"* Det er tydelig at han ikke makter å integrere ulike selvkonfigurasjoner av "meg før" og "meg nå" (Erikson, 1963; Clare, 2003) i en meningsfull helhet. Kanskje kan han oppfattes som å være en smule naiv og ukritisk, men det er å fortrekke fremfor å bli selvbebreidende. Hans egen mestringsglede synes langt på vei intakt gjennom denne måten å eksternalisere ansvaret på.

8.6 Å skape seg et liv

Innhold og mål i hverdagen. *"Du kan ikke gå og være syk hele tiden du må finne et liv i dette her!"* Hanna synes å søke etter innhold og mening i hverdagen, en 'sense of coherence': *"Jeg skaper mitt liv. Jeg jobber for å holde meg sjøl i gang. Så det er omtrent som når jeg går på arbeid: jeg skulker ikke en dag!"* Jørgen påpeker verdien av å *"ha et mål du går mot uten at jeg skal bøye meg for sånne professorer og sånt noe. Det kjenner jeg."* Det er mye som står på spill: *"Og hvis ikke så må jeg antakelig finne meg en plass på en lukket avdeling"*. Han vektlegger verdien av å ha et mål og en mening, men man må ha et selvstendig eierforhold og selvstendig motivasjon for det. Mening defineres individuelt.

Opplevelser og aktiviteter. Som nevnt beskriver samtlige lystfylte planer og prosjekter. Det er uklart og varierende i hvilken grad de er realiserbare, men planer kan uansett synes å ha betydning fordi de tegner en forventningshorisont. Visshet om sykdom og prognose intensiverer motivasjonen for å pøse på med opplevelser *”Man må reise mens jeg kan, for det er for seint siden!”* Men utfoldelsesbehovet må avveies mot helse, energinivå, kompleksitet, behov for ledsager, praktisk gjennomføringsevne samt risiko for nederlag.

Fokus på utfoldelse kan også forstås på en annen bakgrunn: Sabat (2001) påpeker at personer med demens av andre oftest blir beskrevet og forstått ut fra hva de ikke kan, hva de mangler. I kontrast til dette er det interessant at informantene selv snakket mye om hva som var normalt ved dem eller hva de faktisk gjør og får til. Å fokusere på intakte evner og muligheter er en annen måte å normalisere og bevare en positiv følelse av et selv.

Struktur. Flere understreker betydningen av god planlegging og forventningskontroll. Dette er fortsatt viktig for Hanna som stadig påpeker: *”Jeg må ha noe å gå til hver dag. Og det finner jeg. Tviholder på struktur: I morgen skal jeg gjøre det og det.”* Hun prøver å ikke sluntre unna, men justerer planen etter vær og føreforhold og i økende grad etter dagsformen. *”Jeg tror det er det som gjør at jeg har greid meg så bra!”* Samfunnsmedisineren Westin (2008) hevder at det å holde strukturen i hverdagen kanskje er aller viktigste utfordring for dem som ikke er yrkesaktive. Derfor anses dagtilbud for yngre personer med demens som særs viktig (Demensplan 2015). Sigbjørn formidler fra sykehjemstilværelsen at dagliglivets struktur og rytme gir forutsigbarhet, en slags ”sekundær forventningskontroll”: *”og så gjør vi sånn og så gjør vi sånn, og så er det så greit altså!”*

Ikke-kognitive aktiviteter. Aktivisering, kognitiv trening og fysisk aktivitet kan et stykke på vei ses som primære kontrollstrategier fordi det er belegg for at de i noen grad er korrelert med midlertidig forbedret eller stabilisert kognitiv fungering (SBU, 2006; Woods, 2003). Totalt viser informantene en bredde i interessefelt: turer, reising, politikk, samfunnstema, musikk, sport, fotball, kino, foreningsliv, svømming, turgåing, maling, skjønnlitteratur, håndarbeid, hagearbeid, lokalhistorie, sang. Praktisk arbeid er særs viktig for Dagny. Hun er selv dyktig i huset, tviholder på sin evne til å ta hånd om hus og hjem og synes en smule irritert da jeg spør om hun har vurdert vaskehjelp eller hjemmehjelp. Ellers synes hun å kompensere sin innsnevrede aksjonsradius med et intensivt blikk for små ting og ”plukker seg stadig små gleder” ved å peke på utsikten, været, plantene sine, ting i stuen.

Turgåing. På en eller annen måte delte samtlige informanter en intensivert opptatthet av fysisk aktivitet. Det var en utbredt ide at trim, fysisk aktivitet og særlig turgåing var godt og styrkende, og samtlige ga uttrykk for å praktisere det. ”Naturen er som et sanatorium”, sier et kinesisk ordspråk. ”Jeg kjenner meg frisk når jeg er ute og går” sier Øyunn. Jørgen har ikke vært noen turmann før, men nå har han funnet en ny arena å utfolde seg på: ”Ja det (turgåing m.a.) har faktisk blitt som en liten opptur, vil jeg påstå!” Noe av det gode ved det er at han ikke tenker direkte på sykdommen når han går. Sigbjørn må ut hver dag, har nærmest et moralsk forhold til turgåingen og trim. Jeg prøver å utforske hans uttalelse om at ”Jeg vil være i naturen”, og han svarer med å peke oppover: ”Han..... han er med meg.” Jeg kjenner ikke hans forhold til religion, men det kan tolkes som en referanse til noe guddommelig. Turgåing inngår i Hannas daglig program: ”Så det var bare å ha på seg turklærne sine, for det var det som var redningen. Der vet jeg at det er noe godt”. Hun går av seg vanskelige følelser og gleder seg over fine naturopplevelser underveis.

En kan tenke seg en rekke begrunnelser for den status turgåing har fått som helsebot. Det er selvsagt grunnleggende at vi har en kropp – eller rettere: Vi ER en kropp (Kontos, 2005). Bevegelse er en basal, ikke-kognitiv aktivitet som ikke er direkte skadet ved demens, og personer med demens kan derfor lenge være kompetente til turgåing. Relativt yngre kroppar har behov for mer aktivitet enn de eldre, og evnen til å bevege seg i terrenget rommer mer mestringsglede og mindre prestasjonsangst enn rene kognitive og språklige aktiviteter.

Turgåing er også en norsk etterkrigs-dyd, og Gullestad (1989) ser det som en typisk norsk kulturell kategori. Naturen kan ses som del av et slags norsk meningskompleks – noe rent, styrkende, ekte, som står i kontrast til liv og røre og mas og støy. For dem som går sammen med andre kan tur-relasjonen representere en unik form for fellesskap. Det er videre godt dokumentert at fysisk trening er god behandling for depresjon og andre psykiske lidelser (Martinsen, 2004). Fysisk aktivitet generelt er anbefalt for personer med demens (Helbostad, 2005). Turgåing kan styrke ikke bare den fysiske helsen, men også kognitive funksjoner som hukommelse og tenkeevne (Hem, 2004). Turgåing og naturopplevelser kan videre ses som en multisensorisk stimulering (Furesund et al., 2007) - inkludert ”naturell lysbehandling”. Naturen rommer dertil skjønnhet, og under himmelhvelvet blir vi minnet om at noe er større enn oss. Det kan gi en perspektivering av egen lidelse; egne fortredeligheter fortoner seg mildere og egen lidelse relativiseres. Slik kan den korrigere selvfokusering og gi mening og

sammenheng. Naturen setter ting på plass, i perspektiv og har slik også en eksistensiell dimensjon, den er noe evig og ekte og overordnet. Den kan bli et ”bakrom” – i motsetning til den scenen Goffman (1990) beskriver at vi ellers ofte spiller på i vår selvrepresentasjon.

8.7 Samspill med hjelpeapparatet: ”Jeg er ikke alene med dette her.”

Mestring handler om individuelle ressurser, kunnskaper og holdninger. Men det er meningsfullt også å se mestring og tilpasning i et systemperspektiv, for evnen til å utnytte slike mestringsressurser ligger i demensforløpet i økende grad i relasjonen den enkelte har opparbeidet til pårørende, andre, fagfolk, helsevesen, støttekontakt, institusjon.

Å ta imot hjelp

Overgangen fra å være et friskt og selvstendig individ til i neste omgang samarbeide om å ta imot ulike typer helsehjelp, kan være full av usikkerhet og spenning. Snyder og Ford (1987) beskriver hjelp-søken som en mestringsmekanisme - enten det gjelder formell eller uformell hjelp. Det er en langt mer kompleks prosess enn de assosiasjoner man umiddelbart får om å bare passivt ta imot hjelp. Dersom vi legger til grunn en psykodynamisk forståelse av menneskers ubevisste fantasier om å være allmektige, evig unge og udødelige (McDougall 1988), er det nærliggende å forstå en demenssykdom som en svær menneskelig utfordring som påfører oss dype narsissistiske sår, skam og utilstrekkelighetsfølelse. Snyder og Ford (ibid.) påpeker at det både forutsetter en kognitiv erkjennelse av et hjelpebehov, et aktivt valg om å forholde seg til situasjonen, oppsøke hjelp og utvikle et forhold til hjelperen.

Hjelpsøking har en psykologisk pris fordi vi både har en sterk kulturell norm henimot uavhengighet og dessuten en sosial gjensidighetsnorm som vil være problematisk å oppfylle for en person med demens. Samtidig må personer med demens samhandle om utredning og diagnostikk og blir i stor grad avhengig av oppfølgingen fra offentlige instanser. Relasjonelle aspekter ved å være hjelpemottaker blir diskutert i neste kapittel.

Tillit til legestand og helsevesen

I forskning om tillit skiller ofte mellom personlig tillit og system-tillit (Fugelli, 2003; Grimen, 2009). Personlig tillit oppstår mellom mennesker med navn, følelser og et ansikt. Men tillit er også broen mellom egen sårbarhet og den makten som ligger i samfunnets institusjoner (Giske, 2010). De fleste av informantene viste ulike grader av aktiv tillit, - og Sofie tidvis

aktiv protest. De stoler i hovedsak på at fagfolk gjør de rette tingene, kan vurdere funn og igangsette tiltak på kvalifisert grunnlag. Hanna påpeker at det hadde ikke gått uten utredning og oppfølging. Hun har tillit til helsevesenet, men fremhever også egne bidrag. Karin gjentar ofte: *"En må gå til lege og få hjelp! Det gjorde jeg."* Hun unnsår seg ikke for å kjøre flere helsediskurser, lurar på om hun skal oppsøke en "healer" og prøver dessuten ut diverse helsekostpreparater som skal hjelpe på hukommelsen.

Men det er ingen selvfølge eller automatikk i at samspillet til helseapparatet er preget av tillit: Øyunn er som vi så sterkt kritisk til førstekontakten med hjemmesykepleien, men samspillet bedres etter hvert. Kommunikasjon er en helseressurs når den utvikler godt samspill. Hanna har også noen dårlige erfaringer; særlig knyttet til opplevelser av å bli oversett eller behandlet nedlatende av enkelte helsearbeidere. Giddens (1991) hevder at ved alvorlig sykdom vil mestringsevne handle om hva slags tillit som gradvis er utviklet – til oss selv, til personer rundt oss og til tekniske hjelpemidler. Selv om det har vært enkelte episoder av mistillit, beskriver samtlige en stadig bedring i kontakt og samspill med helsevesenet. Tillit kan ikke studeres uavhengig av makt; det blir iflg Grimen (2009) naivt, men tillit gjør "godartet makt" mulig mellom pasient og fagfolk. Kanskje deltakerne forstår sin avhengighet av helsevesenet og dermed ikke "har råd til" å gi mistilliten stor plass.

Fellesskap med andre personer med demens.

Samvær med andre personer med demens beskrives som svært meningsfullt, særlig i tidlig fase av sykdommen. Gruppefellesskapet kan romme et signifikant potensial for støtte gjennom "den kollektive styrken". *"Det er godt at jeg kjenner mange som har ... sykdommen. Det er viktig det!"* Flere deltar i samtalegrupper med likestilte. Jørgen opplever å kunne gi omsorg og støtte til andre i gruppa og formidler en følelse av å ha noe å bidra med til øvrige deltakerne og *"vise at det finnes et liv etter diagnosen"*. Det ligger mye trøst i skjebnefellesskapet, og gruppetilhørigheten synes å ha en kraft til å løfte og bevege deltakerne til mer offensive holdninger (McGowin, 1995; Yale, 2002; Snyder, 2007; Clare et al., 2008c). Hanna setter samværet med likestilte høyt: *"Du trenger ikke å prestere noe. Jeg kan slippe meg ned og være sånn som jeg er – og så kan vi hjelpe hverandre ... på vår egen måte og så kan vi flire littegrann og så snakker vi og ..."*. De utveksler erfaringer, kunnskap og læring. De uttrykker innlevelse med andre personer med lengrekommen demens, og synes ikke skremt. Tvert imot formidler de med troverdighet at det er godt å kjenne mange som har sykdommen; det oppleves som en støtte, en styrke og en trøst å ikke være alene. Det er

tydelig at denne gruppetilhørigheten gir identitet og kollektiv styrke (Yale, 2002; Kelly, 2007; Clare et al., 2008; Snyder, 2007). Sannsynligvis foregår det læringsprosesser; de blir en del av et ”praksis-felleskap” og sosialiseres inn i en praksis og en rolle som ”yngre personer med demens”.

8.8 Virker kjønn inn på hvordan man tilpasser seg demens?

Kjønn er en fundamental dimensjon i menneskelig meningsproduksjon. Å være i verden som kvinne med demens kan tenkes å oppleves annerledes enn med utgangspunkt som mann. Jeg kan selvsagt ikke på noen måte dra generelle sluttsatser om kjønnsforskjeller, men det må være lov å etterrette om materialet speiler noen forskjeller i tilpasning mellom mannlige og kvinnelige informanter. Vi har neppe vært tilstrekkelig kjønns-sensitive når det gjelder å forstå hvordan menn og kvinners ulike livsløp påvirker deres hverdagsopplevelse av demens.

Begge mennene definerer seg som pensjonister, mens i hvertfall tre av kvinnene opplever stor grad av kontinuitet som husmor. Det kan tyde på at kvinner med sterk husmoridentitet kan opprettholde en rolleforståelse lenger og lettere. Innlærte vaner og prosedural hukommelse er ofte bra bevart (Engedal og Haugen, 2005) i sykdomsforløpet og kan lenge muliggjøre ”husmor-sysler”. På kvinnesiden fremhever både Dagny og Karin at de begge opplever å skjøtte sine husmor-oppgaver og at dette har grunnleggende betydning for opplevelse av kontinuitet og mening. ”Så lenge jeg greier å stelle litt her i huset mitt og ordne litt mat til kallen og -”. Det opprettholder identitet i hvertfall i sykdommens første stadier, og begge understreker at de fortsatt er husmorkompetente: ”Nei... om morgenen når jeg står opp, så går jeg i gang med husarbeid og tar ut sengklærne til lufting. Så er jeg oppe utpå dagen da.... og vasker klær og ...ordner og slik”. Ikke-demente partnerne synes i første omgang mest engasjert i innkjøp og middagslaging, to arbeidsoperasjoner som er særs sensitive for kognitiv svikt.¹⁸

¹⁸ Informantene bevisstgjorde meg på at matlaging, særlig middag og baking, rommer tildels komplekse kognitive operasjoner: Man skal bestemme hva som skal lages, det skal ”times” i forhold til de som skal spise, man skal ha råvarer i hus, mengden middag skal stå i forhold til antall gjester, ingredienser skal veies og måles opp og til rett tid, tilsettes og viderebehandles med ulike arbeidsprosesser; røring, visping, knaing, og man skal håndtere en stekeovn eller kokeplater eller miksmaster – og det hele skal overvåkes, avsluttes og serveres i dertil egnede beholdere når det hele er ferdig. Mao: multiple og mangfoldige enkeltoperasjoner som involverer mål, tid, teknisk apparatur og håndlag som skal integreres i en totalvurdering av situasjon og tidsbruk. I tillegg ligger det husmorprestisje i at maten helst skal være sunn, vakker, appetittvekkende.

Mennene ser ut til å lide mer ved å miste sin yrkesidentitet og ikke ha funnet fullgod erstatning som gir mening og verdi. Jørgens sarkastiske uttalelser om statshemmeligheter og ordrebok antyder at han ikke opplever å ha så mye å bidra med: Jeg spør om han synes han har nok å gjøre, og han repliserer med en mektig mine at *”Ordreboka er ganske full!”* Han fleiper videre: *”Jeg driver mye med patenter og slikt noe. – Og statshemmeligheter!”* Han bruker en humoristisk tone for å formidle underteksten: som person med demens driver man ikke med verdens mest spennende ting. Jeg oppfatter at han her bevisst bruker ironi som uttrykk for flertydighet; og formidler underforstått det motsatte av den bokstavelige mening: Han kjenner seg lite produktiv og lite viktig.

Jørgens beskrivelse av å føle seg *”gjellet”* antyder at situasjonen også berører hans maskuline ego. I denne fasen og for denne aldersgruppen kan demens trolig være en ekstra påkjenning for rolleopplevelse. Sigbjørn formidler at på ett nivå kan opplevelsen av demens være kjønnnet: når han med smerte erkjenner at han – praktikeren og handy-mannen - ikke lenger kan oppfylle gjengs krav til ”mannsatferd i heimen”. Menn antas å ha en mer virksomhetsorientert eller instrumentell tilstedeværelse i verden. Det er videre åpenbart at de to mennene blant informantene har sterke reaksjoner på det å ha blitt fratatt førerkort, noe som kanskje har en tyngre symbolverdi for menn? De er forarget og forurettet og setter spørsmålstegn ved formelle prosedyrer og hvordan prosessen er gjennomført. Blant kvinnene er det ved første intervju to som fortsatt kjører bil mens tre har sluttet, uten at det snakkes noe særlig om det. De sliter riktignok med praktiske ulemper som ufrihet og avhengighet, men protesterer ikke på vurderingen av kjøreevne i seg selv. Det virker som om de er mer ansvarlige og vekter eget ansvar for andre i trafikken høyere enn tapt frihet og utfoldelsesmulighet.

Det kan tenkes at tradisjonell kvinnelig rolleutforming i større grad tillater passivitet og lavere prestasjonsorientering – og at det motsatt er mer truende for menn å yte dårligere. Dessuten er kvinners liv tettere sammenvevet med andre mennesker. Kvinner definerer seg i forhold til andre, er dypere forankret i tilhørighet (Pearce, Clare og Pistrang, 2002; Dijkhuizen, Clare og Pearce, 2006) og tradisjonelt begrenset til repetitive og opprettholdende aktiviteter innen den private sfære. De har internalisert en ”andre-orientering” (Ødegård, 1984) som kanskje lettere lar seg kombinere med en tilværelse som demens. Dijkhuizen et al. (2006) studerte mulige kjønnsforskjeller i mestringsstil ved demens og peker på hvor viktig det er for kvinner å opprettholde samspill og involvering. Samtidig er det sannsynlig at nye generasjoners kvinner i økende grad vil distansere seg fra de tradisjonelle rolleforventninger.

De kvinnelige informantene i denne studien er mer fokusert på takknemlighet og på å ikke være til bry i sin tilværelse som dement. Å ikke være til bry synes være et sterkt feminint anliggende og ideal, og kvinner baserer seg i større grad enn menn på sin evne til å utvikle og opprettholde relasjoner (Thorsen, 1991). Kvinnene får i større grad enn menn hjelp på områder som de selv tidligere har hatt ansvar for (husarbeid, innkjøp) – og vet kanskje derfor å verdsette den mer? Begge mennene i denne studien synes å være mindre opptatt av om de er til bry og mer opptatt av ”rettighetsaspekter”, særlig i forhold til offentlig hjelp. Når det først kommer til å motta hjelp, forholdt de seg mer til det som et selvsagt og legitimt krav. Andersson (2003) fant i en liten kvalitativ studie sammenfallende kjønntendenser.

Sågar håpet kan tenkes å formuleres kjønnsespesifikt. De kvinnelige informantene ”holder seg med” relativt beskjedne og jordnære håp, mens Jørgen spør: ”*Blir det noe gjennombrudd snart på forskningsfronten?*”. Begge de mannlige informantene fokuserer på forskningsfremskritt; formidler utålmodig engasjement på at ”*Det må skje noe!*” og at ”*Det må satses!!*” En slik innstilling er konkret, litt dynamisk og spektakulær - og kan sies å være i tråd med en handlingsrettet mannlig mestringsprototyp.

9 RELASJONER OG SAMSPILL

9.1 Mellommenneskelige relasjoner og livet

Mennesker er uløselig knyttet til andre. Gode familierelasjoner, vennskap, tilhørighet og sosialt nettverk fremmer helse, og ensomhet og utstøting skaper sykdom og tidlig død (Fugelli, 2003). Mellommenneskelige relasjoner, den sosiale konteksten og skapelsen av historier er også viktige for å opprettholde selvet (Thorsen, 1991).

Demens påvirker – og påvirkes av – de mellommenneskelige forhold man inngår i, og dialektiske og sosialkonstruksjonistiske tilnærminger til demens inviterer til en relasjonsbasert forståelse. Også psykodynamisk selvpsykologi fokuserer på samspill og betydningen av relasjonelle erfaringer for selvet. AS er selvsagt en svært individuell erfaring, men representerer også en familiemessig, sosial og kulturell utfordring. Kelly (2008a) inntar en relasjonsbasert forståelse av kognisjon og påpeker at hukommelse er langt mer enn en individuell hjerneaktivitet. Kognisjon inngår også som en instrumentell ingrediens i intersubjektivt liv. Å være i relasjon og samspill gir mening, informasjon, mulighet for påvirkning, anerkjennelse. Det forsterker identitet og tilhørighet – også for personer med demens. Men det faktum at mennesker med demens trenger andre, samtidig som samspill nettopp kompliseres av sykdommen, er et tveegget sverd. Her skal gjennomgå hva informantene forteller om sosiale prosesser og fenomener – alt fra ekteskapeleg samspill og familieliv til samspill med samfunn og verden utenfor – og etter hvert: institusjonsliv.

9.2 Partner-samspill

Over halvparten av våre demensrammede bor hjemme (Demensplan 2015), og de fleste av dem mottar primæromsorg fra sin partner (Sørensen, Waldorff og Waldemar, 2008). Men det er viktig å minne om at slett ikke alle lever i tradisjonelle parforhold, og andelen aleneboende er økende (Hagestad, 2002). Det er selvsagt også forskjell på å møte demens etter et livslangt samliv (Alver, 2002; Hunderi, 2009) og etter kort tids bekjentskap (Degnæs, 2000; Lanes og Olsen, 2009).

De fleste informantene både lovpriser og problematiserer parforholdet med demens og beskriver ulike hverdagsvarianter av samspillstematikk. De tematiserer interaksjon og tilhørighet – på godt og vondt. Relasjonsdynamikk er åpenbar på så mange nivåer, fra

personers mer eller mindre ”tatt for gitt’e” tillitsforhold til sin partner – til mer reflekterte og ”fremforhandlede” ekteskapelige kontrakter (Gran, 2004; Ingebretsen og Solem, 2002). Kvaliteten i samspillet endres etter hvert, som et produkt av demenstilstandens progresjon og de respektive parters mestringsinnsats. Fremfor alt trengs fleksibilitet og forandringsvilje, for det er nye roller, nye oppgaver, nye grenser; det er å leve med endrete kommunikasjonsmønstre og skjevfordeling av makt og kompetanse (Clare og Shakespeare, 2004). Ingen tvil om at de står overfor store utfordringer og at slitasjen på partnere er stor (Ulstein, 2004; Nordtug, 2011)¹⁹. Skilsmissegstatistikken er høy, ikke minst i tiden før diagnosen settes. Men mange - trolig de fleste - parforhold frigjør solidaritet, tålmodighet og omsorgsevne i slike livssituasjoner. På sitt beste er parforholdet en unik og dypt meningsgivende ramme for livets skiftende utfordringer. Men det er det ikke nødvendigvis for samtlige eller gjennom alle faser av demensforløpet. De aller fleste eldre sier at de helst vil bo hjemme så lenge som mulig, samtidig som de heller ikke ønsker å ligge familien til byrde (Leland, 2001). Da trenger vi kunnskap om hvordan demens kan prege parforholdet.

Verdien av å ha en partner

Få mennesker kjenner en så godt som en partner man har delt liv med gjennom mange år. For mennesker flest er parforholdet en basal referanse for identitet, mening og tilhørighet. For andre kan det være en mer problematisk eller turbulent arena. Forventningene, forhistorien, ”kontrakten” (de mer eller mindre eksplisitte forventninger om forholdet), kommunikasjon og spilleregler varierer. Parforhold rommer en kontekst som er helt unik og særegen for hvert par og gir ulike forutsetninger når paret i fellesskap må streve med å endre maktstruktur, roller og relasjonsregler (Ingebretsen og Solem, 2002). I alt det nye og usikre representerer ektefellen fremfor alt en trygghet og et ankerfeste: *”Det er jo egentlig han som ... gjør det sånn at jeg kan gjøre det slik som jeg har det”*. Egen innsats er ikke lenger tilstrekkelig; her kreves mestring i tospann og med ektefellens støtte, oversikt og handlekraft.

Jørgen understreker fellesskap og tilhørighet og kjenner sterke bånd til familien sin: *”Må ha ei hånd å holde i, vet du. - Det gode livet er å ha det bra med dem man bor i lag med”*.

¹⁹ Nordtug (2011) oppsummerer at pårørende legger ned en svær innsats, men fant også psykiatriske symptomer hos bortimot 60% av ektefellene. Likevel forteller to av ”mine” pårørende at partners demensutvikling også utløste et omsorgspotensiale og en tålmodighet de ikke kjente hos seg selv tidligere. Å gi er også en glede, og matematikken om hvem som gir og hvem som får i en omsorgssituasjon er et langt mer innfløkt tema enn spørsmålsstillingen i første omgang kan tyde på.

Han kjenner tyngdekraften av felles minner og felles liv som han nå verdsetter på en ny måte. Slik er det også for Karin: *"Hvis noe skulle skjedd med han ... da veit jeg ikke...(rørt). Vi har jo gått i lag så lenge."* Sigbjørn er redd for å miste kona. Han blir og rørt og peker mot naborommet der Lillian sitter: *"Ja, hun blir jeg hjemme hos!"* Selv når han trives over all forventning på sykehjemmet og ikke lenger trenger henne konkret og praktisk, er hun en sentral referanse med dyp betydning for mening og identitet: *"Hun er **min**, ja!"*

Samspill i endring

Selv om Karin i første intervju fortsatt mener seg å ha regi og oversikt i hjemmet, ser hun at mannen hjelper og supplerer i det daglige. Men hun legger til et betydningssterkt ord: *"Enda!"* - og sukker – antakelig fordi hun vet at det er midlertidig og foreløpig. En partner som lever med en person med demens vil gjennom sykdomsforløpet måtte fylle en rekke roller: samtalepartner, påminner, oppmuntrer, igangsetter, kontrollør, grensesetter, turkamerat, støtte, "sufflør", coach, omsorgsgiver. Han eller hun må stimulere, overvåke, begrense, avlede, stoppe, trygge, trøste, containe og etter hvert gradvis overta stadig mer av partnerens forehavender. Det er snakk om mangfoldige roller og stadig skiftende utfordringer. Hagberg (1993) beskriver en rolleforskyving hos omsorgsgiver gjennom sykdomsforløpet fra å være "coach" (tilrettelegger, påminner og motivator) til etter hvert å fungere som støtte, trøster og omsorgsgiver ("mothering") og av og til som strukturerende grensesetter ("fathering"). Tilsvarende vil personen med demens sin posisjon og opplevelse forskyves.

Hanna er meget bevisst det rollebyttet som har funnet sted. Fra å være initiativtaker og midtpunkt og *"den som dro hele familien"*, er oppgavene nå annerledes. Det er en ny arbeidsfordeling som dels er et produkt av hennes bevisste valg om å overlate huslige sysler til ektefellen, dels et produkt av at hun tidvis mener seg oversett og tilsidesatt: *"Jeg blir ut-nulla!"* Jørgen er detronisert fra rollen som vaktmester og økonomiansvarlig, og føler seg innimellom *"som en dritt"*. Ingen av informantene hadde behov for hjelp med personlig hygiene, beskrevet som et kritisk belastningspunkt for omsorgsgiver (Qualls og Zarit, 2009).

Partner som medskaper av mening

Både det normale og det ekstraordinære skal forankres i levd erfaring, og partneren var for de fleste sentral når de første symptomene på annerledeshet meldte seg. Innledningsvise tegn ble ofte påpekt og kommentert av ektefelle som hos Jørgen: *"Det er vel helst de som er rundt*

deg, de nærmeste, som ... Eller Torill, min bedre halvdel, hun ... hadde jo... sett littegrann sånn... noen sånne tabber som jeg gjorde og hadde noen tanker da om.... Det er nå ikke så vanskelig å avsløre da, kan du si.” Han er usikker på hvor presist han er i stand til å observere egen innsats, *”for det er alltid ... dem som står ved sida av deg som ... ser, ikke sant?”* Karin inkluderte tilbakemeldingene fra mannen da hun skulle oppsummere situasjonen sin: *”De hørte at jeg spurte oppigjen og slik da. Slik som Kåre, mest han da.”* Og Dagny *”skjønte at det var noe”* da ektefellen påpekte symptomene.

Informantene forteller om hvordan partneren videre inngikk i prosesser med fortolkning og meningskonstruksjon og illustrerer hvordan man finner ut av ting i dialogiske prosesser. Ektefeller er vanligvis viktigste samtalepartnere i den daglige dynamikken der mening skapes og løpende reforhandles. Småpratene er et kjennetegn for velfungerende par (Gran, 2004): ofte utveksling omkring i og for seg ubetydelige småting og trivialiteter som likevel kan fungere som viktig posisjonering og holdningsdannende signaler i samspelet. Småpratene er viktig for nærhet og fortrolighet og den finmaskede kontakten. *”Jeg tror at det som har berget oss er at vi har ... språket!”*, sier Hanna. *”Jeg kan fortelle, jeg kan si med ord Og han tar meg seriøst. Det har han alltid gjort”*. Par forhandler seg imellom og rekonstruerer forståelsen av situasjonen og samlivet (Clare og Shakespeare, 2004). Særlig i tidlige faser er slik problemorientert kommunikasjon viktig for å skape en mest mulig felles oppfatning av situasjonen paret står i og hvilke oppgaver som må løses. Dagny forteller at hun og mannen enkelte ganger kan prate om demens i situasjoner der hennes svikt aktualiseres. De snakker ikke om det i utide, men hun finner det betryggende at demens er et felles erkjent tema og forteller at de også har snakket om fremtiden. I siste intervjuet snakker de ikke lenger noe særlig om sånt, kanskje fordi sykdommen etter hvert ligger der som en gitt felles forforståelse.

Relasjonell mestring

Demens sprenger grensene for individuell mestring ettersom sykdommen progredierer, og relasjonell mestring tvinger seg frem når hverdagen i økende grad takles tosomt med partner: *”Det hadde ikke gått uten kallen”*. Noen ganger skjer det harmonisk. Det ser for eksempel ut til å være en tett fortrolighet mellom Dagny og ektefellen, en bortimot *”sømløs”* kommunikasjon der ektefellen supplerer, utfyller rent språklig og understøtter emosjonelt underveis. Dagny trekker i liten grad klare distinksjoner mellom egen og ektefellens innsats: *”Vi handler”, ”Vi ordner på hytta ”*; - på samme måte som Alver (2002) så vakkert beskriver sin relasjonelle hovedstrategi overfor sin demente ektefelle: *”med felles*

hukommelse”. Et godt eksempel på relasjonsbasert mestring finner vi hos Dagny som jevnlig henviser til ektefellen når hun er usikker. Hun erkjenner på spørsmål at ektefellen gjør mer i huset nå, men makter ikke spesifisere hva eller redegjøre for hennes respektive hans innsats. Selv aner og tror hun en god del, men vet lite med sikkerhet, og denne vagheten synes å være et substansielt kjennetegn ved demens. Slik reserverer hun seg kontinuerlig i løpende samtale: ”*Kan jeg tenke meg altså, ... men... jeg veit ikke men.*” – ”*Han Per Ove skulle vært her nå for han husker så mye bedre*”. Hun har en etter hvert tynnslett tillit til sine egne kognitive representasjoner, og bruker aktivt ektefellen som hjelpe-ego, kalender, oppslagsverk og kognitiv kvalitetssikrer. Parforholdet blir i seg selv en mestringsmetode som vi ser i dette sitat:

K: Ja. Var det du som sa det da, eller var det Per Ove eller?

D: Tja..... Var det ikke jeg da?

K: Ja du trur det var du?

D: Ja nei.... jeg trur det var meg.

K: Ja så fint da. Kostet det deg noe eller?

D: Nei Men jeg kan 'ke si det helt sikkert ... om det var meg eller han Per Ove.

K: Nei? Du blir litt usikker?

D: Ja. Ja.

K: Ja. Men det føltes som om det var deg?

D: Ja. (ler hjertelig) Ja!

K: Ja.

D: Ja. Enten så var vi i lag, da vi sa det, - ...

K: Ja, kanskje det. Det kan hende?

D: Ja. Et eller annet sted. Du får nå høre med han nå, etterpå.

K: Ja. For du husker ikke situasjonen helt klart nå?

D: Nei. Nei. Men ... Per Ove...

Svekket hukommelse kan forstås både individuelt/kognitivt og kulturelt/sosialt (Toomela, 2007). Informantene har lært meg mye om hvordan hukommelse – også uavhengig av demens - fungerer interaksjonelt og kollaborativt i større samspill. Vi stimulerer hverandre kontinuerlig ved å aktualisere ulike fakta, referanser og forståelsesmåter. Kelly (2008b) påpeker også hvordan vår evne til å huske påvirkes av samspillet med andre gjennom at deres kommentarer kan trigge vår egen gjenkalling av hendelser. Ved fremskreden demens trengs

ofte ikke mer enn en liten påminning før personen med demens kan gjenfinne stoff fra egne hukommelseslagre. Gode hjelpere og pleiere er nødvendige i slike viktige reminiserende samspillsprosesser som bidrar til å ”korsettere” samtale og samvær (Hagberg, 1993) gjennom å supplere, stimulere, minne om, gi stikkord.

Sårbarhet på regulerende innspill fra partner

Det er ikke nødvendigvis ukomplisert å bli mottaker av hjelp. Hjelp må ytes varsomt, ellers risikerer partners innspill å oppleves som bremsende og kontrollerende. ”*Han maser sånn*”, klager Sofie. Uomtvistelig blir kapasiteten for tillit satt på prøve gjennom demensutviklingen; det er den som kan opprettholde verdighet.

Selvpsykologien hevder at et truet selv kan restaureres gjennom styrkende relasjonserfaringer eller svekkes av vonde (Kohut, 1977). Også Kitwood (1997) poengterer at hvordan demens oppleves vil uomgjengelig være farget også av løpende erfaringer i samspill. Informantene er svært opptatt av hvordan partner responderer på deres glemsomhet og gjenfinningsvansker. De snakker mye om hjelpsomhet og solidarisk forståelse fra andre, men innimellom rapporterer de om irritasjon og slitenhet hos partner. Det skal sies at det forekommer partnerutspill som utvilsomt er ment som en invitasjon til ettertanke og intensivert kognitiv søke-virksomhet, - som Sofies mann som oppfordrer henne til det før hun ber om hjelp: ”*Du må tenke deg litt mer om sjøl*”. Men meningsutsagn kvalifiseres også gjennom ikkeverbale indikatorer som stemmekvaliteter: ”*Jeg hører det på stemmen! (når han har fått nok, m.a.)*”. Avogtil kan det være små ting – en forbigående stemning, en taushet, en anelse ironi eller kritikk i stemmen som melder den annens slitasje, og evnen til å lese emosjonell undertekst syntes mine informanter fortsatt å ha. Sofie blir irritert når partneren velment oppfordrer henne til skjerpert egeninnsats. Selv om det muligens i prinsippet kan anses pedagogisk korrekt, opplever hun det vanligvis som utidig inngripen. Han stiller krav og hjelper ikke uten videre, og hun føler seg enda mer ensom og motløs, klager over at han ikke egentlig forstår og beskriver hvordan det undertiden kan utvikle seg til en stillingskrig. Påpekninger vil tolkes relasjonelt og kontekstuel, ut fra parets forhistorie og pågående dynamikk. Om de enn er aldri så velbegrunnede og velmente - bidrar ektefellens utspill ikke nødvendigvis konstruktivt.

Hanna roser sin mann på noen områder: ”*Per er kjempeflink til å ikke stoppe meg på ting.*” Hun verdsetter hans vilje til å la henne prøve og føler slik at hun har litt frihet. Likevel erkjenner hun at egen iver av og til overstiger hennes krefter eller reelle ferdigheter, i den grad

at hun kan trenge hjelp til å dosere sitt engasjement. Men å stole på mannens vurderingsevne er en sammensatt utfordring; for det føles både irriterende og trygt at Per bistår med å begrense så hun ikke gaper over for mye. Det er skjøre overganger mellom omsorg og kontroll: ”Og så den der: *’Har du tatt med deg mobilen nå?’ hver gang jeg skal ut på tur*”. Hun opplever det som stadige og masete markeringer som stakkarsliggjør henne i unødvendig grad. I tredje intervju er hun redd for at andres fordommer og vanetenking skal begrense henne. ”At noen kommer og stopper meg og sier: *’Nei det kan du ikke!’ når jeg selv føler at ’Jo, jeg kan!’*. –Jeg trenger den friheten jeg har!” Jeg forstår henne slik at den friheten er dyrebar; selv om den kan innebære noen nederlag. Også Jørgen kjenner at ”*det automatisk ... kommer noen pigger!*”

Ektefellen – garantisten for å bo lenge hjemme

Skal vi ta på alvor det de fleste eldre sier - at de 1. vil bo hjemme så lenge som mulig samtidig som de 2. ikke ønsker å ligge partner og familie til byrde (Quall og Zarit, 2009; Ingebretsen og Solem, 2002), trenger vi grundigere forståelse av hva slags prosesser som mobiliseres på hjemmebane. Det er forandringer og belastninger for begge ektefeller, forandringer i samspillsmønstre, arbeidsoppgaver og ansvarsfordeling. Ikke alle makter å hvile i tillit til at partner og familie orker å følge opp hjemme. Sigbjørn lurte fra tid til annen på om kona er redd ham og skjønner at hun ikke har hatt det så greit i det siste. Han kjenner seg hjelpeløs fordi han er blitt så apraktisk og ikke kan bidra og avlaste henne. Det kommer frem at det å vise hensyn også har islett av egeninteresse fordi han skjønner at partners villighet er en nødvendig forutsetning for at han kan bli boende hjemme: ”for hvis ikke hun orker mer, så ...”. Hanna beskriver hvordan hun ”panorerer” situasjonen: ”Er han blitt så sliten nå?”

9.3 Den besværlige rollen som hjelp-mottaker

Ingen av informantene er sterkt hjelpetrengende i de første intervjuene. Men de trenger påminning, tilrettelegging, igangsetting og støtte. I forhold til pårørendes rapporter, synes det å være en tendens til at de fleste underestimerer eget behov for praktisk hjelp i hverdagen. (Men pårørenderapporter er som tidligere påpekt heller ikke nødvendigvis valide, jfr de Bettignes et al., 1990). Generelt viser en rekke studier at økt avhengighet reduserer livskvalitet hos personer med demens (Hallberg, 2010).

Normen om selvtilstrekkelighet er dyp og kulturelt velforankret, og bidrar nok til at det kjennes smertefullt å ta realitetene inn over seg. Flere gir som Jørgen relativt vage rapporter om hva slags hjelp de konkret mottar: ”Den tosken her (peker på seg selv).... hva trenger han hjelp til da? Ska vi se ...nei du vet det er da ikke noe spesielt! (ironisk)”. I motsetning til de andre er han redd for å fremstille seg for positivt og tenderer til å overdrive i egen disfavør. Hjelpet behovet er dog ikke statisk, det kan være relativt og variabelt. ”Om hun hjelper meg ... noen ganger? Å si noe konkret om det det skal jeg være litt forsiktig med å si standhaftig ja eller nei på. - Ja for noen ganger vil jeg ... i snitt vil jeg korrigere meg selv flere ganger. For jeg er så redd det blir feil.” Flere beskriver en innledningsvis vegring mot å ta i mot hjelp. Men de tilpasser seg gradvis til situasjonen og reagerer ikke så sterkt lenger.

Opplevelsen av å motta hjelp synes langt på vei preget av selvdefinisjoner og livsverdier og relasjoner. Dagny synes det er uproblematisk å motta hjelp og mestrer i stor grad relasjonelt. Ektefellen er alvorlig synshemmet og avhengig av hennes syn i hverdagen. Kanskje er det lettere for henne å ta imot hjelp fra ham på hukommelse og orientering fordi deres samspill er mer likevektig. Hans handicap innebærer at hun faktisk må hjelpe ham på andre områder, og slik inngår de en gjensidig avhengighet: Hun ser og han husker. Den sosiale gjensidighetsnormen gjør det lettere å innfinne seg med eget hjelpebehov når en samtidig vet man er nyttig og nødvendig for partneren på andre måter.

Å snakke om å bli hjulpet forutsetter en individuell vektlegging av selvhjelpenhet. En mer kollektiv forståelse basert på en samhandlings- og fellesskaps-orientert tenkning er ikke nødvendigvis så opptatt av å differensiere de individuelle bidrag, men mer av å se på om målet er oppnådd. Verken Dagny, Karin, Øyunn eller Sigbjørn ”fin-regner” på egen vs andres innsats, og denne tendensen synes å øke uti demensutviklingen. Det synes rimelig å tenke at en strengt individualistisk vareopptelling over hva en gjør eller ikke gjør kan blir mer smertefull – og fra ett ståsted kanskje mer irrelevant? – ved fremskreden demens.

Fra omsorgsgiver til omsorgsmottaker

Dagny, Karin og Øyunn har alle vært typiske omsorgsgivere tidligere. Det kan innebære krevende overganger når det er hjelperen selv som blir omsorgstrengende (Ingebretsen og Thorsen, 1990). Særlig gjelder det dem med sterk identitet som omsorgsperson – som Karin. Kvinneforskningen har primært vært opptatt av å fremheve kvinners kompetanse eller påpeke hvordan konvensjonelle kjønnsroller begrenser kvinner. Men kvinnene er også i flertall blant

dem som mottar hjelp, og den subjektive erfaringen hos dem som skifter rolle fra omsorgsgiver til –mottaker er også av interesse.

De vanskelige tilbakemeldingene

Jørgen beskriver hvordan han føler seg påpasset og mast på og opplever kontrollen som unødvendig og forsmedelig. *"De er jo ... fulle av omsorg da, selvfølgelig. Men det kan bli litt dryg omsorg ... om du skjønner hva jeg mener?"* Det kan være skjøre grenser mellom velment omsorg og opplevd kontroll. Omsorg kan føles krenkende. Samtidig som han skjønner at omsorg trenger å reguleres gjensidig, sliter han med hvordan han skal ordlegge sine tilbakekoblingssignaler for ikke å såre kona: *"Hun kan jo ikke vite om jeg misliker det hvis jeg ikke gir noen ...tilbakemelding. – Jeg må gjøre det sånn at jeg ... ikke blir ... for krass. For hun vil det jo ... så inderlig vel."* Han er redd for å oppleves kritisk og utakknemlig, og det ønsker han ikke slik situasjonen er. Han reverserer situasjonen og gjør seg noen tankevekkende betraktninger: *"For en må snu det andre veien: Hvordan ville jeg sjøl likt å få en sånn **kavring**.... å leve sammen med kan du si. Om du skjønner?... Det kan være at de slagene du får her kan være verre enn de du får i hodet, for å si det sånn."* Sosialpsykologiske prosesser kan være verre enn selve demensen, og tilbakemeldinger må formuleres nennsomt og konstruktivt. Her gjelder det å balansere på slakk line.

Å være avhengig - "det verste som er"

Redusert frihet og autonomi oppleves og fortolkes ulikt av informantene. For mennesker som er formatert i senmoderniteten synes begrensninger i selvstendighet og handlefrihet særs utfordrende. Hanna er en moderne kvinne som har inkorporert det modernistiske idealet med selvrealisering, valgmuligheter og frihet i egen livspraksis. Det ble en instruktiv erfaring for henne da ektefellen reiste bort, og hun opplevde at middagslagingen endte i kaos: *"Da skjønte jeg at sykdommen den er bare sånn. Det er ikke en lek det herre her. Jeg måtte si det til meg selv at jeg må bare innse at det er sånn. - Da oppdaget jeg hvor ... hvis jeg skal bruke det ordet ... hvor avhengig jeg er! - Og det er et verste som er, altså! Ja.... **det er altså pyton!!!**"* Hun er den som reagerer sterkest på sin posisjon som avhengig av partners innsats. Egen begrensning og avhengighet blir enda tydeligere i senere intervjuer: *"Jeg spør meg sjøl: Hvorfor gjør jeg ikke det og det?... Og så må jeg finne svaret selv og det er at du klarer det ikke aleine! Og du har ikke noen å gjøre det med."*

Hanna kan bli sint på mannen fordi det kan føles som han *”gjør seg kostbar”* og ikke uten videre er med på hennes ønsker om reising og utflukter; det er jo tross alt han som kjører bil. Det er en ubalanse i funksjon og makt som oppleves særlig ille fordi hun *”har jo fortsatt kreativiteten og den derre lysten til mange ting enda!”* Men realisering avhenger av andre, og hun formidler sterke følelsesmessige reaksjoner på hvor ydmykende denne avhengigheten kjennes. Hanna gjorde meg også oppmerksom på et annet aspekt ved avhengigheten som jeg ikke hadde sett klart før: At ens suverene rett til å la være å dele noe av seg selv med andre, den søte gleden ved ens privathet og frihet, kan trues. Hun beskriver fortvilet: *”Du blir skjernet og kontrollert og påpasset. Jeg er så gjennomiktig! Har ikke en eneste hemmelighet lenger.”* Redusert autonomi kan også innebære en innsnevret privat rom eller tap av hemmeligheter som kan forringe og begrense selvopplevelse.

Når det gjelder synet på å ta imot hjelp, skiller mine informanter seg for eksempel fra en gruppe utviklingshemmede som beskrives som mer ubesværet og selvsagt å ha tatt inn over seg sin rett til hjelp (Kittelsaa, 2008). I motsetning til utviklingshemmede har deltakerne inkorporert en livslang verdiorientering henimot selvhjulpenhet som de tidligere har levd opp til, men som nå blir kraftig utfordret ettersom demensen progredierer.

Jeg – en byrde?

Informantene beskriver to typer sår: noen knyttet til å kjenne seg overkjørt, utnullet. Andre knyttet til å kjenne seg som en byrde. I det første tilfellet sitter de igjen med en følelse av å ikke bli sett eller bety noe. I det siste blir ens betydning stor, men uønsket. Det ble vanskelig for Hanna når både hun og mannen var deprimerte samtidig. *”Da ble jeg nesten sint: Greier jeg dette her nå?”* Situasjonen kompliseres når han ikke er positiv og sterk lenger, for hun trenger ham til å dra seg opp og makter ikke å ta ansvar for å løfte ham humørmessig. Hanna er ikke uten forståelse for ektefellens situasjon, men sier rett ut at hun har nok med seg selv. Innsikt i hans slitasje demper ytterligere hennes frimodighet til å presentere egne behov, så hun prøver å *”gjøre seg liten”* og kreve minst mulig. Hun varierer mellom å ville kreve – og å skjønne at hun må ta hensyn. Både Hanna, Jørgen, Sigbjørn og Karin viser gjennom samtlige intervju at de reflekterer over balanse og gjensidighet og forsøker å holde et slags regnskap over påkjenningene hos begge.

Angsten for å ligge andre til byrde er en velkjent bekymring for mennesker flest i vårt senmoderne samfunn. *”Bare at vi blir ... vi kan bli et problem!”* er vanskelig å tenke på, sier

Hanna. *"Når jeg blir gående her og bare går tur og går og virrer ... og han Per ... han kan ikke ta seg en tur, han kan ikke ha meg med på slep og han kan ikke gå fra meg. Og jeg sier til han av og til: Hvor vil du plassere meg hen??"* Hun er imponerende offensiv; sågar proaktiv, der hun foregriper fremtidige spenningsfylte tema knyttet til angsten for å være en belastning. Hanna prøver å ikke identifisere seg med byrde-rollen. Det blir uutholdelig om hun skal ha dårlig samvittighet for ektefellen, og hun sier seg eksplisitt glad for at han ble uføretrygdet av andre grunner enn hennes demens.

De er altså ikke uten blick for ektefellens krevende situasjon. Jørgen er fortsatt i siste intervju i stand til å vise omtanke for sin hustru: *"Det kan bli noen tøffe tak for henne når jeg holder på sånn ..."*. Han ser at eget tungsinn kan gi ringvirkninger for kona. *"Når .. en synes mest synd på seg sjøl, så kan det bli nokså ... ned-flata det hele!"* Derfor vil han heller ikke dele så mye med henne om vanskelige tanker. Tiltross for at han er en mann som ellers etterlyser klar og direkte tale, er han usikker på om det er lurt å snakke sykdom med de nærmeste: *"Er det så veldig smartpr dags dato ... å bruke noe mye energi på det? Jeg tror ikke det for å si det sånn"*. Han er redd det kan hvirvle opp uhåndterbare og vanskelige følelser, og bekymringene for det kan overstige hans eget daglige strev.

Svelge kameler – kanskje nødvendig, men ikke så lett

Stadig må de ta hensyn. Karin viser hensyn til Kåre *"Jeg synes jeg må beholde humøret av hensyn til kallen."* Jørgen: *"Man må nå ta litt hensyn; det er nå kanskje de som sliter mest."* Vel vitende om at han vil trenge konas velvilje og tålmodighet i økende grad fremover, skåner han henne for dårlige tanker, *"prøver å gjøre seg litt kjekkere"* enn han er. Han er lite entusiastisk over tildeling av støttekontakt, men forstår at det kan være en hjelp for henne. Derfor reformulerer han det hele til å se seg selv som en gentleman med blick for konas situasjon framfor en tilsynstrengende med behov for støttekontakt.

Men av og til kan det gå vel langt. *"Det blir å svelge noen ... kameler, for å si det sånn. Man må det."* Han godtar stilltiende, kanskje for husfredens skyld, ting han egentlig har lyst til å skrike høyt om. Han svelger unna fordi han er prisgitt hennes hjelp og velvilje. Av og til er det nødvendig å se litt stort på enkelte ting for at samspeillet skal gli uten for mye friksjon. Det er ikke alt som fortjener å bli benevnt eller bevisstgjort. Det kan likevel være stor forskjell på det å overse småtterier til det å svelge kameler, og Jørgens valg av uttrykk antyder at det kan være et krevende prosjekt. Man kan kanskje risikere å svelge så mye at man svikter seg selv

og egne behov, og Jørgen problematiserer med rette hvor mye han kan slå i bordet: ”Skal jeg gjøre meg gjeldende eller gjøre meg usynlig?”

Informantene er innforstått med de negative holdninger som finnes i storsamfunnet til demens, både fra signifikante andre og fra generaliserte andre. De avleser indirekte sin verdi i andre menneskers reaksjoner og vurderinger. Men flere viser gjennom sin narrative praksis at de nettopp strever med å motstå eller ignorere nedbrytende krefter. De protesterer, tar ikke uten videre pålagte begrensninger for gitt, forsøker på ulike måter å gjenerobre egen verdighet og innflytelse og varierer mellom å lide og kjempe.

Et økende ønske om å bli forstått

Demens utfordrer kommunikasjon og samspill: ”Vi er så forskjellige i mange ting.... Det kommer mer og mer fram.” ”Du skjønner det er ikke bare meg, men det er han også, vet du!

Hanna deler refleksjoner om dynamikk i parforholdet og ønsker at Per skal romme og tåle hennes frustrasjoner og humørsvingninger:

H: Jeg kan si det til Per at vi skulle gjort det og det og jeg er så lei av alt og vil kjeft og heile rekka. – og så sier jeg til han: Du skal ikke avvise meg. Du skal holde meg littegranne!

K: Mmmm.

H: Ja han kan heller gjøre det, for da blir det så mye bedre.

K: Ja det er interessant. Så du vil bli møtt litt og sett og holdt rundt når du er sint eller har det ekstra vondt?

H: Ja. Ja. For det er ... det er bare han jeg kan legge det på.

Vi er avhengig av å forstå hverandre. Sosial kompetanse innebærer å tolke og vurdere andre mennesker, forstå seg selv og hverandre og samspillet. Verden blir problematisk om vi ikke skjønner hverandre, og vi trenger både innenfra-perspektivet og utenfra-perspektivet. Vi husker at Sofie tilkjenner en dobbel agenda: vil bagatellisere vanskene overfor meg/andre men samtidig tydeliggjøre den for sine nærmeste. Fra dem trenger hun anerkjennelse for den strevsomme situasjonen hun lever i. Partnerne får jevnt over atskillig skryt, men det er og enkelte beskrivelser om at de ikke ”egentlig” forstår, ikke vil hjelpe, ikke ser. Flere informanter oppfordrer meg eksplisitt til å snakke med pårørende etterpå.

Å bli eller ikke bli i parforholdet

Informantene skjønner at de trenger sin partner, men ikke alle tar uten videre parforholdet for gitt. Flere formidler at de kan se ektefellens slitenhet, og det smerter dem. Innimellom tviler

de på egen verdi og attraktivitet. Tårene begynner plutselig å renne hos Sigbjørn da parforholdet blir tema: *"Nå skriker jeg!"* Han makter ikke utdype det konkrete innhold i sine reaksjoner utover dette: *"Nei jeg er redd for å miste henne!"* Han har tenkt mye på parforholdet og ser at samspillet ikke alltid er så bra. Det har vært endel *"kjefbruk"*, men begge synes det kom seg når de fikk profesjonell hjelp til å kommunisere bedre. Han understreker at de *"ligger i samme seng"*, viser hvordan han holder rundt henne. Samspill og relasjon skal konfigureres på nytt gjennom demensforløpet, og Sigbjørn strever med å re-posisjonere seg i forhold til kona som ektemann med demens. Dette er åpenbart et sårt tema. Hans utrygghet og hjelpeløshet synes stor, hans mannsidentitet truet.

For Hanna har utfordringene i parforholdet blitt store: *" Det har gått så fint hele tiden, men nå når jeg blir avhengig av ham ... det hæler jeg ikke!"* Det gjør vondt å be, tigge, være prisgitt. Hadde hun vært alene, hadde hun sluppet den irritasjonen. Det er en påkjenning – trolig for alle, men i særdeleshet for en sterk og uavhengig kvinne – å bli prisgitt sin ektemake. Hun holder det knapt ut. Så forsmedelig føles det at hun setter spørsmålsteget ved hele forholdet: *"Og da blir det: Hvorfor skal jeg... ha det nautet ved siden av meg? Du tenker sånn at ... skal det være sånn hele tiden at jeg skal at jeg må be?? Jeg orker ikke, - det blir så nedverdiggende at du!"* Så problematisk opplever hun situasjonen at hun prøver ut alternative tanker:

H: Det er ikke sikkert jeg blir hvis han ikke deltar!

K: Du snakker om å bo aleine?

H: Ja. Mmmm.

K: Så du tenker av og til på skilsmisse?

H: Det gjør jeg ja. Det var tema i går!

Dette er et par som åpenbart har mange kvaliteter. Men avhengigheten skaper en dyp ubalanse i forholdet, så skilsmisse ble brukt som trussel i en opphetet samtale. Jeg prøver videre:

K: Er det sånn at du egentlig mener det eller -?

H: Ja det er det. Det er det, - for jeg orker ikke! Det går jo bare en retning med meg. Du veit hva slags retning det går i, og det er bare nedover og nedover og nedover! - Og da er det mye bedre å være alene med det fordi det er vanskelige ting.

Hun er blank i øynene, skjelver på hendene, dødsens alvorlig. Men i hvilken grad hun mener dette konkret og reelt og i hvilken grad trusselen har en mer symbolsk funksjon for hennes selvrespekt eller innad i pardynamikken, er uklart. Uansett er temaet ekstremt sensitivt og sårt og vanskelig håndterbart. Men ved neste intervju synes det i alle fall mindre påtrengende.

Etter en kritisk periode beskriver hun samspillet som mer harmonisk. Per er en omsorgsperson, hun bryr seg om ham og trenger ham og hun har lagt fra seg klaging og slåssing ” mest for det at jeg orker ikke.. – Men også fordihan er ... grusomt snill!”

9.4 Kommunikativt samspill.

Kommunikasjon er det som bygger, utvikler og opprettholder relasjoner. Flere forskningsrapporter slår fast at vi trenger mer kunnskap om kommunikasjon og relasjoner mellom personer med demens og deres hjelpere (SBU 2006; Woods, 2003). Reduserte kommunikasjonsevner er funnet å føre til svekket sosial funksjon, økt tilbaketrekking, agitasjon og forstyrret atferd (Powell, Hale og Bayres, 1995). Vanskeliggjort kommunikasjon beskrives av mange som en av de største påkjenningene ved demens, - også for pårørende (Touzinsky, 1998; Small et al., 2000; Ingebretsen, 2005).

Refleksjon og subjektivitet har en språklig basis; vi erkjenner gjennom det som er språkliggjort, gjennom begreper og kategorier. Svekket hukommelse og orienteringssvikt ledsages av svekkede språklige funksjoner som ordfinningsvansker, problemer med å spore referanser, tap av språkflyt og etter hvert vansker med setningskonstruksjon eller med å bruke ord overhodet. På samspillsnivå kan det bli vanskelig å ta den andres perspektiv, for eksempel mht å gi nok bakgrunnsinformasjon og i å bruke påpekende markører for å indikere perspektivendring (Hamilton, 2005; Clare og Shakespeare, 2004) eller for å koordinere handlinger (Örulv, 2008b). Etter hvert kan personen gradvis miste det ”tatt for gitte” i hverdagsverdenen, og basis for umiddelbar fellesforståelse kan svekkes.

Personer er også premorbid ulike mht hvor aktivt de reflekterer over ting og i hvilken grad dette artikuleres og deles med andre. Det er videre ulikt hvordan kommunikasjon foregår innad i parforholdet, og det er individuelle forskjeller mht hvordan demens interfererer med kommunikativ kapasitet. Tidvis har både Sigbjørn, Jørgen og Dagny mangelfull ”diskursiv kapasitet” til å artikulere sin forståelse fullt ut. Dermed svekkes muligheten til å bruke et av de kraftigste redskaper i meningsproduksjon. Selvet utfordres – også fordi språklig og narrativ kompetanse svekkes. Når demens truer et menneskes personstatus, blir det avgjørende hvordan den kan opprettholdes i samspill med andre (Kitwood, 1997). Å snakke med sin partner kan dreie seg om å forhandle om ny informasjon, nye historier, ny mening og nye konstruksjoner av forståelse ettersom hverdagen forandrer seg for alle involverte. Hanna er

opptatt av at kommunikasjon og forståelse øker sjansen for at begge i parforholdet kan ha det best mulig. Desto mer frustrert blir hun når ordene svikter. Hun understreker imidlertid at forståelsen kan være intakt, selv om hun sliter med å språkliggjøre ”*Jeg kan skjønne situasjonen, men klarer ikke å fåtrrrr(sint!!) få det ut! Men det er sjelden at jeg ikke forstår det som blir sagtfor jeg forstår.*” At samspill også kan fungere uten nødvendigvis å være eksplisitt språklig artikulert, vi kan se i det ofte ordløse, men fortrolige, samspillet mellom Dagny og ektefellen. Det er av og til ”som en tone som ligger mellom dem og svinger”, en form for musikalitet.

Men Jørgen ser språklig kommunikasjonsevne som avgjørende for opplevd livskvalitet. Det han er mest redd for er ”- *når man ikke er i stand til å kommunisere med ... når kjeften den når du ikke får kommunisert med folk Det vil bli den endelige ... (sukk). Jeg vet ikke hvordan den hverdagen vil se ut.*” Han får ikke slutført sine spådommer, men vi skjønner meldingen: Mangel på kommunikasjon oppleves dypt truende. Det faktum at vi som mennesker er tvungne til å uttale våre behov og ønskemål om vi skal ha håp om å få dem oppfylt er et av våre alvorlige narsissistiske sår (Igra, 1990). Hanna forteller at samtaler kan oppleves farefullt og strevsomt: ”-*at jeg kan blir litt sånn febril på en måte når du skal snakke. At det som kommer ikke er normalt. At du prater ikke normalt. At du slapper ikke av.*” Opplevelsen av besværlig ordleting lindres av andres velvilje og snillhet, for temaet er ofte mindre viktig enn relasjonen, og vi har kanskje en tendens til å overbetone viktigheten av det saklige innholdet.

Gjennomgående beskrives prestasjonsangst og stress i samtaler pga ordleting og konsentrasjonsvansker. Selv Sofie som sterkt nedtoner sine vansker, medgir at hun hemmes i samspill: ”*Jo, jeg synes at det er litt ... ubehagelig når du sitter og forteller noe som jeg ikke skjønner og ikke husker igjen. Det er litt trasig det!*” Ordleting og hukommelsesvansker kan stikke kjepper i hjulene i en samtale; det svekker flyten, endrer fokus og demotiverer til videre prat. Karin kommenterer at ”*særlig oppattspørring kan være plagsomt. Merker det sjøl: Uff, det der har jeg sagt før! Pinlig.*” Men de fleste nevner vennlighet som en motkraft til prestasjonsangsten som kan bidra til fruktbare sosiale samspillsprosesser. Opplevelsen av demens er kontekstuell og symptomene kvalifiseres i nærvær av andre og deres reaksjoner (Kitwood, 1997). Det hjelper vanligvis også å komme folk ærlig i forkjøpet og slik redusere forventningspresset i en vanskeligjort samtalsituasjon. Ikke minst Sigbjørn blir etter hvert svært redusert i språklig

kommunikasjonsevne: Han fester blikket sitt bønnfallende når ordene ikke kommer, som en appell om å forstå ham magisk. Kommunikasjonssvikten er kanskje det menneskelig sett såreste og vanskeligste ved demens.

9.5 Samspill med andre personer

Foreldre – fortsatt til støtte

Våre tidlige tilknytninger kan gi en intens og sterk opplevelse av å ikke være alene. Objektrelasjonsteorikerne er de psykodynamikerne som mest direkte har vært opptatt av menneskelige relasjoners betydning og har beskrevet verdien av å bære indre bilder av gode, nærende referanser (Kohut, 1977; Karterud, 1997a; Igra, 1990). Slike gode indre objekter kan - selv om de ikke lenger lever - motstå trykket fra en ufattelig grusom indre eller ytre verden. For Dagny er mor fortsatt en tryggende og konstruktive skikkelse, -både som basal foreldreferanse og som modell på hvordan man kan leve med demens. Hanna, Sofie og Karin refererer også til sine avdøde mødre – ikke så mye for å beskrive dem som personer, men for å kreditere dem eller sitere dem på kloke livsutsagn: *”Man må ta en dag av gangen, brukte mor å si.”* Foreldreferanse kan fungere som en type ”selv-ement”, som internalisert kilde for støtte (Kohut, 1997). Ved langtkommen demens kan foreldretilknytning utvikle til foreldrefiksering (Miesen, 1992). Slike prosesser gjenspeiles foreløpig ikke i mine data, men det kan leses inn en økende opptatthet av trygghet i intervjudata.

Barn – involverte eller fristilte?

Karin er sår for at barna kan være noe kritiske og konfronterende, men enda mer lei seg når sønnen melder seg ut når hun en sjelden gang har behov for å snakke litt om sin sykdom *”for han vil ikke høre!”* Hun har behov for å bli sett og tatt på alvor - inkludert sine plager - også av sine barn. Øyunn ønsker at ungene skal være informert og nærmest oppfordrer meg til å snakke med dem om demens. Men da barna bak hennes rygg tok kontakt med hjemmesykepleien, ble hun *”litt fornærma på ungene mine og jeg sa det til dem at dette syntes jeg ikke noe om! Og det hadde de ikke noe med!”* På det tidspunkt var hun svært opptatt av å få bestemme selv. Det gikk seg etter hvert tross alt til fordi hun skjønnte at *”de hadde vel sett noe...”*.

Hanna tematiserer dilemma knyttet til i hvilken grad ungene skal inndras: *”Det er jo ungene vi lever for, skulle jeg så nær sagt.”* Men *”ungene vet for lite. Og jeg veit ikke hva som er*

best eller verst: skal vi involvere eller skal de få lov til å leve sine liv?” Skal ungene informeres og involveres i sykdommen - eller skånes og fristilles? Hanna ser deres situasjon, reflekterer over samspill og er redd ungene skal bli slitne av henne. Relasjonen til barna preges av hvor langt fremskreden demenstilstanden er. Boktittelen ”Att bli mamma till sin mamma” (Fant, 1989) oppsummerer hvordan en alvorlig demenstilstand kan oppleves fra en datters ståsted og formidler at demens innebærer svære rolleforandringer i familien. Etter hvert vil flere av informantene kunne oppleve å bli ”barn til sitt barn”, men dette tematiseres foreløpig ikke. Morsrollen sitter dypt og representerer kanskje et problematisk utgangspunkt for å modifisere og reforhandle sin nye situasjon som dement?

Barnebarn – til glede og besvær

Barnebarn er vanligvis en dyp kilde til glede og mening for besteforeldre. Det opphører ikke med en demenstilstand, men demens kan begrense muligheten til å leve ut besteforeldre-rollen. Hanna trenger så mye fokus på egen mestring at det er lite rom for barnebarn. Hun føler seg utilstrekkelig i bestemorrollen, - både for de minste og de litt eldre: *”Jeg tør ikke være alene med dem, tør ikke ta ansvar for andre enn meg sjøl. Jeg strekker ikke til! Klarer ikke engang spille Yatzy med tenåringene: ’Men farmor, fusker du!’”* Hun synes hun må stille opp avogtil, men det har sin pris: *”Det blir full rulle og jeg blir helt forvirra oppi hodet. Helt forvirra.”* Etter ett besøk var hun så *”...sliten, så sliten... at jeg var kvalm! Jeg var kvalm! Jeg blir sjuk av det!”* Barn er spontane og uforutsigbare og truer hennes behov for oversikt og kontroll. Dagny var svært involvert i barnebarna i første intervju. Men etter hvert viser hun mindre engasjement i å snakke om dem, har mindre overskudd til å fokusere på dem og viser i det hele mindre av den være-til-for-andre-holdningen som var så karakteristisk for henne tidligere.

Imaginære personer når hverdagen blir ensom

Øyunn i hjemmesituasjonen beskriver både feiltolkninger og synshallusinasjoner: at hun så ting, særlig mennesker, som ikke var reelt tilstede. Det skjedde når hun var alene, om kvelden, når hun var trøtt, - og i en periode der hun kvidde seg for å gå ut. Plutselig kunne hun se for eksempel to mannfolk som kom inn i stua med uklart ærend, eller barnebarnet som lekte i sofaen, og *”det hele var så naturlig!”* Øyunns hallusinasjoner om mennesker i leiligheten kan fra et psykodynamisk ståsted muligens forstås som en ”reparasjon av opplevd ensomhet”. Parafrene symptomer har av enkelte blitt sett på som en mulig kompensasjon for sosial understimulering (Bender, 1998; Fromholt et al., 1999). De ble etter hvert dempet hjemme

med bruk av nevroleptika, men synes å være helt fraværende etter innleggelse på sykehjemmet.

9.6. Sosiale arenaer: Nabolaget, kjøpesenteret, storsamfunnet

Sosiale forbindelser som kan mobiliseres utgjør også en form for mestring (Bourdieu, 1996). Intervjudata gir en rekke eksempler på at verden utenom familien ikke uten videre er enkelt tilgjengelig når man lever med demens. Det er åpenbart at de risikerer å miste en "sense of community" eller tilhørighet utover egen familie. Johannessen (2011) finner også savn av kollegastimulans og redusert tilgjengelighet til ulike typer offentlig rom. Det er et slående fravær av relevante roller, arenaer, møteplasser utover familien for personer med svekket kognitiv kapasitet. Mange ønsker åpenbart større kontaktflate med samfunnet forøvrig, men for at det skal virkeliggjøres trengs både forståelse og velvilje som de ikke kan ta som en selvfølge. Det krever ikke bare toleranse (å tåle hverandre), men solidaritet: en aktiv positiv holdning til å innlemme personer med demens i verden og at det skal gå dem godt. Det å kjenne seg verdsatt av andre ble av personer med demens vurdert som mer tungtveiende enn kognitive tap for hvordan de opplevde å ha det (Steeman et al., 2007). Men dette kan være skjøre og fluktuerende prosesser der aktørene jobber med å balansere følelsen av verdi mot verdiløshet.

Nabolaget

Jørgen går stundom på besøk til folk i nabolaget. Men han er redd det kan bli for mye og at de etter hvert skal låse døra når de ser ham. Slik tematiserer og foregriper han en mulig problematisk sosial dynamikk. Han er samtidig redd for at misforstått hensynsfullhet skal bidra til at de ikke tør si fra om han skulle bli en belastning. Dagny problematiserer ikke dette men beveger seg i nabolaget nesten hver dag selv når hun ikke lenger er helt stø på å finne frem. Hun refererer til et slags naturlig hjelpesystem som oppstår fordi hun har fortalt om sin situasjon og har grunnleggende tillit til at andre hjelper henne på rett vei om nødvendig. *"Hvis jeg ikke skulle finne..... så hjelper de."* Hun har fortalt venner og naboer om sin demens og regner også med at andre enn de nærmeste *"har sett litt av hvert"* med henne.

Hanna gir sterkt uttrykk for å savne impulser fra jobb og samfunnsliv, venninnefelleskap, en som ringer i ny og ne. Men hun både lengter etter og frykter kontakt, og formidler slik en kontakt-ambivalens. Den skyldes dels at hun ikke lenger er ajour med alt og dels at det blir

”fort for mye!” Hun opplever seg lett utmanøvrert fordi hun ”går på andre koder” og ”snakker et annet språk”. Samvær med andre kompliseres pga språklige og kognitive mangler, men også fordi hun kjenner seg ute av takt med hva som rører seg. Dels kjenner hun seg ikke oppdatert, dels blir det vrient med folk som ikke vet noe om demens. Eksempelvis er hun fysisk sprek og ønsket å delta på sirkeltrening: ”Skulle gjerne vært med på trim, - men sirkeltreninga går alt for fort”. Hun konkluderer med at det ikke passer, for det er så mye instruksjon og forandring hele tiden. Dermed opplever hun seg ekskludert fra sirkeltreninga som ikke tar høyde for hennes behov for langsomhet. Kitwood (1997) regner ”outpacing” som en form for malign sosialpsykologi: De er travle, hun er sein og vil ikke sinke de andre.

Jørgen kunne tenkt seg å gå på politiske møter, men innser at han vil ha problemer med å henge med. Flere forteller at de detter av lasset under Dagsrevyen, til tross for at de ønsker å følge med. Demens utspiller seg i en sosial kontekst, og med tanke på deres mulighet til i noen grad å opprettholde tilhørighet i samfunnsliv, er det bekymringsfullt at tempo både i dagligtale (Uri, 2004), medier og samfunnsliv forøvrig stadig øker. Bourdieu (ref Hylland Eriksen, 2002) hevder at fjernsynets opphakkede tid med raske skiftninger og kjapp journalistikk skaper en intellektuell kultur som favoriserer en bestemt type deltakere: ”fast thinkers”. Mine informanter er ”slow thinkers” som lett detter av lasset. Det er dog verd å merke seg at flere er samfunnsengasjerte og sultne på nyheter selv etter mange år med demens. Selv om det er vanskelig å se TV, fanger noen av dem opp tema i tiden og liker å diskutere. Når Jørgen får ta inn den ytre verden i det tempo han makter, er han imponerende godt orientert om nyhetsstoff. Han har egne meninger og reflekterer over dette og hint, selv om han ikke holder styr på dag og tid. Også Hanna gir uttrykk for politisk refleksjon. Men hun savner å delta i pågående samfunnsdebatt, savner diskusjonspartnere, motargumenter, og kjenner seg stemmeløs og ”*usynlig i samfunnet*”.

Kjøpesentre kan ses som en lav-terskel-møteplass, men representerer en kognitiv utfordring til oversikt og informasjonshåndtering. De kan oppleves som et stimulus-virvar av mennesker, varer, butikker, musikk og høytalere uten ytre geografi eller topografi å orientere seg etter. Jørgen har orienteringsvansker og ”*må ta meg sammen når jeg er i ... varehus altså!*” Han forteller om en forvirringsepisode med orienteringssammenbrudd: ”*Det snudde seg sånn, for å si det akkurat som det er. Fant ikke...opp eller - Det er jo ikke noen krise sånn, for de hadde vel funnet meg før de stengte dørene altså*”. Men opplevelsen øker ikke hans mot til å dra dit flere ganger.

Karin klager over at stadig ommøblering av vareutstillingen i stormagasiner, -vanligvis antatt å stimulere ”positiv kundeatferd”, oppleves demotiverende. ”Når jeg har lært meg hvordan det fungerer, er det bytta om!” Det moderne samfunn er komplekst og foranderlig og oversvømmer oss med informasjon. Akselererende tempo, økt informasjonsflyt og stadig mer avansert teknologi bidrar ytterligere til å marginalisere personer med demens. Det er neppe bare de som kan kjenne akutt behov for filtere, stifinnere og organiserende prinsipper for å sortere alt vi eksponeres for. Man trenger ikke være nostalgiker for å skjønne at et enklere og mer stabilt samfunn øker mulighet for mestring og trivsel for mennesker med svekket kognisjon. Langt flere enn dem kan lengte etter et samfunn med langsom tid, trygghet, forutsigbarhet og sammenheng.²⁰

Lokalmiljøet

Det er godt å registrere at også hyggelig sosiale opplevelser forekommer: Dugnad med kroppsarbeid, arbeidsfellesskap rundt noe meningsfylt, kaffebesøk hos naboen, menighetsfellesskap, konserter, turfellesskap, støtte fra venner. Yngre personer med demens kan være mer ”ungdommelige”, kroppslig aktive, synlige i gatebildet og slik lettere identifiserbare i lokalsamfunnet enn eldre. Kanskje er det derfor Hanna stadig opplever seg observert eller kommentert i bygda. Hun reagerer på at mange spør ektefellen om hvordan det går med henne, misliker denne indirekte interessen og synes i alle fall de kunne spurt henne ansikt til ansikt. Hun opplever det i noen grad som grafsing og føler av og til at hun trenger beskyttelse for andres blikk. Trolig er det lett å bli mer enn rimelig var når en kjenner seg syk og annerledes. Også Per Fugelli (2010) - da han ble kreftsyk - forteller om en tendens til å oppleve andres vennlighet som hulhet, en mistanke om at hans sykdom også kunne brukes til andres underholdning. Det er en utfordring å finne balansen mellom å være åpen og ikke eksponere seg i den grad at en mister kontroll og eierskap over seg selv. Samtidig prøver Hanna ad omveier å suge inn litt sosial stimulans via mannen når han har vært og handlet (hvem møtte han, hva snakket de om?), for hun trenger sosialt påfyll. Uten muligheter til relasjoner ”förintas vi”, som psykodynamikeren Igra uttrykker det (Igra, 1990, s. 107).

²⁰ Dette er også kjennetegn ved gode terapeutiske miljøer slik de er beskrevet i Demensplan 2015.

9.7 Noen eksempler på ”malign sosialpsykologi”

Den sosiale verden har en særlig mening og relevans-struktur for de mennesker som lever, tenker og handler i den. Baumann (2007) påpeker at det er gjennom fellesskapet individet forløses, det er der ”den egentlige frihet” ligger. Men aller viktigst ifølge ham er at det er fellesskapet som gir trygghet, og grunnleggende trygghet er i manges øyne viktigere enn overfladisk frihet. Både familiefellesskapet, arbeidsfellesskapet, lokalsamfunnet og organisasjoner underkastes ifølge Baumann (2007) lovene om midlertidighet, flyktighet og noen ganger likegyldighet. Vi griper gjerne til uttrykk som fragmentering, uforutsigbarhet og avmakt når vi skal beskrive dagens virkelighet, og dette forplanter seg til sosiale, kulturelle og psykologiske forhold. I fellesskapet finnes byggende krefter for nærhet, sosial kontroll og kollektiv motivasjon – men disse bør balansere mot differensiering, individualisering, selvutfoldelse og subgrupper ifølge Baumann (op.cit).

Flere informanter lengter etter å kjenne seg verdsatt, og de lengter etter å vite seg innlemmet og inkludert i fellesskapet som den de er. De forteller både om solidaritet og vennlighet – og om kalde skuldre, likegyldighet eller arroganse. Hanna og Jørgen klager åpent over opplevd mangel på nærhet og delaktighet i samfunnet utenfor og synes det er frustrerende å kjenne seg stemmeløse. Flere informanter beskriver opplevelser jeg tolker som store eller mindre eksempler på opplevd stigma (jfr Kitwood, 1997; Burgener og Berger, 2008; Clare, 2005) og varianter av ydmykelse, krenkelse og overkjøring. Men bortsett fra Hanna og Jørgen er det få rike og detaljerte beskrivelser av dem. Ikke alle makter å artikulere skam og ubehag, og kanskje finnes det subtile destruktive prosesser som unndrar seg beskrivelse og benevnning? Skam oppstår når et menneske internaliserer den forakten det møter, og den dypeste skammens fremste uttrykk er vel taushet (Skårderud, 2001, 2011).

Jørgen forteller at det har hendt mer enn en gang at han ”er blitt tilsnakka som en unge”. Samtidig er han klar over at han muligens er mer enn vanlig sårbar og kan overfortolke situasjoner i negativ retning slik at han tillegger andre mer arroganse enn rett og rimelig. Kommunikasjon er det beste botemiddel på eventuelle vanskelige reaksjoner: ”Det er jo i de aller fleste situasjoner om å gjøre å ha evnen til å prate med dem. Det er det som er viktig.– Det er læring ... for begge parter, for å si det sånn.” Åpenhet og kommunikasjon er nok det viktigste redskapet vi har til å moderere uønskede sosialpsykologiske prosesser, om enn ikke alltid så lett å praktisere.

Hanna har ikke lenger oversikten, og føler seg lett oversett: *”De planlegger og ordner og snakker seg imellom Og jeg har ikke peiling på hva som ... foregår i familien!”* En kan lure på om det er hun som mister informasjon eller de som glemmer å informere henne? De sier de har informert, men hun husker det ikke og mener ofte de ikke har gjort det. Hun problematiserer det ikke i lys av egen sviktende evne til å håndtere informasjon, men har atskillig følelser på å bli ugyldiggjort. *”Og så er jeg lei av å høre for en forferdelig flink mann jeg har!!”* Blir friske ektefellers innsats sett og anerkjent mer enn den sykes? (Hunderi, 2009) Hun opplever seg objekt-gjort, som et ”vedheng”: *”Når jeg er med han ut på noe ... sånn som igår ... da hadde jeg følelsen av at ’Nå lufter han henne!’* Hvis dette blir en gjennomgående erfaring, er det ikke vanskelig å skjønne at samvær med andre føles farefylt og krevende. I kasuistikken om Hanna gjenga vi historien om gjestene som fikk henne til å føle seg observert som et *”sykt... objekt. Det kan være litt bratt. – Nei du blir så forferdelig var på folk.”*

9.8 Samspill med helsevesenet

Å leve med demens innebærer samspill både med mennesker og alle de samfunnsinstanser som skal bistå når en blir syk. Personen med demens må samhandle om utredning og diagnostikk både hos fastlege og spesialister og omsorgspersonell. Det er kontroll og oppfølging, hjemmehjelp og hjemmesykepleiere, samtalegrupper og støttekontakter – før evt institusjonsbasert omsorg. Pasientens sårbarhet er åpenbar og helsepersonell sin makt likedan. Å møte systemet med tillit gjør utredningsprosessen lettere, for perioden med utredning over tid kan være full av usikkerhet og forberedelse, venting og spenning. Personen må i hovedsak stole på at fagfolkene gjør de rette tingene, kan vurdere funn og igangsette behandling på kvalifisert grunnlag, og tillit binder sammen egne og fagfolks vurderinger. Det er nettopp dette Sofie sliter med. Prosessen med å vurdere hva som er på spill balanserer mellom håp og fortvilelse, mellom protest og aksept. Det dreier seg både om tillit til systemet som system og til fagfolk som enkeltpersoner.

Noen viste tillit, andre tillitens mer passive form medgjørighet – og andre ulike grader av protest. Jeg kunne også observere fluktuasjon i tillit over tid, - hovedsakelig i retning av økt tillit. Tilliten kan stadig settes på prøve og må i så fall reforhandles. Dagny syntes det var greit å få hjelp. Hun stiller med en grunnleggende tillit til helsevesenet, og det synes fjernt fra

henne å være kritisk eller krevende. Jørgen synes det er godt å møte flinke fagfolk, men kjenner seg likevel ”liten” under utredningen, savner ”*reell dialog*” og mistenker at demensdiagnosen gjorde det lett å avfeie ham. Testingen karakteriseres som ”*noe forbanna stort tull*” og ”*barnehage-greie*”.

Forbigående krise i samspillet med hjemmesykepleien. Som vi så tidligere, opplevde Øyunn seg overrumplet og invadert da to representanter for hjemmesykepleien plutselig og uanmeldt dukket opp. Første-kontakter kan dreie seg om krevende og skjøre prosesser. Øyunn reagerte på måten det hele er gjort på: at hjelpeapparatet interвенerte uanmeldt og at ungene hadde kontaktet dem bak hennes rygg. Når jeg spør henne hva som kunne vært en god måte å ta en slik førstekontakt på, sier hun at ”*De kunne ha spurt meg om hvordan jeg hadde det eller om det var noe jeg tenkte på eller sånt noe*”. Hun ønsker selv å komme med sitt bidrag og sitt perspektiv og ikke bli overkjørt eller underkjent av velmenende barn eller fagfolk. I ettertid har hun imidlertid skjont at det var gjort i god hensikt og at hun var i en ”behandlingstrengende situasjon”. Jeg forstår henne slik at hun etter en oppklaringsrunde velger å ”do the leap of faith” og møte dem positivt og tillitsfullt. Det er altså verd å merke seg at feilgrep kan tolereres dersom forholdet reforhandles på en måte som bygger ny tillit. Tross en dårlig start blir forholdet til hjemmesykepleien etter hvert svært så godt fordi de har snakket sammen -også om hennes opplevelse av denne førstekontakten: ”*De skjønner nå. Og jeg har fått fryktelig god... oppfølging!*” Senere er hun full av lovord for fagfolk hun har møtt og understreker hvor godt samspillet glir. Innledningsvis skepsis viker gradvis for den tryggheten hun kjenner ved å ikke lenger være alene om hverdagens utfordringer. Mestring og myndiggjøring skapes gjennom å utvikle kommunikasjon som er meningsskapende og relasjonsorientert, ikke bare informasjons-rettet.

9.9 Livet på sykehjemmet

På ett tidspunkt overskrider omsorgsbehovet ved demens det en med rimelighet kan forvente at familien skal ta hånd om, og i løpet av de årene jeg drev med datainnsamling, flyttet 2 av de 7 informantene - Øyunn og Sigbjørn - på sykehjem. Selv om denne livsovergangen i seg selv ikke var noe definert anliggende for studien i utgangspunktet, kan det være av interesse å se litt på hva de formidler om dette kapitlet av livet med demens. Av det totale antallet på 70 000 personer med demens i Norge, er det litt under halvparten som får institusjonsbasert

omsorg idag. Vi har allerede nevnt at de fleste av de 1300 yngre personer med demens bor hjemme, men det anslås at noe over en tredjedel har behov for institusjonsplass (Haugen, 2006). Bare et par steder i landet er det tilrettelagte heldøgntilbud til denne aldersgruppen; det betyr at de fleste som ikke bor hjemme, befinner seg i institusjon sammen med medbeboere som kan være 30-40 år eldre. I mange tilfelle vil de yngre ha andre behov fysisk, sosialt og kulturelt, og deres vaner og preferanser er annerledes. Å flytte hjemmefra til institusjon er en krevende prosess, men det er lite forskningsmessig belegg for å si at folk er lykkeligere hjemme når de trenger hjelp (Hallberg, 2010).

Goffman (2001) beskrev hvordan totale institusjoner kan frata mennesker deres menneskeverd og gjøre dem til brikker i et institusjonelt maskineri. Han bidro med dette til å synliggjøre krenkende praksis også i ritualer på mikronivå – som trolig også kan forekomme på sykehjem og bokollektiver for personer med demens. Men både Øyunn og Sigbjørn beskriver i hovedsak positive samhandlingsrutiner. Driver de med ansikts-reddende omskrivninger eller kan det tenkes at institusjonslivet noen ganger kan være bedre enn sitt rykte? Uansett er det i tillegg til å beskrive krenkende forhold, viktig å identifisere samspill som oppleves støttende og bekreftende. Det gjør Øyunn og Sigbjørn.

Sykehjem og trygghet

Sykehjemmene kommer ofte i miskreditt, og det er populært å ønske å unngå å komme dit. Selv om det utvilsomt forekommer feil, mangler og sågar overgrep i sykehjem (Malmedal, 1999; Sellæg, 2002), hevder Øyunn og Sigbjørn å trives. Pleiernes oppgave handler om å hjemliggjøre avdelingens orden og rytme gjennom å myke opp rutiner og individualisere hverdagssituasjonene. Samarbeidet foregår i spenningsfeltet mellom avdelingens allmenne rytme og det individuelle. Martinsen (2003) beskriver hvordan institusjonslivet byr på nye kontekstuelle elementer som skaper en annen rytme enn hjemme med sine rom, lyder, lukter, inventar, mennesker og gjøremål og nye rutiner. "Det er orden her", sier Sigbjørn, og jeg får følelsen av at det primært inngir trygghet. Fra "hun er jeg hjemme hos" som var direkte knyttet til kona, beveger han seg i retning av å slå rot på sykehjemmet.

Omsorgen er grunnleggende arrangert slik at den skal ekskludere bekymringer fra dagliglivet og ideelt tilrettelagt så det ikke skal være stor mulighet til å bli geografisk forvirret (Öruly, 2008b). Øyunn og Sigbjørn opplever å bli imøtekommet nettopp på dette trygghetsbehovet: "Jeg har det best her." Begge har en underliggende pragmatisk forståelse for at det ikke gikk

hjemme lenger. Behovet for trygghet øker med sviktende ressurser, og man søker tilflukt og vern i det nære og emosjonelt viktigste. Baumann (2007) påpeker at det er fellesskapet som gir trygghet, og grunnleggende trygghet er i manges øyne viktigere enn overfladisk frihet. Tilværelsen på skjermet enhet skal være trygg, og Sigbjørn bekrefter en opplevd atmosfære av hjemlighet og nærhet: *"Det er som ethjem". "Jeg er hjemme her"*. De synes å ha bevart det Giddens beskriver som ontologisk sikkerhet, en trygghet og tillit til verden og tilværelsens forutsigbarhet (1991). Det er mindre å bekymre seg for, og Sigurd virker emosjonelt lettere, tross økte kommunikative og kognitive problemer: *"Her er det trygt. Mye bedre!"*

Trivsel – en viljessak?

Som vi så fremstiller Øyunn sin opplevelse av trivsel på sykehjemmet som en viljes-sak: *"Jeg vil ha det bra! - Det går kjempegodt hvis en bare vil."* Hennes ide om villet trivsel er interessant. Et hovedpoeng i Berglands (2007) studie om trivsel på sykehjemmet, er at de som sa at de trivdes, hadde gitt trivselsbegrepet et nytt innhold og tilpasset det de mulighetene livet i sykehjemmet ga. De hadde foretatt en "mental bearbeiding" og tilpasset forventningene til det de anså som mulig innenfor sykehjemmets rammer. Øyunn gjør trolig det samme. Hun har vært aleneboende i mange år i første intervju og har tidvis kjent seg ensom og engstelig hjemme, men gir etter innkomst på sykehjemmet inntrykk av å kjenne seg trygg og stimulert av å ha mange mennesker rundt seg. *"Til tross for at det er en sykdom, så bevare meg vel hvor godt jeg har det!"* Mens hun hjemme kunne oppleve at det kunne *"bli litt mye på en gang"*, hjelper personalet henne nå til å skjerme seg ved behov. Hun berømmer hjelperne for en lett tone og lun humor og beskriver levende deres samspill. Personer med demens fortsetter å være deltakere og medskapere i andre menneskers liv, også om det er i form av betalte pleiere, slektninger eller venner (Millett, 2011). De fortsetter å være subjekter som skaper mening i sitt møte med omverdenen. Hun snakker mye om det daglige samspillet med personalet og formidler med et smil at hun regner seg som en del av et fellesskap: *"Vi har det riktig bra. Jeg sier ...vi! - Jeg synes det er litt kjekt å få ... komme sammen. Jeg tror at jeg vil være her.. Jeg kommer liksom ikke på at jeg sitter med en sånn ... sykdom, egentlig. Jeg føler at ... jeg synes atdet er så naturlig!"* Ikke bare har hun fått seg en plass på sykehjemmet, men hun har fått skapt seg en et nytt liv og en ny hverdag.

Relasjonsorientert omsorg

På spørsmål om hva det er som gjør at han synes han har det så bra, henviser Sigbjørn med et stort smil direkte til *"dem som jobber der"*. Kitwood og Bredin (1992) påpeker at kvaliteten

på pleiernes holdninger er direkte avgjørende for opplevd livskvalitet. Det er som om de bidrar til å opprettholde en velment hjemlighet og normalitet, kanskje sågar en slags reversert stigmatiseringsprosess. De gir en beskyttet eksistens som i beste fall skjerner for negativ interaksjon og nedvurderende holdninger som Mead beskriver. Demens som sådan utløser ikke negativ respons, men kan i beste fall påkalle særinteresse og særomsorg. Personalet bidrar til image-vedlikehold gjennom å aktivt løfte frem og mimre om fordums bedrifter. Jeg observerer selv hvordan pleierne inngår i samspill der de ”gjenforteller” historien om hvem han var og supplerer hans fragmenterte kommunikasjon med en ”stedfortredende stemme”. Det å fortelle historier om utvalgte livshendelser er identitets-styrkende (Surr, 2005; Norberg, 2008), og har den viktige oppgaven med å bygge bro mellom hukommelse, selvet og mening.

Men kanskje underkommuniseres demenstilstanden og dagens situasjon, - de holder mer liv i gammel identitet enn de stimulerer til her-og-nå-refleksjon. Er det sykdommens gang som sløver sykdomsforståelse, eller medpasienter på sykehjemmet som gir en ny, ”normaliserende” referansegruppe, eller er det eksempel på Elvish et al. (2010) sin observasjon at pleiere ofte omskriver sannheten og ikke korrigerer feiloppfatninger? I så fall går personer med demens glipp av viktige dialogiske innspill som er nødvendige for å opprettholde en nyansert og oppdatert selvforståelse. På den annen side: her synes relasjonen langt viktigere enn innsikt. Sigbjørn peker på to pleiere og sier med et glimt i øyet at ”*de kjenner meg nå*”. Jeg ser det som en fortrolighetsindikator og et betydningsfullt tegn på familiære eller vennskapsliknende relasjoner. Han understreker videre at ”*de har god tid*”.

Sigbjørn minner rørt om betydningen av personalets holdninger: ”*De er såå så fi...fine.*” Han synes nå hinsides ambisjoner og bitterhet og virker derfor helt inneforstått med sitt omsorgsbehov. Han tar imot og gir kjærlige klemmer og mye kroppskontakt med pleiere i et nært fysisk samspill. Han inngår åpenbart et svært personliggjort samspill med dem; men det gjør også at han reagerer sårere når han føler seg oversett. Bare en sjelden gang kan man da lese krusninger av utrygghet i hans blikk.

I de siste intervjuene gir Øyunn enda sterkere uttrykk for tilhørighet. Hun peker rundt på rommet, tar på veggen og tingene og formidler en opplevd tilhørighet til tingene og rommet, det er her hun hører til nå. ”*Synes det er godt at det er slik at en kan få lov til å leve .. og være her.*” Det tap av livsrom og utfoldelsesmuligheter som ofte forbindes med institusjonalisering synes hos Øyunn kompensert i et intensivt nærvær, dels i tingene og dels

i det sosiale fellesskapet. Langt på vei synes påkjenningen med flytteprosessen å være oppveid av den tryggheten og relative kontaktrikdommen hun opplever i samspill med pleierne. I all kritikken av institusjonsomsorgen, får vi merke oss at undertiden kan flytting til institusjon – om den fungerer godt relasjonelt – for enkelte innebære en beriket hverdag.

”Du og du så snille de er!”

Innenfor helsevesenet – der sårbarheten kan være stor og helsepersonellens makt er tydelig, hviler tilliten på at helsepersonell oppleves som dyktige og ærlige, til å stole på og bryr seg om pasientens beste (Giske, 2010). Velmenende pleiere blir det som i selvspsykologien kalles gode selvobjekter (Clare, Roth og Pratt, 2005). Øyunn er nesten blitt en ”snillhetskonsument” som fokuserer på, trenger og forbruker andres snillhet. Langt viktigere er det at snillhet virker som en relasjonsregulator – en vedlikeholdsfaktor mellom mennesker som trenger hverandre og har en indre avhengighet.

Det ligger vanligvis ingen erkjennelse i profesjonelt organisert hjelp av at den personlige relasjonen er avgjørende. Tvertimot ligger det som en implisitt norm i det ”profesjonelle” å kunne ”gi god hjelp uavhengig av personlige forhold”. Leira (2003) påstår at ”et desinteressert personalitetsbegrep ofte har større status enn det engasjerte” (s.171). Men mine to informanternes meddelelser tyder på at de ikke tror på dette: Både Øyunn og Sigbjørn påpeker at det er av stor betydning hvordan pleierne møter dem. Det tyder på at målet for den gode relasjonen langt på vei er familierelasjonen, at det er en kjent person man knytter seg til. Motsatt klager enkelte som har fått hjemmesykepleie nettopp over at det er for mange ulike ansikter å forholde seg til (Stendal og Engedal, 2007)

I samme åndedrag som Øyunn påpeker pleiernes snillhet, beskriver hun sin egen takknemlighet. Hun gjentar mangfoldige ganger hvor takknemlig hun er og hvor godt hun har det. Jeg tror hun mener også det. Men hvorfor renner tårene? Hvorfor klarer hun ikke si noe mer om hva de følelsene relaterer seg til? Dreier dette seg om ”emosjonell inkontinens” –et ikke ukjent symptom ved demens (Engedal og Haugen, 2005)? Eller kan det forstås som en indirekte kroppslig kommentar, en undertekst til hennes gjentatte utsigelser om å ha det bra? Når jeg spør hvorfor hun gråter, henviser hun til ektemannen som døde for 18 år siden.

Å være takknemlig er godt, det betyr at man erkjenner noe man er glad for å ha fått. De som sier de trives på sykehjem, har tilpasset trivselsbegrepet til livet i sykehjemmet (Bergland,

2007). Pleierne er dessuten glade for fornøyde pasienter. Men sterk fokusering på takknemlighet – og takknemlighetsgjeld - kan også kneble en åpen dialog. Det kan hindre Øyunn i gå gjennom en sorgprosess og anerkjenne at det nettopp kan være naturlig i en slik situasjon. Hennes innstendige og repeterende understrekinger av hvor godt hun har det, får etter hvert noe forsert og sårt over seg. Jeg tror ikke hun lyver. Jeg tror hun opplever en nyervervet trygghet og på ett vis trives i sitt nye mikro-kosmos som er stille og skjermet. Jeg tror hun kjenner en lettelse fra tankekrav og ansvar i hjemmesituasjonen. Men det er ikke sikkert at dette er hele ”sannheten”. Kanskje skulle hun tillate seg å la tårene trille - som uttrykk for livssmerten, de savn og sorger og resignasjon og avmakt hun også har båret på?

Det finnes et sosialt liv også på sykehjemmet

Mens Sigbjørn primært samspiller med pleierne, har Øyunn som den sosiale kvinnen hun er, hatt det travelt med å bli kjent, knytte kontakter og orientere seg på sykehjemmet. I motsetning til hjemme, sier hun at hun ikke føler seg ensom nå. Intervjuene gjennomføres på hennes rom, men mange ganger må hun bort til vinduet for å sjekke lyder utenfor: ”Ja nå skal de på tur”. ”Jeg tror de som kommer der er barna til han i naborommet.” Hun unnskylder seg nærmest: ”Ja, jeg må bare få se altså, det får våge seg!” Vitebegjærligheten på det sosiale felt er ifølge sønnen et livslangt kjennetegn og står i kontrast til hennes lunkne interesse for informasjon om sykdommen. Hun har allerede etter noen uker en imponerende oversikt over mennesker på avdelingen, virker sosialt vitalisert og langt fra utsløkket.

Øyunn som fortsatt er velfungerende mht sosial kognisjon forteller meg både at en i personalgruppa er gravid, en annen skal gifte seg snart, en tredje samler poeng for å komme inn på medisinstudiet og en fjerde nylig feiret 50 år. Hun ”leser” pleierne, reagerer empatisk og omsorgsfullt overfor en engstelig medpasient, er lei seg for en pleier som skal slutte, redegjør for medpasienters sosiale situasjon, kommenterer en beboer som har lyst til å gå hjem, og hun kan anslå noen som mer dement enn andre. Sabat og Gladstone (2010) påpeker at kognitiv dysfunksjon som er demonstrert i objektive standard tester ikke nødvendigvis forårsaker mangler i sosial fungering. Hun vitser om å gifte seg med mannen i naborommet; riktignok ”bare på gøy altså!” Videre sier hun rett ut ”at det er nå litt kjekt med mannfolk og”, selv om hun egentlig ”ikke bryr seg noe om det”. Om enn bare antydning, humoristisk og indirekte – kan kjønn fortsatt utgjøre en meningsgivende dimensjon i sykehjemshverdagen.

Personalets vilje til å fornemme

Øyunn berømmer hjelpernes sensitivitet og lydhørhet. *"De er så flinke til å gjøre alt det der som som vi ber om, har jeg så nær sagt"*. Hun beskriver det som ego-syntont, det føles ikke som noe fremmed, men som skreddersydd og godt timet og "kalibrert" til hennes person. Hun blir hjulpet uten at det tydeliggjøres som hjelp: *"Det går helt av seg sjøl!"* Den sentrale komponenten i relasjonskompetanse synes å være evnen til å lese den andres kroppslige signaler og synkronisere kommunikasjonen gjennom affektiv inntoning (Schibbye, 2002). Særlig viktig blir det i fremskredne stadier av demens der språkets ekspressive kraft er svekket. Fragmentering eller skjør intersubjektivitet kan nøytraliseres gjennom sosialt samspill og kompenseres gjennom oppmerksom interesse, respekt for personens verdier og å anstrenge seg for å forstå selv når det ikke er lett (Sabat, 2002). Norberg og Hellner (1994) fant at "den gode pleier" mer enn andre leter etter den implisitte mening, også i handlinger hun ikke forstår. Hun rekonstruerer mulige sammenhenger der demens fragmenterer og forutsetter at der er en mening bak det vi ikke skjønner, omtrent som når vi reiser utenlands og ikke umiddelbart forstår de språklige og kulturelle kodene: Vi tar for gitt at det er en mening bak det uforståelige – og at dette vil bli åpenbart for oss i det øyeblikk vi lærer den fremmede kulturen og språket å kjenne.

10 NOEN EKSISTENSIELLE DIMENSJONER

Det er som om demens påkaller en oppmerksomhet mot noe som går ut over hverdagens strev, noe som leder forståelsen mot et helt liv. Informantenes betraktninger om sine liv og studiens hermeneutiske innfallsvinkel forteller også om noe som går ut over den konkrete, fra-dag-til-dag- mestringsen. I dette kapitlet samles noen slike større, overskridende tema fra intervjumaterialet knyttet til det å være menneske med en større horisont enn daglig fungering.

I kapittel 6 diskuterte vi komplekse prosesser rundt forståelse og meningsskapning, og valgte å betrakte forståelsesprosesser som en pendling mellom erkjennelse og motstand. Forståelse og mening knytter seg til spørsmål og hvorfor og hvordan i våre liv. Hverdagen med demens kan synes å romme en pågående spenning mellom meningsskapende prosesser og forhold som kompliserer mening og innsikt: vanskelige følelser eller vanskeliggjort kognisjon. I dette spennet skal den enkelte forsøke å leve sitt liv.

10.1 Famling og vaghet, - substansielle kjennetegn ved AS?

Alzheimers sykdom undergraver kognitive funksjoner og innebærer sviktende evne til å huske, lære, tenke, konsentrere seg, orientere seg og snakke. Det ligger i sykdommens forverringskarakter at slike mentale prosesser etter hvert blir mindre presise, eksplisitte eller velartikulerte. Dersom jeg intuitivt skulle forsøke å gripe en karakteristisk essens av en ”Alzheimer-livsverden”, må det være denne vagheten, mangel på klarhet og tydelighet. Det er neppe uten grunn at metaforer som ”skygge” (Bernlef, 1986), ”skumring” (Murdoch/Bayle, 1999), ”skoddeheim” (Hunderi og Hunderi, 2009), ”kvikksand” (Hjort, 1992) og ”mørke” (Radden og Fordyce, 2006) har vært hyppig brukt i beskrivelsen av demens.

Uklart. Informantene beskriver hvordan de beveger seg i hverdagen med mer usikkerhet og omtrentlighet, større feilmarginer, lavere presisjonsnivå. Personer med demens er mindre sikre, mer famlende, strever mer med det de skal huske og si og gjøre. Det besværlige, merarbeidet, langsomheten, den manglende treffsikkerheten kan gjøre dem noe mer avventende eller på leting. Sofie har en fornemmelse av ”kjenthet”, men ikke klar gjenkjenning: *”Har sett deg før ja , men ..”*. Mange synes å mangle den gjennomslagskraften som vi kjenner når vi vet vi har rett. Mangel på visshet reflekteres også i ordvalget. *Antar, tror, kanskje, muligens, kan hende, regner med* osv. er ord som opptrer påfallende ofte og som

skaper litt slingringsmann når presisjonen mangler. Det er en språkbruk som formidler forbehold og reservasjon, ofte ledsaget av spørrende stemmeleie eller blick som søker bekræftelse på forsøksvise utspill. Det er menneskers lodd at vi er avhengige av ordene og gjennom ord arrangert på bestemte måter for å forfølge våre intensjoner og få gjennomslagskraft i verden.

”Har det nesten”. Informantene formidler flere ganger noe jeg oppfatter som at de strever med å finne konturene av noe som holder på å ta form: ”tip-of-the-tongue-fenomenet”. Av og til er de slett ikke helt på jorden, men kan ha en følelse av å være i nærheten av noe og venter i håp om at ordet eller tanken skal tre frem. Noe er nesten innen rekkevidde, av og til kan Sigbjørn fornemme ordets form eller lyd eller tyngde, men det hele er utydelig og flyktig og upålitelig. Når han innimellom greier å kretse det inn eller ”gripe det i flukten” (Gunnestad, 2010), avløses den kognitive spenningen av lettelse.

Helt borte. Dagny famler mer enn de andre. Hun har sviktende tillit til egne kognitive representasjoner og ber meg stadig kvalitetssikre hennes utsagn via ektefellen. Vi har sett følgende utklipp tidligere, men det tåler å gjenleses med tanke på fornemme hennes værensmodus, kanskje i en tilstand som kan beskrives som ”halden fast av det usikre mellomrommet mellom noko og ingenting” (Haugen, 1990).

K: Ja. Var det du som sa det da, eller var det Per Ove eller -?

D: Tja..... Var det ikke jeg da??

K: Ja du trur det var du?

D: Ja neiiii ... jeg trur det var meg.

K: Ja så fint da. Kostet det deg noe eller?

D: Nei Men jeg kan 'ke si det helt sikkert ... om det var meg eller han Per Ove.

K: Nei? Du blir litt usikker?

D: Ja. Ja.

K: Ja. Men det føltes som om det var deg?

D: Ja. (ler hjertelig) Ja!

K: Ja.

D: Ja. Enten så var vi i lag, da vi sa det, ...

K: Ja det kan hende?

D: Ja. Et eller annet sted. Du får nå høre nå, etterpå. (med ham, m.a.)

K: Ja. For du husker ikke situasjonen helt klart nå?

D: Nei. - Nei. Men .. Per Ove ...-

Utsnittet illustrerer hvor tynnslitt tiltroen til egen hukommelse er. Desto tettere er hennes kognitive bestrebelser koblet til ektefellens suffli og utfylling. Det kan sies å være en del av våre livsbetingelser at vi må leve med uavklart og delvis kunnskap på mange områder, men ved demens er dette gjennomgående og av betydelig grovere karakter. I romanen ”Alltid Alice” (Genova, 2009) beskriver den tidligere Harvard-professoren som får AS sine opplevelser slik: **”Jeg savner å være sikker på ting. Det er ingen fred i å være usikker på alt hele tiden. Jeg savner å gjøre alt med letthet”** (s. 269). En slik mangel på sikkerhet synes på ulike måter tilstedeværende i samtlige intervju. I hvilken grad dette er primære symptomer ved AS – og hva som evt kommer sekundært etter opplevd avmakt og utilstrekkelighet, selvkritikk eller sosial sanksjonering, er ikke godt å si.

10.2. Mening i demensdiagnosen?

Filosofen Charles Taylor (1985) snakker om meningsskaping og livsanskuelse som kjernen i den menneskelige identitet. Den radikalt refleksive kan forstå seg substantivert som et ”selv” og gjøre sin egen subjektivitet til gjenstand for gransking i et førstepersonsperspektiv (Fossland og Grimen, 2001). Ethvert menneske er unikt og må søke å være tilstede i verden med sine spesifikke anlegg og kjennetegn for å kunne leve et fullverdig liv. Hvis vi passiviserer den syke, slik at personen ikke selv kan medvirke i den erkjenneshandlingen, tar man fra mennesket dets verdighet (Hoffmeyer 2005, ref. von der Fehr, 2008). Det har en egenverdi for alle mennesker å bli ”bevisst sin menneske-status”. Det fører til forflatning og meningstap om vi ikke makter å vedkjenne oss oss selv. Jeg utlegger denne ”autentisitetens etikk” som å ha gyldighet for alle mennesker med de til enhver tid spesielle kjennetegn – dvs med våre begrensninger og svekkelse, - inkludert demens, om det skulle inntreffe. På en slik bakgrunn har det et eksistensielt aspekt å være bevisst og ærlig – om ikke annet så overfor seg selv – om sin sykdom, om diagnosen og situasjonen.

Men det setter store krav både til integrativ kapasitet og følelsesmessig åpenhet å ta inn over seg demensdiagnosen, og det kan se ut som informantenes beretninger reflekterer en spenningsfylt vekslings mellom selvbeskyttelse og virkelighetsnærhet. Kanskje er meningssøken et felles, overordnet begrep; ikke i abstrakt, universell eller intellektuell

forstand, men som individuell mening gitt for den enkelte i en gitt situasjon. Det kan være forhandlinger om virkelighetsoppfatning, verdivurderinger, menneskesyn, en grunnholdning til livet eller mer om å være tilstede og absorbert i det pågående – alt mer eller mindre gjennomtenkt eller artikulert. Slike strukturer kan tenkes å ”bære” lenger enn konkret selvbiografisk hukommelse og kognisjon (Westius og Peterson, 2006). Vi er innvevd i en kulturell meningsorden, men mening kan ikke gis av andre enn personen selv. Mening i lidelsen oppstår når mennesker opplever at nye muligheter skapes – eller aksepterer sin situasjon og gjennom det finner mening. Derfor er spørsmålet om ”meaningmaking” av stor betydning, og jeg forstår informantene som fortsatt involvert i slike meningsskapende prosesser. Å se personlige kriser som et problem som skal løses og beherskes kan innebære å møte dem på en utvendig, teknisk måte. Å leve slik at motgang blir mindre truende kan derimot være å komme krisene i møte, gå i dialog, gjøre dem til en del av livet. Men dette fordrer at vi møter den eksistensielt. Det å frasi seg lidelsen ved å leve er å gjøre seg mindre enn det man kunne vært.

Hvordan en person vurderer en vanskelig situasjon vil variere fra person til person. Ved store trusselsituasjoner kan man ikke forklare forskjeller i mestring ut fra bruk av intrapsykiske mekanismer, nevrotiske konflikter eller forskjellige måter å sanse på (Malt, 1982). Her synes først og fremst evnen til å vurdere situasjonen som meningsfull utover en selv i snever betydning å være avgjørende. Frankl (1966) påpeker at en typisk bemerkning til dem som ga opp i konsentrasjonsleirene var at de ikke hadde noe mer å vente av livet. Denne avventende holdningen til mening må snues om, sier han. Jeg tror det er det Hanna implisitt refererer til når hun snakker om at hun selv må skape sitt liv.

10.3 Å være i sitt liv

Å vite

Vi har sett en rekke eksempler på undrende, refleksive eller fortolkende prosesser. At demens endrer kognitive forutsetninger for selvrefleksjon og selvopplevelse – både mht innholdsmessige og formmessige aspekter – ettersom sykdommen progredierer, har vi også sett. Meningsproduksjon i sin mest omfattende, helhetlige, ambisiøse og språkliggjorte form overskrider det kognitive funksjonsnivå som er mulig iallefall ved alvorlig demens. En kan også tenke seg emosjonelle sperrer på å gå dypt inn i eksistensiell meningssøken når man lever med en kronisk og progredierende hjernesykdom. Likevel synes jeg informantene

formidler at de fortsatt tar sitt liv og sin eksistens alvorlig, at selvrefleksjon og meningsskaping fortsatt finner sted - om så med de sløvede tankemessige redskaper sykdommen gir dem. Til tross for den karakteristiske famling som ble beskrevet innledningsvis i dette kapitlet, kan Alzheimerverdenens vaghet ses som å stå i et vedvarende spenningsforhold til den enkeltes behov for klarhet, sannhet, autenticitet.

K: Hva tenker du om det å få tilbakemelding om diagnosen?

*S: Der har jeg en klar oppfatning: **Vi må få vite!***

K: Ja så selv om det kan være smertefullt og vanskelig så tenker du at ærlighet –

S: (avbryter, ivrig) Ja! Ja! Ja!

Samtlige informanter posisjonerer seg unisont på dette tema: de vil vite sin diagnose. De ønsker primært å stå i den nye virkeligheten som AS byr dem, selv om det kan være vondt. Jørgen synes "uomtvistelig" at personer med demens skal få vite diagnose, og det til tross for at han senere beskriver tilbakemeldingen fra utredningen som å få "*vriidd om halsen!*" De bejaet at diagnoseinformasjon burde være generell, normativ praksis. Men bildet er mer differensiert mht om de mente det samme om å være oppdatert om tilkommet forverring senere i sykdomsutviklingen. Budskapet fra flere var at tilbakemelding om sykdom måtte presenteres individuell og skånsomt, særlig ved fremskreden demens. Informantene gir uttrykk for mindre fremtidstenking etter hvert. Om det skyldes økende kognitiv svikt, mer truende og presserende framtidsutsikter, demensens innebygde barmhjertighetslogikk eller egeninitiert forsvarsmessig energiøkonomisering er vanskelig å vite. Sannheten kan være både befriende og brutal, og behovet for skånsomhet må avveies mot behovet for å vite. Det er også en grunnleggende antakelse i kontinuitetsteori at mennesket strever for å skape stabilitet og forutsigbarhet (jfr Antonovsky, 2003). Fordi demens er forandring, må forståelsen stadig revideres og oppdateres ettersom sykdommen skrider frem. Det er ikke usannsynlig at temaet demens av hensynsfullhet eller bekvemmelighetsgrunner etter hvert kan bli tåkelagt også i familien eller på sykehjemmet, og en slik praksis stimulerer i alle fall ikke forståelse.

Hverdagens "stemthet"

Mange ga uttrykk for å "*ha det godt*", selv om det er ikke lett å redegjøre nærmere for hva man legger i det. De er fortsatt i stand til å fylle hverdagen med glede og mening. Flere beskriver nedturer og såre episoder, men stort sett er dagene stemt i dur. Hanna påpeker at

”demensen i seg selv er ikke vond”. Kanskje må vi revurdere konvensjonelle oppfatninger om hva som er et godt liv. Uansett har vi grunn til å tenke at mennesker har en imponerende evne til tilpasning under selv de mest fryktede og gruvekkende omstendigheter. Det er fortsatt mulig å oppleve verdi, kjenne glede og formulere meningsfulle livsnarrativer (Frankl, 1966; Bronfenbrenner, 1979; Anotonovsky, 2003). Livet med demens er slett ikke så verst, skal jeg tro informantene. Stemningen som gjennomstrømmer hverdagen er ikke helsvart; de fleste beskriver det som jeg tolker som en grunnstemning av nøktern, men rimelig positiv forventning. Utviklingen er ikke en entydig lineær nedadgående prosess mht tankeinnhold, humør eller utfoldelse. Det finnes gode dager og mindre gode, oppturer og nedturer og lengre perioder der det meste synes relativt stabilt og velfungerende. Forfallet er ikke definitivt eller absolutt, det er lov å håpe på ”hvileplatåer” og konsolideringsfaser og små oppturer der gamle ferdigheter kan vekkes til live. Hanna:

”Det er ingen vits i å sette seg ned og skrike over den her Alzheimeren. Det er ikke det. Det er ikke noe å gjøre, så du er bare i det. Du er rett og slett i det. Og så er det å fylle det der. Og det er både onde dager og gode dager. – Men det tror jeg de andre også har ... i sin verden.”

Sykdom som et eksistensielt laboratorium

Demens kan både sløve og skjerpe. Til tross for handicap og besvær, er sykdom på samme tid blant de mest kraftfulle og mobiliserende erfaringer (Zaner, 2006; Fugelli, 2010). Victor Frankl (1966) påpeker et forunderlig frynsegode ved sykdom: **lidelse beskytter mot likegyldighet og apati**. Sykdom skjerper. Slik sett er lidelse/smerte livsviktig for mennesket og tilhører livets dypeste vilkår. Selv alvorlig sykdom gir ikke alltid eller ikke bare negative møter. Sykdom gjør oss modigere, mer oppfinnsomme, og mer vesentlige. Ingen steder ser vi mennesker naknere, sterkere, ærligere enn ved sykdom. Nærhet, takknemlighet og en håpefull orientering kan være uventede sideeffekter.

Sykdom kan ses som et eksistensielt laboratorium, ifølge Fugelli (2010). Man kan i beste fall lære både seg selv og sine egne yttergrenser å kjenne (Hanna), man kan slippe kontroll, legge noe fra seg (Øyunn, Hanna, Sigbjørn) eller skjerpe fokus og tilstedeværelse (Sigbjørn, Karin, Hanna). Sykdom – inkludert demens - kan igangsette en refleksjonsprosess og klarere verdivurdering, - både om hva som er meningsfylt og viktig og lystfylt i livet (Gjengedal og Hanestad 2007). Forunderlig nok kan smerten stimulere en reise mot ny selvforståelse. Slik er

demens ikke uforenlig med personlig vekst, og det er det Hanna refererer til: *"Ville ikke vært det foruten!"*

10.4 De skiftende perspektiv og mange dilemma

Demens er forandring, utvikling, dynamikk, vendepunkter, overgangsfaser, kriser og gradvise endringer. Å leve med demens er en personlig reise med opplevd kontrolltap og gjennomgripende forandringer. Demenshverdagen kan ses som en paradoksal og krevende tilværelse. Det er gode dager og vonde dager. De veksler på å kjenne på styrke og svakhet, håpløshet og håp. De føler de er med i livet - og de føler seg utenfor. I tillegg til livets normale pulserende foranderlighet, lærer vi om variabilitet knyttet til det faktum at demenssykdommen progredierer. En utviklingsmodell for livsverdens-tematikk gjennom demensforløpet ble presentert i kapittel 6. Den beskriver noen langsgående utviklingslinjer, men fanger ikke opp dynamikken fra dag til dag eller periode til periode. Forløpet med å være kronisk syk er preget av svingende faser og motsetningsfylte forhold, utholdenhet og lidelse, tilbakeskritt og fremskritt i et kontinuerlig syklisk forløp (Paterson, 2001; Graubæk, 2010). Livet som kronisk syk - sett fra pasientperspektiv – består av en kontinuerlig vekselvirkning mellom skiftende perspektiv. Periodevis dominerer fokus på sykdom og sykdomstegn, men dette avløses av perioder med utfoldelse og oppmerksomhet på det sosiale livet. Denne vekselvirkningen avspeiles i informantenes beskrivelser.

Noen dilemma synes å avkreve jevnlige forhandlinger og justeringer gjennom hele sykdomsforløpet. Det kan formuleres som spenningsfylt dynamikk mellom to ytterpunkt:

- Klare seg selv - trenge andre
- Kjempe, stå på - resignere, akseptere
- Holde fast - slippe
- Vite / forstå - ikke vite / forstå
- Gjøre - være
- Fokuserer egne behov - ta hensyn til omsorgsgiver

Dilemma er kjennetegnet ved at det ikke gis autoritative, rette svar, og det finnes ingen autorisert oppskrift på hvordan man skal leve med demens. Det blir den enkeltes ensomme ansvar å avveie hva som er mulig og hva som passer i den gitte situasjon og innenfor premissene av den enkeltes liv og sosiale kontekst. Bedringsprosesser eller

konsolideringsprosesser handler i stor grad om enkeltmenneskers forsøk på å finne ut av livet sitt, gjøre valg og ta grep. Slike vurderinger er tidligere tematisert som en del av tilpasnings- og mestringsbestrebelsene, men disse temaene har også en dypt eksistensiell dimensjon som rommer krevende og kontinuerlige avveininger.

10.5 Tapt autonomi

Kapittel 9 ga en rekke beskrivelser av den verdi som kan finnes i nære relasjoner og fellesskap. Samtidig fikk vi vite om opplevde vansker knyttet til å regulere hjelp og samspill. Autonomi er en kulturelt høyt oppgradert norm i vårt samfunn. Prinsippet om selvbestemmelse og råderett over eget liv er sågar nedfelt i lovverket. Vi liker å tenke at vi styrer våre liv og eier våre liv, og uavhengighet og individualisme anses som viktige ingredienser i modernitets-diskursen (Waage, 2008). Hva innebærer demens for opplevelse av uavhengighet og handlekraft?

Psykodynamisk kan individuasjonsprosessen ses som å være av grunnleggende betydning: utviklingen fra den tidlige symbiotiske avhengigheten i spebarnsfasen til en selvstendig, egenstyrt, moden tilværelse. Det dreier seg om en sammensatt og livslang prosess henimot å bli et separat og selvstendig individ. I et slikt perspektiv kan en forstå angsten for å tape av syne alt det som er oppnådd gjennom individueringprosessen. I demensforløpet får fenomenet en ny betydning ettersom hjelpebehov og avhengighet av andre oppstår, og temaet ble hyppig omtalt under intervjuene. Alle har sin egen individuelle utviklingshistorie knyttet til dette temaet; noen vektlegger uavhengighet sterkere enn andre. Det er en stor personlig utfordring å erkjenne at ens eget handlingsrom og selvbestemmelse skrumper inn. Vi så hvordan Hanna pendler mellom å slåss for å beholde påvirkningskraft over sitt liv: *"Ingen skal få bestemme over meg!!"* - og avmakt og kraftløshet: *"Jeg har ikke noe jeg skulle ha sagt!"* Hun har likevel ikke helt resignert, men har skrevet ned noen ønsker om hvordan hun vil ha det når hun ikke lenger selv kan gi uttrykk for meninger og valg. Å gi direktiver om fremtidige ordninger ble en måte hun opplevde å sikre påvirkning av egen fremtid.²¹

Informantene strever med å innfinne seg med stadig hyppigere og mer omfattende hjelp fra omverdenen. Avhengighets-diskursen er en sentral del av det personlige prosjektet i en demensutvikling, og rollen som hjelpmottaker er slett ikke nødvendigvis så liketil som de assosiasjoner vi gjerne får til bare passivt å motta hjelp. Vi trives best i balanserte og

²¹ Såkalte "fremtidsdirektiver" er beskrevet i Alzheimer Europe Report nr 1 2006.

gjensidige relasjoner, men autonomibegrepet forutsetter en idealisert symmetri som ikke stemmer med de hverdagsrealiteter AS innebærer.

Samtidig må vi erkjenne at det å gi kvalitativt god omsorg kan være komplisert. Det ydmyker mottakeren både om en undervurderer og overvurderer selvhjulpenheten. Personer med demens skal verken overbeskyttes eller forsømmes. I omsorgens hverdag vil det alltid være en vanskelig balansegang mellom på den ene siden respekten for menneskets uavhengighet (med de unnlattelsessynder dette kan føre til) – og på den andre: ansvaret for de svake (med det formynderskap dette kan innebære). Det er trolig en reell fare for ubegrunnet paternalisme: at pårørende og omverdenen kan overkjøre personer med demens utover det som er nødvendig pga sykdommen isolert sett (Woods og Pratt, 2005).

Avhengighet er ikke bare en statisk tilstand men en pågående dynamikk. Hanna, Jørgen, Sigbjørn og Øyunn tematiserer følsomme aspekter knyttet til hva slags hjelp / tilsyn / kontroll de trenger, hvem som skal vurdere det og hvordan det hele skal gjøres. Etter informantenes uttalelser bør samspillet være et forhandlingstema mellom personen med demens og omsorgsgivere gjennom hele sykdomsforløpet. Spenningsforholdet bør prinsipielt og så langt det er mulig møtes dialogisk slik Øyunn påpeker i sitt tilbakeblikk på det første problematiske møtet med hjemmesykepleien. Intervjumaterialet sier mye om betydningen av hvordan hjelpen gis og hvordan den begrunnes. Det er bl.a. ”tiden”, ”måten” og ”holdningen” som gjennomsyrrer den hjelpende samhandlingen som kvalifiserer hvordan den oppleves. Post (2000, 2006, 2007) hevder det samme: For å bygge den nye demens-etikken må vi bevege oss fra tradisjonelle etiske prinsipper og styre vår oppmerksomhet henimot opplevelsen av demens og lytte mer aktivt til stemmene til personer med sykdommen. Motsatt karakteriserer Jørgen det som ”dryg omsorg” nettopp når han ikke tas med på lag og gjøres delaktig i pågående hjelp. Men ikke før har han sagt nettopp dette, før han må skynde seg og minne seg selv og meg om at kona gjør en stor jobb og kanskje er sliten. Flere av informantene ser ut til å slite når de skal representere misnøye og protest, og flere agendaer kan sause seg sammen: egen selvstendighet, reelle hjelpebehov, ektefellens vanskelige tilbakemeldinger, takknemlighet, angsten for å være en byrde, hensynstagen til partner. Autonomi med individuell frihet og fellesskap med den trygghet det rommer - er to dyrebare verdier som ifølge Baumann (2007) ikke kan forenes uten friksjon. Dette er levende illustrert i informantenes refleksjoner på dette punkt: Legeringen dem imellom må forhandles individuelt og justeres nennsomt gjennom demensforløpet.

10.6 Sårbarhet

Det er ingen tvil om at informantene formidler en opplevd sårbarhet som er relatert til demenssykdommen: deres kognitive svikt, orienteringsvansker, praktisk funksjonsevne, hjelpebehov og sosiale sårbarhet. De forteller om usikkerhet, utrygghet, uro og bekymring. Psykodynamisk kan en si at demens gir en økt sårbarhet (kognitivt og følelsesmessig) for ytre og indre påkjenninger. Sårbarhet er tradisjonelt blitt forknippet med negative konnotasjoner og kan forstås som ubeskyttethet, nakenhet, manglende evne til å beskytte seg selv eller effektivt overleve i ”kampen for tilværelsen”. Det kan påstås at hele vår kultur er gjennomsyret av en forakt for svakhet (Ofstad, 1971; Daniel, 1998; Stålsett, 2007). Motsatt kan usårbarhet synes som et implisitt ideal. Både hvor sterkt en opplever kommende trusler og hva slags tiltro en har til egen forsvarsevne og mestringskraft og andres støtte, vil trolig regulere intensiteten i hva slags fremtidsbilder og forventningshorisont de lever med. Noen kjenner et stort alvor og beskriver en tidvis opplevd risiko og spenning. Trolig var dette også grunnen til at flere gjør et poeng om å ikke tenke fremover.

”**Atombomen**”. I siste intervjuet er kommunikasjon blitt enda mer besværlig for Sigbjørn. Ikke bare er artikulasjonen sløv; også forbindelsen mellom ord og mening virker noen ganger tander som spindelvev. I en slik uklar passasje der Sigbjørn er i affekt, klarer jeg bare å fange opp ett ord, men det gjentas to ganger: ”*atombomben*”. Jeg klarte ikke å finne ut noe mer konkret under intervjuet hvorfor dette begrepet ble gjentatt. Men med utgangspunkt i andre meddelelser han har gitt – mener jeg det er et visst belegg for å tolke inn i hans ytringer en formidling av egen sårbarhet, fremtidsangst, angst for fragmentering og tilintetgjøring. ”Atombomen” kan ses som et mektig bilde på en overhengende trussel som han knapt kan beskytte seg mot. Han har ikke regi som før, er redd for å gjøre feil og viser avogtil en tynnslitt tiltro til effektiviteten i eget forsvar. Vi kan ane at han kan foregripe en farligere og mer risikabel verden, med mindre forutsigbarhet og bare en tynn hinne av kontroll. Demens tvinger en til å slippe mer eller mindre grandiose forestillinger om hvem vi er. Det kjennes kanskje som en skjør tilværelse der alt kan skje. Man kan assosiere til moderne kaos-teori som har skapt begrepet om ”sommerfugl-effekten”: En sommerfugls vingeslag et hvilket som helst sted på jorden kan bli opphav til en orkan et helt annet sted på kloden. Om ikke sommerfuglen hadde slått med vingene, kunne utviklingen vært helt annerledes (Combs, 1995). Det sier noe om skjøre, ørsmå og tilfeldige sammenhenger – som under gitte forhold kan få voldsomme utfall. Kanskje kan atombomben forstås som en mektig metafor både for den voldsomme

trussel demenssykdommen tidvis kan fremstå som - og den litenhet, tanderhet, avmakt og katastrofe-beredskap som ligger og gjærer i ham.

Sårbarhet - også en styrke?

Vår sårbarhet gjør oss sårbare, og vi trenger beskyttelse; derfor blir vi avhengige av hverandre. Avhengighet og sårbarhet inngår i menneskets eksistensielle grunnpremisser. Ikke bare er det umulig å unnsnippe vår sårbarhet; den kan forunderlig nok betraktes som verdifull. Dersom vi erkjenner både vår egen og andres basale sårbarhet, kan det bidra til å bedre forstå den menneskelige eksistens og vår egen eksistens (Daniel, 1998; Antonovsky, 2003; Fugelli, 2010; Malterud, 2011). Det å kjenne seg sårbar kan også betraktes som en rikdom, som fintfølehet og inntrykksvarhet. Sårbarhet kan nemlig ses som mulighet for egentlighet, for autenticitet. På en slik bakgrunn blir det store valget ikke om vi vil være sårbare, men om vi vil være ekte og autentiske med vår sårbarhet (Taylor, 1985). Daniel (1998) hevder at et menneske som er usårlig er umenneskelig, og beskriver til og med sårbarhet som ”a way of celebrating humanness” (s.191). Å anerkjenne sårbarhet kan etter dette være smertefullt, men altså ikke nødvendigvis negativt menneskelig og eksistensielt sett. Det kan romme og anerkjenne menneskelighet og menneskestatus, en anerkjennelse som kan ses som en “nøkkel til autenticitet” ifølge Daniel, (1998). Levinas (2008) betrakter sårbarhet som selve etikken grunnlag. Etikken gir ifølge ham ingen regler eller ordre; det er bare gjennom å være åpen og sensibel overfor sårbarheten at vi kan handle etisk. Også Yalom (1980) og Frankl (1966) hevder at det nettopp er i konfrontasjon med døden og meningsløsheten at mennesker utvikler seg. Å leve med sykdom kan også være en positiv erfaring som gir mulighet for personlig vekst og utvikling (Carel, 2009; Malterud, 2011). Når flere av informantene gir uttrykk for at de ikke ville vært sykdommen foruten, velger jeg å tolke det som en fornemmelse av noe sant og dypt meningsgivende.

10.7 Håp

Håpet vekkes jo ofte av - og i - dramatiske livsomstendigheter. Håpet er en vesentlig del av alle menneskers liv, syke som friske, fordi det innebærer forventning om noe positivt i fremtiden. Fromm (1968) beskriver det som et distinkt psykologisk fenomen og som en livsbetingelse for det å være menneske overhode: Homo esperans. Camus betraktet håpet som en menneskelig svakhet (Myten om Sisyfos, 1994), og det kan hevdes at det er tåpelig å håpe – radikalt og totalt – når demenssykdommen er progredierende og ubeseiret. Mange vil

likevel mene at håpet tjener en adaptiv funksjon i møte med sykdom og at håpet tross alt er bedre enn alternativet. Fravær av håp er en sentral ingrediens i depresjonens fenomenologi.

Lieberman og Tobin (1983) beskrev håpet som et sett av personlig-signifikante spådommer / antagelser om fremtiden. Det er en ressurs som gir styrke til å møte alle livets skiftende situasjoner, ikke minst vanskelige omstendigheter. For å håpe må en være i stand til å strekke selvet utover det nåtidige til fremtiden. Det har både kognitive og affektive komponenter. Erikson (1963) så håpet som forankret i personens utviklingshistorie, ofte med referanse til foreldreholdninger som vi kan se hos Karin og Dagny.

Selv om de formidlet håp om noe bedre, hadde informantene også en underliggende virkelighetsnærhet og relativ nøkternhet om både personlige og sosiale begrensninger. Håp beskrevet i form av forventninger om å oppnå konkrete ønskede mål, forekom i liten grad²². Etter hvert som demensprosessen skrider fram, kan det tenkes at håpene revurderes og endrer karakter (jfr Bondevik, 1996). Men det syntes som om deltakerne gjennom å gi slipp på gamle håp og tilpasse sine forventninger var i stand til å gripe fatt i nye håp og nye måter å være til i verden på. Både håpets konkrete innhold, intensiteten i det og forholdet mellom håpet og andre kognitive og emosjonelle aspekter kan tenkes å variere. Temaet er for komplekst til at det er mulig å slutte noe fra intervjudata på dette punktet. Men hva slags håp kan formuleres i en situasjon som for utenforstående i utgangspunktet fortoner seg temmelig håpløs? Jeg finner i alle fall eksempler på tre kvalitativt ulike typer håp:

Realitetsbristende håp

Håpet er blitt beskrevet som ”fantasiens lek med mulighetene” (May, 1977). Da Sigbjørn i første intervju tillater seg å leke med mulighetene, er han ikke i tvil: ”*Jeg ønsker å bli frisk!?*” Det er et konkret og personlig håp. Men han skjønner ved ettertanke at det er uten troverdighet og arresterer uoppfordret sin egen ønsketenkning som urealistisk: ”...- *men det blir jeg ikke, da!*” Snyder og Ford (1987) påpeker at håpet synes å fungere mest adaptivt når det er lite innslag av benekting. Andre vil hevde at håpet ikke er betinget av noen medisinsk definisjon og verken kan eller skal underlegges sannsynlighetskalkyler. I dette perspektivet er det ikke så avgjørende hva man håper på; tanken er at håpet fyller en psykologisk funksjon

²² Da jeg gjennomførte lydfilene for andre gang, noterte jeg meg at det var mye sukking underveis. Skal vi ta på alvor Teigens definisjon av sukk: ”Sukk er lyden av håp idet det forlater legemet” (Teigen, 2011, s. 1121), kan det hende at det fantes mer håp (eventuelt brustne håp?) enn det jeg fikk språklig tilgang til i intervjuene.

uansett innhold og uansett mulighet for virkeliggjøring. Det har en betydning i kraft av seg selv som en motvekt mot mismot, utsiktsløse tanker og håpløshet. Det er nærliggende å tenke at alle de utfordringer personer med demens blir konfrontert med, kan få balansen til å tippe over fra håp til desperasjon (jfr Erikson, 1963) slik både Hanna og Sigbjørn beskrev det i sine tunge depressive episoder.

Beskjedne, konkrete håp

Karin formidler udramatisk innsikt og fremtidsrealisme i første intervju: *”Det blir nå verre og verre det her.... demens da vet du... for meg. - Selvfølgelig.”* Men hun *”håper det blir lenge til”*. Håpet dreier seg ikke om å bli frisk, men mer nøkternt om å opprettholde status quo, beholde helse, å ha krefter nok, beholde relasjonene til andre mennesker, særlig familien, klare en dag om gangen, at hun fortsatt skal få noe tid før forverringen inntreffer. Håpene syntes realistiske og tar hensyn til de begrensninger som demens pålegger situasjonen (jfr Wolverson, Clarke og Moniz-Cook, 2010). Hun håper også *”at Aricept’en holder seg en tid til”*. Introduksjonen av acetylcholinesterase-hemmere, medisin som er dokumentert å ha symptomatisk effekt ved AS (Engedal og Haugen, 2009), brakte uten tvil håp for mange, og blir også referert til av de fleste av mine informanter.

Det er altså ikke nødvendigvis slik at innsikt i demens innebærer å oppgi håpet. *”Det blir vel ikke bedre, men jeg kan jo ikke gi opp”*. En forhåpningsfull holdning syntes å reklassifisere de vansker som ble assosiert med demens som utfordringer til å leve med. Man kan se det som hverdagsnære, konkrete håp når de håper helsa holder så de får seg en skitur til vinteren, når de håper de får oppleve å få barnebarn, når de håper å beholde humøret. Det er begrepsmessig overlapping mellom håp og andre begreper som resiliens og optimisme, og både resiliens og håp er konseptualisert som adaptive menneskelige egenskaper (Borg og Topor, 2003).

Generaliserte, globale håp

Etter hvert som demenstilstanden progredierer, blir håpene mindre konkrete, mindre personliggjorte og mer abstrakte. Alle ga mer eller mindre uttrykk for noen internaliserte håpefulle oppfatninger knyttet til egen hverdag her og nå, men det var mindre innslag av fremtidsorienterte håp. I den grad de forekom var de knyttet til håp for sine nærmeste – ikke dem selv. Rustøen (2007) sier at håp kan være universelle eller spesifiserte. Når konkrete håp er truet eller lite troverdige, vil et universelt håp kunne bidra til å opprettholde mot. Jørgen

prøver å ”holde seg på fote” med å etterspørre forskningsresultater, nye muligheter og håp knyttet til medisinsk og helsefaglig utvikling:

J: Hele tiden er jeg sånn: OBS! OBS! Er det noe nytt??(om demens, m.a.)... Det er jo ikke akkurat for meg, for å si det sånn ...

K: Nei?

J: - men jeg ser jo at det er viktig å følge med og Ja det er ...håp!

Selv om han skjønner at det ikke vil ha personlig relevans for ham, føles det likevel godt å kunne slutte seg til mer altruistiske, ”generaliserte” håp.

Også Sigbjørn interesserer seg hjertelig for nye forskningsfremskritt og nye medisiner. Hans håp om en mirakelmedisin som løser gåten, relateres ikke direkte til hans egen person. Håpet synes likevel å ha en sterk symbolkraft og gir ham et positivt engasjement. Kanskje kan det ses som uttrykk for en transcendens utover egen person, et engasjement for kommende generasjoner og fremtidig demensrammede. Håpet om forskningsfremskritt forsterkes utover i demensutviklingen; det uttales med dårligere ord, men med stadig større trykk.

S: Det forskes jo enormt! Kommer det en medisin som--?

K: - som kurerer?

S: Ja nettopp.

K: Tja, det er ... (han avbryter:)

*S: Forskning er viktig! **Det må... gjøres noe!** (slår i bordet).*

Både Sigbjørn og Jørgen skjønte at håpene neppe ville ha direkte relevans og nytteverdi for dem. Det er interessant at Sigbjørns synspunkter sammenfaller med Jørgens og at de to mennene tyr til overskridende håp adressert til helsevesenet, medisiner og forskning og fremskritt generelt. Tenkningen passer inn i en paradigmatisk kjønnet forståelse av maskulin handletrang og virksomhetsorientering.

10.8 ”En går jo ikke under ... en gjør ikke det.”

Flere gir uttrykk for å føle seg forandret som menneske, men synes likevel å oppleve en kontinuitet gjennom alt. Jørgen føler seg som ”den samme gamle Jørgen, men i en ny situasjon”. Men han lurer på om jeg skulle spurt andre om det siden han ikke tar det for gitt at han og andre vurderer dette likt. Han viser med det en overordnet erkjennelse av at hans egen selvforståelse kan være mangelfull eller avvike fra andres oppfatning. Hanna sørger over

sider ved henne selv som er borte (feks som innovatør, pådriver og toneangivende midtpunkt - jfr Harre selv 3 – personae). Men hun konstaterer forsonende en eller annen form for kontinuitet. Hun er ikke helt borte: *”En går jo ikke under, ... en gjør ikke det.”*

Selv om noe forsvinner i demensforløpet, forblir noe essensielt. Jeg oppfatter informantene som å være semiotiske individer; de er fortsatt det Sabat (2005) kaller ”driven by meaning”. De fortsetter å streve med å skape mening og de jobber med å formulere eller reformulere sin identitet og sine prosjekter, selv om det ikke formidles utad med samme presisjon og nyanserikdom som tidligere. Min erfaring står i kontrast til for eksempel sosiologene Fontana og Smith (1989) som hevder at AS-pasienter forblir sosiale aktører bare gjennom sosialiserte rutiner, praksis og ritualer som gjør dem i stand til overfladisk samspill. De kan se normale ut, men hviler egentlig bare mer og mer på ytre former for sosialitet med mer og mer meningsløst innhold. Også nevropsykologen Degn Pedersen (2002) lanserer tanken om at personer med langtkommen demens kan produsere hule språklige automatismer, uten dypere forankring.

At slike fenomener kan forekomme i sykdommens fremskredne faser, kan jeg ikke gjendrive. Men erfaringer fra denne studien styrker et motsatt syn: De fleste informantene viser både et nærvær til sin egen eksistens og en overordnet forståelse for sin sviktende kognisjon. Personer med demens har en verden som deres tanker og handlinger – uansett hvor beskjedne – relaterer seg til; deres eksistens er i fenomenologiske termer kjennetegnet ved intensjonalitet.

I siste intervjurunde er Jørgen klart forverret rent språklig. Noen av passasjene er som nevnt vanskelig å tolke ord for ord. At jeg ikke tydelig får med meg alle enkeltord eller detaljer i hans språklige meddelelser i et par passasjer, står likevel ikke i veien for at jeg sitter igjen med et sterkt inntrykk av en mann som er engasjert, har forståelse for sin situasjon som demensrammet og hva det innebærer for ham og familien. Han har affekter på det som skjer både på det personlige plan, i møte med ulike systemer og instanser – og sågar i samfunn og storpolitikk. Han kommenterer, pludrer, stiller spørsmål, posisjonerer seg, ler, setter fenomener inn i en viss sammenheng, kommenterer med engasjement og avogtil underfundighet og sågar en viss ironi og freidighet. Han tar standpunkt i forhold til respekterte verdier og utfordrer konvensjonelle negative metaforer om personer med demens når han presenterer seg selv som et menneske med viss moralsk standard og innsikt. Han er så langt fra noen parkert grønnsak! Riktignok er han glemsk, men han understreker med tyngde:

"Jeg kan da tenke!" Selvtrøst? Påpynting? Tomme floskler? Jeg tror ham på at det er en selvopplevd realitet han henviser til. *"Jeg er fortsatt meg"*, sier Jørgen.

Den overordnede tendensen er likevel at det *"tetner det seg til"*, og uti sykdomsforløpet blir positive overraskelser sjeldnere. Noen har skjør tillit til fremtiden, er redd *"det kan rakne!"* slik vi ser i Jørgens negative bilder av langtkommen demens med omfattende hjelpebehov og påpassing. *"Jeg må jo bare innse at en dag går det ikke lenger."* - *"Og jeg ønsker meg jo ikke inn i den rollen."* Det er et poeng å minne om at dette er samme mannen som både før og senere gir uttrykk for at demens ikke er så mye å klage over. Menneskesinnet er flertydig og kan romme ulike parallelle prosesser samtidig. Jeg ser det ikke primært som menneskelig inkonsistens, vingling, - snarere som stemninger som kommer og går og farver vår persepsjon og kognisjon emosjonelt. Men det kan minne oss om at menneskers uttalelser i en gitt situasjon sjelden er den fulle og hele og stabile sannhet.

Hanna registrerer demensens gradvise forverring og kan bli lei seg for at det *"bare går nedover og nedover"*. Men det er formildende at progresjonen er langsom, og i siste intervjuet forteller hun at hun opplever det slett ikke skremmende *"å være oppi det"*. Tvert imot kan tilværelsen kjennes trygg og enkel når hun får være i fred i sin verden. Når skremmende utsikter materialiserer seg til konkret, herværende hverdag og virkelighet, er det ikke nødvendigvis så ille. Er det noe med at det tross alt er bedre å være i det enn å grue i forkant? Er det bedre å være sentrum i sitt eget meningsunivers enn passivisert tilskuer? Eller opplever hun at problemet primært oppstår i samspillet med omverdenen? Kanskje alt er biter av sannheten. Ikke alle har samme mot og kraft som Hanna som markerer at hun ikke ønsker *"å dopes ned"* av medisin på sykehjemmet, nettopp fordi hun vil *"være slik som jeg er!"* Hun vil *"være i det"*. Hun vil beholde tanken sin. Hun vil være fullt og helt tilstede. Hun vil være *"autentisk"* i sitt liv - selv om hun ikke selv bruker så fine ord. Det som skal gi mening i livet må inngå i den hverdagspraksis vi befinner oss i.

I det moderne menneskets innsats for å konstruere og iscenesette seg selv kan vi risikere at vi bidrar til å opprettholde en visjon om *"det omnipotente, selvkonstruerende selvet"*, sier Giddens (Fauske, 1998). *"Illusjonen om et allmechtig selv"* står i sterk kontrast til opplevelsen hos mange av mine informanter. Dagny viser for eksempel en dyp enkelhet og mangel på pretensiositet som er bevegende. Hun formidler en inderlig hengivenhet og tillit til familien og verden og tro på at ting vil gå bra – selv om hun har demens. Slik *"levd enkelhet"*

innebærer muligens en mangelfull erkjennelse av hvor langt mannen strekker seg og hvor mye hun avhenger av hans tilretteleggelse. Men hun lever forsonet med sin demens, slåss ikke med den, ser det hele med en mild innforståthet. Hun synes fylt av en besnærende likefremhet, noen ville kalle det en slags naivitet, men jeg oppfatter det mer som en ukunstlet naturlig enkelhet som virker så befriende og så enkel. Hun pretenderer ikke å være noe annet enn det hun er, og hun unnskylder seg ikke. Hun er slik hun er. Oppi all vår fokus på informasjon og hukommelse, må vi ikke se bort fra at glemsel også kan være en frihet. Verden rommer også mye informasjon som er irrelevant, plagsom, betydningsløs. Mange mennesker i vår travle verden lengter nettopp etter enkelhet og opprinnelighet.

Enkelte har prøvd å lese inn i sykdommen en tilstand av noe opprinnelig og før-kulturelt. Man har spekulert på om vi bakenfor alt og til syvende og sist kan møte mennesket i naturtilstanden, uten all pynt og fasade. Webb (2001, ref. Ashworth og Ashworth, 2003) fremstiller AS som ”The Great Unlearning” som gradvis stripper individet for språk og kunnskap og kulturell staffasje: ”I wonder if what we see in Alzheimer’s disease is a kind of return to our origins – an Edenic pre-self-conscious, pre-dualistic state, prior to separation and shame.”

Hvordan vil det hele fortone seg for Sofie, Karin, Dagny, Jørgen, Sigbjørn, Øyunn og Hanna - om vi fulgte dem alle til veis ende? Mine data svarer ikke på det ettersom bare to av dem nådde alvorlig fase i løpet av prosjektiden. Men det kunne vært en god grunn til å følge dem enda lenger på veien videre i deres demensutvikling.

11 BIDRAG TIL EN SKISSE AV EN ”ALZHEIMER-LIVSVERDEN”

11.1 Innledning

Fenomenologien studerer menneskelig opplevelse sett ut fra aktørens eget perspektiv og med en helhetlig tilnærming. Livsverden er uttrykk for den opprinnelige opplevelsen før vi begynner å tolke og teoretisere (Bengtsson, 2006; Ashworth, 2008). Fenomenologisk filosofi har forsøkt å forklare livsverdenens konstitusjon, og den er svært kompleks. Heidegger beskriver en rekke strukturer eller livssekstensialer som ligger til grunn for og muliggjør det enkelte menneskets konkrete eksistens. Jeg velger å ta utgangspunkt i van Manens (1990) beskrivelser av fire fundamentale eksistensialer som gjennomstrømmer livsverdenen til alle mennesker: levd rom (lived space), levd kropp (lived body), levd tid (lived time) og levd fellesskap (lived human relations). Eksistensialene kan differensieres, men ikke separeres, for de danner den enhetlige, men komplekse livsverdensopplevelsen.

Gitt at disse eksistensialene er fundamentale i å konstituere livsverdenen, er det rimelig å anta at subjektivitet endres når tidsopplevelse, romopplevelse, kropp, selvopplevelse og opplevelse av relasjoner endres. Data illustrerer hvordan AS innvirker på informantenes opplevelser og erfaringsnarrativer, og noen observasjoner og refleksjoner om det skal løftes frem her. Tid, rom eller kropp inngikk ikke eksplisitt som tema i intervjuene, men jeg reflekterer forsøksvis og etterskuddsvis over noe av intervjumaterialet. Det er selvsagt en reduksjon, preget av mitt forsøk på å forstå. Mye av stoffet er indirekte, antydning eller fortolkning, - eller skjult i hverdagslighet og enkelhet. Videre dreier det seg ikke om statiske fenomener, men pågående endring ettersom demenssykdommen utvikler seg. Poenget er å beskrive personens livsverden for å forsterke det faktum at hun er en person og forståelig som det. Ideen om livsverden er sentral i fenomenologien; det er bare gjennom vår refleksjon om livsverdenen at vi kan gripe vårt selv (Ashworth, 2006). Hvis det er slik, gir det også en tilnærming til omsorg og behandling. I enkelte tilfelle ved langtkommen demens kan hovedutfordringen nettopp være å se personen med demens som en person og et menneske. Et mulig svar på dette er å innsirkle personens livsverden, formulere spørsmål som sentrerer rundt disse elementene.

11.2 Levd tid

Våre opplevelser er tidsbundne. Hvordan endrer demens opplevelsen av tid, betydningen av den, tidsangivelse, varighet, kronologi, historie og livsbiografi?

Mindre objektiv tid, mer subjektiv tid

Sviktende tidsorientering er et kjernesymptom ved demens, og i demensutredning måles kalenderorientering og konvensjonelt tidsbegrep. Det forekom i intervjuene at informantene ble desorienterte, var ute av stand til å oppgi korrekt dag og dato og alder, kom til kort mht fremstille historier kronologisk, lineært og sammenhengende ut fra gjengse kulturelle standarder. Det forekom formelle svikt mht temporal organisering, der historier bare ble vagt eller feilaktig lokalisert i tid. Særlig forekom det i prat med Jørgen og Sigbjørn.

Den abstrakte, objektivt målbare tiden som eksisterer uavhengig av menneskelig erfaring og hendelser, gir ikke mening som før og er ikke lenger håndterbar som før. Samtlige sliter med kalender og klokke. De klarer ikke lenger uten videre å arkivere hendelser i tid og rom: Hva skjedde hvor og når? På ett vis er de satt utenfor samfunnets løpende aktiviteter som er regulert av tidsmålere som ur og kalendere (Hylland Eriksen, 2005). Levd tid er vår umiddelbare og midlertidige måte å være i verden på. Levd tid er den som raser av gårde når vi har det gøy eller snegler seg av gårde når vi er uinspirerte eller strever. Sigbjørns anslag over hvor lang tid jeg trengte til busstasjonen ("*... omtrent som herfra og til brua og tilbake*") kan utlegges som levd, subjektiv tid i motsetning til klokketid eller objektiv tid.

Enkelte av informantene metafilosoferer over hvor lite viktig det er - når alt kommer til alt - å kunne dag og dato. "*Egentlig betyr det jo ingenting!*" Karins lunkenhet mot å trene seg på å bruke tidsorienterings-hjelpemidler kan skyldes reelle innlæringsvansker, men hun får det delvis også til å høres ut som et valg når hun hevder at det ikke er så viktig "*å tviholde på tida*". Øyunn påpeker derimot at når man ikke vet hvilken dag det er, er det lett å føle seg som "*ingen*". Det er selvsagt upraktisk å ikke kunne mestre samfunnets konvensjonelle ferdighetskrav og i det lange løp uforenlig med en selvstendig tilværelse i det moderne samfunn. Likevel kan et erfaringsbasert tidsbegrep - som Sigbjørns tidsangivelse- virke menneskelig relevant og på ett vis like presist som det kvantifiserte. De er også ulike mht bruk av elektroniske tidshjelpemidler ("*talende klokke*", elektronisk kalender ol). Slikt synes å være til nytte for noen, mens andre ikke nødvendigvis er i stand til eller så interessert i å nyttiggjøre seg dem. Subjektiv tid synes å bli en langt mer utbredt og relevant dimensjon ettersom demenssykdommen progredierer. Dagny med lengrekommen demens hevder å tenke lite og bryr seg lite om standardisert tid. Hun lever i noe som kan likne en naturtilstand: legger seg når hun er trøtt, spiser når hun er sulten og følger sitt eget tempo. Hun bruker ikke lenger

klokke og stresser tilsynelatende ikke med å anvende noe hun synes å mene er irrelevante tidsmålere.

Hastighet

Psykomotorisk tempo reduseres, og det oppleves trolig som at mye ”går for fort”. Også Jørgen tviholder på sine rytme og sine ritualer om morgenen. Ting tar lenger tid enn før; de må beregne mer romslig: ”Før kledde jeg på meg i en fei. Nå kan det ta hele formiddagen”. Men ingen av informantene klager i og for seg over egen sendrektighet eller langsomhet. De klager over misforholdet til omverdenens tempo. Personens egen langsomme tid og rytme kan kollidere med andres hastige tid : ”De er snar og jeg er sein.” Det kan være i samspill med hjelpere – eller i kontrast til med-trimmere; jfr Hanna og sirkeltreningen. Informantene kjenner at de lever sin langsomme tid i en verden med hurtigere puls.

For en som sliter med koordineringsvansker, kan tid være en svært følsom indikator på kontaktens natur: Fornemmelse av personalets knapphet på tid kan avle en følelse av å være uviktig eller i veien. Den tid pleierne har til rådighet i en samhandling er en sensitiv dimensjon som kvalifiserer handlingen og gir den mening i eksistensiell forstand. Pleiere kan formidle sin opplevelse av tid via et travelt og utålmodig kroppsspråk og kan slik skape avstand og en opplevelse av ikke-omsorg (Skrondal, 2006). Derfor er det særs viktig for pleiepersonale å trene seg på å moderere eget tempo så kontrasten ikke oppleves forstyrrende (Norberg, 2008).

Historie uten kronologi? Varighet

Livet leves i en utstrekning, den menneskelige væren skjer kontinuerlig. Vi eksisterer i tiden, selv om demens bryter ned tilvante ytre måter å beskrive og måle tid på. Til tross for den vanskeliggjorte tilgangen på konvensjonelle målbare referanser for tid, virker det som om de har en indre bevissthetsstrøm med opplevelse av varighet og rytme. De jobber med å dosere, avpasse og fastsette hvor lenge og når ting skal skje. Med økt trøttbarhet er tåleevne og utholdenhet nedsatt: de makter ikke holde på så lenge som før med ulike aktiviteter, som TV-titting eller selskapelighet. Jeg får inntrykk av at ektefellene i fellesskap løpende er opptatt av å forhandle om og justere slike avveininger i hverdagen.

Struktur

En hverdagsstruktur med gjøremål gir tydeligvis fortsatt mening og forventning, særlig i mild og moderat fase. For Hanna gir det en nødvendig kontrollfølelse å skape seg en hverdag med struktur og innhold og nærmest faste ritualer. Det er godt å vite at dagen er fylt. Rytme og struktur har også et temporalt aspekt. Det at Hanna forbereder seg og legger planer, øker hennes mestringsmulighet. Samtidig griper det inn i hennes umiddelbare og spontane tilstedeværelse i hverdagen. Hun kan ikke flyte og la tilfeldigheter og dagsform og vær og vind bidra til å skape variasjon. Hun tviholder lenge på kontroll og struktur, må ha noe fast å gå til hver dag og frykter ”når den rakner... ”.

En overordnet tidsopplevelse?

Narrativer dreier seg om det faktum at hendelser og situasjoner er innlemmet i et historisk tidsrom. ”Jeg mister gårsdagene mine”, sier Alice, den tidligere Harvard-professoren som fikk AS (Genova, 2009, s. 239). Både fortid og nåtid kan bli uklare størrelser å forholde seg til. På tross av en rekke vansker relatert til sviktende korttidshukommelse, synes informantene likevel lenge å beholde en overordnet meta-forståelse av tidens gang, en oppfatning av sekvenser og rekkefølge. Utsagn som ”*Jeg har det bedre nå enn på slutten hjemme*” eller ”*jeg husker bedre etter at jeg begynte med demensmedisiner*”, viser i alle fall lenge at de fortsatt kvalifiserer opplevelser ut fra en tidsdimensjon og lenge har en tidsbevissthet i form av fornemmelse av fortid, nåtid og fremtid. Og selv om de ikke kan redegjøre for målt, kvantifisert tid og varighet, synes de å referere til ”en serie med erfaringer” (jfr Heidegger, Fløistad, 1993), har en slags privat sorteringsnøkkel for ”nå” og ”tidligere” og kjenner at opplevelser gjennomstrømmes av meningsfylde gjennom bevissthet om fortid og fremtid, ut fra hva som tidligere har hendt.

Våre personlige biografier er vanligvis ordnet sekvensielt i tid og rom. Analyse av menneskelig væremåte i lys av tiden aktualiserer det faktum at vi har kontakt med fortiden og bevissthet om historiske begivenheter. At minnene kan være bleknet eller ute av kronologisk orden, trenger ikke uten videre innebære at ikke individet har en opplevelse av tidens gang eller det faktum at de kontinuerlig befinner seg i en historisk prosess. Sjelen strekker seg ut – ifølge Heidegger – i fortid og fremtid. Denne tankemessige bevegeligheten i tid - evnen til å hoppe fra nåtid til fremtid og tilbake - finner jeg fortsatt i varierende grad hos informantene. At demens svekker tilgangen til hukommelsesarkivene ser altså ikke ut til å svekke en mer overordnet forståelse av ”historisitet”. Tidligere opplevelser synes fortsatt å ha en

integrerende funksjon som transformerer nåtidige hendelser inn i nye helheter. De er stadig ”på vandring” i tankene, snart i fortiden og snart i fremtiden der både det forgangne og det kommende synes være relevant informasjon innvevd i nået. At vi avtalte nytt intervju noen måneder frem i tid: - ”*Vi ses over sommeren*” - syntes å fungere som en meningsgivende ”temporal markør” – kanskje av mer affektiv enn kognitiv karakter.

Økende grad av her-og-nå-orientering

Ved fremskreden demens kan en forvente en økende grad av her-og-nå-orientering, slik vi ser det hos to av informantene. Det er en økt og merkbar ”nå-het” i deres eksistens; de snakker primært om det herværende. Det regnes derfor som en viktig målsetting i miljøarbeid å skape mange ”gode øyeblikk” – uavhengig av hvorvidt de kommer til å huskes eller lagres (Stortingsmelding 25). Ved langtkommen demens er det vanskeligere å hente frem gårsdagens hendelser; verden er primært her og nå, selv om visse biografiske fakta eller favorithistorier kan ha stor slitestyrke (Ashworth og Ashworth, 2003). I siste stadier kan vi også møte en grunnleggende forrykket opplevelse av dag og natt og døgnrytme. Når hukommelsesarkivene lekker, tvinges man kanskje til større nærvær, til å hengi seg til øyeblikket og det herværende. Killick (2011) lurte på om personer med demens sin erfaring av tid kan innebære en bevisst oppmerksomhet til hvert nå-øyeblikk og kan fornye respekten for uforutsigbare og spontane dimensjoner av livet. Glemsomhet innebærer også en frihet som i beste fall kan tvinge frem en mer helhjertet og spontan tilstedeværelse.

11.3 Levd rom

Vi lever våre liv i en tredimensjonal verden kjennetegnet også av romlighet og spatialitet, og våre opplevelser finner sted i en romlig kontekst. Hvordan oppleves rom? En fenomenolog tilnærmer seg persepsjonen av et hus på en annen måte enn en kognitiv psykolog. Fokus er ikke på fortolkning av stimulus-variabler, men på meningen i den synlige situasjonen. Vår nære og fjerne omverden – inkludert både bygninger og landskap – har en eksistensiell mening for hvordan vi er tilstede i verden (Fjelland og Gjengedal, 2008). Både romlige, estetiske og funksjonelle kvaliteter ved omgivelsene har betydning for helse og velvære. Omgivelsene oppleves i en prosess fra persepsjon til kognisjon: de tanker som settes i gang. Vi bombarderes av sanseinntrykk og minner fra rommet. Selv om bare en liten del av det fanges opp av bevisstheten, kan det sette sine avtrykk i oss (Cold, 2008). Rommet vi

befinner oss i påvirker hvordan vi har det, og fenomenologien åpner for en kvalitativ forståelse av rom og sted: ”det levde rommet” eller ”det opplevde rommet”. Rommet har struktur og innhold i relasjon til menneskelig liv og virksomhet. Romopplevelsen er ofte taus, uttalt og umiddelbar og befinner seg hinsides refleksjon i det daglige.

Hjemmet gir funksjonell identitet.

Opplevelsen av eget hjem innebærer en svært spesiell romerfaring som har noe å gjøre med vår fundamentale måte å være på i verden. For mennesker flest representerer hjemmet vårt sikre, ukrenkelige og beskyttede rom hvor vi bygger og bor og kan være den vi er. Førsteintervjuene foregikk på mitt kontor, men de øvrige - etter informantenes ønske - i deres hjem (etter hvert sykehjem for to av dem). Å være ”på eget territorium” syntes jevnt over å være en styrke for kommunikasjonen. Menneskers hjem og deres rom er ladet med mening, følelser og historie og gir rik tilleggsinformasjon.

Dagny har en veldig tilstedeværelse og eierskap til hjemmet og tingene sine: anviser meg parkeringsplass når jeg kommer, viser meg uoppfordret rundt i huset, stiller med blomster, nyter utsikten, rusler i hagen, stryker over en gammel kiste fra barndomshjemmet, dekker bordet og tar i bruk hele rommet. Hun supplerer aktivt sin beskjedne tale med å peke, hente frem, berøre, vise gjenstander i huset og bidrar slik til å levendegjøre hvem hun var, hva som betyr noe for henne og hvordan hun agerer på eget territorium.

Karin, Sofie og Dagny ”klorer seg fast” hjemme til kjøkkenet og ramser opp alle daglige husmorgjøremål som gir funksjonell identitet. De er så åpenbart i sitt rette hus-mor-element med en symbol- og meningsladet tilhørighet til kjøkken og stue (Cold, 2008). Jeg kunne observere hvordan de beveget seg med ”selvsagt autoritet” og hadde en åpenbar fortrolighet til eget hjem; - en meningsbetydning som stod i kontrast til deres måte å være på i mitt kontor. Schutz var opptatt av hverdagslivets verden med en historie og en meningsstruktur (Schutz, 1975). Hverdagen erfares og tolkes ut fra den enkeltes biografiske situasjon, en situasjon i tid, rom og sosialt system. Hjemmet gir Karin en konkret kontekstuell identitet og innramming: ”*Her steker jeg vafler.*” Heidegger er opptatt av det levde rommet og hvordan det føles i praktisk samspill med utstyr og ting (De Witt, Ploeg og Black, 2009). I stedet for å se kjøkkenet som passive omgivelser, kan kjøkkenets romlighet spille en aktiv rolle mht å styrke den som bor der (op.cit.).

Hanna kjenner seg derimot fremmed og overflødig på kjøkkenet: *”Jeg er ingen husmortype”*. Når hun er sliten, søker hun heller til noen utvalgte rom som kjennes trygge og lindrende, og slik skjærer og gjenhenter hun seg selv. Hun kan trekke seg tilbake, krype sammen i godstolen i hjørnet og høre på musikk ved begynnende forvirring. Vi så at hun da beskriver seg som *”i en boble”*, et eget rom der det er trygt og godt og kravløst å være. Jeg tolker det som en indre tilbaketrekking knyttet til konkret fysisk rom som gir en omsluttethet og konsolidering som oppleves styrkende.

Omgivelser som ”mening” eller ”støy”

Mennesker responderer også på helheten i rommet: på harmonien eller rytmen, formen, preget eller detaljrikdommen. Hanna er fremdeles opptatt av skjønnhet og estetikk, i mindre grad det praktiske/funksjonelle. Men omgivelsene kan etter hvert representere en sansemessig overstimulering som hun ikke makter å håndtere: *”Jeg må rydde, få bort og forenkle. Bort med alt jeg ikke har bruk for!”* Også Jørgen sier rett ut at han misliker mer enn før når det blir rot og kaos og formidler et behov for oversikt, forutsigbarhet, kontroll. Begge synes å referere til et vendepunkt der stimuli opphører å være informasjon og går over til å bli ”støy” (jfr Antonovski, 2003), og dette kan trolig være en karakteristisk sårbarhet ved demens.

Tingene

Menneskenes romlige erfaring skapes også i samspill med ting og gjenstander som er for hånden. De Witt et al. (2009) sier at ting relaterer seg til hverandre gjennom *”en spindelvev av signifikans”*. Mange beskriver hjelpeløsheten ved alle hverdagserfaringene knyttet til å miste ting, legge fra seg gjenstander, ikke gjenfinne. Gamle systemer og *”faste plasser”* fungerer ikke lenger; det blir mye leting. Det formidles som en sår opplevelse av kontrolltap og fremmedhet; - særlig plagsomt i forhold til *”nøkkelobjekter”* som pengebok, nøkler, mobil og briller.

Ved sammenbrudd i spatial orientering, svekkes også de oppgatte vanemessige strukturene for hvor man oppbevarer ting, og det oppleves problematisk fordi vi har også tilknytning til ting. Vi har *”forfalt til tingene”*, sier Heidegger (2008). Han påpeker at mennesket er i verden med en praktisk-brukende omgang med tingene og gjør oppmerksom på at denne *”praktiske”* verdensforståelsen er langt mer utbredt enn man kanskje er tilbøyelig til å tro. Vi bor i verden og bruker ting rundt oss i ulike aktiviteter. Å være i verden innebærer å gjøre den til sin egen og føle seg hjemme i den. Også funksjonelle aspekter ved tingene, bruksmåter, kan endres

ved demens: *”Så stod jeg der med boksåpneren, men hva så -??”* Gjenkjenning av omgivelsene og identifisering av gjenstander kan smuldre ved AS. Bruksting står her i en særstilling. En vanskeliggjort adkomst til tingene (*”Hvor finner jeg klærne?”*) så vel som en svekket evne til å gjenkjenne og anvende dem kan være uttrykk for vansker i spatial kognisjon som virker fundamentalt inn på menneskers opplevelse av å være til i verden.

Rommets betydning

Det har vært en økende interesse for rommets betydning innen helsefagene, med særlig fokus på institusjonsomgivelser (Cold, 2008; Fjelland og Gjengedal, 2008). Også i demensomsorgen har det vært atskillig interesse for å nettopp tilrettelegge fysiske omgivelser og arkitektur. Det dreier seg om rommenes funksjonelle og estetiske utforming, oversiktighet, fleksibilitet, fysiske og arkitektoniske holdepunkter, bevisst bruk av farver og lys – som i sum er tenkt å stimulere gjenkjennelighet, tilhørighet, hjemlighet og utfoldelsesmuligheter (Bull og Magnus, 1993).

Øyunn vil vise meg sitt rom på sykehjemmet; famler litt nedover gangen og er ikke 100% sikker på hvor det er. Men idet vi åpner døren blir hun lettet da hun gjenkjenner det som sitt: *”Vant til å være her og ... sånn som jeg er nå på dette området her”*. Det er som om hun begrunner sin trivsel på institusjonen med delvis referanse til det romlige: peker rundt i værelset, viser meg malerier, peker på møblene, kjærtegner putene i sofaen og formidler trygghet som synes relatert til en fysisk opplevd tilhørighet i rommet. Samtidig er hun påfallende opptatt av å følge med på hva som foregår utenfor vinduet.²³ Det er tydelig at hun på liknende måte som Dagny er i sitt eget. Dette er ”levd rom”; det er her hun hører til nå. Den romlige trygghet hun synes å finne på rommet sitt på sykehjemmet synes også mediert av de personlige tingene – bilder og møbler som kan fungere som identitetsbekreftende overgangsobjekter i en sårbar flytteprosess. Hun inntar en sterkt fysisk-praktisk måte å relatere seg på.

Natur-rommet og det offentlige rom

Ikke bare rommet og hjemmet, men lokalsamfunnet og den ytre geografi kan tenkes opplevd annerledes når demens preger et menneskes indre. Hvordan er personen med demens sitt bilde av geografien i de plasser de trenger å gå til og handle innenfor? Denne geografien er ikke

²³ De Witt et al. (2009, s. 285) beskriver vinduer som ”den eldste formen for TV”.

bare fysisk, men vil farves av sosiale normer og romme en mengde betydninger assosiert med stedet, - inkludert frustrasjoner og muligheter. Muligheten til å bevege seg, ta seg frem i rom og geografi, reise og forflytte seg både innomhus og utenfor, blir også begrenset av demens. Vi lærte tidligere om turgåingens gleder, - som Hanna som først under himmelhvelvet kjenner seg fri og tilstede og levende. Men med tilkommet orienteringssvikt fungerer den ikke nødvendigvis lenger slik, og Hanna foregriper med gru kommende vansker med stedsorientering: *”Har tenkt på den dagen da jeg kanskje ikke finner den derre ... vegen”*.

Utfoldelsesrommet begrenses ytterligere når deres adkomst til det offentlige rom kompliseres. Underveis i vår kontakt er det flere informanter som forteller at de ikke lenger kan bevege seg utendørs med trygghet og selvfølgelighet, for demens vanskeliggjør opplevelsen av rom og spatiale relasjoner, avstand, dybde, retning. De markører som ellers gir henne holdepunkter for hva som er hennes og kjent, fungerer på slutten ikke lenger patent for Dagny. Hun ser ut til å oppleve en form for grenseløshet når hun er ute og omgivelsene ikke lenger gir tilhørighet og gjenkjenning. Hanna beskriver en skremmende episode med høyre-venstre-reversering da hun under bilkjøring plutselig opplevde å miste retningsansen. Flere beskriver vansker med å finne frem i byen, i butikker og kjøpesentre og i bruk av transportmidler. Inndragelse av førerkort begrenser også informantenes faktiske aksjonsradius og bevegelighet. Jørgen rapporterer om forvirring på kjøpesenteret og angstanfall på internasjonal flyplass. Hanna sliter med å finne veien til butikken. Men hun håper at flaks og tilfeldigheter skal være på hennes side når hun ikke lenger har sikker oversikt; hun håper hun *”går seg på en undertøybutikk”*.

Innsnevret utfoldelsesrom

Alle beskriver i praksis en innsnevret aksjonsradius etter hvert. Det er en påfallende nedgang i rapportert reiselyst og en tilsvarende økning i behov for trygghet og kjenthet. Selv Karin, Hanna og Jørgen som gjennom flere intervjuer har påpekt viktigheten av å ikke la seg begrense, formidler etter hvert større fokus på trygghet enn frihet og utferdstrang. Det kjente og nære rommet synes viktigere. Hanna opplever innimellom å lide av sitt begrensede utfoldelsesrom, men erkjenner at hun ikke lenger tør eller kan ta seg frem på egenhånd i storbyer og utland. Sigbjørn snakker etter institusjonalisering med begeistring om støttekontakten som muliggjør turer ut fra sjukeheimen, for tross sin glemskhet husker han lenge den vonde følelsen av å gå seg vill alene. Heller ikke innendørs er han stø på å finne frem og har i noen grad behov for å bli ”satt på sporet” eller geleidet til toalett, spisebord eller

eget rom. Personalet forteller at han har utviklet en rommessig preferanse på stua: helst parkerer han seg i et trygt og skjermet hjørne med utsikt til det som foregår. Han markerer det som "sitt revir" og synes å ha utviklet et eierskap, en "territorialitet" som er forbundet med trygghet. Kanskje er det også en romlig dimensjon i hans taktilitet? Han liker å bli tatt på, synes å dvele ved berøring. Berøring er jeg-styrkende og kan samtidig bidra til å definere ham i rommet og levendegjøre hans kropps yttergrenser.

11.4 Levd kropp

Kroppen er basis for all erfaring og fundamental i konstruksjonen av livsverden. Den er kjennetegnet ved en "permanens for meg", ettersom vi ikke kan flykte fra vår egen kropp. Merlau-Ponty (2002) innførte begrepet "kropps-subjekt". "Kropp" refererer til det faktum at mennesker er essensielt biologiske vesener, og "subjekt" indikerer at vi også er vesener som er kapable til refleksjon og kommunikasjon. Bindestreken minner om at disse to elementene ikke er separate og at det å være kroppsliggjort påvirker den menneskelige naturs vesen. En person er et helhetlig vesen som uttrykker sin subjektivitet også i kroppslig form: i tale, holdning, atferd, kroppspråk og i samhandling med andre (Mathews, 2006). Det blir derfor feilaktig å beskrive demens utelukkende ut fra språk, tanke og bevissthet. Kontos (2004, 2005; Kontos og Nagle, 2007) påpeker at kroppen er en basal selv-kilde som ikke får sin handlekraft fra en kognitiv type kunnskap, og argumenterer godt for at kroppen bør innlemmes i en teoretisk ny-gjennomgang av selvet ved AS. Intervjumaterialet viser at personer med demens er i verden med sin kroppsighet og gir ulike eksempler på kroppslege opplevelser; noen problematiske og noen styrkende. Sacks (1986) hevder at den kroppslege identiteten er selvets basis, og forandringer i kroppsleg identitet vil ha eksistensielle og epistemologiske konsekvenser. En funksjonssvikt får sin fulle mening først når den settes i forhold til den sammenheng den enkelte lever i, fysisk og sosialt.

Når kroppen ikke lyster

Uti demensforløpet kan en møte kroppslege utslag som fysisk sårbarhet, nedgang i fysisk styrke, redusert handlekraft. For personer som investerer mye i å være aktive og arbeidsomme kan det kjennes som et grunnleggende kontrolltap å ikke mestre kroppens bevegelser, behov og funksjoner. Det kan dreie seg om større ting som vansker med påkledning, egenomsorg, forflytning, koordinering eller håndtering av redskap, - eller mindre ting som behov for en

ekstra hånd eller støtte fra tid til annen. Jørgen skremmes av et ultimat eksempel på langtkommen demens: at han en dag ikke lenger skal klare å smøre på brødskiva si. Foreløpig er det ikke snakk om grove funksjonsforandringer, men kroppen hans lyster ikke helt som før: Det er litt redusert muskelkontroll, litt skjelving, litt ustøhet, litt senere bevegelse. Men levd kropp kan være ganske forskjellig fra det kroppsobjektet som andre kan observere. Funksjonstapets såreste aspekt synes å være at den undergraver uavhengighet og nødvendiggjør hjelp fra andre. Foreløpig trenger Jørgen bare en liten hånd fra kona til knapping og ”siste finish” i påkledningen. Likevel aktiverer det et mishag, en gryende mistillit til seg selv og svekket tiltro til kroppens ferdigheter. Kroppen melder sin tilstedeværelse på en plagsom måte; den blir gjenstand for ydmykelse i stedet for handlekraft og stolthet. Ofte inngår kroppen ganske ubemerket og taust i samspill og utfoldelse, det er først når maskineriet ikke går glatt at den påkaller vår oppmerksomhet. Noe av hans reaksjon er sannsynligvis relatert til det forhold at hans kropp er relativt ung. Det er en ”mis-match” som bryter med livsfase-relaterte forventninger at han med et ungdommelig utseende har en kropp som ikke lenger samarbeider helt patent og på en forstyrrende måte minner ham om sykdommen.

Fysisk handlekraft og fysisk makt – manifestert gjennom styrke, arbeidsevne, bevegelighet og energi - er en måte å avtvinge respekt på i vår kultur. Kanskje måler menn sin kropp mot funksjonelle kriterier i større grad enn kvinner. ”Får ikke til alt jeg skulle,” sukker den gamle praktikeren Sigbjørn. Kroppen er bærer av ”det handlende jeg”, og funksjonsevne knyttes ofte til det å klare de daglige gjøremål: kle på seg, handle, arbeide i huset, skrive osv., men også til ”vaktmesteroppgaver” som å bruke gressklipper, stable ved, slå i en spiker, delta i dugnad.

Kroppslig kompetanse

Tre av informantene synes å opprettholde overraskende god fysisk-praktisk funksjonsevne, og viser en fysisk-kroppslig tilnærming til hverdagen mer enn språklig-intellektuell. Lakoff og Johnsen (1999) argumenterer for at forståelse og hukommelse er lagret i kroppen som en ”embodied knowledge”. Slik kan kroppen også være en ressurs, et kunnskapslager basert på vaner og fysisk kompetanse. Dagny viser en kroppsliggjort know-how som ikke gjenspeiles i hennes språklige uttrykk. Kroppen hennes husker mer enn det som er kognitivt tilgjengelig eller språklig artikulert, og hennes hender viser praktisk problemløsning selv om hun ikke kan formidle verbalt hva hun gjør eller hvorfor. Hun sliter med å finne ord, svarer vagt og

ordknapt og med mange ufullførte setninger. Men når hun beveger seg med selvfølgelighet hjemme i stua og ordner blomster eller peker på hvor hun går på tur, utviser hun en type situert kroppsliggjort kognisjon som ikke kan avleses i nevropsykologiske testresultater. Dagny har alltid hatt et nært forhold til sin kropp: er gammel idrettsjente, glad i å danse, i kroppsarbeid. Når hun begrunner at hun ikke nødvendigvis synes det er så ille å få demens, henter hun frem positive historier om sin demente, men praktisk handlekraftige mor: *"Mor var nå med i slåttonna og alt sånt!"* Hun viser en overraskende stor grad av kapasitet for handling, den kompetanse som tilhører subjekter hvis primære relasjon til omgivelsene er den pre-reflektive, aktive og praktiske involvering (Kontos, 2005).

Når kroppen blir objekt

Kropp kan leves både innenfra og utenfra. Levd kropp kan være noe ganske annet enn det vi ser utenfra. Sykdom fremkaller gjerne et oppmerksomhetsskifte. Jo mer forvandlet til "objekt", jo mer innskrenket blir livsverden. Med økt hjelpebehov og i travel samhandling med hjelpere øker sjansen for at kroppen blir en ting for andre. Kanskje er det det Øyunn henviste til når hun en smule provosert beskriver at hjemmesykepleierne *"kaster på"* henne strømpebuksen? Buber (2003) sier at vi kan stå overfor en annen person som et Du, et nærvær. Eller man kan stå overfor den annen som et Det, en gjenstand. Som et alternativ til å erfare den annen som en gjenstand, setter Buber det å møte den annen til et nærvær som ikke lar seg redusere til en samling egenskaper. Øyunn formidler en varhet på andres måte å henvende seg til hennes kropp på når språklig-kognitiv ekspressivitet er svekket. Den levende, subjektive, erfarende kroppen er lett å glemme i travle hjelpesituasjoner, men kroppen er en uatskillelig del av det sjelelige. Den måten kroppen blir møtt på, den berøring som knyttes til påkledning og praktisk stell har opplevelsesmessige implikasjoner.

Den kommuniserende kroppen

Ikke bare funksjonalitet (hva får jeg til med kroppen), men også utseende (hvordan vil jeg andre skal se kroppen min og meg) og opplevelse (tillit-lyst-smerte) i relasjonelt samspill – er kroppslige dimensjoner som kan endres i demensforløpet. Flere beskriver at kroppen er dynamisk og opplevelsesmessig virksom, - feks som kilde til glede og mening. I tillegg til dagliglivets oppgaver er kroppen viktig i finjustert relasjonelt samspill. Flere av informantene ga inntrykk av at kroppslig nærhet til partner fortsatt var viktig på ulike måter, - for nærhet, fortrolighet, fellesskapsopplevelser. En beskrev den fysiske ømhet hun og ektefellen nå kunne utveksle som enda mer betydningsfull enn før. Når jeg kommer for å intervju Øyunn

(mangeårig enke), sitter hun med lukkede øyne i sofaen på sykehjemmet mens en pleier masserer hennes skuldre. Når hun ser meg, sier hun med et glimt i øyet: *”Jeg stjeler meg litt kos, skjønner du.”* Også Sigbjørn gir inntrykk av å sette pris på ”legitim” kroppsnærhet med pleierne. Kroppsopplevelse kan også berikes gjennom sansestimulering (Furesund et al., 2007) og andre kroppsorienterte tilnærminger som har vært prøvd ut i demensomsorgen.

Kroppen har også en åpenbar ekspressiv oppgave idet den formidler viktig informasjon om kjønn, alder, identitet, utseende, helse, funksjonsnivå og stemning. Eksistensen av kroppen inngår som en nødvendig del av opplevelse av varighet og er derfor et forbindelsesledd mellom jeg’et og den ytre verden. Ansikt og hender er en avgjørende del av vårt kommunikative apparat. Som Goffman bemerket avgir kroppen til stadighet opplysninger om oss, fordi den er ytterst velegnet til å kommunisere følelser. Det er et viktig aspekt ved kroppen at den kan avleses av andre; kroppsuttrykket er tilgjengelig for andres fortolkning. Med økende demens blir det kroppslige uttrykket stadig viktigere til å formidle informasjon om en selv ut i verden. Kontos (2004) ser fysisk ekspressivitet som uttrykk for selvet, gjennom den kunnskap personen utviser i sin umiddelbare aktive og praktiske væren i verden. Opplevelsen av Dagny og Sigbjørns kroppslige uttrykkskraft styrker en slik tanke.

Kroppslig eksistens forstås som et uttrykk for vår individualitet –som altså ikke bare er den mer eller mindre sofistikerte bevisste og språklige kommunikasjonen. En innrømmer at det er slutt på å pynte og sminke seg. Hun sier hun ikke bryr seg særlig om sitt utseende lenger og karakteriserer det nærmest som en nyvunnen form for frihet. Men en annen (og yngre) forteller at det mer enn før er blitt viktig å pynte seg og se godt ut: *”Jeg må jo fremheve det jeg kan!”* Tiden vil vise hvor lenge hun vil være i stand til å opprettholde et slikt nivå av ”iscenesettelse” av seg selv. Identitet har en kroppslig basis og forankring, og kroppen rommer en eksistensiell ekspressivitet i forhold til verden og andre. Jeg tar meg i å tenke at jeg sitter igjen med en sterkere fornemmelse av informantenes kropper i de siste intervjuene. Er det fordi ordene ikke kommer så villig lenger og kroppsliggjorte aspekter ved kommunikasjon blir mer åpenbare eller intensiverte? Eller er det mer fordi kroppsrelaterte begrensninger etter hvert blir mer påtrengende og krever mer oppmerksomhet enn før?

11.5 Levd fellesskap

Demens og intersubjektivitet

Den menneskelige verden er i følge Heidegger en intersubjektiv verden. Behovet for å relatere seg til andre blir sett på som menneskets mest fundamentale drivkraft (2008). Vi er født inn i sameksistens med levende andre subjekter, og denne intersubjektive dimensjonen er en del av den totale horisonten som gjør vår verden meningsfull. Vår opplevelse er innvevd i menneskelig samspill og vi er uløselig sammenlenket med andre og deltakere i en videre kontekst av mening: fellesskapet. I tillegg til den individuelle betydningen av demens, kan vi minne oss på at demens i langt større grad enn vi vanligvis tenker, er noe som skjer mellom oss, i våre relasjoner. Sosiale, nettverksmessige og relasjonelle forandringer som følger demens, gir nye vilkår for tilknytning og nærhet. Sykdommens progredierende vesen innebærer at kvaliteter ved relasjoner og samspill endrer karakter gjennom demensforløpet.

Fordi demens også er tap og svikt og strev og ensomhet, trengs andre. Samtidig er demens en trussel mot intersubjektiviteten og mot sosialitetens fenomenologi, hevder Ashworth og Ashworth (2003), ikke minst fordi språk og kommunikasjon rammes. Konsekvensen av demens er ikke utelukkende forstått som en konsekvens av sykdommen alene, - men også som et resultat av hvordan personer med demens blir posisjonert. Livsverdensopplevelse kan begrenses /innskrenkes eller styrkes /ekspanderes avhengig av hvordan andre lar personen med demens tre fram som menneske. Samspill med både familie og partner og venner på hjemmebane og samspill med pleiere på institusjon er mye beskrevet tidligere og skal derfor ikke utbroderes her. Levd relasjon kan på sitt beste oppleves støttende, tryggende, tillitsvekkende, håp-skapende. Avhengigheten rommer både en konkret, instrumentell og eksistensiell mening.

Rent psykologisk sett synes den største trusselen ved demens å dreie seg nettopp om den etter hvert vanskeliggjorte tilgangen til andre mennesker, og bekymringer og tvil om hvilken betydning og verdi de som personer med demens får i samspillet. I informantenes avhengighet og sårbarhet – ikke bare kognitivt, kroppslig og sosialt, men også sjelelig og eksistensielt, opplevde jeg en sterk appell om å bli sett, bekreftet og verdsatt.

Relasjon som trygghet og tilhørighet

For Dagny er ektefellen en konkret trygghet i kraft av sin evne til å lagre informasjon og minner. I hans sykefravær detter hun sammen, og det blir åpenbart hvilken sentral betydning han har for hennes væren i verden. Selv om personer med demens kan slite med selv å opprettholde livsverden, kan de gjennom sensitivt samspill bli konstituert ved hjelp av andre. Individuelle hukommelsesvansker kan kompenseres ved relasjonsbasert felles hukommelse. Fra et hermeneutisk perspektiv er det en utfordring å finne måter å hjelpe til å reintegrere perspektiv som er fragmentert pga kognitiv svikt.

Sabat og Harre hevder at selvet – eller i det minste noen aspekter ved det – kan ses relasjonelt, som opprettholdt gjennom samspill med andre. Fra et slikt ståsted med fokus på samhandling og samproduksjon av mening, blir spørsmålet om hva den enkelte har tapt, mindre relevant. En stor betydning tillegges det opplevende individets subjektive indre verden og hvordan denne oppfatter og opplever seg selv, situasjonen og hjelpen. Pårørende har en uerstattelig betydning i kraft av å være de som kanskje har flest nøkler til personhistorisk kunnskap, og kan tolke, speile, løfte frem og tydeliggjøre hvem personen med demens er når deres egen ekspressivitet svekkes.

Det er tidligere beskrevet hvordan begge de to informantene på sykehjemmet synes å søke den personliggjorte relasjonen til sine hjelpere. Det levde fellesskapet er det levde forhold som opprettes til den andre. Dagny sier langt oftere "vi" enn "jeg". Sigbjørn bruker påfallende ofte begrepet "hjem" og "hjemme". At han ofte gjentar ordet er trolig et produkt av repetitive og persevererende tendenser, men at det er ordet "hjem" som har satt seg fast, kan også forstås som at nettopp dette fenomenet har spesiell personlig relevans. Det speiler en grunnstemning hos ham, en søken etter fotfeste og grunnleggende tilhørighet, og det kan også tolkes relasjonelt. Hjemmet er noe sikkert og ukrenkelig, sier van Manen (1990), det er der vi kan være det vi er. Det er interessant at Sigbjørn anvender det samme begrepet til å karakterisere relasjonen til sin kone med tyngde og affekt: "*Hun er jeg hjemme hos!!*" Parforholdet representerer trygghet, støtte, identitet og tilhørighet for de aller fleste.

Hjelpe-relasjonen – en trussel og en mulighet

Det kliniske møtet er kjernen i hjelperelasjonen, kjennetegnet ved en asymmetri i makt og sårbarhet (Zaner, 2006) – men enda mer av en mulighet for nærhet og solidaritet. Det er en kompleks ubalanse kjennetegnet ved multiple synspunkt – som vi kan lese om i kapittel 9 om

informantenes mange kvaler når de betrakter seg selv som hjelpmottakere og avhengige. Fenomenologien om sykdomserfaring må utarbeides innenfor et slikt erfaringskompleks av seg selv og andre med gjensidig og overlappende fortolkning. Hver deltaker erfarer og fortolker dette møte innen sin egen biografi. Begge er et selv og dermed essensielt og refleksivt sammenknyttet med hverandre. Å probe kliniske situasjoner fenomenologisk er et slags detektivarbeid: være bevisst våken for de multiple måter som deltakerne samspiller og fortolker hverandre på innenfor en pågående relasjon. Menneskelig omsorg begynner når vi trer inn i en annens livsrom eller fenomenologiske felt og fornekter hvordan det opplevende individets subjektive indre verden er og hvordan dette mennesket opplever seg selv, situasjonen og hjelpen.

Relasjoner får ny verdi og ny betydning, men også nye utfordringer, som vi har sett: avhengighet, sårbarhet, forandringer i roller og makt, vanskeliggjort kommunikasjon, autonomi. Ikke minst blir kapasiteten til å stole på andre satt på harde prøver. Prisen for å være i en hjelpende relasjon betales i form av tapt frihet og tapt autonomi. Negativt kan samspill med andre oppleves farlig, ubekvemt, ensomt, eller krenkende. Forståelsen av seg selv som en potensiell byrde synes å martre flere av informantene. Etter hvert endres premissene for fellesskapet hinsides vanlige normer for sosiale gjensidighet, og vi avleser på ulike måte ubehaget ved å befinne seg i en ensidig mottaker-rolle: *"Er så redd han skal bli lei meg"*. Informantene formidler at de trenger støtte og forståelse fra andre og kjenner sin unike sårbarhet i det å være plassert i et komplekst nettverk av uunngåelige tillitsforhold til pårørende og til fagpersoner. Demens i sin ultimate versjon rommer økende omsorgsbehov og avhengighet, og ved langkommen demens kan man i verste fall si at pleieren sitter med nøkkelen til å vippe personen med demens mot "avkrefte" (Skrondal, 2006). Men hvem er vi når vi ikke presterer, når språket svikter, når vi må ha hjelp til det meste? Kanskje gjenstår til sist bare det Vetlesen (2002) kaller den altruistiske relasjonen. Martinsen (2003) gir en solidaritets-forståelse av omsorg: å ta vare på den andre uten å forvente noen gjentytelse. Hva skal til for at personen med demens kan finne verdighet i en slik situasjon, hvordan kan hun hvile i en tillit til at denne solidariteten virkelig bærer??

11.6 Selvet

Personen med demens er et selv i betydningen å være sentrum og utsiktspunkt i sin fysiske og psykologiske verden. Hun kan si jeg. Det er ingen tvil om at demens representerer et sær

alvorlig angrep på selvet og diskursive og narrative prosesser som skaper jeg-følelsen. Med en selvpsykologisk begrepsbruk kan vi si at selvet er skjørt og situasjonssensitivt, og demens setter på prøve den enkeltes kapasitet til å leve med tap og trusler. Ulike posisjoner om selvets natur har vært presentert: - som det refleksive selvet, det kroppslige eller relasjonelle selv. Ifølge Nowell, Thornton og Simpson (2011) er spørsmålet om selvet et av de aller viktigste og mest utfordrende i demensfeltet, ikke minst fordi begrepet synes å ha en allmen gjenkjenning og mening for folk flest.

Overlever selvet?

Christine Bryden protesterer på den utbredte forestillingen om selvets død ved demens. I sin mektige selvbiografi med tittelen "Dancing with Dementia. My Story of Living Positively with Dementia" snakker hun om det hun kaller "the toxic lie of dementia: That the mind is absent and the body is an empty shell" (2005, s.156). Jeg fant liknende holdning hos flere av informantene – om enn ikke uttalt så sterkt. "*Vi er da fortsatt med!*" påpeker Hanna, og jeg får følelsen av det er maktpåliggende å få formidlet nettopp dette. Uttalelser som "*ikke bortreist*", "*jeg skal da regnes med*" og lignende tyder på at de til tross for opplevde kognitive forandringer, finner grunn til å minne om sin status som tilregnelige og meningsberettigete.

Denne studien har begrensede data fra sykdommens alvorligste fase, men så langt jeg fikk følge dem, er informantene langt på vei delaktige i det som skjer. I løpet av de årene jeg har kontakt, er det ingen som beskriver noe jeg kan tolke som "tap av selv" eller "intethetsopplevelser". Jørgen føler seg som langt fra noen grønnsak: "*Jeg kan da ... tenke!*" Til tross for langt fremskreden demens, mener han seg fortsatt å inneha en rasjonalitet og har eierskap til sine tanker og reaksjoner. Flere beskriver en intensivert tilstedeværelse i verden og i sine liv; særlig de første årene synes demens å bidra til skjerpet fokus og prioritering. Enkelte beskrev en tilværelse som snarere tilsvarer det Beard (2008) oppsummerte som "et styrket selv som strever" (Dagny, Sigbjørn, Hanna, Øyunn). Hanna kan savne noen sider ved seg selv, men formidler en oppfatning av selvet som å dreie seg om noe langt mer enn konkrete funksjoner og ferdigheter. Oppi det hele kjenner hun en kontinuitet, en rød tråd av "jeg-følelse" som fortsatt gjennomstrømmer henne når ektefellen trekker frem felles opplevelser. Selv om de rapporterer om forandringer, erkjenner de parallelt en opplevd kontinuitet i selvet.

Jørgen har kapasitet til å tenke fremover og er modig nok til å foregripe og ta inn over seg også de ukjente sidene ved fremtiden: ”Jeg vet hvem jeg er, men ikke hvem jeg blir...” Bare at han makter å formulere spørsmålet vitner om refleksiv subjektivitet. Eriksons teorier minner oss også om at hele livet er bevegelse og forandring, og også selvet kan ses som en livslang transformasjon. McMillen (2006) henviser til filosofen Parfit når det gjelder spørsmålet om identiteten gjennom demensforløpet. Å ”være den samme” kan ses som å inneha nøyaktig de samme egenskaper – eller det kan bety at et fenomen er gjenkjennelig, selv om mange enkeltheter kan være endret. I vår sammenheng er denne siste distinksjonen relevant. Vi er ikke statiske og uforanderlige, og endringstempoet økes ved demens. Likevel vil vi være gjenkjennelige.

Spørsmålet om ”the un-becoming of the self” (Fontana og Smith, 1989) eller “disintegration of the self until nothing is left” (Davis, 2004) kan høres ut som et skrivebordsanliggende. Men spørsmålet har kliniske og etiske implikasjoner. Hvis vi inntar det synet at personer med demens er i en prosess med å tape sitt selv, vil endepunktet i denne prosessen være en ikke-person på et ”ontologisk nullpunkt” (op.cit.). Hvis vi inntar den holdning at personer med demens opprettholder et selv, kan den andre ytterlighet kan være at vi legger en unødvendig tung bær på pårørende – som for eksempel kan nektes en sorgprosess for deres kjære etter som demenssykdommen progredierer, - eller som kan få skyldfølelse fordi de har forandrede følelser overfor personen med demens som er åpenbart forandret.

Det er også en voksende forskningsinteresse av å sette spørsmålstegn ved ideen om selvet som ensidig å avhenge av kognitive evner. Noen studier (Sabat og Collins, 1999; Clare og Woods, 2005; Kelly, 2008; Fazio og Mitchell, 2009) spør om de mekanismene som medierer en opplevelse av selv kan være uavhengige av de som medierer kognisjon og hukommelse. I en større gjennomgang av flere studier, både kvantitative og kvalitative, forsøker Caddell og Clare (2010) å besvare spørsmålet om selvet og identiteten overlever gjennom demensforløpet. Det er stor variasjon mht hva slags selvdefinisjon som ble lagt til grunn og derfor vanskelig å integrere funnene. Flertallet av studiene finner støtte for at selvet – i allfall deler av det – overlever både i milde og moderate stadier av demens. Men få studier fokuserer eksplisitt på forbindelsen mellom selvet og sykdomsprogresjon og langtkommen demens, og det knytter seg både metodologiske og begrepsmessige utfordringer til dette. Det er forøvrig interessant at forskning som bruker kvalitative og diskursive metoder finner større evidens for

selvet (Sabat, 2002; Clare, 2003; Fazio og Mitchell, 2009. MacRae, 2010). Kanskje de simpelthen er bedre egnet?

Sosialinteraksjonistisk og sosialkonstruksjonistisk teori peker på at en person er et selv når han eller hun er forbundet med en verden som vil inkludere og integrere denne personen, uansett hvor forvirret eller glemsk vedkommende måtte være. En persons identitet og selv kan etter denne tanken delvis bevares/stimuleres gjennom samspillet med andre, for mennesker er ikke isolerte, men sammenbundne og deltakere i en felles meningsproduksjon. Sabat og Harre (1995) advarer mot oppfatningen at selvet og selvbevisstheten er borte hos personer med AS. Selvet er kanskje ”skjult” mer enn ”tapt”. De hevder at det såkalte tap av selv snarere knytter seg til sviktende evne hos andre til å respondere positivt på ”fragile clues of selfhood”. I stedet blir det viktig gjennom nærvær og kommunikasjon å løfte frem personer med demens og sette deres livserfaringer i fokus. Spørsmålet blir da ikke om det finnes et selv, men i hvilken forstand vi kan snakke om et selv på ulike trinn i demensforløpet, og hvilke innfallsvinkler dette kan gi, menneskelig og klinisk.

Sabat har med sin sosialkonstruksjonistiske forståelse av demens argumentert sterkt mot ideen om gradvis utfasing av selvet. Selv om fenomenologien instisterer på å sette parentes om alle teoretiske posisjoner (selv en som er så rik som Sabats), blir konklusjonen sammenfallende: viktige komponenter av selvet overlever gjennom demensforløpet og kan observeres gjennom fenomenologiens linser. Jeg slutter meg til Sabat og Harre som advarer mot oppfatningen om at selvet og selvbevisstheten er borte hos personer med demens. Identitet og selvopplevelse kan bevares og stimuleres gjennom samspill med mennesker, gjennom anerkjennelse og respekt.

Fra ”selv” til ”livsverden”

Studien tok som utgangspunkt en løs innsirkling av selv-begrepet siden det ikke foreligger noen bred teoretisk enighet om hva et ”selv” er. Å nærme seg en forståelse av demens med ståsted i en oppfatning om selvet er problematisk og representerer et dilemma så lenge det ikke finnes noen rimelig konsensus av definisjoner eller operasjonaliseringer av begrepet. Selvet har vært et problematisk begrep for demensteoretikere. Som teoretisk konstrukt kan det nok tjene som en referanseramme, men til empirisk bruk lar det seg kanskje ikke anvende uten operasjonalisering på et begrepsnivå som nødvendigvis må ligge mye nærmere de fenomen de er ment å belyse.

Jo lenger jeg jobbet med dette stoffet, jo sterkere ble jeg derfor dratt mot en livsverdenstilnærming. Filosofen og fysioterapeuten Millett (2011) foreslår å omgå det problematiske selv-begrepet gjennom en tilnærming basert på Jakob von Uexkülls biologiske fenomenologi som anerkjenner at der eksisterer en livsverden som kontinuerlig erfarer verden og skaper mening. Det er åpenbart at personer med demens har en livsverden og et indre liv. Selv mennesker med langt fremskreden demens responderer affektivt på gitt stimuli; de kan le og gråte, utrykke frustrasjon eller skuffelse eller samspille lekent med andre. Dette indre livet er grunnlaget for en verdi som mennesker har som er uavhengig av hva andre mener og uavhengig av kognitiv kapasitet. Det avgjørende – klinisk, etisk og menneskelig – er hvordan personen har det. En slik tilnærming kan gi oss bedre forståelse for det indre liv og hjelpe oss å anerkjenne at sågar i siste stadier av sykdommen er personer med demens semiotiske individer med en unik verdi. De er fortsatt i stand til å skape mening gjennom sansemessig interaksjon med omverdenen. De oppfatter fortsatt handlinger, språk og fornemmelser av ulik type og beholder et handlende forhold til omverdenen gjennom å gjøre ting, - uansett hvor mye disse måtte skille seg fra andre mennesker uten demens.

12 DISKUSJON

12.1 Kort oppsummering og refleksjon over funnene

Denne studien hadde som mål å undersøke hvordan det oppleves å få og leve med Alzheimers sykdom, ved å låne øre til den subjektive opplevelsen hos mennesker som er rammet. Studien baserer seg på samtaler med personer som har åpenbare handicap mht hukommelse, kognitiv refleksjonskraft og verbal ekspressivitet. Like fullt formidler de relevante opplevelser og erfaringer og lærer meg atskillig om demens i levd liv. Demens innebærer noen forandringer som er felles for alle som har lidelsen, men fordi sykdom veves inn i enkeltmenneskers livsverdier og livspraksis, møter vi unike utslag hos den enkelte. Det å leve med demens er så mangfoldig at det ikke holder med en almenyldig oppsummering.

Mange forstår. Studien utfordrer en utbredt legmanns-oppfatning av at personer med demens ikke forstår hva som skjer eller er likegyldig til det. Samtlige deltakere var i stand til å snakke om sin sykdom, sine symptomer, sin hukommelse; noen eksplisitt og detaljert og grundig, andre mer indirekte og implisitt. Mitt hovedinntrykk var ikke fragmentering og meningstap. De utviklet selvforståelse, var tilstede i sine liv, opptatt av det nye som demens hadde brakt med seg og ga levende beskrivelser av hvordan sykdommen griper inn i deres hverdag. Til tross for åpenbar og økende kognitiv svikt, kunne de utvise refleksjon og klokskap og minnet oss om at mennesker med demens er så mye mer enn sine mangler.

Opplevelsen ble artikulert i en prosess som startet ved de første egenopplevelser av ”annerledeshet” som gradvis ble vevet inn i en forståelse av en diagnose. Samtlige informanter erkjente svikt i kardinalsymptomene korttidshukommelse og tidsorientering, men de varierte mht i hvilken grad de erkjente konsekvenser og betydningen av dem og i hvilken grad innsikten også var fremoverrettet. Hjelpebehovet synes underrapportert og vanskeligere å snakke om enn kognitiv svikt. Møtet med sykdommen igangsetter krevende og dynamiske prosesser rettet mot å integrere informasjon og forstå og gjenkjenne symptomer – og samtidig ta hånd om følelsesmessig dynamikk med angst og fortvilelse, protest og aksept. Det forekom både beskrivelser av dyp avmakt og uro - og beskrivelser av å fortsatt kunne ha det godt og at demens ikke uten videre fratår livet mening og innhold og gleder.

Tilpasning og mestring. Psykologisk kan demens betraktes som en trussel mot selvet som trigger kompensatoriske tilpasningsforsøk. Selv om de skjønnte at demens er en sykdom, ble normalisering, alminneliggjøring og dempende grep ofte brukt. Dyrkelsen av det alminnelige er ifølge Album (1996) en del av menneskers arbeid med å forholde seg til den ontologiske utryggheten ved å være syk. Informantene benekter ikke at de har demens, men synes å slåss mot de antakelser, begrensninger og stereotypier som ligger i det dominerende perspektivet på AS i vårt samfunn. Flere synes å vegre seg for en tilskrevet, kategorisert identitet som ”dement” og legger mer vekt på det de har felles med andre enn på det som gjør dem annerledes. Både det alminnelige og normale - det ekstraordinære og syke - er forankret i levd erfaring, og hva som til enhver tid er i forgrunn eller bakgrunn synes å variere. Intervjuene lærte meg om kompleksiteten og dynamikken i slike innsiktsgivende prosesser – og at de ikke er statiske og lineære. Tvert imot synes selvforståelse mer dekkende å kunne beskrives som sirkulære og dynamiske prosesser som ikke foregår i et vakuum, men er preget av kontekst og løpende innspill. Sykdommen som sykdom syntes å komme noe mer i bakgrunnen ettersom årene gikk.

Det har vært sagt at mestringsbegrepet har en slags ”17.mai-karakter” som i verste fall innebærer en flukt fra selve smerten. Vi kan risikere å bidra til en mer mekanistisk forståelse av livet med demens dersom vi utelukkende er opptatt av hva vi skal gjøre for å unngå, fjerne, begrense eller behandle det vanskelige. Det kan også synes underlig å snakke om mestring i forbindelse med demens, en sykdom vi så langt ikke har klart å kurere. Vi har jo ingen potente behandlingsopplegg, ingen vellykket lindring; i alle fall foreløpig. Snakker vi om mestring primært som et retorisk grep for å kamuflere vår avmakt og beskjedne behandlingseffekter? Noen ser det ensidige jaget etter kontroll som problemet – ikke løsningen (Wilhelmsen, 2000; Harris, 2006; Sorell, 2006; Ehrenreich, 2010). Filosofen Frode Nyeng (2003) påpeker at livet skal leves – ikke mestres! Det å leve slik at kriser kan tåles, innebærer å komme dem i møte, gå i dialog med dem og gjøre dem til en del av livet. Både kulturelt og individuelt trenger vi respekt for smerten og toleranse for nederlag, sorg og tap. Det er en illusjon at alt er personlig kontrollerbart, og kanskje bør vi heller søke måter å leve på der sykdom og sårbarhet inngår som normalitet og liv.

Parallelt med indre prosesser som mobiliseres under utredningen, må personer med demens forholde seg til hverdagens **sosiale verden**. De må velge strategier for åpenhet og tilhørighet, de må avveie på hvilken måte sykdommen skal presenteres og forvaltes sosialt og de må

forholde seg til samfunnets holdninger til demens og til intellektuell ytelse. De syntes å være fullt klar over det stigma som ofte assosieres med demens. At informantene prøver å opprettholde et bilde av seg selv som aktive aktører, til tross for massive holdninger om passivitet og inkompetanse, tyder på at ”speilteorien”²⁴ ikke er det eneste som påvirker oss. Mead innlemmet aktivt den andre som vilkår for vår selvforståelse i den interaktive dialogen (Vaage, 1998). Men det er rom for individuelle manøvre, og selvet kan i noen grad motstå eller ignorere sosiokulturelle påvirkninger. Mange kommentarer fra informantene syntes å inngå nettopp i det som kan ses som et kontinuerlig pågående selvforsvar overfor ”den offentlige diskurs” for å bevare verdighet, selvspekt og ”normalitet”.

Å forstå sykdommen er en pågående prosess. Demens rommer et forløpsperspektiv som innebærer forandring, og dette bevegelige aspektet er også en del av sykdomsopplevelsen. Struktur og kontinuitet avløses av endring og transformasjoner. Informantene beskrev begrensninger, uunngåelige tap, avhengighet, økende funksjonsvikt. De viste også atskillig kontekstuell realisme gjennom fortellinger om rolletap, ensomhet, erfaringer med å bli oversett og marginalisert. Forløpsanalysen av intervjumaterialet gjennom 3 ½ år illustrerer sykdommens progrederende natur og individuelle utviklingsprofiler. Enkelte gjennomlevde store forandringer i funksjon, sinnsstemning og bosituasjon i løpet av prosjektiden. Hva man opplever varierer med hvem man er, hvordan sykdommen møtes, hvor man er i sykdomsprosessen og hvordan omgivelsene samspiller rundt sykdommen. Demens er en forandrings-intensiv periode i et menneskeliv, men mennesker kan også utvise imponerende tilpasningsvilje og oppfinnsomhet for å tilpasse seg og leve med sykdommen. Det handler om å selekttere og optimalisere og kompensere, det dreier seg om å tenke nytt og fleksibelt om hverdagens dilemma når gamle grep ikke lenger duger. Til tross for åpenbar svikt mht informasjonshåndtering og -lagring, viser informantene at de beholdt et overordnet syn og et eierskap til seg selv og sin situasjon. AS svekker ikke alle mentale funksjoner, progresjonen er gradvis, og både reservekapasitet, kompenseringstrategier og samspill med omverdenen bidrar til at det lenge er mulig for personer med demens å relatere seg til sin situasjon. De leter etter å utforske sitt mulighetsrom og forsoner seg med de begrensninger sykdommen setter. De søker nærhet og mening og kan nyte ”gode øyeblikk” med stor tilstedeværelse.

²⁴ Den sosialinteraksjonistiske forestillingen om selvet som en refleksjon av andres vurderinger

Den mest truende konsekvensen av demens synes å være dens effekt på mellommenneskelig liv, ens mulighet til å samspille og kommunisere med andre. Informantene inngår i pågående sosiale og dialogiske prosesser både i nærmiljø og storsamfunn. Tilhørighet og interaksjon ble tematisert som vesentlig - på godt og vondt. Det er et tveegget sverd i det faktum at mennesker trenger hverandre enda mer enn før ved demens, samtidig som interaksjon kompliseres. De forteller om utfordringer i samspillet med sine nærmeste, men også om inderliggjorte relasjoner og takknemlighet. Tilpasning og mestring blir i økende grad et relasjonelt anliggende, og dette synes å utgjøre et betydningsfullt psykologisk vendepunkt i demensforløpet. Hjelpet behovet truer autonomi og utfordrer også enkeltmenneskers kapasitet for tillit. Å fokusere for ensidig på at mennesket skaper seg selv, kan fortrenge erkjennelsen av at vi faktisk er avhengig av hverandre og av fellesskapet.

Demens reiser komplekse eksistensielle dilemma. Å leve med demens er også en ytterst krevende menneskelig utfordring. Det dreier seg om en reise med uklar adresse der essensielle menneskelige ferdigheter som kognisjon er under angrep. Demens endrer premisene for hvordan det er å være til i verden. Oppi det hele skal den enkelte leve et liv, fylle sin dag, finne mening og innhold. Sykdommens forverringskarakter farver selvopplevelse og fremtidsutsikter, men skjerper også fokus og prioritering. Menneskers sårbarhet blir mer åpenbar ved demens, men nettopp dette kan også øke tilstedeværelse og autentisitet.

Informantene synes å protestere på å bli definert ene og alene som et offer for sykdommen. De opprettholder egen verdi fra meningsgivende uformelle roller, positive egenskaper de fortsatt eier, ting de har oppnådd, tidligere identitet, løpende gode øyeblikk og ikke minst pågående byggende relasjonelle erfaringer. Jeg lærer om strevsomme hverdager, om gleder og sorger, om sårbarhet og håp. Mest av alt lærer informantene meg at livet består av en rekke andre kvaliteter enn hukommelse og kognisjon, og at relasjonelle erfaringer synes å være enda mer grunnleggende for menneskers opplevelse av mening og sammenheng. Funnene utfordrer en ensidig defekt-forståelse av demens og kan ses som å gi støtte til en mer livsverdensnær person- og relasjonsbasert tilnærming.

12.2 Begrensninger og forbehold ved studien

De to store vitenskapsteoretiske spørsmål om ”det værendes” (her psykiske og sosiale fenomener) beskaffenhet (ontologi) og om muligheten for ”sann” erkjennelse av det værende

(epistemologi) kan besvares på mange måter, men ingen besvarelser fritar fra metodologisk refleksjon og transparens og eksplisering. I ettertid må jeg betenke hvilken effekt ulike metodologiske veivalg kan tenkes å ha hatt på de funn jeg beskriver, og i det følgende skal noen sentrale begrensninger gjennomgås.

Metode, fremgangsmåte, utvalg

Jeg har en tankemessig tilhørighet til en dynamisk sosial-interaksjonistisk forståelse av verden hvor språk, samspill, meningskonstruksjon er sentrale temaer, samt en økende interesse for livsverdens-perspektivet. Utover det låner jeg pragmatisk og eklektisk øre til mange typer psykologisk teori. Det interessante er om nye begreper og teorier anvendt på erfaring synes å berike forståelsen av fenomener. I gjennomgangen har jeg lagt meg relativt tett opp til informantenes utlegninger, men drar inn begreper og teori når det synes å støtte en gitt fortolkning. På et slikt stadium i kunnskapsutviklingen synes jeg det er riktigst å bruke teori som ”spotlights” (H.Olsen, 2002) mer enn som gjennomført begrepsgrunnlag og forståelsesfilter. Et for sterkt teoretisk perspektiv kan svekke undring og induktivitet og virke som en analytisk begrensning som bidrar til ”sirkularitet” og dermed hindrer en i å oppdage nye fenomener. Noen vil kanskje savne et mer stringent teoretisk rammeverk, mer presisjon, begrepsavklaringer og definisjoner. Jeg har i større grad prøvd å sirkle inn fenomener, betrakte dem fra ulike vinkler og gjennom det gi dem noe substans og noen kjennetegn ”på fenomenets premisser”. Videre erkjenner jeg et medansvar både for å skape samhandling og intervju og for å fortolke stoffet når det ikke er selvforklarende.

Utvalg. Deltakerantallet (7) er beskjedent, men ble både i forkant og underhånden vurdert til å være tilstrekkelig informativt og håndterbart til å belyse en viss bredde i fenomener. Utvalget er homogent mht diagnose, men med en overvekt av kvinner. Dette var ikke tilsiktet, men resultat av at jeg valgte å fokusere på en tallmessig liten gruppe der tilsiget av potensielle deltakere var beskjedent. Opplevelsen av demens er trolig i noen grad ”kjønnet” (Pearce, Clare og Pistrang, 2003; Dijkhuizen et al.; 2006; Clare, 2008), men dette var ikke et primært anliggende i denne studien. Likevel gir avhandlingen flere ”feminine beretninger om demens” enn maskuline rapporter. Utvalget er ellers heterogent mht alder, utdanning, familiesituasjon, funksjonsprofil. Jeg vet ingenting om i hvilken grad eller på hvilken måte deltakerne skiller seg fra andre yngre personer med demens, og kan ikke utsi generelle konklusjoner fra studien. Meg bekjent sa ingen forespurte nei til å delta, men det kan tenkes at utvalget representerer en skjev seleksjon av motiverte og kommunikative informanter, selv om ikke dette er tilstrebet.

Jeg har intervjuet personer som er utredet og diagnostisert av spesialisthelsetjenesten. AS er en ekstremt intrikat og heterogen tilstand som inkluderer multiple hjerneprosesser som er nært relaterte til normale aldringsprosesser (Whitehouse, 2008). Feildiagnostisering forekommer, og det bør påpekes at en sikker diagnose først kan settes post mortem ved obduksjon. Det er en pågående diskusjon i fagmiljøet om hvor solide de diagnostiske kriteriene er i demenssammenheng.

Inklusjonskriteriene rommet ingen spesifikasjoner om grad av demens, og deltakerne representerte ved prosjektstart et spekter fra nydiagnostiserte til moderat grad av demens. Hadde det vært lettere med et utvalg som i utgangspunktet var mer homogent mht sykdomsvarighet, symptombilde, funksjonsnivå? Analyse av forandringsprosesser er en utfordring både metodisk og teoretisk. Selv om det er vanskelig å forutsi progresjonstempo i det enkelte tilfelle, ville en gruppe informanter som var bedre matchet mht funksjonsnivå ved prosjektstart kunne sammenliknes mer direkte underveis i demensutviklingen. Det er også en metodisk begrensning at mine intervjuer ikke var tett samkjørt med den oppfølging informantene fikk av sine respektive behandlingsinstanser, slik at datering av journaldata kunne avvike noen måneder fra intervjuopptakene.

Samtlige opplevde at symptomene debuterte før 65 års alder, men det tok for enkelte noen år før formell diagnose forelå. Det er altså ikke nyinnsyknede mennesker jeg intervjuer. 5 av 7 informanter beskrev at demenssymptomer debuterte mens de var i arbeid og fikk konsekvenser for arbeidssituasjon. Men dette lå flere år tilbake i tid, og de fleste hadde vært pensjonister noen år. Selv om de er ”yngre”, finner jeg det sannsynlig at mye av stoffet kan ha generell relevans for personer med demens, uavhengig av alder. Men ingen kan fullt ut forstås uten å erkjenne at vi alle også er preget av et særlig tidsavsnitt i historien. Kohorteffektene har gitt informantene andre referanser og erfaringer enn generasjoner før og etter dem.

Longitudinelt design – hvordan kan studiens design tenkes å påvirke funnene?

Datainnsamlingsperiodens²⁵ varighet. Grovt sies det at AS utvikler seg gjennom en periode på 10-12 år (Engedal og Haugen, 2005), og denne studien har fulgt informantene i 3 ½ år – bare en brøkdel av sykdommens forløp. Det er ikke lenge nok til å fange opp demensrelaterte

²⁵ Med henvisning til intervjuets interaktive karakter, foreslår Olsen (2002) ”data-tilvirkning” som et bedre begrep enn ”-innsamling.”

forandringsprosesser i full bredde. Å forlenge datainnsamlingsperioden – aller helst gjennom hele sykdomsforløpet - ville gi et sannere bilde av helheten i demensforløpet og gjøre det mulig å se større utviklingslinjer i menneskelig sykdomsopplevelse og mestringsmåter. 3 ½ år gir mer utviklingsdata enn en tverrsnittsstudie, men er likevel bare et utsnitt av den samlede erfaring med AS. Dette er et sterkt argument for oppfølging over lenger tid, men sprenger de tidsrammer et doktorgradsprosjekt har til rådighet. Det faktum at deltakerne allerede i utgangspunktet var svært ulike mht grad av demens, ga meg likevel samlet innsyn i alle stadier av AS, - fra nydiagnostiserte til institusjonaliserte personer med alvorlig demens og betydelig omsorgsbehov.

Relasjonelle dilemma. Det longitudinelle designet med langvarig kontakt innvirker på mellommenneskelig samspill og derved de data som innhentes. Det er som nevnt i kapittel 3 et fagetisk anliggende at det ikke bør oppstå for tette bånd mellom informant og intervjuer. Derfor var det en forpliktelse å balansere kontakten og unngå en uønsket fortrolighet som kunne skape falske forventninger. Jeg tilstrebet nærhet, men ikke for mye nærhet. Forholdet mellom intervjuer og informant ble endret over tid; primært i retning av større trygghet, kjenthet og fortrolighet. Båndene ble styrket gjennom fire møter og gjennom at jeg hos samtlige etter hvert ble invitert til en kaffekopp med familien. Det forekom vennskapsliknende prosesser, mer hos noen enn hos andre. Primært tror jeg det resulterte i mer åpenhet, men en mulig bivirkning kan prinsipielt være høflighets-bindinger, takknemlighet eller ”pleasing”-atferd.

Tiden mellom intervjuene kan tenkes påvirke informanten, intervjueren og relasjonen mellom dem og i beste fall gi modning, nye assosiasjoner og refleksjoner hos begge. Men tid kan også sløve blikket og minske nysgjerrighet. Jeg ser ikke bort fra at jeg kan ha stivnet i noen kategorielle spor underveis, men velger å tro at tiden primært bidro til skjerpet fokus og bedre inntoning til individuelt språklig-kognitivt særpreg.

Prosjektets metodiske omdreiningspunkt er dialogen som drives frem av ønsket om å utvide det intersubjektive feltet. Det personlige møtet med deltakerne var i seg selv meningsfylt og stimulerende. Med unntak av en som tidvis var noe kritisk, opplevde jeg dem gjennomgående som positive, solidariske og til dels entusiastiske til prosjektet. Det følte naturlig å gi dem noen små gaver som uttrykk for min takknemlighet. Slike innskytelser må imidlertid avveies grundig og kan være uttrykk for overinvolvering og motoverføring. Jeg er dog ikke kjent med

at samspillet har gitt annen skade enn en mulig forbigående skuffelse hos to som etterspurte hyppigere kontakt. Mer eller mindre eksplisitte kommentarer om flere samtaler tolket jeg som at de opplevde intervjuene meningsfulle.

Antallet intervjuer og tidsintervallet mellom dem. Det er mulig at flere intervjuer innenfor min tidsramme kunne gi mer detaljert innsikt i demenshverdagens indre prosesser. Men gjentatte intervjuer øker også sjansen for å påvirke deltakerne og kan betraktes som en form for intervensjon i seg selv.

Ovenstående tema er relatert til spørsmålet om mellomrom på ca $\frac{3}{4}$ år er gunstig tid mellom intervjuene. Lengre intervaller kunne gjort det tydeligere å spore endring, men kunne også ha truet kontinuiteten i kontakten. Sykdomsprogresjon kunne tenkes å undergrave kapasiteten for gjenkjenning fra gang til gang, slik at forutsetningene for å opprettholde relasjonen ble magrere. Samtidig kunne ikke intervjuene komme for hyppig, siden det prinsipielt øker sjansen for deltakerslitasje. Jeg tror den praksis jeg falt ned på tok rimelig høyde for begge hensyn.

Forståelse av endring i en longitudinell studie. Registrerte endringer i en forløpsstudie gir ikke nødvendigvis kausale forklaringsnøkler. Tilsynlatende tilkommet svikt som viser seg kognitivt og språklig, kan også forstås på bakgrunn av mulig generell nedgang i helse, inkludert tap av energi og initiativ som kan resultere i lavere nivå av kreativt språk. I tillegg kommer her intervjuers mer skreddersydde tilnærming som kan optimaliseres gjennom flere møter. Selv om jeg undrer og reflekterer over sammenhenger, tillater altså ikke den type kvalitativ metodikk jeg har benyttet å trekke sterke slutninger om årsak og sammenheng.

Valg av intervju som metode.

En kan med rette spørre om det språkbaserte kvalitative forskningsintervjuet er best egnet til å studere opplevelse hos personer med svekket kommunikasjonsevne – i forhold til andre metoder som video, gruppeintervju, feltarbeid, deltakende observasjon, ikke-språklige og kunstneriske kommunikasjonsformer ol. Feltstudier med observasjon av atferd, samspill og spontantale i naturlige situasjoner er interessant. Jeg mener likevel at et spesielt tilrettelagt intervju gir en mer direkte adkomst til menneskers selvforståelse. Samtalen har ifølge Lomheim (2011) en ”forrang” rent biologisk og kulturelt. Videoopptak kan gi presis og rik informasjon om ikke-språklig kommunikasjon (Wogn-Henriksen, 2003; Overå Johannesen,

2005; Furesund et al., 2007). Her ble likevel valgt rene intervju for å sikre optimalt fokus på sam-talen. Det var også et selvstendig poeng at dette ligger tett opp til en hverdagslivspraksis som er tilgjengelig for alle.

Hadde fokusgruppe-intervjuer med flere deltakere kunnet gi annen informasjon? Vanligvis antas det lettere å være personlig og ærlig i en-til-en-kontakt. Selv om gruppeintervjuer kan gi mer konforme svar, kan de også tenkes å gi kollektiv styrke, stimulans og legitimitet til å dele mer problematisk stoff. Ideelt kunne man kanskje brukt en kombinasjon av individuelle intervju og fokusgruppe. Men erfaringsmessig fungerer personer med demens bedre i personlig ansikt-til-ansikt-kontakt i enn større grupper. I ettertid ser jeg at intervjuene med deltakere med fremskreden demens og mindre effektivt språk kunne vært supplert med deltakende observasjon/feltstudier (f eks Kvigne et al., 2002). Slik ville man bedre kunne inkludere livspraksis og opplevelser som ikke så lett lar seg beskrive eller forklare.

Forskningsetiske hensyn skal tas alvorlig, men min erfaring var at det å bli intervjuet kan oppleves styrkende og givende. Selv sårbare personer er ikke bare sårbare; det er mulig å tenke seg at de kan vokse på og nyttiggjøre seg den engasjerte dialogen. Det har en egenverdi å anstrenge seg for å språkliggjøre fenomener. Ved å bevege noe fra det private, uuttalte, tause og tyst selvfølgelige til noe man kan betrakte, smake på, være for eller imot, - gjøres det selvfølgelige til gjenstand for diskusjon og kritikk og dermed også potensiell forandring. Og det har en egenverdi å dele dette med andre (Ekeland, 2007).

Språklige og kommunikative tankekors. Den overordnede innvendingen mot denne type tilnærming er om det overhode er mulig å fatte menneskers hverdagslige opplevelser og tolkninger. Schutz (1975) imøtegår en slik innvending ved å henvise til intersubjektiviteten: det finnes en overensstemmelse med vår egen og andres oppfattelse av verden, vi deler langt på vei en felles opplevelse av dens virkelighet. Jeg velger å innta et slikt utgangspunkt, paret med nøktern erkjennelse av generelle begrensninger i menneskers evne til å forstå både seg selv og hverandre samt spesielle utfordringer for forståelse knyttet til diagnosen AS.

Taus kunnskap. Det finnes et gap mellom erfaring på den ene siden – og vår evne til verbalspråklig artikulering av denne erfaring på den andre. Vi kan vite mer enn vi kan si (Polanyi, 2000), - og dette maner til ydmykhet overfor intervjuets krav om å artikulere kunnskap. Men det er lett å kapitulere for det inntrykksmangfold som vi tar for gitt, som vi

ikke makter å ikle ord eller som ikke lar seg artikulere språklig og som vi derfor kaller taus kunnskap. Det kan og være at begrepet taus kunnskap brukes som en restkategori for alt vi ikke greier å beskrive eller analysere (Lykkeslet, 2003). Det er dog sannsynlig at demens øker mengden av uartikulert eller underartikulerert viten, hvilket påkaller varsomhet både mht å invitere til språkliggjøring av vanskelig tilgjengelige tema og respektere grensene for det artikulerbare. Det at ikke alle er i stand til å språksette sin opplevelse øker betydningen av en helhetlig forskningsstrategi som tolker et mangfold av inntrykk og signaler – og kontekstualiserer uttalelser eller mangel på uttalelser ut fra situasjonen, aktuelle tema og ikkespråklig dynamikk. Jeg vekslet mellom å ønske å presse grensen for artikulerbar kunnskap og å respektere det uutsigelige.

Den ufullstendige beretning. I hverdagskunnskapen er det hull, utelatelser, antakelser som ikke verifiseres. Schutz (1975) hevder at hverdagskunnskap nettopp har karakter av å være tilnærmedesvis og typisk, men at våre vaner, regler og prinsipper er tilstrekkelige for mestring av våre dagligliv. Denne studien viderefremidler noen mer eller mindre reflekterte meddelelser fra en håndfull personer med demens hvor det uklare, bitvise og mangelfulle forekommer ofte. Jeg prøver likevel å skape orden og mening gjennom begreper, kategorier, narrativer og å skjelne mellom det som er viktig og det som er mindre relevant. Det skjer gjennom mer aktivt enn vanlig å lete etter eller skape meningsfulle sammenhenger. Jeg har i kapittel 4 som en del av funnene oppsummert noen metoderelevante refleksjoner knyttet til mangelfulle og uklare ytringer.

Fra ord til handling. Jeg gjør meg avhengig av språklig rapportering og må dermed også betenke: hvor representativt er det folk sier de gjør i forhold til det de faktisk gjør? Menneskers selvrepresentasjon samsvarer - eller samsvarer ikke – eller samsvarer i varierende grad – med hva de faktisk gjør i levd liv. Selv om det på de fleste punkt var rimelig bra overensstemmelse mellom informanten og deres pårørende, var det også eksempler på forskjellighet. Hvem har ”rett”? I hvilken grad får jeg bare tilgang til en skjønmmalt - eventuelt svartmalt? - versjon av deres opplevelse? Det menneskelige behovet for å omskrive, benekte eller ”se eget liv i et barmhjertighetens lys” (Enquist, 2009) er et av flere motiver som kan farve menneskers selvbeskrivelser. Informanten kan ha en vridd forståelse, vet ikke bedre, ønsker å gi et bestemt inntrykk, kan ha ”falsk bevissthet”, presenterer en ”offisiell” versjon, prøver å imponere eller lure meg – eller er simpelthen verbaliserings-svak. Goffman (1990) bruker begrepet ”impression management” om den

prosessen der mennesker i daglig samspill prøver å ta styring på de inntrykk vi skaper på andre. Han beskriver det som noe alle gjør, og mine informanter er neppe unntak fra denne høyst menneskelige tendens. Men de som var mest opptatt av å holde fordelaktig fasade ble kanskje ikke vurdert som aktuelle deltakere i en studie som dette. Likevel tror jeg de i hovedsak hadde en egeninteresse av å meddele seg oppriktig. Jeg legger til grunn en tillit til at deres motivasjon for å dele det som er sant i sum er mer maktpåliggende enn deres behov for å forstille seg. Og min motmedisin på dette punkt var gjennom respektfull åpenhet å skape et klima som økte sjansen for et mest mulig ærlig og oppriktig materiale.

Informantene og ulike samfunnsdiskurser. Det er også nødvendig å etterspørre i hvilken grad materialet avspeiler ulike typer kulturelle mønstre eller standardiserte ”oppskrifter”, nye pasientroller og modernitetsdiskurser (Graubæk, 2010; Tjora, 2008). Svarene kan være preget av tidsånden, ulike typer retorikk, programforpliktelser eller typer av rasjonalitet. Diskurser er en type metasamtale som inneholder strukturerte overbevisninger, rasjonaliseringer, logikker og kunnskapsformer som alle i et samfunn forholder seg til (Widerberg, 2005, s. 138). Lest i et diskursperspektiv kan det tegne seg bilder av mennesker som strever med å finne sin måte å være pasient på i det moderne, preget av måter å snakke på som kjennetegner vår tid. I enkelte intervju kan en høre gjenlyd fra pågående likestillings-diskurs eller pasientdiskurser. Man posisjonerer seg og gir et bilde av seg selv som en ”mestrende pasient” (som kan underkommunisere avmakt) – og andre som ”den lidende” (som kan overdrive elendigheten), og enkelte informanter kan være presset av kryssende diskurser knyttet til sykdom og pasientrolle. Subjektiv og sosial virkelighet er en sammensatt størrelse, og informantene i denne studien er ikke unndratt i noen grad å farges av pågående samfunnsprosesser. Avhandlingens tittel ”*Du må ... skape deg et liv*” kan ses som å antyde en slik moderne pasientdiskurs om positiv mestring. Likevel er det i gjentatte dybdeintervjuer mulig å sannsynliggjøre i hvilken grad dette er overfladisk retorikk eller gjenspeiler mer konsistente og integrerte oppfatninger i en person.

Analysen

En fenomenologisk-hermeneutisk analyse er en av flere analysemuligheter med fokus på språk og mening (Kvale og Brinkmann, 2009; Widerberg, 2005). Andre tilnærminger som tematisk analyse, mønsteranalyse, portretter, typetilfeller, diskursanalyse eller konversasjonsanalyse kan gi verdifullt stoff på ulike måter. Ikke minst har konversasjonsanalyse trolig et stort potensial for å kunne studere interaksjonelle mikro-situasjoner

(Lindholm, 2008). Jeg valgte å holde meg til en type analyse med fokus på opplevelse og mening som anses velegnet i livsverdens-studier.

Relativisme og vilkårlighet? Fortolkning er en generativ prosess, og standardiserte oppskrifter er verken ønskelig eller mulig, ifølge Haavind (2007). En vanlig innvending mot det fenomenologiske kunnskapssynet er at et mangfold av forklaringsmodeller fører til relativisme; det finnes ingen vurderingskriterier. Jeg forsøkte å jobbe meg frem til en konsistens mellom informantens utsagn, ”common sense” og teoretisk fortolkning/forståelse (Kvale, 1997). I tillegg er det refleksjonen over samværets dialogiske forutsetninger som gjør fortellingen metodisk. I forståelsen av andre menneskers utsagn skjer en horisont-sammensmelting ved at jeg i møte med et annet menneskes forståelseshorisont endrer min egen horisont (Gadamer, 2010). Vi forstår alltid noe ut fra en meningsfylde, og enhver isolert meningsintensjonalitet inngår i helhetens bærende sammenheng. Jeg forsøkte å lete etter støtte for fortolkninger og innholdsmessig konsistens i dem. Men jeg kan ikke oppheve det fortolkningsgap som ligger mellom min beskrivelse og deres opplevelse. Min beskrivelse kan ikke ses som ”selve livsverdenen” til informantene. Jeg må erkjenne at det også er min beskrivelse og mine begreper og min forståelse. Derfor må en forholde seg tvilende og spørrende gjennom hele prosessen, i det Kvale (2006) kaller ”perspektiverende subjektivitet”.

”Words are not innocent.” Både under intervjuet og i analysen erfarte jeg at det kunne ligge flere fortolkningsmuligheter i en og samme ytring. I etterpåklokskapens lys kan jeg være uenig i mine på-stedet veivalg av kommentarer og fortolkninger, eller redd for at min oppfølging enkelte ganger kan ha amputert et meningspotensial. Det ligger imidlertid i den løpende samtales natur at vi ikke alltid har tilstrekkelig rom for ettertanke og grundighet, og det ”uryddige” ved fenomenologisk kunnskap må verken nedvurderes eller tilsløres.

Koding. Det er ikke lett å operere med presise kategoriseringer i analysearbeidet, og dette er både en svakhet og en styrke. Jeg forsøkte på ett tidspunkt å smi skarpe definisjoner og grenseoppganger for bedre å kunne betrakte fenomener, men opplevde at det låste mer enn ryddet opp. Jeg fant det mer fruktbart og fleksibelt å bruke løsere kategorier i møte med nytt og ukjent landskap og innkretse begrepsinnhold og mening i ”kliniske arbeidsdefinisjoner”. Enkelte ganger kunne selve kodingen og kategoriseringen kjønes vanskelig. På ett nivå er alt sammenvevd og uatskillelig, og det kunne oppleves kunstig å skulle gjøre distinksjoner. Innimellom strevde jeg med å få fenomener til å passe inn i ord – i stedet for det motsatte. Det

kan innvendes at denne studien ikke er så analytisk eller systematisk, men analysen er likevel et forsøk på å gi noen perspektiver.

”Holistic fallacy”. Det er fare for at oppsummeringer på gruppenivå i på-tvers-analysen kan gå ut over det de enkelte bidragsyterne har gitt og slik tildekke mangfold, motsigelser, kompleksitet eller kaos som også finnes. I jakten etter overordnede poenger møter jeg faren for ”holistic fallacy”: at man kan komme til en konklusjon om at datamaterialet er mer kongruent enn det i virkeligheten er og lukke øynene for avvikene og mangfoldet (Miles og Huberman, 1994, s. 263). Å skrive ut samtlige kasuistikker og beholde referansen til enkeltinformanter er en måte å sikre seg mot dette fenomenet på. Når jeg skriver ”noen”, ”alle” eller ”enkelte”, er det ikke for å ”kvantifisere” funn, men for å minne om en viss differensiering i forståelsen.

Gjort analysen sammen med flere? Analysen kan gjøres alene, men det anbefales ofte å være flere – under henvisning til økt kodepålidelighet (H.Olsen, 2002), fremforhandlet konsensus (Clare, 2003) eller beriket assosiasjonsfelt (Malterud, 2004). Ikke minst er det å utforske forandring og utvikling krevende, fordi ikke bare informanten, men også omgivelsene og intervjuer er i endring. Nortvedt og Grimen (2004) tematiserer utfordringene ved refleksjon og sensibilitet for helsevitenskapene og mener at også skjønn og fortolkning bør etterprøves og løftes frem til diskusjon i et flerfaglig fellesskap. Sensibilitet alene kan ikke gi oss tilstrekkelig, sikker eller systematisk viten.

Fraværet av slik kontroll skjerper kravet om egenkontroll og selvrefleksjon underveis. I utgangspunktet har jeg vært alene om analysen, til tross for at flere personer som nevnt ofte antas å være en metodisk styrke i kvalitative studier (Malterud, 2011). Begrunnelsen for det var dels enkelthet og gjennomførbarhet, dels en ide om at intervjuene nødvendigvis ville romme atskillig fortolkning og at de som ikke konkret var til stede under intervjuet, ville mangle kontekstuelle og ikkeverbale data til støtte i analysen. I ettertid kan jeg se at jeg med dette valget kan ha gått glipp av et større idetilfang i fortolkningen. Feedback fra informantene på analysens funn i ettertid (Kvale, 2006; Fog, 2005) ble valgt bort, men denne gang av hensyn til deltakerne selv. Det er en krevende prosess for personer med kognitiv svikt og kunne i verste fall skape mer forvirring enn avklaring. I stedet forsøkte jeg å intensivere på-stedet-valideringer under intervjuene. Det bør også nevnes at jeg har vært aktiv på å dele

mine funn og hypoteser i ulike typer faglige fora – både med fagpersoner og pårørende og personer med demens. Tilbakemeldinger fra slike runder kan ses som en kvalitetssikring.

Overførbarhet

Siden metoden ikke hviler på en statistisk representativ populasjon, reises spørsmål om muligheten til å generalisere eller alminneliggjøre data (Kvale, 2006). Generaliseringskraften ligger i at leserne får en så fyldestgjørende skildring som mulig slik at de kan vurdere om kunnskapen kan være relevant og gyldig i andre sammenhenger.

Mange teorier kritiseres for å være overgeneraliserende (Munk, 1996). En dyptgående kvalitativ undersøkelse av enkelttilfeller kan derimot avsløre en mer nyansert virkelighet i form av større kompleksitet og variasjon. Ut fra en slik synsvinkel er det av mindre betydning om undersøkelsespopulasjonen er representativ i statistisk forstand. Generalisering i livsverdensforskning tar form av beskrivelse av meningsstrukturer som er belyst – enten i form av essenser, hovedfortolkninger eller en omfattende forståelse. Dahlberg et al. (2008 s.119) beskriver dette som et naturlig paradoks i livsverdensforskning: ”particularity and generality, uniqueness and sameness.” Som mennesker er vi både unike og ureduserbare – og lik mange andre. Andenæs (2007) diskuterer generaliseringsproblemer ved kvalitative studier med små utvalg. Hun peker på at resultatene fra kvalitativ forskning både kan beskrives som tilstandsbilder basert på ”tykke beskrivelser” og forståelsesmodeller som er ført videre i brytningen mellom teori og empiri. Tykke beskrivelser er en måte å legge til rette for naturalistisk generalisering der leseren kan gjenkjenne egne erfaringer i teksten (Postholm, 2010) eller der beskrivelsene gjøres ”tykke” gjennom å inndra kontekster, fortellinger og eksempler (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg slutter meg til Andenæs sin påpekning om at resultatene fra en undersøkelse kan ses som sannsynliggjorte kunnskapsforslag heller enn absolutte påstander om hvordan noe er. Når disse plasseres i lokale kontekster og gis en viss kronologisk flyt kan de fremstå enda mer velfunderte. Humanvitenskapenes objekt er det uttrykksfulle og det talende (Eriksson, 2003). Kriteriet er ikke kunnskapens eksakthet, men dybden i gjennomtrengingen og mulighet for oppdagelser, gjenkjenning og meddelelse.

Det gjøres altså ingen forsøk på formell generalisering fra funnene i denne studien. Derimot forsøkes det via analytisk generalisering å induktivt utvikle noen teoretiske eller kliniske problemstillinger (Østergård, 2004a). Med utgangspunkt i forskningsspørsmålene og gjennom begrunnet undring og refleksjon over funnene gjøres et forsøk på å fokusere noen

kliniske implikasjoner. Analytisk generalisering utvider betydningen av enkeltfunn som beror på rikholdige kontekstuelle beskrivelser og inkluderer en veloverveiet vurdering av i hvilken grad resultatene kan være veiledende for hva som kan skje i andre sammenhenger (Kvale, 2010).

I tillit til at mening er uendelig, alltid kontekstuell, og anerkjent som ”expandable and expanding” (Dahlberg et al., 2008, s. 53), våger jeg å dele studiens funn med de begrensninger og mulige feilkilder jeg har gjennomgått. Bare videre forskning vil vise om disse gjenspeiles i andre erfaringer. Gadamer (2010) minner oss om at kunnskap er aldri fullstendig; enhver kunnskap er en foreløpig, relativ og uavsluttet skapelsesprosess. I et større perspektiv kan studien inngå i annen kunnskapsproduksjon og faglig debatt som kan bekrefte eller avkrefte, nyansere og utfordre studiens funn i en kontinuerlig faglig valideringsprosess.

12.3 Noen kliniske implikasjoner

Som referert innledningsvis tilsier befolkningsprognoser at forekomsttallene om demens vil øke betydelig fremover. Demens blir en av våre aller største helseutfordringer. I denne situasjonen trengs alle gode innspill på mange nivåer, og også psykologifaget burde ha verdifulle bidrag. Trolig trenger vi et stort repertoar av ulike typer forståelser. Vi kan neppe skape god demensomsorg utelukkende gjennom enkle, endimensjonale, autoritative og generelle oppskrifter. Denne studien lar seg heller ikke konkludere i en kokebok med oppskrifter og tiltaksplaner, men jeg skal fokusere noen mulige kliniske konsekvenser.

Målet om den informerte og delaktige pasient med AS

Det er et hovedfunn i denne studien at mange personer med AS beskjeftiger seg med å forstå og skape mening i sin situasjon. De uttrykker ønske om å vite hva som skjer. Også hos mennesker med svekket hukommelse og kognisjon finnes fortsatt erkjennelsesprosesser og meningskonstruksjon. Men vi har også sett at det kan være krevende å integrere uønsket og truende informasjon om alvorlig sykdom fordi den kolliderer med eksisterende selvforståelse og truer ens ambisjoner og ønsketenkning om sitt liv og samfunnets konvensjonelle verdier. Forståelsen er en dynamisk og pågående prosess som trenger tid og tålmodighet og samtalepartnere som er villige til å gi informasjon og til å møte personen med respekt, åpenhet og ærlighet. Helsearbeidere kan og bør anstrenge seg for å gjøre sykdommen demens

begripelig og personlig relevant. Det bør ikke kategorisk slås fast at en person med demens ”ikke har innsikt” før vi systematisk og over tid har forsøkt å optimere muligheten for forståelse.

Samtidig skal vi ha respekt for at demens vanskeliggjør denne type prosesser.

Sannsynligvis er det en gruppe som pga den nevropsykologiske skadens omfang eller lokalisering vil ha klare vansker med å utvikle eller opprettholde rik selvforståelse. Men helsearbeidere kan intensivere kunnskapsformidling ved å være mer årvåkne, praktisk utprøvende og refleksive i egen praksis. Invitasjon til forståelsesbyggende dialoger må individualiseres og kontekstualiseres og forankres i relasjonen. I respekten for personen med demens ligger også en forståelse for at informasjonsbehovet og evnen til å nyttiggjøre seg informasjonen kan variere gjennom hele demensprosessen. Trolig vil den informerte pasienten ha et bedre utgangspunkt for samarbeid og for å møte de sårbare og avhengige faser av sykdommen. Men når det er sagt, må vi også akseptere et behov hos enkelte for å skjerme seg mot uønsket eller vanskelig håndterbar informasjon. Helsevesen og fagfolk kan aldri tvinge sin informasjon og sin vurdering på mennesker som ikke er åpne for det.

Salutogene perspektiver understreker betydningen av å anerkjenne pasienten som en person og mobilisere ressurser slik at motstandskreftene gis best mulig betingelser. Begrepet ”recovery” slik det er utviklet innenfor psykiatrisk rehabilitering (Borg og Topor, 2003) innebærer å reflektere over en selv i bred forstand, skape mening og funksjonalitet samtidig som en erkjenner realitetene i sin svikt og sin lidelse. Der er atskillig evidens for den imponerende og uavhengige prediktive kraften som synes innvevd i menneskers selvvalgte helse og selvopplevelse – mht både fremtidige sykdommer, død og redusert funksjonell kapasitet (Antonovsky, 2003; Malterud og Solvang, 2005; Fugelli, 2010). Selvforståelse, refleksjon og meningskonstruksjon er sentrale begreper i slike prosesser. Trolig har vi i demensfeltet neglisjert eller underkjent personer med demens sin mulighet til å bedrive selvrefleksivitet, til å reagere på, utvikle seg og være nærværende til sin sykdom og seg selv.

Fokus på intakte ressurser og muligheter

Vi skal anerkjenne de reelle demens-relaterte svikt og funksjonsbegrensninger som foreligger; det er langt på vei viktig både for hovedpersonen og andre å ha en realistisk og nøktern forståelse av vanskene og begrensningene. Utredning og diagnose er en viktig inngangsport til livet som demensrammet, og forutsetter presise beskrivelser av funksjonssvikt. Men i omsorg,

behandling og samspill er det ikke primært i denne typen data man finner handlingsgrunnlag. Subjektivt, klinisk-terapeutisk og i alminnelig samvær er gjenværende muligheter mer betydningsfulle. Vi må vektlegge mer hva personer med demens har enn hva de mangler, og utfordre den normative offer-holdningen overfor personer med demens. Symptomene utgjør ikke hele mennesket. Det ”defektologiske” grunnsynet har bidratt til en stakkarsliggjøring som personen med demens ikke er tjent med, og som kan låse, blinde, begrense, latterliggjøre eller endog dehumanisere vår oppfatning av dem. Det er en moralsk-kulturell utfordring å overvinne stigma, skam og fordømmelse som er assosiert med demens. Prinsipielt kan det skje når den dypt glemsomme personen møtes med respekt og oppmerksom omsorg som henvender seg til deres gjenværende kognitive, emosjonelle, kroppslige, relasjonelle og kreative kapasiteter. Personer med demens er demente på noen områder, kompetente på andre. Svikt og defekter eksisterer side om side med ferdigheter og muligheter. Informantene kunne utvise sosial intelligens, praktisk handlingskompetanse, god vurdering og atskillig innsikt. Jeg har lært om menneskelig klokskap og oppfinnsomhet og tilpasningsvilje, kvaliteter som også fokuseres i positiv psykologi. De kan leve rikt og aktivt i mange år med diagnosen. Noen forteller om innovativ bruk av kunnskap – feks Sigbjørns tidsangivelse eller Hannas spesielle lese måte. En av informantene ferdigstilte med noe hjelp et bokprosjekt 1 ½ år etter diagnosen. Hanna nyter musikk som aldri før. Jørgen leker mer enn tidligere. Det er atskillig humor og latter. De har lært om gleden ved turgåing og natur. De kan oppvise mot, oppriktighet, tålmodighet. Sykdommen kan fokusere nye livsdimensjoner og verdier, og muliggjøre utfoldelse og nærvær og ærlighet på nye måter.

Ved langt fremskreden demens, når språkets kraft er svekket, må vi anlegge en mer beskjeden tilnærming til narrativitet og lete etter andre innfallsvinkler til samspill enn språklig historiefortelling for å opprettholde identitet, - for eksempel det Kontos (2004, 2005; Kontos og Naglie, 2007) refererer til som ”embodied aspects of selfhood” med fokus på ikke-språklig samspill, kroppslig uttrykk og engasjement, musikk, sansemessig stimulering, kulturelle opplevelser. Når vi fokuserer på nærvær og på nå-øyeblikk, kan det oppstå en klinisk sensibilitet der vi kan bli delaktige i små hendinger og øyeblikk med en resonansopplevelse av intersubjektivitet. Stern (2007) minner oss om betydningen av disse små, kortvarige øyeblikkene, de som til sammen utgjør vår verden; byggeklossene for vår opplevelse. Gode øyeblikk, nærhet og åpne sanser kan gi mening og bekreftelse og også bidra til å nedregulere uro og ubehag når livet er vanskelig (Seligman og Csizsentmihalyi, 2008).

Den meningsgivende relasjonen

Det var slående i intervjumaterialet hvilken betydning relasjonelle erfaringer hadde. Det er i møtet med andre at personer med demens kan styrkes og finne mening, men det er også der de såreste opplevelsene forekommer. Hughes, Louw og Sabat (2006) konkluderer at "people with dementia have to be understood in terms of relationships" (s. 5), - ikke fordi det er det eneste som er igjen hos dem, men fordi dette er et grunnleggende kjennetegn ved våre liv og vår eksistens. Relasjoner kan også bidra til å løfte kognisjon og funksjonalitet: Det er fascinerende å se hvordan positivt samspill kan optimere kognitiv kraft. En god relasjon kan ivareta hukommelsens diskursive karakter gjennom samskapt eller kollaborativ hukommelse (Andersson, Helstrup og Rønnberg, 2007; Toomela, 2008). Andres kommentarer kan trigge gjenkalling av hendelser: ofte trengs ikke mer enn en liten påminning for at personen med demens gjenfinner stoff fra egne hukommelseslagre (Kelly, 2008). Hjelpere kan inngå i slike reminiserende samspillprosesser og bidra til å "korsettere" samværet (Hagberg 1993) gjennom å påminne, supplere og overta når personen mister oversikt og orientering. Det kollaborative minnet inndrar både andre og kulturen og samfunnet i selvskapende prosesser (Zimmer et al., 2007; Sabat og Harre 1995).

Men fremfor alt har menneskelige relasjoner også en dypt meningsgivende dimensjon. Å føle tilhørighet til andre er viktig for psykisk helse generelt. Selvpsykologien hevder at det er de intersubjektive betingelsene som gjør personlig integritet mulig; erfaringen av å være verdsatt, anerkjent, beskyttet. At andre forteller oss eller formidler nonverbalt at vi er verdifulle, kan reetablere et svekket eller nedbrutt egenverd (Karterud, 1997a; Vetlesen, 2009). Om en positiv følelse av selv beholdes, avhenger ikke bare av sykdommens virkninger i seg selv så mye som responsen fra andre mennesker (Kitwood, 1997). Personen med demens er de facto avhengig av og prisgitt kvaliteten på samspillet med de mennesker som omgir dem, enten dette er privat i familien eller senere med fagfolk hjemme eller på institusjon. Derfor blir relasjonskompetanse og samspillssensitivitet, kunnskap og gode holdninger og iderikdom så viktig i profesjonell demensomsorg. Edvardsson, Winblad og Sandman (2008) oppsummerer i en statusrapport at det i økende grad argumenteres for personfokus i klinisk praksis og i akademia som en tilnærming i "high-quality-care". Målet i personsentrert omsorg er utviklet fra fenomenologiske perspektiver. Med utgangspunkt i personfokusert omsorg som Kitwood (2007) beskriver, har det vokst frem en økt interesse for relasjonsorientert omsorg der samspillet og samhandlingen fokuseres sterkere (Edvardsson, 2009). Interaksjonist-synet

minner om at selvet oppstår gjennom sosialt samspill og opprettholdes langt på vei gjennom sensitiv, fleksibel og kreativ samhandling med støttende og forståelsesfulle andre, der sensibilitet og refleksjon inngår som to distinkte forståelsesformer (Nortvedt og Grimen, 2004). Mest åpenbart er dette for personer med demens som lever på sykehjem. Betydningen av den psykososiale kontekst og behovet for å sikre samspill med pleierne som matcher den enkeltes unike behov og individualitet, er løftet frem av flere (Norberg, 2001; MacRae, 2010). Det er funnet en positiv sammenheng mellom samspillskvalitet og tilpasning. Gode relasjoner og tillitskapende tiltak regnes som svært viktig mtp å forebygge hjelpesituasjoner som ellers potensielt kunne aktualisere bruk av tvang i demensomsorgen (Kirkevold, 2005).

Hvis vi ikke har analytiske innfallsvinkler til forståelsen av relasjoner, kan vi ende opp i primitive forestillinger om ”ondskap eller dumskap”. Fortrolighetskunnskap er en type kommunikativ kompetanse som gjør oss i stand til å se verden med den andres øyne. Dette kan innebære forskjellen mellom å se en person med demens med ”rettferdig vrede” – i motsetning til ”irrasjonell fiendtlighet”. Det innebærer at en persons atferd forstås som en konsekvens av hvordan han eller hun forstår situasjonen, - i motsetning til en form for patologi direkte produsert av sykdommen.

Men ingen relasjon er lik. Selve essensen i demensomsorgen, slik jeg ser det, er den tillitsfulle og særegne relasjonen som utformes individuelt. I demensomsorg er relasjonen mellom pasienten, pårørende og pleiere ofte langvarige, og åpner mulighet for nærhet og fortrolig relasjonsarbeid (Bergland, 2007)²⁶. Relasjonsbygging er en pågående og fluktuerende prosess, drevet fremover av evnen til å sense og være åpen og oppmerksom og tilpasse interpersonlig dynamikk. Et sentralt anliggende i denne prosessen vil være å tone seg inn på hvordan den enkelte opplever tid, rom, menneskelige relasjoner og seg selv. En anerkjennelse av personen med demens som fortsetter å være et menneskelig vesen med en unik livsverden kan styrke engasjementet og hengivenheten til omsorgsgivere og fagfolk og bidra til å humanisere demensomsorgen (Ashworth og Ashworth, 2003). Både personsentrerte modeller (Kitwood 1997) og sosialkonstruksjonistiske tilnærminger (Sabat og Harre, 1995) og en livsverdenstilnærming fokuserer den betydning andre mennesker har i å opprettholde en

²⁶Et relevant spørsmål er hvordan slikt finmasket relasjonelt samspill er forenlig med helsebyråkratiske effektivitetskrav på den ene siden – og normen om evidensbasering på den andre. Evidensbasering innebærer at en behandling skal kunne dokumenteres gjennom et stort antall dobbeltblindete og randomiserte kliniske studier (Schei, 2007). Denne typen dokumentasjon favoriserer behandling som gir lik effekt for et stort antall ulike mennesker, mens den egner seg dårlig til å dokumentere behandling som er skreddersydd til ett individ – selv om den kan gi god effekt nettopp for dette individet

følelse av mening og verdi hos personer med demens; det relasjonelle selvet. De peker på at identitet og selvopplevelse kan bevares og stimuleres gjennom samspill med mennesker, gjennom anerkjennelse og respekt:

“The key psychological task in dementia care is that of keeping the sufferer’s personhood in being. This requires us to see personhood in social rather than individual terms. In a context where interdependence is openly acknowledged dementia would not turn out to be such a tragedy.” (Kitwood og Bredin, 1992, s. 269).

Samtalens betydning. *”Du vet: det er ikke mange vi kan snakke sånn med.”*

Personer med demens befinner seg utvilsomt i en ”eksistensiell skrustikke”. Det er en tøff og uønsket skjebne med alvorlige tap og trusler. Det er en vanskeliggjort hverdag med ensomhet, dystre fremtidsutsikter og et stadig mer innsnevret handlingsrom. I en slik situasjon kan mange trenge noen å dele følelser med, noen å lete etter mening sammen med, noen å lære av, noen å få støtte og trøst hos, noen å utforske muligheter med, noen å le med eller avledes av. Samtidig kan tanken være *”mindre kraftfull”* (Jørgen), og noen kan trenge en samtalepartner i en prosess der forståelse kan artikuleres og tydeliggjøres. Tilbakemeldinger fra deltakerne viste at intervjuene ble opplevd positivt. At de slet med språklig formulering, syntes ikke på dette stadium å være til hinder for å føle seg stimulert av samtale. Menneskers evne til å inngå i dialog er tilstede helt fra fødselen; det er et av våre mest grunnleggende biologiske kjennetegn som art (Høstmark Nielsen et al., 2003). Selv når personen med demens ikke lenger selv aktivt kan produsere språklige meddelelser, kan de forstå og inngå i dialogiske prosesser. Samtalepraksis burde være et fagutviklingsområde innen demensfeltet. Jeg tenker både på samtale generelt i mellommenneskelige møter med småprat, informasjon eller stimulerende samtaler (Wogn-Henriksen, 2006) - og på mer formaliserte støttende eller terapeutiske samtaler.

Det er generelt omfattende empirisk belegg for å hevde at god kommunikasjon og et meningsfullt forhold til hjelperen i seg selv kan være helsesamt (Ekeland, 2007). Innenfor narrativ praksis vektlegges det videre at det er i de spesifikke og unike kunnskapene som folk har om sine egne liv og historier at en finner de rikeste kildene til kunnskap om hva som er bra for dem, - et godt utgangspunkt for å identifisere mening. Selvhistorier har den viktige oppgaven å bygge bro mellom hukommelse og selvet og mening. Det er mulig å etablere, opprettholde, integrere og potensielt forhandle om sitt selv i samspill med andre gjennom

selvbiografisk historiefortelling (Erikson, 1963; Bruner, 2001). Samtalepartnerens viktigste oppgave utover bistand under konstruksjonen av det sagte, er da å anerkjenne historien og reagere på de perspektiver som gis til kjenne (Fivush og Haden, 2003). Det er min overbevisning at mange personer med demens vil ha stor nytte av noen å snakke med, enten det er på hjemmebane eller på institusjoner.²⁷

Den terapeutiske samtalen burde også ha en plass i demensfeltet. Til tross for reelle kognitive begrensninger, vil noen personer med demens lenge kunne dele tanker og følelser om seg selv og sin situasjon – en prosess som eksistensialistene ofte kaller selvrefleksivitet. Det foreligger en rekke erfaringer av at samtalebehandling kan være verdifull i tidlig fase av AS (Sadavoy, 1991; Cheston, 1998; Cheston, Jones og Gilleard, 2003; Woods, 2003). I alle fall i milde og moderate faser er de i stand til å identifisere, artikulere og adressere viktige tanker og erfaringer. Intervjumaterialet viser hvordan tankene pendler mellom dagsaktuelt meningsinnhold og refleksjon på et mer personlig nivå. I den gode samtalen åpnes porter til alt som rører seg i vårt indre – tanker og forestillinger om oss selv og andre, fantasier og følelser, angst og uro, lengsler og savn. Et mer aktivt forhold til sin sykdom søker kunnskap og støtte til å utforske den, - som kan gi mot og styrke, mening og verdighet. En tilrettelagt samtale kan hjelpe mennesker som sliter med å finne ut av vanskelige situasjoner, fastlåste tanker eller tilfrosne og begrensende livsholdninger til å finne veien videre. Målsettingen med samtalen må avveies ut fra hva som synes innen rekkevidde i det enkelte tilfelle, og klinisk-metodisk trengs fagutvikling. Men det er min oppfatning at under gunstige betingelser, med en motivert, vennligsinnet og hjelpsom samtalepartner, med personlig relevante tema, god tid og optimal tilrettelegging kan flere ha nytte av terapeutiske og støttende samtaler.

Demens i storsamfunnet

Ikke bare familiens og personalets,- men hele storsamfunnets holdninger har betydning for hvordan det er å leve med demens. Vi befinner oss i en gitt historisk ”menings-matrise”. Personer med demens inngår i vår verden av felles mening, de får også impulser utenfra, og de er ikke immune eller ignorante overfor gjengse negative holdninger til demens (MacRae, 2010). De skal finne seg selv som mennesker i en spenningsfylt dobbelthet mellom pene ord om respekt og ”verdighets-garantier” og samfunnets stigma. Å definere seg selv i dette motsigelsesspennt er ikke enkelt.

²⁷ Det ble også en av hjertesakene til psykologi-pioneren Sol Seim på tampen av hennes liv: ”Samtalepartnere på sykehjem er like viktig som riktig mat og god hygiene!” (Dagbladet, 1998).

Interaksjonistene ser mennesker som kreative aktører som har evne til å konstruere fortolkninger av situasjonen og av hindringer de møter som gjør det mulig å tilpasse seg og leve med demens. Noen av informantene viser kapasitet til å kunne bruke refleksjon og responderer oppfinnsomt på de trusler mot selvet som sykdommen representerer. Den nye type sårbarhet som demens påfører mennesker springer også ut av generelle samfunnsverdier om å være konkurransedyktig, informert, offensiv og handlekraftig. Individualismen har intenst fokus på konkurranse, selvstendighet og autonomi (Waage, 2009). Men individualismens slagside er at den kan komplisere tilgangen til etterlengtet og nødvendig fellesskap. Vetlesen (2009) skildrer individet i vårt individualistiske samfunn som utmattet av å stå alene og skulle være selvstendig i alt. Vi lengter etter en varig tilhørighet og et fellesskap som gir trygghet. Frihet i radikal forstand er en myte; vi trenger alle omsorg på ulikt nivå i ulike stadier i livet. Derfor må solidaritet være en grunnleggende samfunnsnorm – både relasjonelt og i storsamfunnet.

For å forhindre depersonalisering og marginalisering av en økende gruppe personer med demens, må begreper som selv og person, autonomi og rasjonalitet og normalitet revurderes (Naue, 2010). Vi trenger en revidert teori om selvet, en ny demens-etikk som kan være et startskudd for en sosialpolitisk praksis som tar avstand fra den hyperkognitive verdifokuseringen og som lar moralsk solidaritet og meddelelser fra personene selv være utgangspunktet. Filosofen Stephen Post påpeker at vår kulturelle skjevhet henimot hyperkognitive verdier øker stigmaet knyttet til demens (2000, 2006, 2007). Den moralske utfordringen ved AS er primært knyttet til å overvinne stigma, skam eller latterliggjøring som er assosiert med demens. Vi må kritisk gjennomgå kulturelle holdninger om mennesker med demens, særlig holdningen at ingenting kan gjøres for dem, sier Post. Solidaritet, omsorg, stimulans og vilje til å komme dem i møte er ikke ”ingenting”!

Bilder og billeddannelser har en dynamisk karakter, og hvilke bilder som skapes kan også påvirke den offentlige debatt. Det dreier seg om hvordan vi ser, innhenter informasjon, beskriver og fremstiller demens – både i dagligtale, i faglige sammenhenger, i media og i vennekretsen. Dette rommer også muligheter. Demens var kanskje et farlig ord for noen tiår siden, og er det nok fortsatt for mange. Men det er ikke lenger låst inne i et skap med forbudte ord. Begrepene demens og Alzheimer ser ut til å kunne brukes mer ærlig og åpent, og denne nye ærligheten er frigjørende. Det er viktig å bruke den til å gi autentiske historier og

beskrivelser om hva et liv med demens kan være. Vi trenger å høre deres stemmer – som en motkraft som kan balansere krenkende praksis og nyansere kulturelle stereotypier om demens.

12.4 Videre forskning

Demens må forstås fra mange synsvinkler og inviterer i høy grad til tverrfaglig kunnskapsproduksjon. Psykologien som fag har ikke stått i bresjen i demensforskningen, men faget rommer kunnskapstradisjoner som burde berike demensfeltet på mange områder. Det trengs grunnforskning på basale nevrobiologiske og nevropsykologiske fenomener og årsakssammenhenger så vel som klinisk, anvendt forskning. Kvantitativ og kvalitativ, biomedisinsk og humanistisk forskning kan ses som komplementære veier til kunnskap med hver sin relevans (Skirbekk, 2005). Vi trenger forståelse av sosiale og samfunnsmessige prosesser som gir symbolske og kulturelle rammebetingelser for sykdommen demens. Vi må også ønske velkommen forskning som øker kunnskap og forståelse for basale, komplekse menneskelige fenomener som kognisjon, hukommelse og språkets dynamikk. Og det burde være en utfordring å utvikle fagets klinisk-metodiske kunnskapsbase for å optimere utredning og behandling av mennesker med demens.

Tidligere forskning har etter mitt syn i for liten grad basert seg på pasienters erfaringer og synspunkter. Med utgangspunkt i foreliggende studie er det er god grunn til å jobbe frem et større kunnskapsgrunnlag om den subjektive erfaringen av demens. Det åpner for dybdestudier av psykologiske prosesser hos personer som er rammet der forholdet mellom språk, fortolkning, meningsproduksjon og livsverden utforskes videre, - og der helheten i livsløpet, helheten i enkeltmennesket og helheten i Alzheimers sykdom forsøkes ivaretas. Mens hovedvekten av psykologisk demensforskning så langt har vært på nydiagnostiserte og tidlige faser, bør fremtidig forskning i større grad inkludere sykdommens utviklingskarakter med hele sykdomsforløpet og symptombildet i full bredde. Studier av ”vellykkede”, gode pasienthistorier er alltid verdifullt. Det er videre meningsfullt å undersøke hva slags rolle kjønn, klasse, grad av demens, etnisitet, familiespill, sosial kontekst – og andre mulige kilder for diversitet kan ha. Klinisk burde denne studien inspirere til videre utforskning av psykologifagets muligheter til å bidra miljøterapeutisk og individualterapeutisk innen demensomsorgen. Flere dybdestudier med livsverdensbeskrivelser bør også etter hvert kunne

gi stoff til meta-oppsummeringer og integrative og syntetiserende modeller som kan skjerpe vår sensitivitet for demens som opplevd fenomen.

12.5 Avslutning

I denne kvalitative studien av hverdagen med demens anlegges et innside-perspektiv for å forsøke å beskrive og forstå levd liv med demens. Informantenes konkrete historier om mangfold og mestringsinnsats står i noen grad i kontrast til helsevesenets kategorisering og klassifisering og det rådende kronisitetetsparadigmet. Det er bra, for det knyttes så mye avmakt og pessimisme til det kroniske og progredierende. Et humanistisk og psykologisk perspektiv understreker at medisinsk kunnskap og logikk bare er ett kunnskapsområde blant flere. Til tross for redusert kognisjon, språk og refleksjonskraft, synes mennesker å forbli meningsskapende individer langt inn i demenssykdommens seneste stadier. Vi lærer om mennesker som ikke slutter å forholde seg til sitt hverdagsliv eller sin eksistens, selv om de har fått en demensdiagnose, men står på for å omforme sine livsprosjekter innenfor en ny forventningshorisont. Det handler om individuelle veivalg, om ulike kontekster og familier, om utholdenhet og mot, åpenhet og oppfinnsomhet og ærlighet og forsoningsvilje – også i samspill med partner og omgivelser og helsevesen. Det handler om å leve livet med demens.

Denne studien gir ingen skråsikre eller endelige svar, og en absolutt konklusjon ville også kollidere med avhandlingens kunnskapsteoretiske ide. Men jeg er overbevist om at vi i større grad må innreflektere personens egen erfaring, for det å være særegent subjekt i egen livsverden er mer og større enn det som kan forstås og defineres via generell kunnskap. Det er snakk om å tilstrebe et kunnskapsgrunnlag som er tilstrekkelig til å samhandle følsomt og målrettet med mennesker og helst også la dem beholde eierskap og sammenheng i sin opplevde hverdag. Når vi bedre ser personer med demens som mennesker, er det vanskeligere å ikke behandle dem som mennesker.

Jeg innbiller meg ikke at jeg fullt ut forstår hva et liv med demens innebærer, selv om jeg fornemmer langt sterkere enn før hvordan demens gir en ny undertekst og nytt fokus i menneskers liv og hverdag. Noe har studien avdekket, andre ting er ”uåpnet”. Det som slår meg aller sterkest sånn på tampen – er at dette langt på vei dreier seg om universelle menneskelige dilemma - om enn i intensivert form. Det dreier seg om å komme til kort,

streve, å kjenne angst, ensomhet, lengsel og håp. Det dreier seg om å lete etter glede og mening og utfoldelse og å søke nærhet og støtte så langt det er mulig i ens individuelle kontekst. Det dreier seg om å utfolde og realisere egne potensialer og utforske det som til enhver tid er ens eget mulighetsrom. Og det dreier seg om å forsone seg med de begrensninger livet selv byr oss, og å oppgradere, verdsette og være nærværende i det som er innenfor rekkevidde. Som Hanna formulerer det:

”Det er om å gjøre ... å skape seg et liv.”

Det gjelder for oss alle, – både med og uten demens.

13 VED VEIS ENDE

”Vil jeg på ett tidspunkt opphøre å være meg?” spurte en kvinne meg engang for mange år siden etter at hun hadde fått diagnosen Alzheimers demens. Jeg ble svar skyldig. Jeg kunne forstå hennes bekymring, men ikke med autoritativ faglig tyngde annullere den. Ikke visste jeg nok om hvilke deler av hjernen som ivaretok vårt unike ”jeg” eller om disse ble påvirket av demens. Jeg var heller ikke sikker på om vår identitet er noe som ligger utenfor nevroner, proteiner og defekte DNA-molekyler. Kanskje hadde jeg en ønsketenking om at menneskets sjel og ånd skulle være relativt immun mot Alzheimers herjinger, eller at degenererende prosesser et stykke på vei kunne nøytraliseres gjennom aktive mottiltak. Og kanskje bar jeg spørsmålet med meg videre til dette arbeidet.

I en alt for ordrik avhandling har jeg jobbet meg gjennom flere nivåer av analyse og refleksjon om et komplekst tema. På slutten er jeg litt sliten av alle ordene. Med kvinnens spørsmål - og mine forskningsspørsmål – i friskt minne prøver jeg å trekke det siste poenget: Med den kunnskapen prosjektet har gitt meg, kunne jeg i dag kanskje svare henne: ”Det er mye som kan bli vanskelig og annerledes fremover. Men du opphører aldri å være menneske. Og i hvert møte skal jeg forsøke å se deg. Som den du har vært - og som den du er.”

LITTERATUR

Aalten, P., van Valen, E., Clare, L., Kenny, G. & Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: A review of clinical correlates. *Aging & Mental Health*, 9, 414-422.

Addis, D.R. & Tippett, L. J. (2004). Memory of myself: Autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory* 12, 56-74.

Advisory Panel on Alzheimer's Disease (1991). *Second Report of The Advisory Panel on Alzheimer's Disease*. Washington DC: US Government Printing Office.

Albery, I. & Munfano, M. (2008). *Key concepts in health psychology*. Los Angeles, London, New Dehli & Singapore: SAGE publications.

Album, D. (1996). *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano forlag.

Alver, I. (2002). *Med felles hukommelse*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Alzheimer Europe (2006): *Who cares? The legal state of dementia care in Europe*. Luxemburg: Alzheimer Europe.

Alzheimer Europe Report nr 1 (2006). *The use of advanced directives by people with dementia*.

Alzheimer Europe (2006). *Position on the disclosure of the diagnosis to people with dementia and carers 20*.

Andenæs, A. (2007). Generalisering. I H. Haavind (red.). *Kjønn og fortolkende metode*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andersen, N. (1997). Et kritisk blikk på helsefremmingsbevegelsen. I H. Alvsvåg, N. Andersen, E.Gjengedal & M. Råheim (red.). *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Oslo: AdNotam Gyldendal.

Anderson, A. & Tranel, D. (1989). Awareness of Disease States Following Cerebral Infarction, Dementia and Head Trauma: Standardized Assessment. *The Clinical Neuropsychologist*, 3, 327-339.

Anderson, H. & Goolishian, H. (1992). *Från påverkan til medverkan. Terapi med språkssystemiskt synsätt*. Stockholm: Mareld.

Anderson, L. (2008). Viktig forskning blundar ofta för fallgropar. *Äldre i centrum*, 2, 25-27.

Andersson, J, Helstrup, T. & Rønnberg, J. (2007). Collaborative memory: How is our ability to remember affected by interaction with others? I S. Magnussen & T. Helstrup (red). *Everyday Memory*. Hove & New York: Psychology Press.

Andersson, K. (2003). *Att vara i behov av hjälp. En kvalitativ studie av olika strategier för att hantera ett ökat hjälpbehov på äldre dar*. FoU-rapport 3 / 2003 Uppsala Universitet.

- Antonovsky, A. (2003). *Helbredets mysterium* 3. oplag København: Hans Reitzels Forlag.
- Ashworth, P. (2006). Seeing oneself as a carer in the activity of caring: Attending to the life world of a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 1, 212-225.
- Ashworth, P. (2008). Conceptual foundations of qualitative psychology. I J. Smith (red.) *Qualitative Psychology. A practical Guide to Research Methods*. London: Sage publications.
- Ashworth, A. & Ashworth, P. (2003). The Lifeworld as Phenomenon and as Research Heuristic, Exemplified by a Study of the Lifeworld of a Person Suffering Alzheimer's Disease. *Journal of Phenomenological Psychology*, 34, 179-205.
- Bäärnhielm, S., Rosso, M.S. og Pattyi, L. (2010). *Kultur, kontekst og psykopatologi. Manualer for diagnostisk intervju basert på kulturformuleringen fra DSM IV*. Oslo: NAMKI.
- Bahro, M., Silber, E. & Sunderland, T. (1995). How do Patients with Alzheimer's Disease Cope with Their Illness? A Clinical Experience Report. *Journal of American Geriatric Society* 43, 41-46.
- Balfour, B. (2007). Facts, phenomenology and psychoanalytic contributions to dementia care. I R. Davenhill (red.). *Looking into later life. A psychoanalytic approach to dementia and depression in old age*. The Tavistock Clinic Series. London: Karnac Books.
- Ballenger, J. (2006). The Preservation of Selfhood in the Culture of Dementia. I J. Ballenger. *Self, Senility and Alzheimer's Disease in Modern America*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Bakhtin, M. M. (1986). *Speech Genres and Other Late essays*. Austin: University of Texas Press.
- Baltes, P.B. (1997). On the Incomplete Architecture of Human Ontogeny. Selection, Optimization and Compensation as Foundation of Developmental Theory. *American Psychologist* Vol 52 no 4.
- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1, 164-180.
- Baumann, Z. (2007). *Savnet fellesskap*. Oslo: Cappelen's Uopulære Skrifter.
- Baumeister, R. (1999a). The Nature and Structure of the Self: An overview. I R. Baumeister (red.). *The Self in Social Psychology*. Philadelphia: Psychology Press.
- Baumeister, R. (1999b). Self and Information Processing. I R. Baumeister (red.). *The Self in Social Psychology*. Philadelphia: Psychology Press.
- Bayley, J. (1999). *Elegy for Iris*. London: Picador.

- Beard, R. (2004). In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 18, 415-428.
- Beard, R. & Fox, P. (2008). Resisting social disenfranchisement: Negotiating collective identities and every day life with memory loss. *Social Science and Medicine*, 66, 1509-1520.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J. & Means, R. (2004). How can they tell? A qualitative study of the views of younger people about dementia and dementia care services. *Health & Social Care in the community*, 12, 359-369.
- Bender, L. (1998). De forrykte gamle – parafreni. *Gerontologi og Samfunn* 14, 62-63.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Tredje opplag. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (red.). (2005). *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I J. Bengtsson (red.). *Å forske i sykdoms- og pleiererfaringer*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- deBettignies, B., Mahurin, R. & Pirozzolo, F. (1990). Insight for Impairment in Independent Living Skills in Alzheimer's Disease and Multi Infarct Dementia. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 12, 355-363.
- Bernlef, J. (1986). *Skyggebilder*. Oslo: Cappelen.
- Berg Eriksen, T. (1994). *Undringens labyrinter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berge, T. og Repål, A. (2004). *Den indre samtalen*. Oslo: Gyldendal forlag.
- Bergland, A. (2007). *Trivsel i sykehjem. En kvalitativ studie med utgangspunkt i mentalt klare beboeres perspektiv*. Doktoravhandling. Det Medisinske Fakultet. Universitetet i Oslo.
- Binstock, R., Post, S. og Whitehouse, P. (1992). *Dementia and Aging. Ethics, Values and Policy Choices*. Baltimore og London: The John Hopkins University Press.
- Blakar, R. (1995). Preconditions for communication. I A.H. Wold. (red.). *The dialogical alternative. Towards a Theory of Language and Mind*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bjørneboe, J.(1994). *Drømmen og hjulet*. Oslo: Aschehoug.
- Bond, J., Corner, L., Lilley, A. & Ellwood, C. (2002). Medicalization of insight and caregiver's responses to risk in dementia. *Dementia*, 1, 313-328.
- Bondevik, M. (1996). *Loneliness. Existential values and hope among the oldest old*. Plenumsforedrag 2.06.96. 13. Nordiske Kongress i Gerontologi Helsinki.
- Booth, T. & Booth, W. (1996). Sounds of silence. Narrative research with inarticulate subjects. *Disability and society*, 11, 55-69.

- Borg, M. & Topor, A. (2003). *Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Bourdieu, P. (1996). *Symbolisk makt*. Oslo: Pax forlag.
- Brandt, P.A. (2009). What is culture? A grounding question for cognitive semiotics. Foredrag CECC Conference on Cognition and Culture. Lisboa 21-22 mai, 2009.
- Brändtstadter, J. & Renner, G. (1990). Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment: Explication and Age-Related Analysis of Assimilative and Accomodative Strategies of Coping. *Psychology and Aging*, 5, 58-67.
- Brooker, D. (2007). *Person-centered dementia care. Making services better*. London: Jessica Kingsley Publications.
- Brooks, M. (2011). Suicide Risk Greatest Early After Dementia Diagnosis. *Medscape Medical News*. Art. 743761.
- Bruner, J. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge & London: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1994). The "remembered" self. I U. Neisser & R. Fivush (red.). *The Remembering Self. Construction and accuracy in the self-narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bruner, J. (2003). Self-making narratives. I R. Fivush & C. Haden (red.). *Autobiographical memory and the Construction of a Narrative Self*. London: Lawrence Erlbaum Associates, publishers.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brækhus, A., Engedal, K. & Breien, A.T. (2001). RDRS-II Ferdigheter i dagliglivet. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Sem.
- Brækhus, A. (2011). Biomarkører ved demens. *Tidsskrift for Norsk Legeforening* Nr. 22, 131: 2218.
- Buber, M. (2003). *Jeg og du*. Oslo: Bokklubbens kulturbibliotek
- Bull, G. & Magnus, I. (1996). *Omgivelser er terapi*. Sem: INFO-banken.
- Burgener, S. & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological diseases: Alzheimers Disease and Parkinsons disease. *Dementia*, 7, 31-53.
- Caddell, L. & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30, 113-126.

- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskiene, J. & Budraitiene, A. (2004). "I know where this is going and I know it won't go back!" Hearing the individuals voice in dementia quality of life assessments. *Dementia*, 3, 313-330.
- Cahill, S., Gibb, M., Headon, M. & Drury, M. (2008). "I was worried about coming in because I don't really know why it was arranged." The subjective experience of new patients and their primary caregivers attending a memory clinic. *Dementia*, 7, 175-184.
- Camus, A. (1994). *Myten om Sisyfos*. Oslo: Cappelen forlag.
- Carel, H. (2009). Reply to "Towards understanding of nursing as a response to human vulnerability." By Derek Sellman: Vulnerability and illness. *Nursing Philosophy* 10, 214-219.
- Chaston, D., Polland, N. & Jubb, D. (2004). Young onset dementia: A case for real empowerment. *Journal of Dementia Care*, 12, 24-26.
- Chatterlee, A., Strauss, M., Smyuth, K. & Whitehouse, P. (1992). Personality Change in Alzheimer's Disease. *Archives of Neurology*, 49, May 1992.
- Cheston, R. (1998). Psychotherapeutic work with people with dementia: A review of the literature. *British Journal of Medical Psychology*, 71, 211-231.
- Cheston, R. & Bender, M. (1999). Brains, minds and selves: Changing conceptions of the losses involved in dementia. *British Journal of Medical Psychology*, 72, 203-216.
- Cheston, R., Jones, K. & Gilliard, J. (2003). Group psychotherapy and people with dementia. *Aging and Mental Health*, 7, 452-461.
- Christie, A. (1978). *An Autobiography*. London: Fontana.
- Christoffersen, S.A (red.). (2005). *Profesjonsetikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Clafferty, R.A., Brown, K. & McCabe, E. (1998). Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer's disease. *British Medical Journal*, 317 (7158) 603.
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early-stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57, 1017-1029.
- Clare, L. & Shakespeare, P. (2004). Negotiating the impact of forgetting: dimensions of resistance in task-oriented conversations between people with early-stage dementia and their partners. *Dementia*, 3, 211-232.
- Clare, L., Roth, I. & Pratt, R. (2005). Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, 4, 487-520.
- Clare, L., Markova, I., Verhey, F. & Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: A review of assessment methods and measures. *Aging & Mental Health*, 9, 394-413.
- Clare, L. & Woods, B. (2005). Awareness in dementia: A subject for scrutiny. *Aging & Mental Health*, 9, 384-385.

- Clare, L. & Halligan, P. (2006). Editorial: Pathologies of awareness: Bridging the gap between theory and practice. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 353-355.
- Clare, L. (2008). *Neuropsychological Rehabilitation and People with Dementia*. New York: Psychology Press.
- Clare, L., Rowlands, J. & Quin, R. (2008). Collective strength. The impact of developing a shared social identity in early stage dementia. *Dementia*, 7, 9-30.
- Clark, C., Sheppard, L., Fillenbaum, G., Galasko, D., Morris, J., Koss, Mohs, R. og Heyman, A. (1999). Variability in annual Mini Mental State Examination score in patients with probable Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 56, 857-862.
- Cohen, L. (2004). Senility and Irony's Age. I M. Lambek & P. Antze (red): *Illness and Irony. On the ambiguity of Suffering in Culture*. NY Oxford: Berghahn Books.
- Cohen, D. & Eisdorfer, C. (1986). *The Loss of Self: A family resource for the care of Alzheimers disease and related disorders*. New York: W.W. Norton & Company.
- Cohen, D. (1991). The subjective experience of Alzheimer's disease: The anatomy of an illness as perceived by patients and families. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*. Mai/juni 6-12.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 676-648.
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H. & Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine*, 51, 381-394.
- Cohen-Mansfield, J. (2004). Non-pharmacological interventions or inappropriate behaviour in Dementia: A Review, Summary and Critique. *Focus*, April 1 288-308.
- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H. (2006). Utilization of Self-Identity Roles for Designing Interventions for Persons With Dementia. *Journal of Gerontology* , 61, 202-212.
- Cold, B. (2008). Estetikk, velvære og helse. I E. Gjengedal, A. Schiøtz og A. Blystad (red.). *Helse i tid og rom*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Combs, A. (1995): Psychology, chaos and the process nature of consciousness. I F. Abraham og A. Gilgen (red.). *Chaos Theory in Psychology* . Westort, Connecticut og London: Praeger.
- Cotrell, V. & Schulz, R. (1993). The Perspective of the Patient with Alzheimer's Disease: A Neglected Dimension of Dementia. *The Gerontologist*, 33, 205-211.
- Crosson, C., Barco, P.P., Velozo, C., Bolestas, M.M., Wers, D. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4, 46-54.
- Crutch, S., Isaacs, R. & Rossor, M. (2000). Some workmen can blame their tools: artistic change in an individual with Alzheimer's disease. *The Lancet*, 357, Issue 9274, 2129 – 2133.

- Cummings, J. (2004). Dementia with Lewy Bodies. *Journal of Geriatric Psychiatry and Geriatry*, 17, 112
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Damasio, A. (2001). *Descartes's Feiltakelse*. Oslo: Pax forlag.
- Daniel, L.E. (1998). Vulnerability as a Key to Authenticity. *Image – The Journal of Nursing Scholarship* 30 (2) 191-192.
- Dautzenberg, P., van Marum, R., van der Hammen, R. & Paling, H. (2003). Patients and families desire a patient to be told the diagnosis of dementia: A survey by questionnaire on a Dutch memory clinic. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 777-779.
- Davis, D. H. J. (2004). Dementia: Sociological and philosophical constructions. *Social Science and Medicine*, 58, 369–378.
- Davis, B. & Bernstein, P. (2005). Talking in Here and Now: Reference and Politeness in Alzheimer Conversation. I B. Davis (red). *Alzheimer Talk, Text and Context*. N.Y: Palgrave Macmillan.
- Degn Pedersen, A. (2002). Selv, bevidsthed og neuropsykologi. I P. Bertelsen, M. Hermansen & J. Tønnesvang (red.). *Vinkler på selvet – en antologi om selvbegrebets anvendelse i psykologien*. Århus: Forlaget KLIM.
- Degnæs, B. (2003). *Året med tusen dager*. Oslo: Gyldendal forlag.
- Dellinger, A. B. & Leech, N. L. (2007). Toward a Unified Framework in Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 309 - 332.
- Demensforbundets prinsipp-program.
http://www.nasjonalforeningen.no/no/Vi_mener/Prinsipprogram_demens/
- Demensplan 2015(2012). *Den gode dagen*. Delplan til omsorgsplan 2015. Helse og omsorgsdepartementet.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (1994). Introduction Entering the Field of Qualitative Research. I N. Denzin & Y. Lincoln (red.). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, London & New Dehli: Sage Publications.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillisen, F. og Rikkert, M. (2006). Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: Qualitative case series analysis. *Ageing & Mental Health*, 10, 525-531.
- Dewing, J. (2007). Participatory Research. A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6, 11-25.
- DeWitt, L., Ploeg, J. & Black, M. (2009). Living on the treshold: The spatial experience of living alone with dementia. *Dementia*, 8, 263-291.

- Dietrich, A. (2007). Metacognition I A. Dietrich (red). *Introduction to consciousness. Neuroscience, cognitive science and philosophy*. NY: Palgrave Macmillan.
- Dijkhuizen, M., Clare, L. & Pearce, A. (2006). Striving for connection. Appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, 5, 73-94.
- Disman, M. (1991). The subjective experience of Alzheimer's disease: A sociocultural perspective. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, May/June, 30-34.
- Downs, M. (1997). Progress report: the emergence of the person in dementia research. *Aging and Society*, 17, 597-607.
- Downs, M. (2005). Awareness in dementia: in the eye of the beholder. *Aging and Mental Health*, 9, 381-383.
- Downs, M., Clare, L. & Mackenzie, J. (2006). Understandings of dementia: explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. I J. Hughes, S. Louw & S.R.Sabat (red.). *Dementia: mind, meaning, and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Dweck., C. (1999). *Self-theories. Their role in Motivation, Personality and Development*. Philadelphia: Psychology Press.
- Dworkin, R. (1986). Autonomy and the Demented Self. *The Milbank Quarterly*, 64, suppl 2: 4-2.
- Daatland, S.O og Solem, P.E. (2000). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Easton, K.L., McComish, J.F. & Greenberg, R. (2000). Avoiding common pitfalls in qualitative data collection and transcription. *Qualitative Health Research*, 10, 703-707.
- Edberg, A.D. (2010). *Dementia care – towards person-centered care and beyond*. State of the art-innlegg. SA-03 20. Nordiske Kongress i Gerontologi Reykjavik.
- Edvardsson, D., Winblad, D. & Sandman, PO. (2008). Person-centered care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *Lancet Neurology*, 7, 362-367.
- Edvardsson, D. (2009). Är det personalen eller patienterna som har ett störande beteende? Personalfaktorer med betydelse för BPSD. *Demens & Alderspsykiatri*, 13, 15-18.
- Egedius, H. (2000). *Psykologisk leksikon* Oslo: Aschehoug.
- Ehrenreich, B. (2010). *Livets lyse sider*. Oslo: Oktober forlag.
- Eilertsen, G. (2005). "Alt er som før, men ingenting er om det var." *Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag*. Doktoravhandling Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo.

- Ekeland, T.J. (2008). Redaksjonelt. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* nr 4.
- Ekeland, T.J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I T.J. Ekeland og K. Heggen (red.). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Elvish, R., James, I. & Milne, D. (2010). Lying in dementia care: An example of a culture that deceives in people's best interest. *Aging & Mental Health*, 14, 155 – 262.
- Engedal, K. (2001). Belastningsskala – pårørende. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Sem.
- Engedal, K. (2002). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* Nr 5 122: 520-524.
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Demens – fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Enquist, P.O. (2009). *Et annet liv*. Oslo: Gyldendal forlag.
- Ericsson, I. (2011). *Välbefinnande och demens. Aspekter på välbefinnande hos äldre personer med måttlig till svår demenssjukdom* Doktorgradsavhandling Högskolan i Jönköping
- Eriksson, K. (2003). Efterskrift – om vårdvetenskapens muligheter og grænser. I K. Kartinsen (red). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Oslo: Universitetsforlaget. 2. utg.
- Erikson, E. (1963). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Fangen, K. (2009). *Kvalitativ metode*. (Sist oppdatert: 22. juni 2009). De nasjonale forskningsetiske komiteer. [Online]. Tilgjengelig på <http://etikkom.no/no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnæringer/Kvalitativ-metode/>. [Lastet 04.januar 2010].
- Fant, M. (1989). *Att bli mamma till sin mamma*. Stockholm: Natur och kultur.
- Fauske, H. (1998). Anthony Giddens: Identitet som selvrefleksjon. I E. L.Furst & Ø.Nilsen, (red.). *Modernitet. Refleksjoner og idebrytninger*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Fazio, S. & Mitchell, D. (2009). Persistence of self in individuals with Alzheimer's disease. *Dementia*, 8, 39-59.
- Ferran, J., Wilson, K., Doran, M. (1996). The early onset dementias: a study of clinical characteristics and service use. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 11, 863-869.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7(2) 117-140.
- Fivush, R. & Haden, C. (2003). Autobiographical Memory, Narrative and Self. I R. Fivush & C. Haden (red.). *Autobiographical Memory and the Construction of a Narrative Self*. Mahwah, New Jersey & London: Lawrence Erlbaum Associates.

- Fjelland, R. og Gjengedal, E. (2008). Livsverden, arkitektur og sykdom. I E. Gjengedal, A. Schiøtz. & A. Blystad (red.) (2008). *Helse i tid og rom*. Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Fleming, J., Strong, J. & Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adult with traumatic brain injury: how best to measure? *Brain Injury*, 10, 1-15.
- Flick, U. (2007a). *Designing Quality Research. The SAGE Quality Research Kit*. London: Sage Publications.
- Flick, U. (2007b). *Managing Quality in Qualitative Research. The SAGE Quality Research Kit*. London: Sage Publications.
- Fløistad, G. (1993). *Heidegger. En innføring i hans filosofi*. Oslo: Pax forlag.
- Fog, J. (2005). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju*. 2. reviderte utgave. København: Akademisk Forlag.
- Fontana, A. & Smith, R.W. (1989). Alzheimer's disease victims: the "unbecoming" of self and the normalization of competence. *Sociological Perspectives*, 32, 35-46.
- Foss, T. (2009). *Close to the Particular; The Constitution of Knowledge from Case Histories in Psychoanalysis*. Doktoravhandling, Universitetet i Oslo.
- Fosse, J. (1999). *Melancholia I og II*. Oslo: Samlaget.
- Fossland, J. & Grimen, H. (2001). *Selvforståelse og frihet. Introduksjon til Charles Taylors filosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frankl, V. (1966). *Kjempende livstro*. Oslo: Gyldendal.
- Fromholt, P. (1989). Vi lever så lenge vi husker. *Humaniora*, 2, 18-21.
- Fromholt, P. & Larsen, S. (1991). Autobiographical Memory in Normal Aging and Primary Degenerative Dementia. *Journal of Gerontology*, 46, 85-91.
- Fromholt, P., Bender, L., & Elleberg, E. (1999). Coping with a Paraphrenic World in Late Life. *Journal of Clinical Geropsychology*, 5, 301-308.
- Fry, P. (1989). Preconceptions of vulnerability and controls in old age: A critical reconstruction. I P. Fry (red.) *Psychological Perspectives on Helplessness and Control in the elderly*. Amsterdam: Noth-Holland.
- Fugelli, P. (2003). *0-visjonen. Essays om helse og frihet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fugelli, P. (2010). *Døden –skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Furesund, A., Lykkeslet, E., Skrondal, T. og Wogn-Henriksen, K. (2007). Sansestimulering - metode og møte. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. 5(1): 37-49.
- Gadamer, H G.. (2003). *Forståelsens filosofi*. Oslo: Cappelen forlag.

- Gadamer, H..G. (2010). *Sannhet og metode*. Oslo: Pax forlag.
- Genova, L. (2009). *Alltid Alice*. Oslo: Pax Forlag.
- Gergen, K. (1994). Mind, text and society: Self-memory in social context. I U. Neisser & R. Fivush (red.). *The Remembering Self. Construction and accuracy in the self-narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gibbs, G. (2007). *Analyzing Qualitative Data. The SAGE Quality Research Kit*. London: Sage Publications.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self Identity. Self and society in Late Modern Age*. Standford: Standford University Press.
- Giorgi, A. (1975). An Application of Phenomenological Method in Psychology. I *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology* 82-103.
- Giorgi, A. (1985a). Sketch of a Psychological Phenomenological method. I A. Giorgi (red.). *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1985b). *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburg: Dequesne University Press.
- Giske, T. (2010). Sårbarhet, makt og tillit: tillit – den gode bru mellom sårbarheit og makt, eksemplifisert med pasientar innlagde på sjukehus til utgreiing. *Michael* 7, 254-61.
- Gjefsen, T. (2011). *Arne Næss: Et liv*. Oslo: Cappelen Damm.
- Gjengedal, E. (1997). Kriser i helsevesenet. utfordringer for helsearbeideren. I H. Alvsvåg, N. Anderssen, E. Gjengedal & M. Råheim (red.). *Kunnskap kropp og kultur*. Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (2007). Om kronisk sykdom. I E. Gjengedal & B.R. Hanestad (red.). *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag.
- Goffman, E. (1990). *The Presentation of Self in Everyday Life*. London: Penguin Books.
- Goffman, E. (2001). *Anstalt og menneske*. København: Jørgen Paludan Forlag.
- Gran, S. (2004). *Kjærlighet i hastighetens tid*. Oslo: Aschehoug.
- Graubæk, A.M. (2010). Å være pasient. En innføring i pasientologi. Oslo: Akribe
- Green, J. (2006). Feedback. I D. Attix & K. Welsh-Boomer (red.). *Geriatric Neuropsychology. Assessment and Intervention*. New York & London: The Guilford Press.
- Greene, J.G., Smith, R., Gardiner, M. & Timbury, G.C (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives. *Age and Ageing* 11: 121-126.

- Greve, A. (2003). Å beskrive den andre.
www.ub.uit.no/munin/bitstream/handle/10037/481/article.pdf?sequence...
- Grimen, H. (2001). Tillit og makt – tre sammenhenger. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 30, 121; 3617-9.
- Groome, D. (1999). *Cognitive Psychology*. Hove & New York: Psychology Press.
- Gubrium, J. (2007). Narrative Practice and The Inner Worlds of the Alzheimer Disease Experience. I P. Whitehouse, K. Maurer & J. Ballenger (red.). *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspectives*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gunnestad, A. (2010). Mannen i mitt liv har Alzheimer. Leder i VG 21.02.2010.
- Hagberg, B. (1993). Qualitative aspects in caring for the demented patient as applied in different outward settings. Foredrag XV Congress of International Association of Gerontology. Budapest.
- Hagberg, B. (1997). The dementias in a psychodynamic perspective. I B.M.Miesen, & G.M.Jones (red.). *Caregiving in dementia: Research and applications*. (vol 2). London: Routledge.
- Hagestad, G. (2002). I det lange løp. Et livsløpsperspektiv på aldring. *Aldring og livsløp*. 1 2-5.
- Hallberg, I. (2010). Quality of Life in the trajectory of Aging Plenumsforedrag K-02 20. Nordiske Kongress i Gerontologi Reykjavik.
- Hale, S. (2003). *The Man Who Lost His Language. A case of Aphasia*. London: The Penguin Press.
- Hamilton, H.E. (2005). *Conversations with an Alzheimer's patient. An interactional sociolinguistic study*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Harman, G. & Clare, L. (2006). Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia. *Qualitative Health Research*, 16, 484-502.
- Harre, R. & Moghaddam, F. (1993). *The Self and Others*. Westport, Connecticut & London: Praeger.
- Harre, R. (1998). *The singular Self*. London, Thousand Oaks & New Dehli: Sage Publications.
- Harris, P.B. (red.). (2002). *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.

- Harris, P.B. (2006). The Perspective of Younger People with Dementia: Still an Overlooked Population. *Social Work in Mental Health*, 2, 17-36.
- Harris, P.B. & Keady, J. (2008). Wisdom, resilience and successful aging: Changing public discourses on living with dementia. *Dementia*, 7, 5-7.
- Harris, R. (2006). Embracing your Demons: an Overview of Acceptance and Commitment Therapy. *Psychotherapy in Australia*, 12, no 4.
- Hauge, S. (2005). *Jo mere vi er sammen jo gladere blir vi?-Ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim*. Doktorgradsavhandling, Det Medisinske Fakultet, Universitetet i Oslo.
- Haugen, P.H. (1990). Fra diktet XXIII i *Meditasjonar over George de la Tour*. Oslo: Cappelens forlag.
- Haugen, P.K. (2002). *Yngre personer med demens*. Seminar: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Haugen, P.K. (2006). En må selv vær pådriver. Tilbud og mangel på tilbud til yngre personer med demens. I R.E. Kruger (red.). *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen, P.K. (2007). Så redd, så redd. Følelsesmessige aspekter ved Alzheimers sykdom i tidlig fase. I R.E. Krüger (red.). *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Hayes, N. (2000). *Doing Psychological Research*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press.
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I T.J. Ekeland & K. Heggen (red.). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Heidegger, M. (2008). *Tid og Væren*. Oslo: Pax forlag.
- Helbostad, J. (2005). Physical training for nursing home residents – has it any effect? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 125:1195-7.
- Hellner, B. & Norberg, A. (1994). Intuition: Two caregivers' description of how they provide severely demented patients with loving care. *International Journal of Aging and Human Development*, 38, 3278-3338.
- Hem, E. (2004). Fysisk aktivitet mot demens. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* nr. 23 124:3024.
- Henwood, K., Pidgeon, N., Parkhill, K. & Simmons, P. (2010). Researching Risk: Narrative, Biography, Subjectivity. I Forum: *Qualitative Social Research* 11, Art.20.
- Higgins, E.T. (1999). Self-Discrepancy: A Theory Relating Self and Affect. I R. Baumeister (red.). *The Self in Social Psychology*, Philadelphia: Psychology Press.

- Hjort, H. (1992). Den siste sangen. Novelle i boken *Historier om sjeler*. Oslo: Gyldendal.
- Hogg, L. & MacLaughlin E. (2007). This disempowers us - and what can be done. Innlegg 16. Alzheimer Europe konferanse fra Scottish Dementia Working Group. Estoril Portugal.
- Houston, A, (2008). Diagnosis and treatment of dementia as seen through the eyes of people with dementia. Innlegg 18. Alzheimer Europe Konferansen, Oslo.22- 25.mai
- Hubbard, G, Cook, A., Tester, S. & Downs, M. (2002). Beyond words. Older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour. *Journal of Aging Studies* 16, 155-167.
- Hughes, J. (2006). Beyond hypercognitivism: A philosophical basis for good quality care in dementia. *Les cahiers de la Fondation Mederic Alzheimer*, 2, 17-24.
- Hunderi, I.A.R. & Hunderi, O. (2009). *Vegen inn i skoddeheimen*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Hylland Eriksen, T. (2002). *Øyeblikkets tyranni*. Oslo: Gyldendal.
- Høstmark Nielsen, G., Berge, T., Axelsen, E., Nordhus, I.H. og Ommundsen, R. (2003). Med samtalen som verktøy. I T. Berge, Exelsen, E. Nielsen, G.H., Nordhus, I.H. og Ommundsen, R. (red.). *Samtaler om forandrere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Haavind, H. (2007). Metodiske muligheter i kvalitativ forskning. I H. Haavind (red.). *Kjønn og fortolkende metode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Igra, L. (1990). *Objektrelasjoner och psykoterapi*. Stockholm: Natur och kultur.
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. NOVA rapport 20 – 02.
- Ingebretsen, R. og Thorsen, K. (1990). Kvinner blir gamle. I R. Ingebretsen & K. Thorsen (red.). *Kvinner blir gamle*. Rapport nr 3 Norsk Gerontologisk Institutt.
- Ingebretsen, R. (2005). Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid. NOVArapport nr 13 2005.
- Ivanoiu, A., Copper, J.M., Hanks, M.F. & Vemoi, A. (2006). Patterns impairment in autobiographical memory in the degenerative dementias constrained models of memory. *Neuropsychologia*, 44, 936-55.
- James, W. (1890). The Principles of Psychology. I R. Baumeister (red.). (1999). *The Self in Social Psychology*. Philadelphia: Psychology Press.
- Janoff-Bulman, R. (2006). Schema-change perspectives on posttraumatic growth. I L.G: Calhoun & R. Tedeschi (red). *Handbook of posttraumatic growth: Research and Practice*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Jha, A., Tabet, T. & Orrell, M. (2001). To tell or not to tell – comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 879-885.

- Johannessen, A. og Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*, 1471301211430647, first published on December 16, 2011 as doi:10.1177/1471301211430647
- Johannessen, G. (1996). *Ars moriendi eller de syv dødsmåter*. Oslo: Cappelen forlag.
- Johannisson, K. (2010). *Melankolske rom*. Oslo: Cappelen Damm.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J. & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 112-133.
- Johnson, S.C., Baxter, L., Wilder, L., Pipe, J., Heiserman, J. & Prigatno, G. (2002). Neural correlates of self-reflection. *Brain*, 125, 1808-1814.
- Jones, K., Cheston, R. & Gilliard, J. (2002). Sharing problems through group psychotherapy. *Journal of Dementia Care* May/June 22-23.
- Jourard, S. & Landsmann, T. (1980). *Healthy personality. An approach from the viewpoint of humanistic psychology*. New York: Macmillan.
- Jørgensen, M. & Phillips, L. (2008). *Diskursanalyse som teori og metode*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Karterud, S. (1997a). Heinz Kohuts selvpsykologi. I S. Karterud & J. Monsen, *Selvpsykologi. Utviklingen etter Kohut*. 33-27. Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Karterud, S. (1997b). Selvpsykologi og hermeneutikk. I S. Karterud, & J. Monsen. *Selvpsykologi. Utviklingen etter Kohut*. 211-266 . Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Karterud, S. (1999). *Gruppeanalyse og psykodynamisk gruppepsykoterapi*. Oslo: Pax forlag.
- Katsuno, T. (2005). Dementia from the inside: How people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Aging and Society*, 25, 197-214.
- Keady, J. og Nolan, M. (2003). The dynamics of dementia: working together, working separately, or working alone? I M. Nolan, U. Lundh, G. Grant and J. Keady (red.). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press. 15-32.
- Kelly, A. (2008a). The intentionality of insight: The meanings given to insight in the lived experience of AIDS dementia. *Dementia*, 7, 521-544.
- Kelly, A. (2008b). Forgetting and the memory of forgetting. *Dementia*, 7, 451-460.
- Kelly, F. (2007). Well-being and expression of self in dementia: interactions in long-term wards and creative sessions. Thesis submitted for the degree of Doctor of Philosophy University of Stirling.
- Kernberg, O. (1982). Self, Ego, Affects and drives. *Journal of the American Psychoanalytic Association* 30, 893-917.

- Killick, J. (1999). "Dark heads Amongst the Grey". Experiencing the Worlds of Younger Person with Dementia. I S. Cox & J. Keady (red.). *Younger People with Dementia*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publications.
- Killick, J. & Allan, K. (2001). *Communication and the care of people with dementia*. Buckingham: Open University Press.
- Killick, J. (2011). Becoming a Friend of Time. I Jewell, A.(red.) (2011). *Spirituality and Personhood in Dementia*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Killingmo, B. (1980). *Rorschachmetode og psykoterapi. En egopsykologisk studie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kirkevold, M. & Bergland, Å. (2007). The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed account of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2, 68-75.
- Kirkevold, Ø. (2005). *Use of restraints in Norwegian nursing homes focusing on persons with dementia*. Doktorgradsavhandling. Det Medisinske Fakultet, Universitetet i Oslo.
- Kissel, E. & Carpenter, B. (2007). It's all in the details: Physician variability in disclosing a dementia diagnosis. *Aging & Mental Health*, 11, 273-280.
- Kitayama, S. og Markus, H.R. (1997). Introduction to Cultural Psychology and Emotion Research. I S. Kitayama & H.R. Markus: *Emotion and Culture*. Washington DC: American Psychological Association
- Kittelsaa, A.M. (2008). *Et ganske normalt liv*. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. PhD-avhandling. Trondheim: NTNU.
- Kitwood, T. & Bredin K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Aging and Society*, 12, 269-287.
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1, 13-22.
- Kitwood, T. (2006). *En revurdering av demens – personen kommer i første rekke*. Fredrikshavn: Daffolo Forlag.
- Kohut, H. (1977). *The Restoration of the self*. New York: International Universities Press.
- Kontos, P.C (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Aging & Society* 24, 829-849.
- Kontos, P.C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease. Rethinking person-centered care. *Dementia*, 4, 553-570.
- Kontos, P. C., & Naglie, G. (2006). Expressions of personhood in Alzheimer's: moving from ethnographic text to performing ethnography. *Qualitative Research*, 6, 301–317.
- Kontos, P.C. & Naglie, G. (2007). Bridging theory and practice. *Dementia*, 6, 549-569.

Kristoffersen, K. (2009). The Cleansing Narrative. Narratives about Illness, Relief and Power. *Journal of Phenomenology and Education*, 16, 113-125.

Kroger, J. (2004). *Identity in Adolescence*. London & New York: Routledge.

Kroll, T. og Naue, U. (2008). The state and context of evidence production and knowledge translation in dementia rehabilitation. Innlegg ved 18. Alzheimer Europe Konferanse Oslo 22-25. mai.

Krüger, R.E. (2007). Gjennom kaos til avklaring. I R.E. Kruger (red.). *Det går an. Muligheter i miljøterapi*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Krüger, R.E. (2010). Ti års suksess for kafé i Horten : et trygt treffsted for personer med demens og deres pårørende er viktig i en tøff hverdag *Demens & Alderspsykiatri* ; vol.14, nr.1, s .4.

Kvale, S. (1988). The Qualitative Research Interview: A phenomenological and hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14, 171-196.

Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView. Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.

Kvigne, K., Gjengedal, E. & Kirkevold, M. (2002). Gaining access to the life world of women suffering from stroke: methodological issues in empirical phenomenological studies. *Journal of Advanced Nursing* 40, 61-68.

Labouvie-Vief, G. (1987). Age, ego-level and the life span. *Psychology and Aging*, 2, 286-293.

Laine, M. & Martin, N. (2006). *Anomia. Theoretical and Clinical Aspects*. East Sussex & New York: Psychology Press.

Lakoff, G. & Johnson, M. (1999). *Philosophy in the Flesh. The Embodied Mind and its Challenge to Western Thought*. New York: Basic Books.

Lanes, L & Olsen J.H.T. (2009). *Skynd deg å elske. Om å holde sammen når dagene rakner*. Oslo: Kagge forlag.

Langdon, S. Eagle, A. & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: a Qualitative Study. *Social Science & Medicine*, 64, 989-1000.

Laukka, E. (2006). *Cognitive functions during transition from normal aging to dementia* Doktoravhandling Karolinska Institutet Stockholm.

Lazarus, R. (1991). *Emotion and adaptation*. New York Oxford: Oxford University Press.

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

- Lazarus, R. (1998). *Coping with Aging: Individuality as a Key to Understanding*. I I.H.Nordhus, G. VandenBos, S. Berg & P. Fromholt (red.). *Clinical Geropsychology*. American Psychological Association.
- Leira, H. (2003). *Det gode nærvær. Kulturens psykologiske betydning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Leland, A. (2001). *Hvor ønsker pleietrengende eldre å bo?* Hovedoppgave i helsefag. Universitetet i Bergen.
- Leonard, V. A (1989). Heideggerian Phenomenological Perspective on the Concept of a Person. *Advances in Nursing Science* 11 (4), pp. 40–55.
- Levinas, E. (2008). *Den Annens Humanisme*. Bokklubbens Kulturbibliotek.
- Lewis, L. (1991). Role of Psychological factors in disordered awareness. I G. Prigatano, & D. Schachter (red.). *Awareness of Deficit After Brain Injury. Clinical and Theoretical Issues*. New York & Oxford: Oxford University Press.
- Liberman, M. & Tobin, S. (1983). *The Experience of Old Age: Stress, coping and survival*. New York: Basic Books Inc. Publ.
- Lindholm, C. (2008). Laughter, communication problems and dementia. *Communication and Medicin* 5, no 1.
- Lindholm, C. (2008). *Det er som sjutton också*. Hur en talare med demenssjukdom använder fasta uttryck som resurs. I E. Engdal & A-M Londen (red.). *Interaktion och context*. Helsingfors: Studentlitteratur.
- Lindholm, C. (2008). Samtal och demenssjukdom: Hur identifiera det “avvikande”? *Språk och interaktion*, 1, 69- 187.
- Linell, P. (1998). *Approaching dialogue. Talk, interaction and context in dialogical perspectives*. Amsterdam & Philadelphia: John Benjamins Publishing company.
- Lloyd, V., Gatherer, A. & Kalsy, S. (2006). Conducting Qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16, 1386-1404.
- Lloyd, V., Kalsy, S. & Gatherer, A. (2007). The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. *Dementia*. 6, 62-88.
- Lomheim, S. (2011) *Tale er gull*. Oslo: Samlaget.
- Lund, I.M. (1990). *Patienters egenvurdering – et medicinsk perspektivskifte*. København: FADL's forlag.
- Lundström, K. & Karlsson, I. (2005). *Demens i arbetslivet*. Uppsala: Octopus Demens AB.
- Lykkeslet, E. (2003). *Bevegelig handlingskunnskap. En studie i sykepleiens praksis*. Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø.

- Lægheid, S. (2006). Charles Taylor – For en hermeneutisk praksis i humanvitenskapelig forskning. I S. Lægheid & T. Skorgen (red.). *Hermeneutikk – en innføring*. Oslo: Spartacus Forlag.
- Løgstrup, K.E. (1956). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- MacDaniel, K.D., Edland, S., & Heyman, D. (1995). Relationship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease Association* 9, 101-104.
- Maclagan, M. & Mason, P. (2005). Bad times and good times: lexical variation over time. I B. Davis (red). *Alzheimer Talk, Text and Context*. N.Y: Palgrave Macmillan.
- Macquarrie, C. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging and mental Health*, 9, 430-441.
- MacRae, R. (2010). Managing identity while living with Alzheimer's Disease. *Qualitative Health Research*, 20(3), 293-305.
- Magnussen, S. & Helstrup, T. (red.). (2007). *Everyday Memory*. Hove & New York: Psychology Press.
- Malmedal, W. (1999). *Sykehjemmets skyggesider*. Bergen: Kommuneforlaget.
- Malt, U. (1982). Mestring ved store legemlige og psykiske påkjenninger. I "og livet går videre..." *Ekstreme påkjenninger, menneskets reaksjoner*. N. Retterstøl (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet*, 358, 483-488.
- Malterud, K. (2004). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2.utgave Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. & Solvang, P. (2005). Vulnerability as Strength: Why, when and how. *Scandinavian Journal of Public Health* 33 (suppl66), 3-6.
- Malterud, K. 2011. Kirsti Malteruds hjemmeside. Prosjekt presentation: Vulnerability as a strength. How can disempowerment experiences be transformed into health resources? <http://sites.google.com/site/kirstimalterudshomepage/downloaded> 03232011
- Markova, I. & Berios, G. (1992). The assessment of insight in clinical psychiatry: A New Scale. *Acta Psychiatr. Scand.*, 86, 159-164.
- Markova, I., Clare, L., Wang, M., Romero, B. & Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: Conceptual issues. *Aging & Mental Health* September 9, 386-393.
- Martinsen, E. W. (2004). *Kropp og sinn. Fysisk aktivitet og psykisk helse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Marzanski, M. (2000). Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *Journal of Medical Ethics*, 26, 108-113.
- Maurer, K., Volk, S. & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D. and Alzheimer's Disease. *The Lancet*, 349, 1546-49.
- Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Social Research*, 1, no 2.
- McAdams, D.P. (2003). Identity and the Life Story. I R.Fivush & C.Haden (red.) *Autobiographical Memory and the Construction of a Narrative Self*. Mahwah, New Jersey & London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- McDougall, J. (1988). *Jagets teatrar. Illusion och sanning på psykoanalysens scen*. Borås: Natur och Kultur.
- McFadden, S., Frank, V. & Dysert, A. (2008). Creativity in the "Now" of Advanced Dementia: Glimpses of the Lifeworld Through Storytelling and Painting. *Journal of Aging, Humanities and the Arts*, 2, 135-149.
- McFadden, S. (2011). Gathering and Growing Gifts through Creative Expression and Playfulness. I Jewell, A.(red.). *Spirituality and Personhood in Dementia*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- McGlynn, S. & Kaszniak, A. (1991). Unawareness of Deficits in Dementia and Schizophrenia. I G. Prigatano & D. Schacter (red.). *Awareness of Deficit After Brain Injury. Critical and Theoretical issues*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- McGowin, D. (1995). *Inn i labyrinten. En kvinnes kamp mot Alzheimer*. Oslo: Hjemmets bokforlag.
- McKillop, J. & Wilkinson, L. (2004). Make it easy on yourself! Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed. *The International Journal of Social Research and Practice*. 5, 67-72.
- McMillen, J. (2006). Identity, self and dementia. I J. Hughes, S.Louw & S.R. Sabat (red.). *Dementia. Mind meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge Classics.
- Miesen, B. (1992). Attachment Theory and dementia. I G. Jones & B. Miesen (red.). *Care-giving in dementia. Research and applications*. London / NY: Tavistock/Routledge 121-136.
- Miles, M. & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks: Sage.
- Miller, S., Duncan, B. & Hubble, M. (2004). Beyond Integration: The Triumph of Outcome Over Process in Clinical Practice. *Psychotherapy in Australia*, 10, 2-19.
- Millett, S. (2011). Self and embodiment: A bio-phenomenological approach to dementia. *Dementia* 10 (4) 509-522.

- Moghaddam, F. & Hare, R. (2003). *The Self and Others*. Westport, Connecticut & London: Praeger.
- Moser, E., Moser, M.B., Brun, V. & Mustaparta, H. (2004). Den gåtefulle hukommelsen. I *Forskning på tvers NTNU*. Trondheim: Tapir forlag.
- Munk, K. (1996). *Belastninger i alderdommen*. Ph.D.avhandling.Psykologisk Institutt Aarhus Universitet.
- Murray, M. & Chamberlain, K.(1999). Health Psychology and Qualitative Research. I M. Murray og K. Chamberlain (red.). *Qualitative Health Psychology* London: Sage Publications.
- Møllehave, J. & Andersen, B. (2007). *Det skal merkes at vi lever*. Oslo: Aschehoug.
- Mørkrid, L. (2004). Et annerledes kapittel om nevrobiologi. I H. Værøy & M. Værøy (red.). *Nevropsykiatri*. Oslo: Gyldendal.
- Naue, U. (2008): "Self-care without a self": Alzheimer's disease and the concept of personal responsibility for health. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11, 315-324.
- Neimeyer, G. & Metzler, A. (1994). Personal identity and autobiographical recall. I U. Neisser & R.Fivush (red.). *The Remembering Self. Construction and accuracy in the self-narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Neisser, U. (1994). Self-narratives. True and false. I U. Neisser & R.Fivush (red). *The Remembering Self. Construction and accuracy in the self-narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nietzsche, F. (1886) (1998). *Beyond Good and Evil*. Oxford: Oxford Worlds Classics.
- Norberg, A. & Hellner, B. (1994). The caregiver's description of how they provided severely demented particularly with loving care. *Int. of Aging and Human development*, 38, 327-338.
- Norberg, A. (2001). Consoling care for people with Alzheimer's disease or another dementia in the advanced stage. *Alzheimer's Care Quarterly* 2, 46-52.
- Norberg, A. & Zingmark, K. (2002). Att leva med svår demens. I A.K. Edberg (red). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Norberg, A. (2008). Identitetsstrykende demensomsorg. Innlegg ved Landskonferanse i alderspsykiatri Tromsø.
- Normann, K., Asplund, K. & Norberg, A. (1998). Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing* 28, 1295-1300.
- Nordtug, B. (2011). *Caring burden of cohabitants living with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia*. Doktoravhandling Det medisinske fakultet NTNU.

- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Nowell, Z., Thornton, A. og Simpson, J. (2011) The subjective experience of personhood in dementia care settings *Dementia* 1471301211430648, first published on December 13, 2011 as doi:10.1177/1471301211430648
- Nyeng, F. (2003). Livet skal leves, ikke mestres. Kronikk i Dagbladet 24.04.2003.
- Nygaard, H. & Bragason, A. (2003). Spørreskjema til pårørende. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Sem.
- Nygård, L. (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13, 101-112.
- O'Connor, D., Phinney, A., Smith, J., Purves, B., Perry, J., Drance, E., Donnelly, M., Chaudhury, H. & Beattie, L. (2007). Personhood in dementia care: Developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia*, 6, 121-142.
- Ofstad, H. (1971). *Vår forakt for svakhet*. Oslo: Pax forlag.
- Olsen, H. (2002). Kvaler eller kvalitet. En evaluering av danske interviewundersøkelser. *Nordisk Psykologi*, 54, 145-172.
- Olsen, O.A. (red.) (2002). *Psykodynamisk leksikon*. København: Gyldendal.
- Ott, B., Lafleche, G., Whelihan, W., Buongiorno, G., Albert, M. & Fogel, B. (1996). Impaired Awareness of Deficits in Alzheimer Disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 10, 68-76.
- Overå Johansen, B. (2005). *Å holde på med lego*. En empirisk studie i meningsdannelse. Dr. polit.-avhandling Psykologisk institutt NTNU Trondheim.
- Ownsworth, T. & Clare, L. (2006). The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury. *Clinical Psychology Review* 26, 783-795.
- Ownsworth, T., Clare, L. & Morris, R. (2006). An integrated biopsychological approach to understanding awareness deficits in Alzheimer's disease and brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 16, 415-438.
- Padgett, D. (1998). Does the Glove Really Fit? Qualitative Research and Clinical Social Work Practice. *Social Work*, 43, No 4 Juli.
- Park, C.L. & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1 (2) 115-144.
- Paterson, B.L. (2001). The Shifting Perspective Models of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship* 33, (1) 21-26.

- Pearce, A., Clare, L. & Pistrang, N. (2002). Managing a sense of self: coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1, 173-192.
- Perkins, L., Whitword, A. & Lesser, R. (1998). Conversing in dementia: a conversation analytic approach. *Journal of Neurolinguistics*, 11, 33-53.
- Phinney, A.(2002). Fluctuating awareness and the breakdown of the illness narrative in dementia. *Dementia* 1, 329-344.
- Piefke, M., Weiss, P.H., Zilles, K., Markowitsch, H. & Fink, G. (2003). Differential remoteness and emotional tone modulate the neural correlates of autobiographical memory. *Brain* March 126; 3 ProQuest Medical Library.
- Polanyi, M. (2000). *Den tause dimensjonen: En innføring i taus kunnskap*. Oslo: Spartacus.
- Polini, P. (2007). Conveying the experience of Alzheimer's Disease through art: the later paintings of William Utermohlen. I R.Davenhill (red.). *Looking into later life. A Psychoanalytic Approach to Depression and Dementia in Old Age*. London: Karnac.
- Pope, C. & Ripich, D.N. (2005). Speak to Me, Listen to Me: Ethnic and Gender Variations in Talk and Potential Consequences in Interactions. I B. Davis (red.). *Alzheimer Talk, Text and Context*. N.Y: Palgrave Macmillan.
- Posner, M., Rothbart, M.& Harman, C. (1997). Cognitive Science's contributions to Culture and Emotion. I S. Kitayama. & H.R. Markus. (red.). *Emotion and Culture*. Washington DC: American Psychological Association.
- Post, S. (2000). *The Moral Challenge of Alzheimers Disease*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.
- Post, S. (2006). Respectare: moral respect for the lives of the deeply forgetful. I J. Hughes, S.Louw & S. Sabat (red.). *Dementia. Mind, meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Post, S. (2007). The Concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society. I P. Whitehouse, K. Maurer & J. Ballenger (red.). *Concepts of Alzheimer's Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspectives*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Powell, J., Hale, M.A. & Bayers, A.J. (1995). Symptoms of communication breakdown in dementia: carer's perception. *European Journal of Disorders of Communication* 300, 65-67.
- Powell, J. (2000). *Care to communicate. Helping the Older Person with Dementia*. London: Hawker Publications Ltd.
- Pratt, R. & Wilkinson, H. (2001). *"Tell me the truth": The effect of being told the diagnosis of dementia from the perspective of the person with dementia*. London: Mental Hall Foundation.

- Preston, L., Marshall, A. & Bucks, R. (2007). Investigating ways that older people cope with dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 11, 131-143.
- Prigatano, G. & Schachter, D. (red.). (1991). *Awareness of Deficit After Brain Injury. Clinical and Theoretical Issues*. New York Oxford: Oxford University Press.
- Pringle, D. (2003). Discourse. Making moments matter. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35, 4-13.
- Purandare, N. Voshaar, R., Rodway, C., & Kapur, N. (2009). Suicide in dementia. *British Journal of Psychiatry* Vol. 194. 175-180.
- Qualls, S. og Zarit, S. (2009). *Aging Families and Caregiving*. Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons, Inc.
- Radbourn, E. (2008). *Remaining Hopeful in Early Dementia*. Innlegg 18. Alzheimer Europe Konferanse Oslo 22.-25. mai.
- Radden, J., & Fordyce, G. (2006). Into the darkness: losing identity with dementia. I J.C. Hughes, S.J. Louw, & S.R. Sabat (red.). *Dementia. Mind, meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Rapport 15-1486. *Glemsk, men ikke glem*. Sosial og helsedirektoratet (2007).
- Rempusheski, V. (1999). Qualitative Research and Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13, suppl 1, 45-49.
- Reisberg, B. (2009). Stages of Alzheimer.
http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp
- Ricoeur, P. (2005). *Minne, historia, glömska*. Göteborg: Daidalos forlag.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation Theory Disourse and The Surplus of Meaning*. Forth Worth: Texas University Press.
- Richards, R. (2008). Writing the Othered Self: Autoethnography and the Problem of Objectification in Writing About Illness and Disability. *Qualitative Health Research*, 18, no12.
- Rogers, T.B., Kuiper, N.A., & Kirker, W.S (1999). Self-Reference and the Encoding of Personal Information. I R. Baumeister (red.). *The Self in Social Psychology*. Philadelphia: Psychology Press.
- Rommetveit, R. (1970). *Jeg 'et og selv 'et i nyere ego-psykologi*. København: Munksgård.
- Rommetveit, R. (2000). *Språk, tanke og kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Romsland, G. I. (2011). *Kognitiv svikt. Lærebok for fagfolk i møte med mennesker med ervervet hjerneskade*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Rosness, T. A., Haugen, P.K. & Passant, U. et al. (2008). Frontotemporal dementia: a clinically complex diagnosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 837 – 847.
- Rosness, T. A. (2010). *The impact of early onset dementia on patients and carers*. Doktorgradsavhandling. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Rosness, T. A., Haugen, P.K. & Engedal, K. (2011). Når demens rammer unge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131, 1194-1197.
- Ross, L. (1977). The intuitive psychologist and his shortcomings: Distortions in the attribution process. I L.Berkowitz (red). *Advances in experimental psychology*, 10, 173-220
New York: Academic Press.
- Rotter, J.B. (1966). Generalized expectations for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80, 609
- Rustøen, T. (2007). Håp hos kronisk syke mennesker. I E. Gjengedal og Hanestad (red.). *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Ryan, E.B., Byrne, K., Spykerman, H. & Orange, J.B. (2005). Evidencing Kitwood's Personhood Strategies: Conversations as Care in Dementia. I Boyd Davis (red.). *Alzheimer Talk, Text and Context*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Malloy, P., Correia, S. & Monast, D. (2002). Impaired awareness, Behavior Disturbance, and Caregiver Burden in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16, 248-253.
- Sabat, S. R. (1991). Facilitating communication via indirect repair: A case study of Alzheimers disease. *Georgetown Journal of Language and Linguistics* 2, 284-96.
- Sabat, S. R. (1994). Language function in Alzheimer's disease: A critical review of selected literature. *Language & Communication*, 14, 331-351.
- Sabat, S.R. & Harre, R. (1995). *The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.
- Sabat, S. and Collins, M. (1999). Intact social, cognitive ability, and selfhood: A case-study of Alzheimers disease. *American Journal of Alzheimer's Disease* January/February 11-19.
- Sabat, S.R. (2001). *The Experience of Alzheimer's Disease. Life Through a Tangled Veil*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Sabat, S.R. (2002a). Selfhood and Alzheimer's disease. I P.B. Harris (red.). *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understand the experience*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.

- Sabat, S. R. (2002b). Epistemological issues in the study of insight in people with Alzheimer's disease. *Dementia, 1*, 279-293.
- Sabat, S. R. (2005). Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: Selfhood, positioning and semiotic people. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*, 1030–1035.
- Sabat, S. R. (2006). Mind, Meaning and Personhood in dementia: the effects of positioning. I J.C. Hughes, S.J. Louw og S.R. Sabat (red.). *Dementia. Mind, meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Sabat, S. (2009). Existensial psychology and the quality of life of carers and care recipients. *Dementia, 8*, 163-166.
- Sabat, S. & Gladstone, C. (2010). What intact social cognition and social behavior reveal about cognition in the moderate stage of Alzheimer's disease. *Dementia, 9*, 61-78.
- Sacks, O. (1986). *The man who mistook his wife for a hat*. New York: Picador.
- Sacks, O. (2008). *Musicophilia. Tales of music and the brain*. New York & Toronto: Alfred A. Knopf.
- Sadavoy, J. (1991). Psychodynamic perspectives on Alzheimer's disease and related dementias. *The American Journal of Alzheimers care and Related Disorders and Research, 6*, 12-20.
- Sadock, B.J. & Sadock, V.A (2000). *Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sands, L., Ferreira, P., Stewart, A., Brod, M. & Yaffe, K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers ratings of patients' quality of life? *American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 272-80.
- Saugstad, P. (1998). *Psykologiens historie – en innføring i moderne psykologi*. Oslo: Gyldendal Ad Notam.
- SBU (2006). *Demenssykdommer. En systematisk litteraturoversikt*. Statens beredning for medicinsk utvärdering. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Schei, E. (2007). *Hva er medisin?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Schibbye, A.L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schutz, A. (1975). *Hverdagslivets sosiologi*. København: Hans Reitzel.
- Seiffer, A., Clare, L. & Harvey, R. (2005). The role of personality and coping in relation to awareness of current functioning in early-stage dementia. *Aging and Mental Health 9* 535-541.

Seim, S. (1998). Å snakke er et behov, å lytte er en kunst / [samtale med Sol Seim om hennes livsløpsundersøkelse]. – *VitaMin*, 11, nr 1.

Sejerøe-Szatkowski, K.(2003). *Demens. Kommunikasjon og samarbeid*. Århus: Forlaget Klim.

Selbæk, G. (2005). Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 11 1500-1502.

Selbæk, G. (2006). Vet vi hvordan de har det? Måling av livskvalitet hos personer med demens. I R. Krüger (red.). *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2008). Positiv psykologi – en introduksjon. I J.Lyhne & H.H. Knoop (red.). *Positiv psykologi. Positiv pedagogikk*. København: Dansk Psykologisk Forlag.

Sellæg, W, (2002). Handlingsplanen for eldreomsorgen: De gode hensiktene. *Aldring og livsløp*, 1, 14-16.

Seltzer, B., Vasterling, J., Hale, M. & Khurana, R. (1995). Unawareness of Memory Deficit in Alzheimer's Disease: Relation to Mood and Other Disease Variables. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 8, 176-181.

Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data*. (third edition) London, Thousand Oaks, & New Dehli.

Skirbekk, G. (2005). *Den filosofiske uroa*. Oslo: Universitetsforlaget.

Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.

Skrondal, T. (2006). *Å være gammel på sykehjem - verdig eller "ferdig"?* En kvalitativ studie av pasienters erfaringer av alder og skrøpeligheit – og avhengighet i pleieforhold. Rapport 0613 ISBN 987-82-7830-100.5, Møreforskning, Molde.

Skårderud, F. (1991). *Sultekunstnerne: kultur, kropp, kontroll*. Oslo: Aschehoug.

Skårderud, F. (2001). Det tragiske mennesket. Skammens psykologi II. I T.Wyller (red.), *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen: Fagbokforlaget.

Skårderud, F. (2011). Skammens politiske geografi. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48, 436-450.

Slagsvold, B. (1982). Hvorfor trives eldre når de ikke "har det godt"? I P.E. Solem, O. Guntvedt & E. Beverfelt (red). *Norsk Gerontologisk Institutt 25 år*. Oslo: Norsk Gerontologisk institutt.

Small, J., Geldart, K., Gutman, G. & Clark Scott, M. (1998). The discourse of self in dementia. *Aging and Society*, 18, 291-316.

- Small, J., Geldart, K., Gutman, G. & Clark Scott, M. (2000). Communication between individuals with Alzheimer's disease and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15, 291-302.
- Smebye, K.L. (2008). Å møte personer med demens. I A.M. Rokstad og K.L.Smebye, K. L. (red.). *Møte og samhandling*. Oslo: Akribe forlag.
- Smith J. (2008). Interpretive Phenomenological Analysis. I J. Smith (red.). *Qualitative Psychology. A practical Guide to Research Methods*. London: Sage publications.
- Smith, J. (2009). On detection: the gem in hermeneutic phenomenology. Plenumsforedrag IHSRC Konferanse i Molde 17.06.2009.
- Snyder, L. (2007). Personhood and interpersonal communication in dementia. I Hughes, J., Louw, S. & Sabat, S. (red.). *Dementia: mind, meaning, and the person*. Oxford: Oxford University Press.
- Snyder, C. & Ford, C. (1987). *Coping with Negative Life Events*. New York & London: Plenum Press.
- Snygg, D.& Combs, A. (1949). *Individual Behavior: A New Frame of Reference for Psychology*. New York. Harper & Brothers.
- Sorell, J.M. (2006). Listening in Thin Places. Ethics in the Care of Persons with Alzheimer's Disease. *Advances in Nursing Science*, 29, 152-160.
- Steeman, E., Gooderis, J., Gryndonck, M., Bal, N. & Casterle, B. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, 11, 119-130.
- Sterin, G. (2002). "Essay on a word: A lived experience of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1, 7-10.
- Stern, D. (2007). *Her og nå. Øyeblikkets betydning i psykoterapi og hverdagsliv*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Sternberg, R., Kaufman, J. & Grigorenko, E. (2007). *Applied Intelligence*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Stortingsmelding nr. 25. (2005-2006) *Mestring, muligheter og mening. Om fremtidas helseutfordringer*. Inkludert delplan til omsorgsmeldingen: Demensplan 2015 "Den gode dagen".
- Stortingsmelding nr. 26. (1999-20). Om verdier for den norske helsetenesta.
- Stuart-Hamilton, I. (1991). *Aldringens psykologi*. København: Gyldendal.
- Stuss, D. (1991). Disturbance of Self-Awareness After Frontal System Damage. I G. Prigatano & D. Schachter.(red.). *Awareness of Deficit After Brain Injury. Clinical and Theoretical Issues*. New York Oxford: Oxford University Press.

- Stålsett, S. (2007). Homo vulnerabilis – det sårbare mennesket. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44, 1408-1409.
- Suls, J., Martin, R., & Wheeler, L. (2002). Social Comparison: Why, with whom and with what effect? *Current Directions in Psychological Science*, 11(5), 159-163.
- Surr, C.A. (2005). Preservation of Self in persons with dementia living in residential care: a socio-biographical approach. *Social Science & Medicine*, 62, 1720-1730.
- Svennevig, J. (2009). *Språklig samhandling. Innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Svennevig, J., Sandvik, I. M. & Vagle, W. (2007). *Tilnærminger til tekst. Modeller for språklig tekstanalyse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Swane, C. (1996). *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagserfaringer i et kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard.
- Synnes, O. (2005). Månen er der om dagen også, selv om den er blek: Om språklig kreativitet ved aldersdemens. *Demens*, 3.
- Tappen, R., Williams, C., Fishman, S., & Touhy, T. (1999). Persistence of self in advanced Alzheimer's Disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 121-125.
- Taylor, C. (1985). Theories of Meaning. I *Human Agency and Language*. 248-292 Cambridge University press.
- Taylor, J. (2010). On Recognition, Caring and Dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22, 313-335.
- Teigen, K. H. (2011). Lyden av håp som forlater legemet. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, vol 48, 1120-1122.
- Thornbury, J. (1993). The use of Piaget's theory in Alzheimers disease. *American Journal of Alzheimer's disease and related dementias*, 8, 16-21.
- Thorsen, K. & Myrvang, V. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Thorsen, K. (1991). "Et godt liv - tross alt." *Å finne mening med sitt liv*. Oslo: Norsk gerontologisk institutt Rapport nr 4 1991.
- Tjora, A. (2008). Den moderne pasienten i sosiologisk lys. I A. Tjora (red.) *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Toombs, S.K. (1993). *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of the Physician and the Patient*. London: Kluwer Academic Publishers.
- Toomela, A. (2007). Culture of Science: Strange History of the Methodological Thinking in Psychology. *Integr. Psych. Behav.*, 41, 6-20.

- Touzinsky, L. (1998). Validation Therapy: restoring communication between persons with Alzheimer's disease and their families. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13(2), 96-101.
- Tulving, E. (2003). Memory and Consciousness. I B.J. Baars, W.P. Banks, & J.B. Newman (red.). *Essential Sources in the Scientific Study of Consciousness*. Cambridge: MIT Press.
- Ulstein, I. (2004) Pårørendes situasjon. I K.Engedal & P.K.Haugen: *Demens – fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Uri, H. (2004). *Hva er språk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vaillant, G. (1977). *Adaptation to Life*. Boston: Little Brown.
- Van Hout, H.P., Vernouij-Dassen, M., Jansen, D.A. & Stalman, W.A. (2006). Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging & Mental Health*, 10, 151-155.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York Press.
- Van Manen, M. (1997). From Meaning to Method. *Qualitative Health Research* vol 7 no 3 345-369.
- Van Manen, M. (1997). *Researching the Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*, University of Western Ontario, London, Canada.
- Van Maanen, M. (2006). Writing Qualitatively, or the Demands of Writing. *Qualitative Health Research*, vol 16, No 16 713-722.
- Västerling, J., Seltzer, B. & Watrous, W. (1997a). Longitudinal Assessment of Deficit Unawareness in Alzheimer's Disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 10, 197-202.
- Västerling, J., Seltzer, B., Carpenter, B.D. & Thompson, K.A. (1997b). Unawareness of social interaction and emotional control in Alzheimer's disease. *Aging, Neuropsychology and Cognition*, 4, 280-289.
- Vaage, S. (red). (1998). *Å ta andres perspektiv. Georg Herbert Mead i utvalg*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Vetlesen, A. J. (2001). Profesjonell og personlig? Legerollen mellom vellykkethet og sårbarhet. *Tidsskrift for Den Norske Norsk Lægeforening*, 9, 1118 -1121.
- Vetlesen, A. (2009). Fellesskap i individualismens tidsalder. I H. Nafstad & R.Blakar (red). *Felleskap og individualisme*. 83-101 Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vittoria, A. (1998). Preserving selves: Identity work and dementia. *Research on Aging*. 1998; 20(1): 91-136.

- Vogel, A., Stokholm, J., Gade, A., Andersen, B., Hejl, A., & Waldemar, G. (2004). Awareness of Deficits in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease: Do MCI patients have Impaired Insight? *Dementia and Geriatric and Cognitive Disorders*, 17, 181-187.
- Vogel, A. (2005). *Kognitive forstyrrelser ved Alzheimers sykdom i tidlig fase*. Phd. avhandling. Det samfunnsvidenskabelige fakultet, Københavns Universitet.
- Vogel, A. (2008). Subjektive hukommelsesklager hos ældre. *Ugeskrift for Læger*, 170, 1728.
- Vollmer, F. (2007). *The Self*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Von der Fehr, D. (2008). *Når kroppen tenker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vøllestad, J. (2007). Oppmerksomt nærvær: Meditative teknikker som utgangspunkt for psykologisk behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, vol 44, 860-867.
- Waage, P.N. (2008). *Jeg – individets kulturhistorie*. Oslo: Schibsted forlag.
- Weisæth, L. & Malterud, K. (2004). *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 124, 65-6.
- Werner, A & Malterud, K. (2005). "The pain isn't as disabling as it used to be". How can the patient experience empowerment in stead of vulnerability in the consultation. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33 (suppl 66) 41-46.
- Westin, S. (2008). Ta vare på de arbeidsledige. Innlegg i *Nettverk*, Nr. 8, s 23.
- Westius, A. & Peterson, U. (2006). *I berettelsen finnes jeg. Livsberettelse och livsåskåding vid demens*. Stockholm: Verbum.
- Whitehouse, P. (2007). History and Future of Alzheimer Disease. I P. Whitehouse, K.Maurer, & J. Ballenger (red.). *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspectives*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.
- Whitehouse, P. & George, D. (2008). *The myth of Alzheimer: What You Aren't Being Told About Today's Most Dreaded Diagnosis*. Washington: Amazon.
- Widdershoven, G.A.M. & Berghmans, R.L.P (2006). Meaning-making in dementia: a hermeneutic perspective. I J.C. Hughes, S.L. Louw & S.R Sabat (red.). *Dementia: Mind, meaning and the person*. New York: Oxford University Press 179-191.
- Widerberg, K. (2005). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wilhelmsen, I. (2000). *Livet er et usikkert prosjekt*. Oslo: Pax forlag.
- Wilkinson, H., Pratt, R. & Milje, A. (2002) Do People with Dementia Want to Know their Diagnosis? *Sign Post*, 6, No 3, Februar.

- Wilson, R. (2007). Relation of cognitive activity to risk of developing Alzheimers Disease, *Neurology* vol 69 2 1911-1920.
- Wogn-Henriksen, K. (1994). Psykodynamiske perspektiver på aldersdemens. I P.E. Solem, R. Ingebretsen, K.Lyng & Aa.M. Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wogn-Henriksen, K. (1997). "Siden blir det vel verre-?" *Nærbilder av mennesker med demens*. Sem: Info-banken.
- Wogn-Henriksen, K. (2004). "Er jeg den eneste som har det sånn?" Erfaringer fra en samtalegruppe for yngre personer med demens. *Demens og Alderpsykiatri*, vol 3, 5-9.
- Wogn-Henriksen, K. (2006). "Hva var det jeg skulde sagt, vedblev han med stor omstendelighet – og tidde." Når demens gjør kommunikasjon vanskelig. I R. Kruger (red.). *Evige utfordringer. Helse tjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Wolverson, E. L., Clarke, C. & Moniz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 14, 450-460.
- Woods, B. (1999a). The Person in Dementia Care. *Generations* vol XXIII, 3, 35-19.
- Woods, B. (1999b). Younger people with dementia. I S. Cox & J. Keady (red.) *Younger People with Dementia*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publications.
- Woods, R.T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioral aspects. *Aging & Mental Health*, 5, (Supplement 1) 7-16.
- Woods, B. (2003). Non-pharmacological Techniques. I N.Qizilbach (red.) *Evidence-based Dementia Practice*. Oxford: Blackwell Science 428-446.
- Woods, B. & Pratt, R. (2005). Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia. *Aging and Mental Health*, 9, 423-429.
- Yale, R. (2002). Support Groups for People with Early Stage Alzheimer's Disease. I S. Cox & J. Keady (red.) *Younger People with Dementia*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publications.
- Yalom, I. (2006). *The Schopenhauer Cure*. New York: Harper Perennial.
- Yin, R. (1994). *Case Study Research Designs and Methods*. Applied Social Research methods Series, 5. Thousand Oaks, London & New Dehli: Sage Publications.
- Zaner, R. (2006). The phenomenon of vulnerability in clinical encounters. *Human Studies*, 29, 283-294.
- Zanetti, O., Valotti, B., Frisoni, G., Geroldi, C., Bianchetti, A., Pascqualetti, P. & Trabucchi, M. (1999). Insight in Dementia: When Does It Occur? Evidence for a Nonlinear Relationship Between Insight and Cognitive Status. *The Journals of Gerontology*, 100-106.

Zimmer, D., Helstrup, T. & Nilsson, G. (2007). Actions in everyday life and their remembering. I S. Magnussen. & T. Helstrup (red.). *Everyday Memory*. Hove & New York: Psychology Press.

Ødegård, T. (1984). Konflikter i kvinners livssammenheng: lammelse eller vekst. I T. Anstorp, E. Axelsen & R. Ingebretsen (red.) *Kvinne(p)syke*. Oslo, Bergen, Stavanger & Tromsø: Universitetsforlaget.

Öruly, L. (2008a). Embarking on a journey in moral space? Linköping Studies in Arts and Science. University of Linköping. No 428.

Öruly, L. (2008b). Fragile Identities, patched-up worlds. Dementia and Meaning-making in Social Interaction. Doktoravhandling Linköping University.

Østerberg, D. (1966). *Forståelsesformer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Østergaard, E. (2001). Å forstå fenomener. Erfaringer med fenomenologi som vitenskap. Program for pedagogikk, Norges landbrukshøgskole. Innledning til samtale for Oslogruppen av Antroposofisk selskap. Forskerkurs.

Østergaard, E. (2004a). Analyse som ferdighet og metode. Ås landbrukshøgskole Forskerkurset "Å være forskende deltaker".

Østergaard, E. (2004b). Forskningsprosessen og forskningsdesign. Notat fra forskerkurs Ås landbrukshøgskole.

Aadlandsvik, R. (2008). The second sight: Learning about and with dementia by means of poetry. *Dementia*, vol 7, 321-339.

Åsvoll, H. (2009). *Teoretiske perspektiver på taus kunnskap*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.

Vedlegg 1. Informasjonsskriv :

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet ”Selvforståelse hos yngre personer med demens”

Undertegnede ønsker å gjennomføre en undersøkelse om hvordan demens oppleves og forstås. Det er et doktorgradsarbeid med mål å lære mer om demens fra pasientens ståsted.

De som kan lære oss mest om dette er personer som selv har sykdommen. Gjennom å intervjuer noen pasienter ønsker prosjektet å lære mer om deres erfaringer. Prosjektet skal følge personene over tid og gjøre ca 4 intervjuer i løpet av 3-4 år slik at vi også kan lære noe om sykdommens utvikling.

Intervjuet er en samtale om hvordan du har det, hva du tenker og erfarer rundt sykdommen din. Du kan selvsagt la være å svare på spørsmål du synes er vanskelig. Du kan velge om vi skal gjøre intervjuene hjemme hos deg eller på mitt kontor. De fleste vil finne det verdifullt å oppsummere sine tanker om sin situasjon på denne måten.

Intervjuet blir tatt opp på lydbånd som skal oppbevares nedlåst. Det er også ønskelig å bruke informasjon fra demensutredningen i pasientjournalen. Alle data vil bli anonymisert så du ikke skal kunne bli gjenkjent. Data blir behandlet konfidensielt og av personer som er underlagt taushetsplikt. Når prosjektet er ferdig etter fire år, slettes alt.

Det er selvsagt frivillig å delta. Du kan få tid til å tenke deg om hvis du vil. Selv om du sier ja nå, har du full anledning til å ombestemme deg på et senere tidspunkt. Dersom det på ett tidspunkt skulle bli vanskelig for deg å vurdere om du fortsatt vil delta, kan pårørende evt. motsett seg videre deltakelse. Hva du bestemmer deg for har ingen betydning for den behandling du får her på poliklinikken. Jeg er åpen for alle spørsmål du måtte ha.

Sykehusets ledelse har gitt tillatelse til dette forskningsprosjektet. Det er også tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og av Personvernombudet for forskning. Hovedveileder er professor Birthe Knizek, NTNU.

Kjersti Wogn-Henriksen
Alderspsykiatrisk poliklinikk,Hjelset
Tlf 71123011

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

**Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon
om prosjektet og er villig til å delta.**

Dato **Navn**

Vedlegg 3: Intervjuguiden

Selvforståelse hos personer med demens med tidlig debut- intervjuguide

Introduksjon:

Jeg heter KWH og holder på med en undersøkelse om hva personer med demens med tidlig debut tenker om sin sykdom og situasjon. Kunnskap og forståelse for hvordan pasienten har det er viktig for å utvikle best mulig helsetjenester. Jeg er takknemlig for at du har sagt deg villig til å snakke med meg, og ønsker selvsagt at du svarer så ærlig og åpent som du kan underveis. Jeg er opptatt av hva du opplever og tenker omkring ulike sider ved sykdommen. Si fra hvis noen spørsmål er vanskelige. Du har lov til å la være å svare på tema du synes er vanskelige. Du har også under hele undersøkelsen lov til å trekke deg fra intervjuet når du måtte ønske det.

Jeg ønsker å lære mer om hvordan demens erfarer innenfra - gjennom å forstå dine opplevelser av sykdommen og vil derfor stille deg en lang rekke spørsmål. Det kan også hende at det er andre ting enn det jeg spør om som du synes er viktig, og jeg er interessert i å vite om det.

Jeg har forberedt meg på en del spørsmål. Hvis du blir sliten kan vi ta en pause, og jeg er også innstilt på å hjelpe til hvis du synes det er vanskelig å finne ord. Du ser jeg tar opp samtalen på lydbånd og noterer også litt underveis slik at jeg bedre skal huske viktige poenger.

Er det noe du lurer på eller vil spørre om før vi begynner?

Da går vi i gang:

Generelt:

Kan du gi meg en grov skisse av hvordan livet ditt har vært?

Hvordan vil du beskrive deg selv som person?

Hva visste du om sykdommen demens før du fikk den?

Har du kjent andre mennesker med denne sykdommen?

Forhold til diagnosen

Nå skal vi snakke litt om sykdommen **før** du fikk en diagnose. Brukte du mye tid på å lete etter informasjon, sammenlikne deg med jevnaldrende, høre om andre med liknende vansker ol? Bruker du mye tid/energi på å observere deg selv, bekymre deg, være selvkritisk?

Har du delt noen av tankene dine eller bekymringene dine med andre før diagnosen? Med hvem? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Hvis vi så går over til å snakke om **da** du fikk diagnosen:

Kan du huske når du fikk diagnosen? Av hvem? Hvem tok initiativet til kontakt med hjelpeapparatet og til at en diagnose ble stilt? Hvordan opplevde du det?

Hva betydde det for deg å få en diagnose? Forandret det på noe? På hvilken måte?

Opplevelse av tilkomne forandringer/demensrelaterte symptomer:

Det finnes mange forskjellige symptomer og også ulike typer demens. Hvilke forandringer opplever du at demenssykdommen har medført? På hvilke områder kjenner du størst forandring? Hvilke forandringer opplever du som vanskeligst? Hvorfor? Hvilke av disse symptomene gjenkjenner du deg ikke i?

Beskrivelser av forandringer på ulike dimensjoner: Kan du gi noen eksempler?

a. Kognitiv funksjon (oppmerksomhet, orientering, konsentrasjonsevne, korttidshukommelse, langtidshukommelse, læringsevne, kommunikasjon og språk, regneferdigheter, forståelse, dømmekraft, andre)

b. Følelsesmessige (tristhet, depresjon, tilbaketrekking, angst, frykt, sorg, katastrofereaksjon, uro, aggresjon, bitterhet, vantro, tap av selvrespekt, dødsønsker, benekting, sjalusi, skam, likegyldighet, annet)

c. Sosialt (engasjement i familien, samfunn, verden)

Forhold til yrkesliv, jobb, nettverk, barn og ektefelle, egne foreldre, venner. Aktivitetsnivå, kvantitet og kvalitet på kontaktene, fungerer alene eller med støtte, åpenhet og ærlighet, ensomhet. Følelse av å ikke være til nytte? Hvordan er det å ta imot hjelp? Når man har denne sykdommen – hva trenger man fra andre? Hva er man redd for? Hva lengter man etter? Hva gruer man for?

d. Personlighetsmessig – føler du deg på noen måte forandret som person (endring i humør, selvoppfatning, verdier, væremåte, aktivitetsnivå, tålmodighet, initiativ,)

e. Praktisk fungering (Egenomsorg: påkledning, hygiene, innkjøp, matlaging, rengjøring, klesvask, forflytning, bilkjøring, regnskap og selvangivelse, apraksi og handlingssvikt)

Praktisk arbeid hjemme, oppgavefordeling ektefeller imellom

Døgnrytme inkl nattesøvn

Aktivitetsnivå

Selvstendighet

Hjelpebehov

Motorisk funksjon

boforhold

Hvilke konsekvenser har disse forandringene for deg i din hverdag, familie, arbeidsliv og sosiale liv?

Hvordan ser du på situasjonen din fremover? Har du satt deg nye mål ?

Forhold til egen selvforståelse

Hvordan har du fått vite om disse forandringene?

*Egen observasjon – Kan du fortelle om første gangen/begynnelsen da det begynte å demre for deg at noe var galt? Hadde andre på det tidspunkt formidlet at noe var annerledes med din måte å være på?

*Pårørende

*Fagfolk

*Andre

Hva synes du om å få denne informasjonen?

Føler du deg rimelig trygg på din oppfatning av deg selv eller har du noen gang tvilt på din evne til å skjønne situasjonen fullt ut? Varierer dine tanker om deg selv og din sykdom?

Hvilke forhold påvirker din måte å tenke omkring deg selv på?

Har det hendt at du kan ha følt eller sanset forandringer i deg selv uten at du nødvendigvis hadde en klar bevisst tanke om det?

Føler du at du selv og dine nærmeste har den samme forståelsen/oppfatningen av hvordan du har det? På hvilke områder har dere evt. forskjellig oppfatning?

Opplever du at andre mennesker forstår hvordan du har det?

Mestring og tilpasning:

Hvordan har du reagert på disse forandringene? Hvordan forholder du deg til dem? Var det en periode du ønsket å lukke øynene for sykdommen? (nektet å godta eller forholde deg til)

Synes du generelt det er riktig at personer med demens skal få vite om sin diagnose? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Ønsker du så langt som mulig å vite den objektive sannhet om din sykdom og deg selv? (navn på sykdommen, årsaker, symptomer, behandling, prognose)

- eller ønsker du å skjerme deg fra å informasjon som kanskje kan være nedslående eller uønsket?

Hvordan har du taklet hukommelsesvanskene?

Hva har vært til hjelp for deg i denne tiden? Hva er det som tross alt gjør at du klarer deg så pass som du gjør? Hva bidrar til å holde deg oppe? Er det noe som kunne ha hjulpet deg til å takle det hele enda bedre?

Hva slags hjelp har du fått fra familien?

Hva slags hjelp og oppfølging har du fått fra hjelpeapparatet?

Er det noen forhold som du tror har gjort det særlig vanskelig å få denne sykdommen?

Føler du at du har nok mennesker å snakke med om situasjonen din?

Hvis vi skal legge opp best mulige rammer for en ung person som fikk demens – hva ville du vektlegge?

Fremtiden:

Hva tenker du om livet videre fremover?

Jobbsituasjon – hjelpebehov – bosituasjon – forholdet til familien
Hva er det viktigste for deg i livet ditt nå?
Drømmer, ønsker, håp?

Avslutning:

Er det noe annet du ønsker å legge til?
Hvordan synes du det har vært å prate om dette?

Tusen takk.

Jeg er svært takknemlig over at du var villig til å snakke med meg.

Vedlegg 4: Godkjenning fra Regional-etisk komité

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige
universitet

Det medisinske fakultet
Regional komite for medisinsk forskningsetikk
Helseregion Midt-Norge



Sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen

Saksbehandler
Seniorkonsulent Jacob Hølen
Telefon 73 86 72 72
Epost: jacob.chr.holen@ntnu.no
rek-4@ntnu.no
Postadresse: Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk forskningssenter
7489 Trondheim
Besøksadr: ISM, Røde Kors 3 etg.
St.Olavs Hospital

Vår dato:
01.03.2007

Vår ref.:
4.2007.117

Deres dato:

Deres ref.:

Selvforståelse hos yngre personer med demens.

Komiteen vurderte prosjektet i sitt møte 16. februar 2007 med følgende merknader og tilråding:

Hovedmålet med studien er å samle et klinisk godt definert materiale som kan øke kunnskapen om personer med demens sin forståelse av seg selv, sin sykdom og situasjon på ulike stadier i demensforløpet.

En vil legge til grunn et bredt teorigrunnlag, kliniske erfaringer, tidligere prosjektdata som kan betraktes som pilotstudier samt et nytt datamateriale med dybdeintervjuer med en gruppe yngre personer med demens. Prosjektet er tredelt:

1. Begrepsmessig analyse
2. Dybdeintervjuer med en gruppe yngre personer med demens
3. Longitudinell oppfølging gjennom demensforløpet

Data fra pasientjournal vil brukes i analysen av stoffet. Det er planlagt fire intervjuer med hver informant gjennom en fire års periode for å få data som kan belyse forandring eller utvikling i pasientens selvforståelse gjennom demensforløpet.

Komiteen har følgende merknader til prosjektet:

- Komiteen viser til prosjektprotokollen og synes det er et godt og gjennomarbeidet prosjekt.
- Komiteen viser til informasjonsskrivet og ber om at det skrives om slik at en unngår bruk av "jeg-form". Et forskningsprosjekt skal være generelt begrunnet og beskrevet. Siste setning i første avsnitt bør strykes. Setningen som begynner med "Jeg tror de fleste...." i tredje avsnitt strykes også.
- Det bør informeres om at dersom samtykkekompetansen etter hvert forsvinner så vil pårørende bli informert om studien og at de da kan eventuelt motsette seg videre studiedeltakelse.

Postadresse
Medisinsk teknisk forskningssenter
7489 Trondheim
dmf-post@medisin.ntnu.no

Besøksadresse
Medisinsk teknisk forskningssenter
Olav Kyrres gt 3
www.medisin.ntnu.no

Telefon +47 73 59 88 59
Telefaks +47 73 59 88 65
Org. nr. 974 767 880

Side 1 av 2
4.2007.117.doc


- Det bør informeres om hva man skal hente fra journal.
- Det må stå at alle data vil bli behandlet konfidensielt, og at alle som skal ha kontakt med de innsamlede data er underlagt taushetsplikt i henhold til Forvaltningslovens § 13 og Helsepersonellovens § 21. Det må presiseres om dataene skal anonymiseres eller aidentifiseres.
- Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv. Komiteens leder får fullmakt til å vurdere det reviderte skrevet, og denne godkjenning må være klar før prosjektet settes i gang.

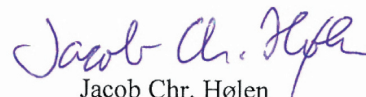
Komiteen ber om å få tilsendt artikkel/rapport når studien er fullført.

Tilråding:

”Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres med de merknader som er gitt.”

Med hilsen


Arne Sandvik
Professor
Leder i komiteen


Jacob Chr. Hølen
Seniorkonsulent

Leder i REKkomiteen
Professor Arne Sandvik
Medisinsk forskningssenter
7489 Trondheim

Vår referanse

Deres referanse

Dato
13.04.07

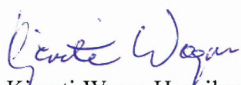
REVIDERT INFORMASJONSSKRIV 4.2007.117

Jeg viser til komiteens behandling av min søknad om prosjekt "Selvforståelse hos yngre personer med demens" og svar fra dere av 01.03.07.

Takk for vennlig svar og for positiv behandling av søknaden! Jeg synes også det var konstruktivt å få merknader til informasjonsskrivet, og har forsøkt å ta hensyn til dem i utformingen av et nytt og revidert informasjonsskriv som herved vedlegges. Samtidig er jeg som dere skjønner opptatt av å gi informasjonsskrivet en så enkel og begripelig form som mulig. Jeg håper dere kan godkjenne det reviderte informasjonsskrivet.

Komiteen skal selvsagt få tilsendt artikkel/rapport når studien er fullført.

Med vennlig hilsen



Kjersti Wogn-Henriksen

Vedlegg: Revidert informasjonsskriv



Kjersti Wogn-Henriksen

Saksbehandler
Seniorrådgiver Arild Hals
Telefon 73 86 71 52
Fax 73 59 75 60
Epost: arild.hals@ntnu.no
rek-4@ntnu.no
Postadresse: Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk forskningscenter
7489 Trondheim
Besøksadr: ISM, Røde Kors 3 etg.
St.Olavs Hospital

Vår dato:
19. april 2007

Vår ref.:
4.2007.117

Deres dato:
13.04.07


Deres ref.:

Selvforståelse hos yngre personer med demens.

Vi viser til brev med vedlagt revidert informasjonsskriv. Vi tar dette til etterretning uten ytterligere merknader.

Vi viser til dette.

Med hilsen


Arne Sandvik
Leder i komiteen
Professor


Arild Hals
Seniorrådgiver

Vedlegg 5: Tilråding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Kjersti Wogn-Henriksen
Alderspsykiatrisk enhet
Distriktpsikiatrisk avdeling
Molde sjukehus
6450 HJELSEI



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Vår dato: 07.05.2007

Vår ref: 16322/KH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.02.2007. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 03.05.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

16322
Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig

*Selvføretelse hos yngre personer med demens. En kvalitativ, longitudinell intervjstudie
Helse Nordmøre og Romsdal HF, ved institusjonens overste leder
Kjersti Wogn-Henriksen*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.03.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 6: Analyseskjema

Intervjuanalyse vha psykoanalytisk tekstfortolkning

(etter Mayring, 1990)

Logisk forståelse:

Psykologisk forståelse:

”Scenisk” forståelse:

Dybde-hermeneutisk forståelse:

Vedlegg 7: Tematisk analyse – organisering og gruppering

NAVN	Opplevelsen av demens	Tilpasning, mestring	Relasjoner, samspill	Eksistensielt
Intervju I				
Intervju II				
Intervju III				
Intervju IV				